

Sylvie LAFRENAYE

**La souffrance des parents dont l'enfant est atteint
d'une condition médicale incurable**

Présentation d'une typologie sur l'identité spirituelle
explicative de leur sérénité

Thèse présentée
à la Faculté de théologie et d'études religieuses de l'Université de Sherbrooke
comme exigence partielle du programme
de Doctorat en études du religieux contemporain
pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.)

FACULTÉ DE THÉOLOGIE ET D'ÉTUDES RELIGIEUSES
UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
SHERBROOKE

2012

© Sylvie Lafrenaye, 2012

VI-246



Library and Archives
Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

ISBN: 978-0-494-89638-9

Our file Notre référence

ISBN: 978-0-494-89638-9

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

Canada

À

Marc, Anne-Julie, Marc-Antoine, Benjamin.

Merci de me prendre telle que je suis.



AVANT-PROPOS

Cette thèse est différente sous plusieurs aspects. La doctorante est pédiatre et en pratique active depuis 20 ans. Sa question doctorale est axée sur la spiritualité, aspect peu étudié en biomédecine. La thèse est effectuée à l'intérieur d'un département de théologie, mais ne procède pas d'une méthodologie argumentative qui y est habituellement retrouvée.

Les trois directeurs de recherche proviennent d'horizons disciplinaires différents, soit un théologien, un philosophe et une infirmière. Il s'agit d'une thèse transdisciplinaire, basée sur une étude clinique d'allure médicale. Les bases du cadre théorique sont d'ordre philosophique et anthropologique. La méthode de recherche est qualitative, méthode davantage utilisée en sciences infirmières, et boudée en biomédecine.

Toutes ces couleurs font en sorte qu'on ne retrouve pas de profondeur disciplinaire exclusive dans cette thèse, mais plutôt un décroisement des connaissances actuelles sur l'identité, la sagesse et la survie dans un monde où les miracles de la médecine ne sont pas une réalité pour certains parents. Les conclusions sont pratiques et mènent à une réflexion sur l'art de la médecine.

Bonne lecture !

RÉSUMÉ

Les parents qui apprennent que leur enfant est atteint d'une condition médicale incurable vivent de profonds bouleversements personnels, émotifs, sociaux et spirituels. Le but de cette étude doctorale, de type qualitative, est de trouver une piste explicative à leur attitude envers la vie, et, plus particulièrement, envers le monde médical. En effet, certains parents sont sereins alors que d'autres parents deviennent hostiles et leur lien avec le monde médical est difficile. Le cadre théorique qui soutient cette étude fut établi à partir des écrits de Paul Ricœur sur la constitution du récit et sur son concept d'identité. La spiritualité fut la notion utilisée pour expliquer l'attitude sereine (ou non) des parents interrogés. Ce cadre soutient que l'écriture du récit des parents doit se faire au « je », qu'il est construit en tenant compte des nombreuses rencontres médicales, et que ce récit permet de construire un sens à leur aventure. À partir d'une analyse selon la méthode de la théorisation ancrée, une typologie de l'identité spirituelle des parents a émergé. À l'aide d'entrevues menées en deux temps auprès de 16 parents encore en couple, trois modèles de parents sont décrits. Les parents du modèle « Toute-puissance » présentent une spiritualité infantile, déléguant à une toute-puissance la résolution de leur problème et ainsi ne participent pas activement à la construction de leur récit, ne permettant pas de donner un sens réparateur ou transformateur à la présence de leur enfant malade dans leur vie. Les parents du modèle « Moi », complètement à l'opposé, ne croient qu'en eux-mêmes; ils ne délèguent aucune décision et ne prennent appui sur personne d'autre et sur aucune autre forme d'Ultime. Ces parents vivent un stress constant et envisagent difficilement l'avenir. Le troisième modèle « Guide » est constitué des parents les plus sereins. Ils présentent une spiritualité mature, se sentent guidés et protégés. Leur relation avec les soignants est orientée vers les besoins de l'enfant et ils envisagent avec joie leur évolution spirituelle. Cette typologie tripartite est retrouvée dans la littérature scientifique à plusieurs reprises, quoique sous différents noms et ce, malgré différentes méthodologies, ce qui porte à croire qu'il s'agit d'un modèle valide. La relation à l'Autre est explorée en ce sens. Cette typologie d'identité spirituelle peut être envisagée pour les soignants, nous conduisant à penser que des dyades variées sont à l'œuvre lors de chacune des rencontres médicales. Cette voie relationnelle se mérite d'être explorée dans une étude subséquente.

SOMMAIRE DE LA THÈSE

Chapitre 1 : Problématique et question de recherche

Chapitre 2 : Revue de la littérature

Chapitre 3 : Cadre théorique

Chapitre 4 : Méthode

Chapitre 5 : Analyse et résultats

Chapitre 6 : Discussion et perspectives

TABLE DES MATIÈRES

Chapitre 1 : Problématique et question de recherche	1
1. La problématique	3
2. Le constat médical	8
3. Les avenues explicatives	11
4. La justification et la pertinence de l'étude	14
5. Que nous reste-t-il à comprendre ?	16
6. Question et objectif de recherche	18
Chapitre 2 : Revue de la littérature	21
1. La souffrance des familles avec un enfant chroniquement malade	23
2. La crise identitaire dans le contexte de chronicité	27
3. Le récit de vie en recherche qualitative narrative	29
4. Les récits positifs et transformateurs	38
5. Les études sur la spiritualité en contexte de fin de vie ou de deuil	43
6. Synthèse de la revue de la littérature	47
Chapitre 3 : Cadre théorique	48
1. La souffrance	50
2. Le concept d'expérience	52
3. La spiritualité	56
4. L'identité	60
5. La construction du récit	66
6. L'imaginaire symbolique	74
7. Synthèse du cadre théorique	88
Chapitre 4 : Méthode	93
1. Rationnel de l'étude	94
2. Devis de recherche	95
3. Concepts à l'étude	100
4. Population à l'étude	108
5. Recrutement	111
6. Déroulement de l'étude	113
7. Stratégies et instruments de mesure	122
8. Recueil, traitement et analyse des données	133
9. Critères de scientificité	142
10. Considérations éthiques	143

Chapitre 5 : Analyse et présentation des résultats	146
1. Présentation de la typologie des modèles de parents	149
2. Les conditions préalables	153
3. Le phénomène : la condition médicale incurable de l'enfant	164
4. Le contexte	173
5. Les conditions structurantes	186
6. Les stratégies	207
7. Les conséquences	219
Chapitre 6 : Discussion et perspectives	251
1. Comparaison avec la littérature	252
2. Apport de la spiritualité	267
3. Relations avec le monde médical	284
4. Perspectives	294
Bibliographie	302
Annexes	
A. Lexique médical	316
B. Approbation éthique	320
C. Récits littéraires	325
D. La vie de tous les jours d'un enfant technologiquement dépendant	355
E. Formulaire de consentement	359
Liste des figures et tableaux	366
Remerciements	368

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE ET QUESTION DE RECHERCHE

Sommaire

Introduction	2
1. Problématique.....	3
2. Le constat médical.....	8
3. Les avenues explicatives.....	11
4. Justification et pertinence de l'étude.....	14
5. Que nous reste-t-il à comprendre ?.....	16
6. Question et objectif de recherche.....	18

Introduction

Les enfants souffrant de condition médicale incurable posent aux parents des questionnements lourds de sens. Alors que les soins à offrir à l'enfant obligent le parent à collaborer avec le monde médical, cette relation est en fait bien différente d'une famille à l'autre. Certains parents seront collaborateurs et sereins alors que d'autres seront rébarbatifs, hostiles, et peu collaborateurs, au point où certains types de relations négatives avec le monde médical peuvent presque mettre en péril la santé déjà précaire de l'enfant. Comment expliquer cette différence? Le travail présenté vise à apporter des pistes de compréhension pour expliquer ces différences relationnelles rencontrées en clinique. Pour l'enfant gravement malade, l'atmosphère entourant le lien entre ses parents et le monde médical peut avoir des répercussions majeures pour sa santé.

Pour expliquer ces différences, une revue exhaustive de la littérature scientifique médicale sur la maladie chronique et le deuil a été faite. Les aspects d'ordre psychosociaux sont les objets de recherche les plus nombreux des publications répertoriées. Mais d'autres thèmes importants émergent lentement tels la recherche identitaire et le recours à la spiritualité. Malgré la reconnaissance de ces éléments, il ne semble pas y avoir de modèle explicatif qui pourrait relier les divers thèmes entre eux. Quoique la littérature suggère que l'identité et la spiritualité puissent être des maillons importants pour aider le parent à résoudre

sa souffrance, le « comment » n'est pas explicité. Une nouvelle perspective théorique est donc proposée par ce travail en allant puiser principalement dans les travaux de Paul Ricœur et des concepts de spiritualité (non religieuse), dans le processus de ré-écriture de sa vie.

Il sera suggéré que certains parents réussissent à atteindre une sérénité malgré le tragique d'une condition médicale incurable pour leur enfant en consolidant leur identité dite spirituelle (concept qui sera développé dans les pages à venir). De plus, il sera suggéré que le rôle du médecin et des intervenants du monde médical dans cette aventure spirituelle des parents peut être un facteur déterminant.

1. Problématique

La médecine occidentale actuelle se concentre principalement sur l'étiologique et le curatif. Malgré l'évidence de la précarité de nos vies, nous continuons d'agir comme si nos vies étaient sous notre contrôle. Le déni assidu de la vulnérabilité de l'existence est extraordinaire dans la culture américaine¹. D'ailleurs, des miracles sont « révélés » tous les jours dans les médias. Lafontaine, sociologue, parle même d'une « société postmortelle » pour expliquer cette course au rejet

¹ Arthur Kleinman. *What really matters. Living a moral life amidst uncertainty and danger*. New-York, Oxford Press, 2006, 260p.

indéfini de la mort². Dans ce contexte, le monde médical s'est accaparé le rôle de pourvoyeur d'immortalité³.

Malgré toute cette science, l'incidence des maladies chroniques ne fait que progresser⁴. Le diabète, les insuffisances rénales, respiratoires ou cardiaques de l'adulte âgé, en sont des exemples connus. La hausse de l'incidence des maladies chroniques est aussi réelle en pédiatrie. Il était évalué en 2003 que 10 à 20 millions d'enfants et d'adolescents américains souffraient d'une maladie chronique⁵ entraînant des répercussions émotionnelles et comportementales importantes, menant l'incidence de problèmes psychiatriques à long terme à une hausse de 3 à 4 fois son taux actuel⁶. Ainsi, selon une estimation « ... the cost of hospital and physician care related to childhood chronic conditions to be approximately \$7.5 billion annually⁷», cette statistique s'appliquant aux États-Unis seulement.

² Céline Lafontaine. *La société postmortelle. La mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Paris, Éditions du Seuil, 2008, 242p.

³ Gunderman, R.B. 2002. *Is suffering the enemy ?* Hastings Report. 40-44

⁴ Broemeling, A.M., Watson, D.E. and Prebtani, F. 2008. *Population patterns of chronic health conditions, co-morbidity and healthcare use in Canada: implications for policy and practice*. Healthcare Quarterly. 11:70-76

⁵ Newacheck, P.W. and Taylor, W.R. 1992. *Childhood Chronic Illness: Prevalence, Severity, and Impact*. Am. J. Public Health. 82:364-71

⁶ Lewis, M. and Vitulano, L.A. 2003. *Biopsychosocial issues and risk factors in the family when the child has a chronic illness*. Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America. 12:389-399

⁷ *ibid*

Pour le présent travail⁸, la condition médicale incurable inclue quatre catégories de conditions chroniques : 1) maladie avec diagnostic connu et une espérance de vie limitée (telles les maladies neurodégénératives), 2) séquelle majeure permanente survenue à la suite d'un accident chez un enfant préalablement normal (telle l'encéphalopathie anoxique post-noyade accidentelle), 3) douleur chronique, avec ou sans étiologie précisée et non soulagée par la médication usuelle (telle la névralgie post-chimiothérapie) et 4) anomalie visible, physique ou mentale, tel le retard développemental, non encore diagnostiquée (tels les syndromes malformatifs sans étiologie génétique). Ici, l'incurabilité fait appel à la non-disponibilité d'une cure selon l'état actuel des connaissances médicales. La condition médicale incurable s'accompagne bien souvent d'une espérance de vie de moins de 20 ans.

Un projet de recherche qui s'intéresse à une problématique complexe comme celle des relations médicales tendues entre certains parents d'enfants gravement malades, exige que le chercheur se situe dans le cadre de sa problématique⁹. La doctorante est pédiatre, spécialiste en soins intensifs depuis 1989. À ce titre, j'ai vu mourir plus d'une centaine d'enfants. Dans ce contexte, j'ai dû annoncer de terribles diagnostics, lourds de conséquences, autant pour la survie de l'enfant que pour les conditions de vie de la famille. J'ai aussi vu s'écrouler des familles

⁸ À noter que les références bibliographiques respectent le schéma suivant : s'il s'agit d'un article ou d'un chapitre, l'auteur est nommé en débutant par son nom de famille suivi de son initiale. Dans le cas d'une référence à un livre ou une monographie, alors l'auteur se verra nommé par son prénom écrit au long suivi de son nom de famille.

⁹ Edgar Morin. *Introduction à la pensée complexe*. Paris, ESF éditeur, 1990. 158p.

et des couples. J'ai vu des parents tellement absorbés par les soins à offrir à l'enfant malade que les frères et sœurs ont été oubliés, voire négligés. Dans plusieurs cas, j'ai fait appel aux ressources paramédicales : infirmiers et infirmières¹⁰, travailleurs sociaux, psychologues, thérapeutes en réadaptation. J'ai assisté à de nombreuses réunions multidisciplinaires où, selon son expertise, chaque professionnel ayant rencontré la famille racontait sa portion de l'histoire.

Alors que nous replaçons en équipe les morceaux du puzzle, nous espérons que l'ensemble des parties équivaldra au tout. Pourtant, lors de ces discussions, le modèle de la disjonction régnait : pour mieux comprendre le *biologique-objet* de l'enfant, nous devons le réduire à la compréhension de son corps malade. D'un autre côté; la composante *humain-sujet* de ce même enfant était présentée par d'autres intervenants et afin de bien comprendre cette composante, ces intervenants devront la présenter en éliminant autant que possible tout ce qui est biologique¹¹. Malgré cela, nous croyions progresser et obtenir à la fin de la réunion, non pas une meilleure compréhension intime d'un drame particulier, unique et complexe pour cette famille, mais un plan d'action qui a ses limites : il convient au monde médical, mais pourrait ne pas être adapté à la réalité de la famille de l'enfant malade.

¹⁰ Dans le but d'alléger le texte, seul le masculin sera utilisé, mais il inclut tout autant le genre féminin que masculin.

¹¹ Edgar Morin. *À propos des sept savoirs*. Nantes, Éditions Pleins Feux, 2000. 52p.

Pourtant, au-delà de la condition biologique de l'enfant, la vie perd ses repères temporels et spatiaux pour les parents. Prenons exemple d'une séquelle encéphalopathique majeure suite à un trauma de la route : les intensivistes s'occupent du patient lors de la période critique, les pédiatres les prennent en charge lors de la convalescence hospitalière, les thérapeutes de la réadaptation les soignent à leurs sorties de l'hôpital. Tous font un excellent travail. Cependant, cette façon de fonctionner crée une discontinuité qui n'a pas d'équivalent dans la vie des parents, car leur enfant demeure une personne et non un « objet » de soins qui doit suivre des catégories opérationnelles. Donner un sens à l'aventure devient un dilemme majeur pour les parents. Les parents raconteront leurs histoires en de maintes occasions au cours des mois qui suivront, chaque intervenant nécessitant un complément d'information. Chaque réponse offerte par les parents leur semblera fragmentaire, puisque la vie de leur enfant est tellement plus complexe que les parcelles recherchées par une consultation spécifique.

Pour éviter une « désintégration » (lire la perte de leur intégrité ou unicité), les parents raconteront à chaque fois une facette de leur vie avec leur enfant malade et ce, à de multiples intervenants. Mais un aspect reste tacite : la gestion de leurs angoisses et questionnements face au manque de sens de cette aventure

dans leur vie¹². Par conséquent, certaines familles reviennent fréquemment à la charge avec ces tensions internes, d'autres non.

2. Le constat médical

Le système médical est actuellement centré sur la biologie du corps, qu'on appelle en occident la biomédecine¹³. Ce qui est demandé au réseau médical est ambivalent : prendre soin du corps malade, mais prendre soin aussi de l'être malade. Pour les individus en recherche de santé ou de corps parfaits¹⁴, la médecine répond assez bien. Que l'on pense aux miracles de la chirurgie esthétique, aux percées pharmacologiques ou aux prouesses de la chirurgie réparatrice post-trauma, les cures sont axées sur le retour **rapide** à la condition préalable : des antibiotiques qui font effet rapidement pour retourner l'enfant à la garderie, une chirurgie esthétique faite sur l'heure du midi pour ne pas perdre de salaire, des chirurgies d'un jour pour diminuer le temps de prise en charge des patients, l'hémodialyse à domicile, etc. Ces différents exemples cliniques démontrent comment le médecin peut se voir demander régulièrement par sa clientèle de porter attention **exclusivement** au corps et ce, le plus rapidement possible.

¹² Clarke, J.N. and Fletcher, P.C. 2004. *Parents as advocates: stories of surplus suffering when a child is diagnosed and treated for cancer*. Soc.Work Health Care. 39:107-127

¹³ Arthur Kleinman. 1988. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. Basic Books, Perseus Books Group, 1988, 284p.

¹⁴ Arthur W. Frank. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago, The University of Chicago Press Chicago and London, 1995. 213p.

En contrepartie, les soins de fin de vie demandent une attention bien différente. Les patients y demandent une écoute plus grande, une relation paisible où le temps ne constituerait plus un obstacle¹⁵. Cette distinction est flagrante pour les soins palliatifs, tout particulièrement pour les soins de fin de vie : médecins différents, « dédiés » à la mort, avec une primauté des soins dirigés vers le confort et le bien-être (et non la survie biologique), dans des unités séparées physiquement. Mais de fait la médecine palliative est l'antonyme des soins curatifs, alors que nous limitons cette expression aux soins de fin de vie. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la clientèle susceptible de bénéficier de soins palliatifs est composée de tous ceux atteints de maladies chroniques potentiellement fatales, que la mort soit attendue à court ou à long terme. Mais soins palliatifs ne signifie surtout pas pour autant abandon du patient. Il aura encore besoin de soins aigus (une fièvre, une déshydratation, une pneumonie), mais une cure de sa condition médicale de base n'est pas disponible. Ainsi, la maladie chronique incurable loge dans un flou ambigu, dans une zone limite entre le curatif et la fin de vie, entre la possibilité de vivre encore 2 mois ou 20 ans. Les patients avec une condition chronique ne sont pas isolés des soins médicaux habituels (même médecin, mêmes locaux) alors que se côtoient des conditions aiguës et curables et des conditions chroniques sans chance de guérison totale. Ce côtoiement fait en sorte que se mêlent espoir scientifique

¹⁵ Klick, J.C. and Ballantine, A. 2007. *Providing care in chronic disease: the ever-changing balance of integrating palliative and restorative medicine*. *Pediatr. Clin. North Am.* 54:799-812

(soin curatif) et prise en compte de son expérience de patient malade (soin intégré).

Les parents dont l'enfant est atteint d'une condition incurable, mais dont l'espérance de vie est encore de quelques années, se retrouvent au carrefour des soins curatifs et palliatifs. Il reste des crises d'épilepsie à contrôler, des infections à traiter. Mais la mort est attendue à plus ou moins brève échéance. Une ambivalence entre soigner et lâcher prise est souvent présente dans le monde médical puisque l'acharnement thérapeutique n'a pas bonne presse. Aider l'enfant à vivre le mieux possible tout en se préparant à sa mort.

Ainsi, les enfants atteints d'une condition médicale incurable nécessiteront de fréquentes rencontres médicales. Cependant, si les relations entre les familles et le monde médical sont comparables en quantité, elles varient grandement en qualité¹⁶. En pratique clinique, on distingue différents types de familles, comme des familles sereines, fusionnelles, passives, hostiles. Diverses typologies sont présentées dans la littérature, mais sans qu'on nous renseigne sur leur origine ou leur maintien dans tel ou tel mode relationnel¹⁷. Certains parents acceptent de regarder vers l'avant, d'autres demeurent figés sur le temps antérieur à l'annonce de la condition incurable, d'aucuns se cramponnent au moment

¹⁶ Banja, J.D. 2008. *Toward a more empathic relationship in pain medicine*. Pain Medicine. 9:1125-1129

¹⁷ Gray, D.E. 2001. *Accommodation, resistance and transcendence: three narratives of autism*. Soc. Sci. Med. 53:1247-1257; Whitehead, L.C. 2006. *Quest, chaos and restitution: living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis*. Soc. Sci. Med. 62:2236-2245

présent en oubliant tout le reste et, finalement, il y en a qui attendent que la situation se résolve d'elle-même¹⁸.

3. Les avenues explicatives

La littérature sur la résolution de la souffrance lors d'une maladie chronique se divise en deux grands thèmes explicatifs : soit du côté de la psychologie (les émotions) et du côté du sens (le pourquoi). En bout de piste, nous voulons comprendre afin de pouvoir aider¹⁹.

Les relations tendues entre certaines familles et le monde médical sont observées par la plupart des professionnels, et la solution à ce problème est complexe²⁰. Le recours à la consultation en psychologie est une avenue prometteuse, mais cette consultation est souvent mal perçue par la famille qui ne considère pas avoir de problèmes, mais qui estime plutôt que c'est le monde médical qui ne sait pas répondre à leurs besoins.

¹⁸ Robinson, I. 1990. *Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis*. Soc. Sci. Med. 30:1173-1186

¹⁹ Carnevale, F.A. 2009. *A Conceptual and Moral Analysis of Suffering*. Nurs. Ethics. 16:173-183

²⁰ Lillrank, A. 2002. *The tension between overt talk and covert emotions in illness narratives: transition from clinician to researcher*. Culture, Medicine & Psychiatry. 26:111-127

La remise en question est profonde pour ces parents²¹. Elle relève de leur identité propre, de leur rôle en tant que personne responsable d'elle-même et d'une vie dépendante d'eux, celle de leur enfant²². Ils peuvent même se sentir responsables de la maladie de l'enfant. Quoi qu'il en soit, des questions de sens, de significations, de « pourquoi moi », surgissent inévitablement.

Cette recherche de sens amenée par la maladie a déjà été soulevée par le Dr Viktor Frankl²³. Ce psychiatre juif a connu les camps de concentration. En plus de livrer son témoignage, il décrit une nouvelle « psychothérapie » qu'il appelle la logothérapie, *logos* pour « raison ». Cette thérapie se penche autant sur la raison de vivre de l'homme que sur ses efforts pour en découvrir une. Le logothérapeute s'intéresse au sens potentiel de chaque situation de la vie, en partant du principe que la raison de vivre est unique pour chaque individu, car elle n'est révélée qu'à lui seul. Le sens s'intéresse à l'avenir et non au passé. L'homme a davantage besoin de tendre vers un but valable, que de vivre sans tension selon Frankl; sa voie en est une à saveur philosophique et spirituelle, orientée vers demain. Alors que la recherche de cause est de saveur psychologique, pointée vers hier, vers son passé. On constate dans la littérature médicale de la dernière décennie une place beaucoup plus importante aux

²¹ Nelson, A.M. 2002. *A metasynthesis: mothering other-than-normal children*. Qual. Health Res. 12:515-530

²² Gray, D.E. *op.cit.*

²³ Viktor Emil Frankl. *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*. Montréal, Les éditions de l'Homme, 1988. 164p.

valeurs spirituelles²⁴, quoique ces écrits soient encore peu prévalents dans la littérature biomédicale.

La problématique complexe des relations famille-médecin réclame une explication pour le médecin et une compréhension pour le parent. « Ex-pliquer », du latin, *ex-plicare*, ou « dé-plier », c'est déployer le nœud, c'est s'attarder au passé, aux causes, c'est le « comment », c'est une recherche extérieure à soi. « Com-prendre » vient des mots latins *cum* « avec » et *prehendere* « prendre, saisir »²⁵. Comprendre, c'est prendre avec soi, c'est intégrer un sens personnel à cette aventure, c'est le « pourquoi ». Alors que l'explication (comment) est de mise pour le monde médical, la compréhension (pourquoi) sera un travail exigeant pour les parents²⁶. Il est supposé que les parents veulent « comprendre » même si le discours médical explicatif est rassurant initialement. « Expliquer », c'est prendre l'enfant en tant qu'objet²⁷. C'est expliquer biologiquement, génétiquement, la « raison » de la séquelle ou de la maladie. « Comprendre », c'est considérer l'enfant en tant que personne et sujet complexe. Cette piste de la compréhension sera privilégiée par la présente recherche.

²⁴ Greenstreet, W. 2006. *From spirituality to coping strategy: making sense of chronic illness*. British Journal of Nursing. 15:938-942

²⁵ Robert Pazué. *Gregory Bateson: itinéraire d'un chercheur*. Ramonville Saint Agne, Édition Erès, 1996. 153p.

²⁶ Paul Ricoeur. *Le conflit des interprétations : essais d'herméneutique*. Paris, Éditions du Seuil, 1969. 500p.

²⁷ Cité dans Morin, à propos des sept savoirs. p.36

4. Justification et pertinence de l'étude

L'incompréhension mutuelle entre le parent et le médecin, non pas sur la maladie, mais sur le **sens** de la maladie pour une famille particulière, pourrait entraîner des conséquences iatrogéniques²⁸ : tests inutiles, excès de pharmacologie lourde, hospitalisations intempestives. Cette potentielle iatrogénie peut avoir des conséquences graves, l'enfant malade en étant la principale victime²⁹.

Ainsi, comprendre les différences qui distinguent ces familles pourrait permettre de faire des gains appréciables pour l'enfant malade, pour ses parents, pour les médecins et pour le système de santé. D'abord pour le jeune patient malade, des soins davantage centrés sur ses besoins et non sur les besoins identitaires et spirituels de ses parents et une diminution de l'iatrogénie reliée à l'incompréhension mutuelle entre le parent et le soignant. Pour les parents, en leur permettant de trouver ou re-trouver une sérénité, ou encore de consolider une identité personnelle plus gratifiante. Pour le médecin, en lui offrant des pistes de solution pour réduire les consultations hostiles et lui permettre un travail plus enrichissant. Enfin, pour le système médical, en réduisant les coûts globaux.

²⁸ Iatrogénique : Lorsqu'un résultat négatif survient à la suite d'un traitement médical (geste ou médication). Qu'il soit volontaire ou non, prévu ou non, le plus souvent, non souhaité ni attendu. Un lexique médical est fourni à l'annexe A pour les principaux termes médicaux utilisés dans cette thèse.

²⁹ Lillrank, A.. *op.cit.*

Dans le cadre limité de cette recherche doctorale, les parents sont au cœur des travaux, les enfants malades et la fratrie ne seront pas étudiés directement. Pour les besoins de cette recherche, il est présumé que le bien-être des enfants est en lien direct avec celui des parents, d'où la place des parents au centre de l'analyse. Quoique non explicitement traitée, une vision systémique de la famille sous-tend cette étude³⁰. En effet, il est intournable que l'enfant forme un ensemble soudé avec les parents. Les influences sont réciproques : autant le parent a une emprise sur le devenir de l'enfant (particulièrement si ce dernier est malade), autant l'enfant influence son parent par ses agirs et ses réflexions. Cependant, étant donné que ce travail de recherche aura pour index des enfants très malades, le bien-être des enfants passe invariablement par le bien-être des parents. Cela est différent pour des enfants sains : leur autonomie et leur devenir est à la fois lié et à la fois indépendant du bien-être de leurs parents. Ce triangle d'influence relationnelle ne fait aucun doute pour la doctorante et ne sera pas plus longuement discuté.

La souffrance des médecins aussi devrait être étudiée : de côtoyer tous ces patients, sans formation adéquate en regard de la souffrance est un lourd fardeau³¹. Mais il s'agit de travaux subséquents à la présente étude.

³⁰ Gerson, M.J.; Gerson, C. 2005. *A collaborative family-systemic approach to treating chronic illness: irritable bowel syndrome as exemplar*. Contemporary Family therapy: an international journal. 27:37-49

³¹ Murinson, B.B., Agarwal, A.K. and Haythornthwaite, J.A. 2008. *Cognitive expertise, emotional development, and reflective capacity: clinical skills for improved pain care*. Journal of Pain. 9:975-983

5. Que nous reste-t-il à comprendre ?

L'irruption de la condition chronique et incurable de leur enfant cause une interruption dans la biographie des parents³² (ce thème sera repris au chapitre suivant). La lourdeur de l'annonce cause un vif émoi et selon les dires des parents, le temps et la vie semblent s'arrêter³³. Leur récit de vie est mis sur « pause ». Puis, leur biographie se poursuivra et inclura la maladie de leur enfant. Ainsi, un travail de « réécriture » de leur vie aura lieu. Ce travail sera fait de concert avec l'interprétation de leurs expériences quotidiennes du vécu de la maladie. Ainsi le présente Frankl : « Prenons par exemple un film : il est formé de milliers d'images individuelles, chacune d'elles chargée de signification; or, on ne comprend pas le sens du film tant qu'on n'en a pas vu la fin » (p.115)³⁴. Mais voilà, la vie se continue tous les jours et la fin du film (lire la mort de l'enfant) n'est pas souhaitée dans l'immédiat.

Ce travail doctoral cherchera à valider l'idée suivante : l'interprétation, le refus, la non-reconnaissance ou l'acceptation d'un sens par les parents, coloreront suffisamment leur vie pour teinter par conséquent leurs relations médicales. Dans cette perspective, la qualité de la rencontre médicale pourrait être une

³² Honkasalo, M.L. 2001. *Vicissitudes of pain and suffering: chronic pain and liminality*. *Med. Anthropol.* 19:319-353; Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. and Heney, D. 2002. *Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer*. *Soc. Sci. Med.* 55:1835-1847; Whitehead, L. *op.cit.*

³³ Raines, D.A. 1999. *Suspended mothering: women's experiences mothering an infant with a genetic anomaly identified at birth*. *Neonatal Network - Journal of Neonatal Nursing.* 18:35-39

³⁴ Viktor Emil Frankl. *op. cit.* p.115

traduction de l'état intérieur des parents face à la condition incurable de leur enfant. Soit la souffrance suite au chaos initial sera sublimée en lui trouvant un sens, soit elle perdurera. Cette recherche de sens demandera de la confiance en l'avenir, de l'imagination pour se projeter dans le futur³⁵.

Cependant, cette recherche ne se fera pas sans affecter l'identité même de chacun des parents. Ce bouleversement de l'identité sera pour les parents un déclencheur réflexif en regard de leurs valeurs morales, de leurs priorités, de leurs convictions et de leurs croyances. De cette réflexion et de ce voyage intérieur pourrait naître (ou non) une sérénité. Cette sérénité acquise³⁶ (après le tumulte et le chaos initial) devrait être perceptible lors des rencontres médicales. Bühler a proposé que « tout ce que nous pouvons faire, ce soit d'étudier la vie des gens qui semblent avoir découvert le sens ultime de la vie par rapport à ceux qui sont restés dans l'ignorance à ce sujet »³⁷ (p.378). Le travail de recherche présenté ici veut s'orienter dans cette voie.

³⁵ Le mot « futur » fait référence à un temps prévisible, projectif; il s'agit d'un temps calendaire. Le mot « avenir » fait appel à l'imprévisible, au non attendu; il fait référence au temps narratif ou fictionnel.

³⁶ Delmar, C., Boje, T., Dylmer, D., et al. 2005. *Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness*. Scand. J. Caring Sci. 19:204-212

³⁷ Cité par Frankl, p. 145. Bühler, C. 1971. *Basic theoretical concepts of humanistic psychology*. American Psychologist XXVI, p.378

6. Question et objectif de recherche

La question de recherche est donc de tenter d'expliquer l'attitude des parents face au monde médical. Cette compréhension de leur vécu pourrait permettre de mieux adapter les attitudes et discours médicaux. Nous pourrions aider certains parents à modifier des attitudes plus négatives et ainsi, ultimement aider leur enfant et leur famille. Comme il fut mentionné précédemment, il est postulé que le bien-être de l'enfant prend source d'abord et avant tout dans le bien-être des parents. L'inverse est probablement aussi vrai, un mal-être des parents pouvant entraîner un mal-être chez l'enfant.

De cette question de recherche découle l'objectif principal de recherche, soit d'expliquer l'attitude différente (sérénité vs attitude non sereine) des familles dont l'enfant est atteint d'une condition médicale incurable, afin de développer des connaissances qui pourront améliorer l'intervention des médecins dans l'accompagnement de ces parents.

Le prochain chapitre servira à revoir la littérature scientifique sur le vécu des familles vivant auprès de leur enfant malade. Cette recension permettra de constater que les notions de crise identitaire et de recherche de sens sont très présentes dans la littérature pour expliquer la souffrance de ces parents. Cependant, les études parues à ce jour ne permettent pas une compréhension

suffisante. La présente thèse a pour but de chercher de nouvelles avenues explicatives.

Le postulat à la base de notre question de recherche est que la spiritualité du parent joue un rôle prépondérant en tant que variable principale expliquant leur différence d'attitude (sereine ou non). Cette thèse ne s'intéressera pas au passé des parents précédent l'irruption de la maladie, mais bien à leur conception de « maintenant » et de l'avenir; autant de leur avenir propre que de celui de leur enfant malade (temps à venir; temps narratif, temps non prévisible). Il sera suggéré que les parents les plus sereins auront recours à une symbolique tournée vers l'avenir. Cette thèse défendra que le sens donné par les parents à leur aventure se fasse en utilisant le récit qu'ils construisent de l'histoire de la maladie de leur enfant et que ce récit sera un tuteur à la construction ou la consolidation de leur identité.

Afin de répondre à notre question de recherche, une étude exploratoire de type qualitatif sera réalisée. En effet, la littérature scientifique sur la place de la spiritualité en tant que vecteur de résolution de la souffrance n'est pas suffisante pour répondre à notre question de recherche. Ainsi, des parents seront rencontrés et interrogés sur divers aspects de leur vie avec leur enfant malade. Leurs réponses seront interprétées à la lumière d'un cadre théorique ayant pour thèmes centraux ceux du récit et de l'identité, en se basant sur les écrits du philosophe Paul Ricœur.

Ainsi, cette thèse débute par la présentation d'une recension des écrits scientifiques sur la souffrance des parents, présentée au chapitre suivant. Afin d'enrichir notre compréhension de la résolution (ou non) de la souffrance, le chapitre 3 présentera les concepts théoriques qui serviront de base à l'étude en permettant de créer un cadre théorique sous-tendant notre collecte de données et notre analyse de ces données. Avant de présenter ces résultats, une explication de la méthode de collecte de données sera explicitée ainsi qu'une justification de notre devis de recherche pour aider le lecteur à mieux suivre notre démarche constructiviste. Puis suivra l'analyse des *verbatim* des parents, analyse qui conduira à la théorie émergente de cette thèse doctorale, soit une typologie de leurs différents types d'identité dite spirituelle. Finalement, cette typologie sera confrontée à d'autres typologies présentes dans la littérature. La place de la spiritualité dans ce contexte sera discutée, tout particulièrement en tant que thème à explorer pour les soignants ayant à prendre soin d'enfants lourdement et chroniquement malades.

Le prochain chapitre sera consacré à la revue scientifique des pistes explicatives de la résolution de la souffrance des parents avec un enfant atteint d'une condition médicale incurable en utilisant une recherche à l'aide des banques de données.

CHAPITRE 2 : REVUE DE LA LITTÉRATURE

Sommaire

1. La souffrance des familles avec un enfant chroniquement malade.....	23
2. La crise identitaire dans le contexte de chronicité.....	27
3. Le récit de vie en recherche qualitative narrative.....	29
3.1 Les typologies de récits de vie.....	32
3.2 Les limites de la recherche narrative sur l'identité.....	36
4. Les récits positifs et transformateurs	38
5. Les études sur la spiritualité en contexte de fin de vie ou de deuil	43
6. Synthèse de la revue de la littérature.....	47

Avant de pouvoir proposer de nouvelles pistes de compréhension des différences relationnelles entre parents d'enfants malades et médecins, une revue de littérature a été menée afin de cerner les forces et les manques de connaissances actuellement disponibles. Les approches qualitatives, souvent adoptées par les sciences infirmières et l'anthropologie médicale ont considérablement enrichi notre compréhension des phénomènes de chronicité et d'incurabilité.

Notre analyse de la littérature se concentrera sur cinq grands thèmes soit : 1) l'état actuel de la compréhension de la souffrance des familles avec un enfant chroniquement malade; 2) la crise identitaire que l'on retrouve dans le contexte de maladie chronique (enfant et adulte); 3) la place des récits de vie pour comprendre le vécu de ces malades; 4) la possibilité de voir la vie transformée positivement malgré la présence d'une condition médicale incurable et 5) les diverses études sur la place de la spiritualité en médecine palliative.

Une recherche dans les banques de données MedLINE, PsyARTICLES, SocIndex, ProQuest , ERIC et FRANCIS a été faite à partir des mots-clés suivants : *suffering, families, children, chronic diseases, complex care, technology-dependant child, fragile child, identity, spirituality, Ricœur, narrative*. Cinquante-huit articles ont été recensés dans les écrits en médecine et en sciences infirmières. On peut constater une sensibilité nouvelle pour ces sujets

puisque seulement 7 articles ont été répertoriés avant les années 1995, 6 articles entre 1995 et 2000, et tous les autres, soit 47 articles, depuis 2000. De plus, les sociologues médicaux se sont grandement intéressés à la place du récit de vie pour mieux comprendre l'expérience de la maladie.

1. La souffrance des familles avec un enfant chroniquement malade

Les premières études publiées en regard de la situation des familles dont l'un des enfants est gravement malade se réfèrent surtout aux éléments psychosociaux. Il est question d'incertitude³⁸ par rapport au temps et à la vie, telles les nombreuses urgences imprévues qui jalonnent dorénavant leurs vies³⁹. On mentionne aussi plusieurs conditions stressantes complexes qui font partie de la vie quotidienne de ces familles^{40, 41}, comme l'organisation du travail et des soins à offrir, peu importe l'heure de la journée. Faire garder son enfant devient un tour de force. Très fréquemment, l'un des parents devra abandonner son travail à l'extérieur de la maison pour devenir le dispensateur de soins. On parle aussi de l'orchestration du quotidien : il faut composer avec la perte salariale, les

³⁸ Sharkey, T. 1995. *The effects of uncertainty in families with children who are chronically ill*. Home Health. Nurse. 13:37-42

³⁹ Wiener, C.L. and Dodd, M.J. 1993. *Coping amid uncertainty: an illness trajectory perspective*. Sch. Inq. Nurs. Pract. 7:17-31

⁴⁰ Burke, S.O., Kauffmann, E., Costello, E., Wiskin, N. and Harrison, M.B. 1998. *Stressors in families with a child with a chronic condition: an analysis of qualitative studies and a framework*. Canadian Journal of Nursing Research. 30:71-95; Geist, R., Grdisa, V. and Otley, A. 2003. *Psychosocial issues in the child with chronic conditions*. Best Practice & Research in Clinical Gastroenterology. 17:141-152

⁴¹ Newby, N.M. 1996. *Chronic illness and the family life-cycle*. J.Adv.Nurs. 23:786-791; Ratliffe, C.E., Harrigan, R.C., Haley, J., Tse, A. and Olson, T. 2002. *Stress in families with medically fragile children*. Issues Compr. Pediatr. Nurs. 25:167-188

visites à l'hôpital, les imprévus scolaires. Ce qui est déjà très exigeant pour la moyenne des familles, devient un casse-tête si l'on ajoute la précarité de la vie de l'enfant⁴².

L'impact du statut social de la famille pour réussir le retour à la maison d'un enfant lourdement handicapé a été étudié et démontre qu'en plus de la gravité de la maladie de l'enfant, les possibilités organisationnelles sociales de la famille sont aussi une part importante de la réussite du maintien à domicile d'un enfant exigeant des soins ultra-spécialisés⁴³. Finalement, il est rapporté que la relation de pouvoir inégale entre l'institution médicale et l'institution familiale⁴⁴ causait un surplus de souffrance aux parents : selon Clarke et Fletcher, les parents se doivent d'agir constamment en tant que protecteur de leur enfant lorsqu'un diagnostic de cancer est posé, car la rigidité du système hospitalier ajoute aux difficultés déjà vécues par les parents.

Certains thèmes en regard de la chronicité de la maladie ont été mentionnés dans les écrits à plusieurs reprises tels l'incertitude face à la vie ou aux résultats de diverses thérapies proposées⁴⁵, l'oscillation entre l'espoir et le désespoir⁴⁶.

⁴² Larson, E.A. 2000. *The orchestration of occupation: the dance of mothers*. Am. J. Occup. Ther. 54:269-280

⁴³ Cohen, M.H. 1999. *The technology-dependent child and the socially marginalized family: a provisional framework*. Qual. Health Res. 9:654-668

⁴⁴ Clarke, J.N. and Fletcher, P.C. 2004. *Parents as advocates: stories of surplus suffering when a child is diagnosed and treated for cancer*. Soc. Work Health Care. 39:107-127

⁴⁵ Jordan, A.L., Eccleston, C. and Osborn, M. 2007. *Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: an interpretative phenomenological analysis*. European Journal of Pain: Ejp. 11:49-56; Mullins, L.L., Wolfe-Christensen, C., Pai, A.L., et al. 2007. *The relationship of parental overprotection, perceived child*

De plus, notons que le jugement social, sous forme de stigmatisation, fut mentionné dans plusieurs études comme étant une souffrance supplémentaire pour le patient ou la famille⁴⁷. Il fut aussi proposé que les parents puissent réussir à abaisser leur souffrance par un processus de normalisation, soit un retour à une vie normale. Mais cela ne s'avère pas être le cas. Les parents réalisent que le retour à la normale n'est pas un but, ni même un souhait. Certaines mères résistent même à ce discours « normalisateur » : elles assument leur vie différente, y trouvant une sérénité⁴⁸. Ajoutons, selon plusieurs auteurs, que les parents vivant avec un enfant gravement malade vivent un désespoir⁴⁹, une détresse morale⁵⁰, un chaos⁵¹, une culpabilité⁵², de l'incommunicabilité⁵³.

vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. J. Pediatr. Psychol. 32:973-982

⁴⁶ Sallfors, C., Fasth, A. and Hallberg, L.R. 2002. *Oscillating between hope and despair—a qualitative study.* Child: Care, Health & Development. 28:495-505; Klick, J.C. and Ballantine, A. 2007. *Providing care in chronic disease: the ever-changing balance of integrating palliative and restorative medicine.* Pediatr. Clin. North Am. 54:799-812.; Burke, S.O., Kauffmann, E., Harrison, M.B. and Wiskin, N. 1999. *Assessment of stressors in families with a child who has a chronic condition.* MCN, American Journal of Maternal Child Nursing. 24:98-106; Chesla, C.A. 2005. *Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life.* Journal of Family Nursing. 11:371-387

⁴⁷ Weiss, M.G., Ramakrishna, J. and Somma, D. 2006. *Health-related stigma: rethinking concepts and interventions.* Psychology Health & Medicine. 11:277-287; Keusch, G.T., Wilentz, J. and Kleinman, A. 2006. *Stigma and global health: developing a research agenda.* Lancet. 367:525-527; Lee, I., Lee, E.O., Kim, H.S., Park, Y.S., Song, M. and Park, Y.H. 2004. *Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child.* J. Clin. Nurs. 13:636-645; Yang, L.H., Kleinman, A., Link, B.G., Phelan, J.C., Lee, S. and Good, B. 2007. *Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory.* Soc. Sci. Med. 64:1524-1535

⁴⁸ Rehm, R.S. and Bradley, J.F. 2005. *Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed.* Qual. Health Res. 15:807-820; Fisher, P. and Goodley, D. 2007. *The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives.* Sociol. Health Illn. 29:66-81

⁴⁹ Nelson, A. *op.cit.*

⁵⁰ Cohen, M.H. 1999. *The technology-dependent child and the socially marginalized family: a provisional framework.* Qual. Health Res. 9:654-668

Une méta-synthèse ethnographique comparative ayant pour thème les « enfants autres-que-normaux » a été publiée en 2002⁵⁴. Cette méta-synthèse inclut 12 études, comprenant 79 enfants et leurs familles. L'auteur a regroupé sous trois grands thèmes les conclusions de ces études : 1) devenir le parent d'un enfant handicapé; 2) négocier une nouvelle forme de soins parentaux; 3) négocier avec la vie et le processus d'acceptation/négation : le paradoxe de vivre.

Cette idée de paradoxe sera reprise maintes fois dans la littérature : aimer son enfant, mais savoir qu'il mourra; savoir que la maladie est incurable, mais espérer tout de même une guérison; souhaiter de ne pas voir souffrir son enfant, mais ne pas vouloir d'acharnement thérapeutique. Malgré ces paradoxes, il est possible selon certains parents de « bien vivre », ce que Delmar appelle l'harmonie retrouvée⁵⁵. Les thèmes relevés par la méta-synthèse de Nelson tournent autour de « l'identité de mère » et de sa nouvelle vie autant personnelle que sociale. Cette portion de la recension des écrits invite à creuser davantage l'implication des notions d'identité.

⁵¹ Arthur W. Frank. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago, The University of Chicago Press Chicago and London, 1995. 213p.

⁵² Gregg R. 1993. « Choice » as a double edged sword : *Information, guilt and mother blaming in a high tech age*. *Women & Health*. 20:3, 53-73,

⁵³ Gagnon, É. 1999. *La communication, l'autre, l'indicible*. *Anthropologie et sociétés*. 23: 61-78

⁵⁴ Nelson, A. *op.cit.*

⁵⁵ Delmar, C., Boje, T., Dylmer, D., et al. 2005. *Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness*. *Scand. J. Caring Sci*. 19:204-212

2. La crise identitaire dans le contexte de chronicité

Les études phénoménologiques ont conduit plusieurs auteurs à relever des éléments identitaires au travers les récits des patients atteints de condition chroniques ou des parents dont l'enfant est atteint d'une condition chronique.

Honkasalo, Young et Whitehead parlent d'interruption biographique⁵⁶ pour expliquer comment l'identité des gens se trouve affectée par la survenue d'une condition incurable. Qu'il s'agisse des parents ou des patients, ils vivent une blessure narcissique⁵⁷.

Dans le cas de malades avec des diagnostics non précisés, tels les syndromes de fatigue chronique ou de douleur sans diagnostic clair, leur identité est fortement malmenée, du moins dans le monde médical. Car ne pas avoir de confirmation médicale du « mal » qui nous afflige malgré toute la panoplie de tests existants est source de dé-légitimisation de notre vécu. Cela est vrai aussi pour les patients avec douleur chronique⁵⁸, avec un syndrome de fatigue chronique⁵⁹, ou une autre chronicité⁶⁰. La condition chronique dont ils souffrent cause une perturbation fondamentale de leur vie, autant au plan psychologique,

⁵⁶ Honkasalo, M. L. *op.cit.*; Young, B. *op.cit.*; Whitehead, L. C. *op.cit.*

⁵⁷ Awiszus, D. and Unger, I. 1990. *Coping with PKU: results of narrative interviews with parents*. Eur. J. Pediatr. 149:S45-51

⁵⁸ Honkasalo, M. L. *op. cit.*

⁵⁹ Larun, L. and Malterud, K. 2007. *Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: a synthesis of qualitative studies*. Patient Education & Counseling. 69:20-28

⁶⁰ Whitehead, L. C. *op.cit.* ; Delmar, C., Boje, T., Dylmer, D., et al. 2006. *Independence/dependence--a contradictory relationship? Life with a chronic illness*. Scand. J. Caring Sci. 20:261-268

spirituel, social que physique. Que ce soit des survivantes d'un AVC (accident vasculo-cérébral)⁶¹ ou des mères suite à un deuil périnatal⁶², elles parlent de perturbation au niveau même de leur identité. Ce concept d'identité devient dans la littérature un thème de plus en plus souvent rapporté.

La maladie mentale, la délinquance, et autres conditions socio-psychologiques chroniques ont aussi été analysées en regard du thème de l'identité. Pour les adolescents et jeunes adultes de la rue, la sortie de la rue ou de prison⁶³ survient suite à la création ou la consolidation d'une identité⁶⁴. Il n'est cependant pas mentionné comment cette identité en vient à se former ou se consolider.

Dans le cas d'enfants survivant grâce à des technologies lourdes à la maison (ex. : ventilateur, moniteurs, pompe à gavages), l'ordre moral est questionné par les parents, entraînant un questionnement identitaire⁶⁵. Il est très lourd de devoir s'occuper d'un enfant à la maison avec le même appareillage dont on se sert aux soins intensifs pour maintenir en vie des enfants. Il n'est possible que depuis 15 ou 20 ans de permettre à des enfants de retourner vivre à domicile même s'ils

⁶¹ Kvigne, K., Kirkevold, M. and Gjengedal, E. 2004. *Fighting back--struggling to continue life and preserve the self following a stroke*. *Health Care Women Int.* 25:370-387

⁶² McCreight, B.S. 2008. *Perinatal loss: a qualitative study in Northern Ireland*. *Omega - Journal of Death & Dying*. 57:1-19

⁶³ Persons, R.W. 2009. *Art Therapy With Serious Juvenile Offenders: A Phenomenological Analysis*. *Int.J.Offender Ther. Comp. Criminol.* 53:433-53

⁶⁴ Auerswald, C.L. and Eyre, S.L. 2002. *Youth homelessness in San Francisco: a life cycle approach*. *Soc. Sci. Med.* 54:1497-1512

⁶⁵ Carnevale, F.A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J. and Troini, R. 2006. *Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home*. *Pediatrics*. 117:e48-60

sont dépendants d'une assistance respiratoire mécanique pour survivre. Les parents ne peuvent s'empêcher de se questionner sur la moralité d'un tel choix à faire. Quelques années plus tôt, et ces parents n'auraient pas eu à choisir entre transformer complètement leur vie ou laisser mourir leur enfant. L'identité des parents s'en trouve transformée⁶⁶. Dans de telles circonstances, même les soignants voient leur identité bousculée, surtout chez ceux et celles qui se rendent donner des soins à domicile⁶⁷.

3. Le récit de vie en recherche qualitative narrative

L'interprétation de la maladie par le patient est tout aussi importante que l'explication biomédicale⁶⁸. La sociologie médicale a grandement utilisé les récits de vie (*narratives*) depuis l'étude de Corbin et Strauss en 1975⁶⁹ portant sur l'expérience de la maladie chronique. « *The human tendency to make sense of events through telling stories is universal and is evident in almost all interview data* »⁷⁰. C'est un truisme que de dire qu'un « individu » se transforme en un « patient » lorsqu'un diagnostic est posé. La méthodologie narrative demande

⁶⁶ Kirk, S., Glendinning, C. and Callery, P. 2005. *Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child*. J. Adv. Nurs. 51:456-464

⁶⁷ Wang, K.-K. and Barnard, A. 2008. *Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child*. Qual. Health Res. 18:501-508

⁶⁸ Charmaz, K. 1983. *Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill*. Sociology of Health and Illness. A Journal of Medical Sociology London. 5:168-195; Hyden, L. 1997. *Illness and narrative*. Sociology of health & illness. 19:48-69

⁶⁹ Strauss, A. and Glaser, B. *Chronic illness and quality of life*. St.Louis. Mosby, 1995. Cité dans Pierret, J. 2003. *The illness experience: state of knowledge and perspectives for research*. Sociol. Health Illn. 25:4-22

⁷⁰ Elliot G. Mishler. 1986. *The analysis of interview-narratives*. Dans *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. Westport, Praeger Publishers, 233-255

aux patients de « narrer » leur expérience de la maladie. Cela demande une mise en scène, une organisation temporelle et explicative. Un récit possède un début, un milieu et une fin. Le récit débute souvent avec l'annonce du diagnostic, ou avec le début des symptômes, ou comme dirait Clarke avant même, alors que la vie était « normale »⁷¹.

Cette littérature rapporte l'expérience de la maladie telle que les patients ou parents peuvent la présenter oralement, par écrit ou plus rarement, à l'aide de dessins⁷². Les récits de vie permettent de créer une « cohérence » dans la vie des patients ou parents⁷³ en intégrant les causes, intuitions, conséquences, ressources, modifications de statut, et tout le reste que comporte la narration de la maladie.

Dans ses travaux, Garro démontre comment la compréhension de l'événement forme l'interprétation et la construction de l'expérience individuelle⁷⁴. Pour elle, il s'agit d'un processus dynamique et mutuel entre la vie et son interprétation.

⁷¹ Clarke, J.N. 2004. *Parents as advocates: stories of surplus suffering when a child is diagnosed and treated for cancer*. Soc. Work Health Care. 1-2:107-127

⁷² Jenner, A. and Scott, A. 2008. *Circulating beliefs, resilient metaphors and faith in biomedicine: hepatitis C patients and interferon combination therapy*. Sociol. Health Illn. 30:197-216

⁷³ Owens, C., Lambert, H., Lloyd, K. and Donovan, J. 2008. *Tales of biographical disintegration: how parents make sense of their sons' suicides*. Sociol. Health Illn. 30:237-254; Gray DE. *op.cit.* ; Mishler, E.G. 2005. *Patient stories, narratives of resistance and the ethics of humane care: a la recherche du temps perdu*. Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine. 9:431-451; Fiese, B.H. and Wamboldt, F.S. 2003. *Coherent accounts of coping with a chronic illness: convergences and divergences in family measurement using a narrative analysis*. Fam. Process. 42:439-451

⁷⁴ Garro, L.C. 2003. *Narrating troubling experiences*. Transcultural Psychiatry. 40:5-43

Cette narration commence toujours avant l'annonce du terrible diagnostic⁷⁵. Dans ce contexte, le temps devient une composante majeure⁷⁶ pour les parents, le temps devenant une notion floue⁷⁷ ou suspendue⁷⁸.

En somme, la sociologie médicale a particulièrement analysé l'expérience de la maladie selon le versant identitaire⁷⁹. On parle ainsi d'interruption⁸⁰ ou de désintégration biographique⁸¹. Un travail biographique sera fait, aussi appelé reconstruction narrative⁸² qui pourra mener à un renforcement identitaire⁸³. On parle aussi de thérapie par le récit⁸⁴. Pour résoudre la crise biographique, de l'imagination et de l'inventivité seront nécessaires⁸⁵. Ainsi, le récit de vie permet d'étudier les bouleversements identitaires des narrateurs⁸⁶.

⁷⁵ Clarke, J. N. *op.cit.*

⁷⁶ Macdonald, H. and Callery, P. 2008. *Parenting children requiring complex care: a journey through time*. *Child: Care, Health & Development*. 34:207-213

⁷⁷ Fisher, P. 2007. *The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives*. *Sociol. Health Illn.* 1:66-81

⁷⁸ Raines, D. A. *op.cit.*

⁷⁹ Pierret, J. *op.cit.*

⁸⁰ Bury, M. 1982. *Chronic illness as biographical disruption*. *Sociol. Health Illn.* 4:167-182

⁸¹ Owens, C., Lambert, H., Donovan, J. 2008, *Tales of biographical disintegration: how parents make sense of their sons' suicides*. *Sociol. Health Illn.* 30:237-254

⁸² Williams, G. 1984. *The genesis of chronic illness: narrative re-construction*. *Sociol. Health Illn.* 6:175-200

⁸³ Carricaburu, D. and Pierret, J. 1995. *From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men*. *Sociol. Health Illn.* 17:65-88

⁸⁴ Fredriksson, L. and Eriksson, K. 2001. *The patient's narrative of suffering: A path to health? An interpretative research synthesis on narrative understanding*. *Scand. J. Caring Sci.* 15:3-11

⁸⁵ Charmaz, K. 1995. *The body, identity, and self: adapting to impairment*. *Sociological quarterly*. 36:657-680

⁸⁶ Fiese, B.H., Wamboldt, F.S. 2003. *Coherent accounts of coping with a chronic illness: convergences and divergences in family measurement using a narrative analysis*. *Fam. Process* 42:439-451; Charmaz, K. 1983. *Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill*. *Sociology of Health and Illness*. 5:168-195, Bury, M. 2001. *Illness narratives: fact or fiction?* *Sociology of health & illness*. 23:263-285, Carricaburu, D. *op.cit.*

Ce concept d'interruption biographique fut introduit en 1982 par Bury alors qu'ils étudiaient des adultes atteints d'arthrite rhumatoïde⁸⁷. Il rapporte trois aspects principaux de cette interruption, soit 1) l'interruption de ce qui est tenu pour acquis et une perturbation de leurs comportements habituels. Une brèche est créée : la maladie les oblige à apporter une attention plus grande à leur corps; 2) une interruption dans leur système explicatif habituellement utilisé tel le concept de soi et sa biographie et 3) la réponse à l'interruption, avec l'implication des mobilisations des ressources en face de la situation nouvelle, soit la maladie chronique. Le sens donné à la maladie et son contexte ne peuvent être séparés⁸⁸.

3.1 Typologies de récits de vie

Une brève revue des typologies décrites dans la littérature médicale est offerte ici. Cette discussion sera reprise en conclusion au chapitre 6. Le but de cette étude doctorale n'était pas vérifier la justesse des typologies exposées dans les écrits scientifiques, mais de bien d'explorer le vécu expérientiel de souffrance des parents afin de l'expliquer. Selon Corbin et Strauss, la biographie d'une personne se divise en trois temps : le temps biographique, le concept du soi et la conception du corps⁸⁹. La combinaison de ces trois composantes forme la

⁸⁷ Bury, M. 1982. *op.cit.*

⁸⁸ *ibid.*, Carricaburu, D. *op.cit.*; Arthur Kleinman. 1988. *The illness narratives. op.cit.*

⁸⁹ Corbin, J. et Strauss, A. (1987). *Accompaniments of chronic illness changes in body, self, biography and biographical time. Research in the sociology of Health Care.* 6:249-81.

biographie de l'individu et lui donne une continuité ou la chaîne de conception du corps biographique (*biographical body conception chain*). Lorsque la maladie chronique brise cette chaîne, les trois composantes sont touchées. Le travail biographique consiste à remettre ensemble la chaîne de conception du corps biographique.

De multiples typologies ont été créées pour catégoriser les récits de vie. Nous verrons comment Frank⁹⁰, Gray⁹¹, Bury⁹² et Robinson⁹³ ont classé les différents types de récits rapportés par les patients ou parents. Frank a créé les concepts de récits de restitution, de chaos, de quête⁹⁴. Cette typologie de Frank fut appliquée aux patients avec hépatite C à qui un traitement à l'interféron était offert, malgré la reconnaissance de l'inutilité thérapeutique⁹⁵. Soit le patient tenait un récit de restitution, c'est-à-dire qu'il s'accrochait aux promesses du discours médical, à la possibilité de revenir à sa vie antérieure, à « restituer » le passé. Il ne se soulève pas contre le discours impérialiste biomédical⁹⁶. Soit le patient se perçoit comme une victime perdue, sa vie est encombrée de détails et de résistances, il vit un chaos difficilement exprimable. Ou encore, il se tourne vers une quête de soi qui dépasse la dimension de la maladie qui l'afflige, une

⁹⁰ Arthur W. Frank. *The wounded storyteller. op.cit.*

⁹¹ Gray DE. *op.cit.*

⁹² Bury, M. 2001. *op.cit.*

⁹³ Robinson, I. 1990. *Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. Soc. Sci. Med. 30:1173-1186*

⁹⁴ Arthur W. Frank. *The wounded storyteller. op.cit.*

⁹⁵ Jenner, A. 2008. *Circulating beliefs, resilient metaphors and faith in biomedicine: hepatitis C patients and interferon combination therapy. Sociol. Health Illn, 30:197-216*

⁹⁶ *ibid.*

transformation est souvent accomplie par le patient⁹⁷. Il devient plus que la maladie.

Pour sa part, Gray parle de récits d'accommodation, de résistance ou de transcendance dans les récits de parents d'enfants autistiques. Ainsi, certains parents s'accrochent au discours médical et « objectivent » la pathologie (récit d'accommodation) : l'autisme est une erreur biologique, nous ne pouvons espérer qu'un contrôle des symptômes et le pronostic est mauvais. Ce récit s'apparente au récit de restitution de Frank. Dans ce type de récit, la culpabilité est évincée, il n'y a pas de recherche de sens. Certains parents d'autistiques cependant « résistent » au discours médical (récit de résistance) et militent fortement pour les enfants en formant des associations ou donnant des conférences. Il y a une résistance à la notion de normalité telle que véhiculée par le monde médical et la société occidentale⁹⁸. Ces parents peuvent entretenir des relations médicales conflictuelles⁹⁹. Finalement, selon Gray, certains parents se « transforment », adoptant une nouvelle vision de la vie, nommée « transcendance »¹⁰⁰. Selon Gray, les parents se situent principalement dans le modèle de la narration d'accommodation.

⁹⁷ Scorgie, K. and Sobsey, D. 2000. *Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities*. *Ment. Retard.* 38:195

⁹⁸ Becker, G. *Disrupted lives*. Berkeley. University of California Press, 1997. Cité dans Gray DE. *op.cit.*

⁹⁹ Impression personnelle

¹⁰⁰ Gray, DE. *op.cit.*

Comme autre classification, Bury propose de diviser les récits en contingents, moraux ou principaux¹⁰¹. Le récit contingent intègre les croyances sur l'origine de la maladie et ses effets immédiats sur la vie de tous les jours. Le récit moral est censé rétablir le statut moral de l'individu, aliéné par l'irruption de la maladie. Il sert à se reconnaître comme un agent moral compétent, la maladie chronique pouvant être une source de découverte de soi, un potentiel de « *come back* »¹⁰². Le récit moral sert à combattre une vue statique et négative de la maladie. Finalement, le récit principal, ou « *core narrative* », connecte l'expérience de la souffrance et les niveaux culturels de langage. Ces récits peuvent être épiques, héroïques, comiques, romantiques, selon les clichés et références culturelles du patient¹⁰³.

Une autre version typologique est proposée par Robinson. Il a interrogé des patients avec sclérose en plaques et a déterminé trois types de narration : stable, progressive ou régressive¹⁰⁴. Dans le récit stable, le patient s'engage peu, il n'en fait pas un drame, il se rassure par le discours médical qu'il ne confronte pas, ressemblant ainsi au récit de restitution ou contingent, il n'y a pas de recherche de sens. Dans le récit progressif, on constate une construction positive des événements et de l'expérience, une certaine dose d'humour est souvent

¹⁰¹ Bury, M. 2001. *op.cit.*

¹⁰² Corbin, J. and Strauss, A. 1991. *Comeback: the Process of Overcoming Disability*. *Advances in Medical Sociology*. 2:137-159

¹⁰³ Bury, M. 2001. *op.cit.*

¹⁰⁴ Robinson, I. 1990. *Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis*. *Soc. Sci. Med.* 30:1173-1186

présente. Puis le récit régressif où l'on peut constater une distance grandissante entre les buts personnels et la possibilité de les atteindre. C'est la version tragique de la maladie.

3.2 Limites de la recherche narrative sur l'identité

Un débat en cours dans la littérature en sociologie médicale est celui de la justesse de l'identité telle que rapportée lors d'une entrevue. Selon Clark et Mishler, nous produisons continuellement de nouvelles narrations, donc potentiellement de nouvelles identités¹⁰⁵. Les récits de vie permettent de recoudre les moments altérés de notre vie et de contextualiser temporellement l'expérience de la maladie¹⁰⁶. Dans le cas des maladies chroniques, il ne peut y avoir de fin, il n'y a pas de cure espérée, pas de retour en arrière. La fin est celle d'aujourd'hui, pas celle de notre vie. De plus, ces récits dépendent de l'interaction entre le narrateur et le lecteur, puisqu'il s'agit de co-construction de récit. Dans ce contexte, il est difficile de s'asseoir sur une seule identité. Le terme le plus juste serait la « valeur de soi », la conception de soi¹⁰⁷. Cette identité contient nos croyances, interprétations, valeurs morales. Cette identité est celle qui permet de faire aujourd'hui des choix.

¹⁰⁵ Clark, J.A. and Mishler, E.G. 1992. *Attending to patients' stories: reframing the clinical task*. *Sociol. Health Illn.* 14:344-372

¹⁰⁶ Hyden, L.C. 1997. *Illness and narrative*. *Sociology of health and illness*. 19: 48-69

¹⁰⁷ Charmaz, K. 1983. *Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill*. *Sociology of health and illness*. 5: 168-195

D'autres ajoutent un bémol aux possibilités du récit. Schaff, dans ses études sur la culture hospitalière appliquée aux enfants fréquemment hospitalisés, montre que le récit est ultimement inefficace lorsqu'il s'agit de réussir à créer une compréhension cohérente. La lourdeur hospitalière et des soins à recevoir n'est pas condensable en un seul récit. À lui seul, le langage ne peut réussir à donner un sens à l'angoisse humaine¹⁰⁸.

Pour terminer avec les controverses, West évoque la modulation sociale des réponses des parents¹⁰⁹; c'est-à-dire la désirabilité sociale ou le choix des réponses des parents selon la réponse imaginée par les parents comme étant socialement acceptable. En reprenant les travaux de deux études sur les parents d'enfants épileptiques, il démontre comment certains parents s'en tiennent à la « version régnante » de l'impérialisme biomédical, à savoir que leur situation est plutôt positive, que leurs relations médicales sont bien appréciées. West, par une étude ethnographique, a démontré que la réalité s'avère être bien autrement. Par une observation non participante lors de rencontres médicales, les parents se plaignaient de ne pas être entendus, d'être laissés à eux-mêmes, de ne pas se sentir soutenus. Ainsi, West insiste sur la triangulation des données d'observation, la narration pouvant être biaisée par la désirabilité sociale des parents.

¹⁰⁸ Schaff, P. and Shapiro, J. 2006. *The limits of narrative and culture: reflections on Lorrie Moore's "People Like That Are the Only People Here: Canonical Babbling in Peed Onk"*. J. Med. Humanit. 27:1-17

¹⁰⁹ West, P. 1990. *The Status and Validity of Accounts obtained at Interview: a Contrast between Two Studies of Families with a Disabled Child*. Soc. Sci. Med. 30:1229-1239

Ainsi, les récits de vie sont une voie privilégiée pour étudier l'expérience de la maladie chronique. Cependant, étant donné que les récits ne sont jamais des moments clos, la méthodologie narrative ne saurait suffire. Par contre, elle ajoute tout de même un atout incomparable pour permettre un partage expérientiel entre les parents et le monde médical.

4. Les récits positifs et transformateurs

Alors que la plupart des études retracées parlent des difficultés à vivre avec la chronicité, certains auteurs rapportent au contraire que l'expérience de la maladie peut avoir des côtés positifs, voire transformateurs. Parmi ces auteurs, Delmar, Charmaz et Scorgie sont présentés.

La littérature propose que les adultes aux prises avec une maladie chronique trouvent au niveau de la spiritualité une aide précieuse pour « harmoniser » leur vie, pour accepter le paradoxe entre l'espoir et le désespoir, pour acquérir une sagesse malgré la « tragédie » de la maladie¹¹⁰. Que malgré une condition médicale incurable, il soit possible d'être heureux, si l'on considère la définition du bonheur de Ricoeur, soit la réalisation de son projet existentiel¹¹¹.

¹¹⁰ Delmar, C. 2005. *Op.cit.*

¹¹¹ Paul Ricoeur. *Finitude et culpabilité*. Paris, Éditions Aubier. 1960.

Delmar, infirmière, présente le concept *d'harmonie avec soi-même*. En utilisant l'approche phénoménologique herméneutique de Ricœur¹¹², son groupe a étudié l'évolution d'adultes atteints de condition médicale chronique. Pour ces patients, un mouvement pendulaire entre l'espoir, le doute et le désespoir se joue en réponse à l'annonce médicale. L'incertitude, l'anxiété, la frustration et les choix difficiles les habitent. Ils vivent initialement une rupture de significations. Après un certain temps, ils découvrent une nouvelle façon de vivre et un nouveau sens à la vie. Cependant, pour en arriver là, ils auront dû demander aide et soutien. La perte de soi est l'aspect fondamental de l'individu souffrant chroniquement¹¹³ : la maladie chronique entraîne la perte de la perception de soi¹¹⁴. Pour retrouver l'harmonie, ces patients disent qu'ils doivent prioritairement se retrouver eux-mêmes. Le courage de vivre¹¹⁵ et l'esprit de la vie (*spirit of life*) sont souvent évoqués. Ce courage est entretenu par l'espoir.

Selon les patients de Delmar, ce n'est pas le sérieux de la maladie qui détermine comment on se sent, mais comment on se « relie » : comment on établit un lien entre la maladie et soi, comment on se réconcilie. Presque tous ses patients sont d'accord pour dire que souffrir aide à comprendre, à l'instar d'Eschyle. La

¹¹² Delmar, C. 2005. *op.cit.*

¹¹³ Charmaz, K. 1983. *op. cit.*

¹¹⁴ Moore Schaefer K. 1995. *Women living in paradox: loss and discovery in chronic illness*. *Holist. Nurs. Pract.* 9:63-74.

¹¹⁵ Paul Tillich. *Le courage d'être*. Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 1999. 183p.

production de sens est le trait fondamental de l'homme pour lui permettre d'affirmer son existence¹¹⁶ et pour comprendre le monde qui l'entoure.

En contrepartie, la négation de la maladie entraîne de la déception, un refus de la réconciliation. La négation empêche le retour à l'harmonie¹¹⁷. Se réconcilier, c'est retrouver sa « mêmété »¹¹⁸, son identité qui traverse les âges selon le concept de Ricœur. Être en *harmonie avec soi-même*, c'est redevenir un sujet, c'est être en relation avec soi, la nature, les autres, son corps malade.

De même, Charmaz propose que pour les personnes atteintes de maladie chronique, leur corps, leur identité et leur conception de soi interagissent pour résoudre la souffrance¹¹⁹. Charmaz donne le nom d'adaptation à ce phénomène. L'adaptation permet l'acceptation, au lieu de « lutter contre ». Il ne s'agit pas d'ignorer la maladie ou de la minimiser, mais de se réconcilier et d'embrasser la vie. Les métaphores d'opposition sont maintes fois utilisées par ces patients¹²⁰, ce qui leur permet de composer avec l'image nouvelle de leur corps malade et à l'intégrer¹²¹.

¹¹⁶ Paul Ricœur. *Soi-même comme un autre*. Paris, Éditions du Seuil, 1990. 424p.

¹¹⁷ Delmar, C. 2005. *op.cit.*

¹¹⁸ Concept de Ricœur qui jumelle le « qui suis-je » et le « que suis-je ». C'est ce qui nous définit, qui fait de nous qui nous sommes. Dans *Soi-même comme un autre*.

¹¹⁹ Charmaz, K. *The body, identity, and self : adapting to impairment*. *Sociological quarterly*, 36:657-680

¹²⁰ Larson, E. 1998. *Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox*. *Soc. Sci. Med.* 47:865-875, Delmar, C. 2005. *op.cit.*

¹²¹ Charmaz, K. 1995. *op.cit.*

Ce concept d'harmonie suppose qu'une identité fondamentale est retrouvée. Malheureusement, pour certains, cette identité n'est pas encore solide au début de l'âge adulte. Wilson a interrogé des mères atteintes du virus V.I.H. (virus de l'immunodéficience humaine)¹²². Elle a démontré que pour nombre de ces femmes, la vie avait été tellement difficile qu'elle ne pouvait pas s'appuyer sur une identité de base. L'infection ne constituait donc pas vraiment une interruption biographique. Cependant, le fait de se savoir atteintes d'une infection mortelle leur a permis de s'ancrer dans leur identité de mère et ainsi résister à la maladie. Leur récit n'en est pas un de reconstruction identitaire, mais bien d'établissement d'une valeur de soi via le soin à offrir à leur enfant.

De même, Scorgie soutient que les transformations que vivent les parents sont plus positives que ce que la littérature en rapporte généralement¹²³. Elle a recensé de multiples études qui démontrent que les parents trouvent dans l'handicap de leur enfant une source de bonheur, d'amour, de fierté et de coopération, une contribution à la solidité familiale, un stimulus pour la croissance personnelle, une façon de jongler avec les défis, un facteur de croissance spirituelle, une leçon de tolérance et de compréhension. Ces parents apprécient davantage tous les aspects de la vie. Ils sont plus conscients de leurs forces personnelles. Scorgie insiste sur le fait que ces éléments sont en

¹²² Wilson, S. 2007. *'When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption*. *Sociol. Health Illn.* 29:610-626

¹²³ Scorgie, K. *op.cit.*

contradiction avec la littérature conventionnelle qui rapporte beaucoup de stress et de répercussions négatives en réponse à un handicap majeur.

Pour arriver à ces résultats, Scorgie, suite à une étude qualitative s'adressant à des parents dont l'un des enfants est handicapé, a bâti un questionnaire qui fut posté à des parents d'une association d'enfants handicapés. Près de la moitié des parents ont répondu au questionnaire. Plus de 90 % des parents ont répondu qu'ils étaient maintenant plus compatissants envers les autres et qu'ils avaient appris à parler pour leur enfant plutôt que de demeurer passifs. Les changements sont principalement au niveau des priorités, des valeurs, des buts et des suppositions sur la nature des choses et de la vie. Ces parents ont appris à s'adapter et à créer un sens à leur aventure¹²⁴.

Selon Scorgie et les auteurs qu'elle cite, c'est particulièrement au niveau de l'identité que ces parents font des gains positifs, tels la fierté de leur empathie nouvellement enrichie, un plus grand *empowerment* face aux défis quotidiens, une plus grande générosité envers autrui, la reconnaissance de l'importance de chaque être humain. La reconnaissance aussi de leurs valeurs les plus importantes : servir l'autre, accepter l'autre sans discrimination, l'amour, apprécier la vie, savourer les relations familiales. Ils se renforcent dans leur

¹²⁴ Meichenbaum, D., Fitzpatrick, D. 1993. *A constructivist narrative perspective on stress and coping : Stress inoculation applications*. In *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects*. New York, Free Press, 1993. Cité dans Scorgie, K.

identité de protecteur des enfants handicapés et dans un réseau d'amitiés plus grand.

Guérir n'est pas revenir en arrière¹²⁵, mais au contraire, renoncer à la recherche de notre vie antérieure. C'est être « libre », libre de retrouver un pouvoir sur soi permettant de décider de la suite de notre vie. Il n'y a pas de guérison réelle sans corvée et mouvement. Faut-il abolir la souffrance ou plutôt, faut-il être capable de l'appivoiser¹²⁶ ? Sans nécessairement sacrifier l'un pour l'autre, une vision saine de la vie nous oblige à considérer que le tragique fait partie de la vie¹²⁷. Mais comment peut-on en arriver à appivoiser la souffrance? La littérature semble nous pister vers des concepts de spiritualité pour comprendre cette transformation.

5. Études sur la spiritualité en contexte de fin de vie ou de deuil

Entre 1995 et 1999, 12 % des articles de revue publiés en sciences infirmières ont inclus le thème de la spiritualité dans leurs recherches¹²⁸. Ce pourcentage repose sur le fait qu'une maladie grave appelle souvent une recherche de signification spirituelle. Les récits de ces expériences rapportent un besoin de

¹²⁵ Alain Ehrenberg. *La fatigue d'être soi : dépression et société*. Paris, Éditions Odile Jacob, 1998. 318 p.

¹²⁶ Gunderman, R.B. 2002. *Is suffering the enemy ?* Hastings Report.40-44

¹²⁷ Tracy, D. 2007. *On Tragic Wisdom*. Collection Wrestling with God and with Evil: philosophical reflections. New-York, Éditions Rodopi. p.13-27

¹²⁸ Kilpatrick, S.D., Weaver, A.J., McCullough, M.E., et al. 2005. *A review of spiritual and religious measures in nursing research journals: 1995-1999*. Journal of Religion & Health. 44:55-66

réinterpréter la maladie selon une perspective spirituelle¹²⁹. Pour ces patients, la spiritualité sert à répondre à l'inattendu, à l'imprévisible¹³⁰. Elle les aide à interpréter la souffrance et devient ainsi source d'espoir¹³¹. Cependant, la vaste majorité des études portant sur la spiritualité comme aide lors de crise reliée à la maladie a été menée dans des unités de soins palliatifs, lieu où la spiritualité prend une grande place¹³², la mort annoncée réveillant notre conscience de notre vulnérabilité.

Quoiqu'une condition médicale incurable ne soit pas un deuil au même titre que les décès, elle rappelle tout de même la fragilité de la vie et le deuil de l'enfant qui sera à faire plus tôt que prévu. On peut aussi concevoir que la condition incurable signifie un deuil en elle-même : celui de l'enfance en santé, celui du récit de vie que les parents avaient imaginé pour eux-mêmes, leur enfant et leur famille¹³³. Dans les lignes qui suivent, quelques données récentes provenant d'études sur le deuil et la spiritualité seront exposées. Elles posent la question à savoir si des liens peuvent se faire entre le deuil suite à un décès et le deuil conséquent à l'annonce d'une condition médicale incurable pour un enfant.

¹²⁹ Delmar, C. *op. cit.*

¹³⁰ McLeod, D.L. and Wright, L.M. 2008. *Living the as-yet unanswered: spiritual care practices in family systems nursing*. *Journal of Family Nursing*. 14:118-141

¹³¹ Greenstreet, W. 2006. *From spirituality to coping strategy: making sense of chronic illness*. *British Journal of Nursing*. 15:938-942

¹³² Serge Daneault, Véronique Lussier, Suzanne Mongeau *Souffrance et médecine*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2006. 158 p.

¹³³ Lillrank, A. 2002. *The tension between overt talk and covert emotions in illness narratives: transition from clinician to researcher*. *Culture, Medicine & Psychiatry*. 26:111-127

Le décès oblige à changer son « monde présupposé ou prédéterminé » (*assumptive world*) selon Parkes¹³⁴. Ce dernier étudie les étapes utilisées par les parents pour parvenir à résoudre leur deuil d'un enfant et, explique quatre facteurs principaux influençant cette résolution : 1) l'habileté à imaginer et à répéter de nouveaux modèles complexes du monde; 2) l'habileté à remettre à plus tard ou à éviter des idées troublantes et dérangeantes; 3) l'habileté à communiquer ses nouveaux modèles du monde et 4) l'habileté à communiquer ses attentes sociales concernant ses comportements, idées et émotions.

On peut noter dans ces étapes, la nécessité d'avoir recours à l'imaginaire et au récit, soit pour la création de nouveaux scénarios potentiels, selon le sens que donneront les parents au décès de leur enfant. Le processus de résolution passera par la capacité à communiquer ses attentes, donc à se sentir partie prenante de ce nouveau monde.

Neimeyer, psychologue, propose comme thérapie du deuil de re-rédiger l'histoire via une reconstruction du sens¹³⁵. Il propose une approche narrative et constructiviste au lieu de la catharsis émotive maintes fois suggérée. Selon lui, la résolution du deuil passe par la construction de sens et par l'adoption de modèles non pathologiques de transformation. Pour ce faire, l'endeuillé utilise des canevas narratifs explicites.

¹³⁴ Colin Murray Parkes. *Le deuil : études du deuil chez l'adulte*. Paris, Édition Frison-Roche, 2003. 415 p.

¹³⁵ Neimeyer, R.A. 2001. *Reauthoring life narratives: grief therapy as meaning reconstruction*. *Israel Journal of Psychiatry & Related Sciences*. 38:171-183

Ces thèmes abordent davantage la complexité humaine du deuil et représentent mieux le réapprentissage de la vie que les endeuillés ont à réussir. Ces recherches de sens se font à travers une thérapie narrative, récits qui font appel aux symboles, aux métaphores, aux récits imaginatifs de vie : varier le temps (avant ou après la mort), varier l'âge du décédé ou du narrateur, varier les histoires de vie (réelles ou non). Ces récits incluent aussi la communauté, les personnes significatives et la famille élargie.

Neimeyer affirme que la capacité à donner un sens à la perte entraîne un processus de résolution plus rapide que la recherche isolée de bénéfices indirects, tel qu'apprendre des leçons de vie importantes¹³⁶. Le deuil est alors vu comme un processus de transformation de l'individu, du sens qu'il a de lui-même, selon son monde et sa spiritualité. La narration y tient un rôle majeur pour sublimer l'interruption biographique causée par le deuil d'un être cher. L'identité personnelle serait au centre de cette transformation¹³⁷.

¹³⁶ Currier, J.M., Holland, J.M. and Neimeyer, R.A. 2007. *The effectiveness of bereavement interventions with children: a meta-analytic review of controlled outcome research*. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. 36:253-259

¹³⁷ Neimeyer, R.A., Baldwin, S.A. and Gillies, J. 2006. *Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement*. *Death Stud.* 30:715-738

6. Synthèse de la revue de la littérature

Les études publiées sur la vie des parents dont l'enfant est atteint d'une condition médicale incurable sont particulièrement orientées vers les adaptations psychosociales que ces parents ont à faire, soit la réorganisation de leurs horaires, leurs incertitudes face à la vie, le désespoir qui les habite ou encore les transformations positives vécues par ces parents. Quoique ces études soient nombreuses, elles n'expliquent pas l'attitude des parents lors des visites dans le monde médical. Pour trouver des pistes explicatives, la littérature qualitative s'oriente plutôt vers des concepts de récit de vie, de transformation, d'identité maltraitée.

Donc, si les concepts recensés par la revue de la littérature sont insuffisants, il nous faut chercher d'un côté nouveau, tel que proposé par la littérature narrative. Le prochain chapitre permettra d'élargir notre compréhension de la construction de l'attitude (sereine ou non) des parents en explorant les concepts de spiritualité, de construction de récit, d'identité. Après tout le parcours du chapitre suivant, le cadre théorique qui soutient cette étude doctorale sera constitué et il servira à l'analyse des données des entrevues effectuées auprès de parents dont l'enfant est atteint d'une maladie incurable.

CHAPITRE 3 : CADRE THÉORIQUE

Sommaire

1. La souffrance.....	50
2. Le concept d'expérience	52
3. La spiritualité.....	56
4. L'identité.....	60
4.1 La fatigue d'être soi	64
5. La construction du récit.....	66
5.1 La fiction temporelle	70
5.2 La perception et le temps	71
6. L'Imaginaire symbolique	74
6.1 Le symbole	75
6.2 L'imagination symbolique	80
6.3 Imaginaire et symbolique du corps.....	83
6.4 Biomédecine et imaginaire	85
7. Synthèse du cadre théorique	88

La revue de la littérature exposée dans les pages précédentes a mis en lumière divers concepts qui semblent importants dans le contexte de la souffrance liée à la maladie incurable d'un enfant. Dans les pages qui suivent, les différents concepts seront repris de manière plus théorique afin de mieux les comprendre. Il s'agit des concepts de souffrance, d'expérience, de spiritualité et de recherche de sens, d'imaginaire symbolique et du corps malade, puis de construction du récit. Puis ils seront reliés afin de créer le cadre théorique qui sous-tendra l'analyse des *verbatim* des parents interrogés dans le cadre de cette étude doctorale.

De fait, ces concepts sont explicités, car ils sont à la base de **notre intuition pour ce projet de recherche** : les parents les plus sereins auront recours à une symbolique tournée vers l'avenir afin de construire un sens à la souffrance liée à l'irruption de la maladie incurable de leur enfant. La symbolique et le sens sont intrinsèquement reliés à la spiritualité du parent. Le sens est construit à l'aide du récit qu'ils font de leur vie. Et ce sens provient de leur identité, soit actuelle, soit celle en devenir. Comme tout semble interconnecté, revoyons d'abord chacun des concepts.

Tout au long de l'exposition des concepts à l'étude, il sera proposé un résumé schématique qui s'organisera au fur et à mesure de la présentation des concepts. À la fin de ce parcours, un schéma récapitulatif du cadre théorique qui sous-tendra le recueil et l'analyse des données sera présenté.

1. La souffrance

Lapalme a produit une thèse doctorale ayant pour titre : *Vers une phénoménologie de la souffrance*¹³⁸. Il a interrogé 24 personnes qui rapportaient des histoires de souffrance, passées et actuelles, puis les a analysées pour en retirer des thèmes communs. Lapalme offre ainsi deux définitions de la souffrance. L'une est psychologique : l'expérience de la destruction envahissante refusée associée à la résolution cherchée. L'autre définition est philosophique : dans la souffrance, l'être contemple sa propre fin; le refus de la souffrance est transformé en sacrifice; la souffrance est ainsi accueillie et intégrée. Selon cette perception, la souffrance constituerait l'écart cognitif entre l'idée de soi et les attentes trompées. Les concepts-clés peuvent se résumer ainsi : l'envahissement vs l'intégration. Peu importe l'origine émotionnelle de la souffrance, que ce soit la tristesse, la colère, l'anxiété, la perte, la souffrance se situe au moment où le vécu « envahit » l'individu, alors qu'il n'existe plus d'espace pour quoi que ce soit d'autre. La vie n'existe plus... Le temps est suspendu. Le travail de résolution de la souffrance passera par une distanciation du vécu, puis par l'acceptation de cette irruption souffrante, puis son intégration volontaire dans sa biographie, menant ainsi vers une certaine sérénité¹³⁹.

¹³⁸ Lapalme, Denis. 1991. *Vers une phénoménologie de la souffrance*. Thèse de doctorat, UQAM, 1991

¹³⁹ *Ibid.*

Selon Frank, la souffrance est ce qui donne de la valeur aux études narratives sur la maladie chronique¹⁴⁰. Frank a survécu à un cancer et un infarctus, puis lors d'une visite de routine, il apprit qu'il était atteint de sarcoïdose, quoique non symptomatique. Sa conception de la souffrance découle de cette expérience : elle est faite d'anticipation, de mémoire négative, d'impression de déconnexion d'avec son corps et d'avec la vie¹⁴¹. La souffrance est ce qui demeure caché, impossible à révéler, c'est ce qui reste dans le noir, éludant l'illumination. C'est l'effroi au-delà du tangible.

La souffrance, c'est la perte, présente ou anticipée; c'est l'absence. C'est la sensation qu'il y a quelque chose d'irréparablement faux dans notre vie. La souffrance résiste à la définition. Souffrir, c'est perdre notre prise sur la vie¹⁴². Alors que communiquer est un processus complexe, communiquer sa souffrance l'est encore davantage. Il est généralement accepté que 90 % de la communication est non-verbale. Les silences, les expressions faciales, les images, les symboles sont des éléments à prendre en compte pour comprendre la souffrance¹⁴³.

¹⁴⁰ Frank, A.W. 2001. *Can we research suffering?* Qual. Health Res. 11:353-362

¹⁴¹ Arthur W. Frank. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago, The University of Chicago Press Chicago and London, 1995. 213p.

¹⁴² *Ibid.*

¹⁴³ Charmaz, K. 2002. *Stories and Silences: Disclosures and Self in Chronic Illness*. Qualitative Inquiry. 8:302

Les études portant sur le processus de résolution de la souffrance suite au deuil d'un enfant peuvent offrir des avenues de compréhension¹⁴⁴, mais il demeure une différence primordiale entre les deux situations : la mort « actualisée » de l'enfant ou la mort « envisagée » de l'enfant. Alors que la perte de l'enfant permet de clore cette portion de l'odyssée des parents, la présence d'un enfant malade rappelle tous les jours que la vie doit se poursuivre, avec son lot de souffrances. En plus de devoir trouver un nouveau sens à leur vie et de travailler à reconstruire leur identité, le quotidien laisse peu de temps disponible pour se permettre de répondre à des questions identitaires fondamentales.

Toute cette souffrance est d'abord et avant tout une expérience de souffrance, précisons maintenant ce concept.

2. Le concept d'expérience

Ce terme a de multiples significations selon le Larousse¹⁴⁵. Il peut à la fois signifier la pratique de quelque chose dont découle un savoir ou une connaissance (*Erlebnis*), le fait de mettre à l'essai un système (*Experiment*), ou

¹⁴⁴ Neimeyer, R.A. 2001. *Reauthoring life narratives: grief therapy as meaning reconstruction*. Israel Journal of Psychiatry & Related Sciences. 38:171-183

¹⁴⁵ Version Internet 2011

encore le fait de vivre un événement, considéré du point de vue de son aspect formateur (*Erfahrung*)¹⁴⁶.

Mais l'expérience est ici utilisée exclusivement dans son sens de l'*Erfahrung*, soit en tant que synthèse de la perception d'une situation vécue et de la réflexion qui s'ensuit¹⁴⁷. L'expérience part du sujet et non de l'objet. Il s'agit d'un processus d'intégration et d'interprétation de perceptions à partir d'un champ constitué par les expériences passées¹⁴⁸. À l'inverse, il est possible de vivre une situation et ne pas l'intégrer dans notre vie, de ne pas en apprendre quelque chose ou du moins, de ne pas lui donner un sens. D'ailleurs, nous verrons plus loin que cette intégration se fait en partie par le recours au récit tel que soutenu par Ricœur¹⁴⁹.

L'expérience de soi dans le monde fait toujours appel à une relation : avec la nature, avec l'autre, avec Dieu, avec l'univers. Que l'on parle d'expérience initiatique, spirituelle ou religieuse, une relation de soi à l'autre a lieu. L'expérience ne peut se réduire à une pure objectivité, ni à une dissolution dans une pure subjectivité. Elle n'est pas le fait d'une unique intériorisation, mais elle

¹⁴⁶ Dumas, M. *Introduction à l'expérience en théologie*. Dans *Théologie et culture : hommages à Jean Richard*. Éditeurs : Dumas M, Nault F, Pelletier L. Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval. 2004. p.123-141

¹⁴⁷ *Ibid.*

¹⁴⁸ Mieth D. 1978. *Vers une définition du concept d'expérience : qu'est-ce que l'expérience*. *Concilium*, 133:55-71

¹⁴⁹ Paul Ricœur. *Temps et récit*. Paris, Éditions du Seuil, 1983

part d'une réalité, commune ou transcendante¹⁵⁰. Selon Rankin, l'expérience spirituelle démontre une réalité supérieure qui dépasse le monde physique des sens. Cette expérience dite spirituelle n'a pas à être corrélée avec une croyance religieuse. Et il ajoute que la sensibilité à la présence d'expérience spirituelle affecte la façon dont l'homme regarde le monde et fait changer ses attitudes¹⁵¹.

Ce sont les sociologues médicaux, dont Frank, Charmaz et Kleinman, qui ont intégré de manière pratique cette notion d'expérience dans le monde médical. Tout particulièrement Kleinman, qui dès 1988, proposait trois versions différentes du mot maladie¹⁵² : soit les notions de *disease* (la maladie biologique), *illness* (l'expérience personnelle de la maladie) et *sickness* (la répercussion sociale de la maladie). Cela démontre comment les déclinaisons du mot « maladie » peuvent nuancer la perception pour soi-même et pour les autres d'une maladie chronique. En recadrant l'*illness* (être malade) en *disease* (la maladie), une partie essentielle de l'expérience de la maladie chronique est perdue¹⁵³. Cela délégitime le patient de la « possession » de ses symptômes, de ses angoisses, de ses symboles à l'œuvre. Et pourtant l'expérience de la maladie est pour le patient plus prégnante que la maladie elle-même.

¹⁵⁰ Peterson M. 2003. *Religious Experience : what does it mean to encounter the divine?* Dans Reason & Religious Belief. An introduction to the Philosophy of Religion. Éditeurs: Peterson M, Hasker W, Reichenbach B, Basinger D. Oxford, Oxford University Press, 2003. p.27-51

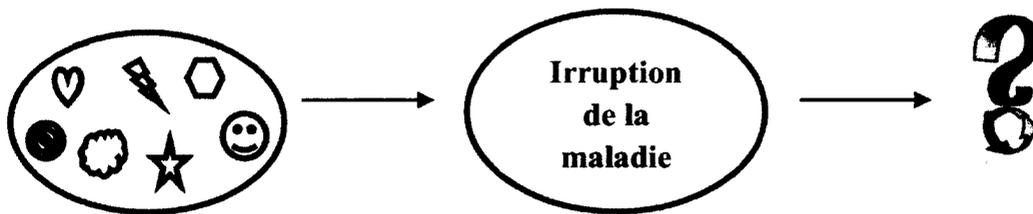
¹⁵¹ Rankin, M. What is a spiritual experience ? Dans An introduction to religious and spiritual experience. New-York, Continuum, 2009. p.5-17

¹⁵² Kleinman A. 1988. *The illness narratives. op. cit.*

¹⁵³ *ibid*

L'étude portera sur ce niveau d'expérience. Il ne s'agira pas de simplement entendre la version des événements vécus par des parents. Il s'agira aussi de s'intéresser à leur compréhension et à leur intégration de ces moments tragiques, douloureux, heureux ou morbides qui ont jalonné leur vie depuis l'irruption de la maladie incurable de leur enfant. À noter qu'une grande part d'intégration personnelle est donc nécessaire, ce qui demande une certaine sophistication de la pensée. La figure suivante présente schématiquement comment les événements imprévus d'une vie, événements hétérogènes conduisent les parents à se poser de nombreuses questions. Il s'agit d'un premier schéma qui s'agglomérera à plusieurs autres pour former à la fin le cadre théorique complet qui soutiendra cette étude doctorale.

Figure 3.1. Le questionnement des imprévus d'une vie



Les diverses expériences de la vie, heureuses ou malheureuses, font irruption sans demander la permission. Elles conduisent à des questionnements lourds de sens et peuvent être source de souffrance.

Il est temps de maintenant définir le concept de la spiritualité puisqu'il relie pour ce projet de recherche les concepts d'expérience et de récit de vie.

3. La spiritualité

« Qu'est-ce que la spiritualité ? C'est la vie de l'esprit... Qu'est-ce que l'esprit ? C'est la puissance de penser, en tant qu'elle a accès au vrai, à l'universel ou au rire »¹⁵⁴. L'esprit est la plus haute fonction de l'homme, c'est notre façon d'habiter l'univers ou l'absolu¹⁵⁵. La spiritualité est d'abord et avant tout une expérience personnelle¹⁵⁶. La spiritualité est la conscience profonde de l'essence de l'existence humaine¹⁵⁷. Le but ultime de la spiritualité est de permettre l'intégration de sa vie et de **se réaliser en tant que Soi**, avec ou sans rapport à une transcendance¹⁵⁸. Cette expérience commence par une rencontre avec soi, avec ses valeurs propres et exige de prendre conscience de soi. Vue ainsi, la spiritualité est un marqueur ontologique identitaire¹⁵⁹. La spiritualité peut aussi être vue comme une sensibilité aux dimensions transcendantes de l'expérience puisque c'est le sujet qui donne sens à l'expérience¹⁶⁰. En ce sens, elle

¹⁵⁴ André Comte-Sponville. *L'esprit de l'athéisme : introduction à une spiritualité sans Dieu*. Paris, Éditions Albin Michel, 2006. 219p : cité p.146

¹⁵⁵ *Ibid.* p.145

¹⁵⁶ Richard Bergeron. *Revenir à la spiritualité*. Québec, Éditions Fidès, 2002.

¹⁵⁷ Blommestijn, H. 2010. The concept of spirituality. Dans *Successful ageing, spirituality and meaning*. Éditeur: Bouwer J. Leuvin, Éditions Peeters. p.29-36

¹⁵⁸ Schneiders, SM. (2005) *Christian Spirituality : Definition, Methods and Types*. In *The New Westminster Dictionary of Christian Spirituality*. p.5-21

¹⁵⁹ Bergeron, R. *op.cit.*

¹⁶⁰ Comte-Sponville, A. *op. cit.*

représente une autonomie et une liberté intérieure¹⁶¹. C'est un lieu d'ouverture à Dieu ou à une force supérieure. La spiritualité représente la recherche du sens de l'existence, du sens de sa vie. C'est aussi le lieu de notre expérience du sacré¹⁶². Cette réalisation de Soi a pour référence autant le Soi à comprendre maintenant que le Soi « à venir », ce Soi qui sera une configuration narrative (donc imaginée) de la totalité de sa vie à l'aune d'une transcendance. Cette composante « à venir » de la réalisation de Soi est particulière à notre étude doctorale. Dans le contexte de cette thèse, le terme « la réalisation de Soi » utilisera la majuscule pour le Soi. Soi qui correspond à un « individu global » réconcilié avec lui-même. La même expression « réalisation de soi » avec soi écrit avec une minuscule est susceptible d'une lecture plus individualiste/égotiste (satisfaire ses désirs et projets ou en être frustré).

La spiritualité a pour référence l'absolu, l'infini, l'éternité. « Nous sommes des êtres finis ouverts sur l'infini... des êtres éphémères, ouverts sur l'éternité; des êtres relatifs, ouverts sur l'absolu. Cette ouverture, c'est l'esprit même. La métaphysique consiste à la penser; la spiritualité, à l'expérimenter, à l'exercer, à la vivre »¹⁶³.

La spiritualité n'est pas à confondre avec l'absorption narcissique de son être. Tout au contraire, elle a pour but d'inscrire l'individu dans la communauté

¹⁶¹ Bergeron, R. *op.cit.*

¹⁶² Schneiders, SM. *op. cit.*

¹⁶³ Comte-Sponville, A. *op. cit.* p.147

humaine¹⁶⁴. C'est un moteur important de l'action sociale. La spiritualité incite à l'ouverture à l'autre. Selon le Dalaï-lama, elle est même le « devoir » d'être heureux pour pouvoir se tourner vers l'autre. Le rapport à l'autre est la seule vraie voie d'une quête spirituelle¹⁶⁵. Ce rapport à l'autre comme espace de révélation de notre spiritualité risque d'être un lieu riche de correspondances puisque notre projet de recherche se situe dans le contexte des nombreuses rencontres médicales vécues par les parents.

Ainsi, il y a une influence mutuelle entre le social et le spirituel. Il y a lieu d'ailleurs de se demander quels sont les vecteurs effectifs entre la spiritualité et la santé. En effet, de multiples articles rapportent une meilleure qualité de vie et une meilleure santé malgré la maladie chronique chez ceux qui disent vivre une spiritualité forte et se sentir appuyés par un réseau religieux fort¹⁶⁶.

À l'instar de Comte-Sponville, nous soutenons qu'une spiritualité sans Dieu est possible et existe¹⁶⁷. Jusqu'à tout récemment, la religion était le garant premier de la transmission de la spiritualité pour un peuple ou une famille. Mais il est bien accepté par les auteurs sur le sujet qu'une transcendance non religieuse est

¹⁶⁴ *ibid.*

¹⁶⁵ *ibid.*

¹⁶⁶ King, M., Jones, L., Barnes, K., et al. 2006. *Measuring spiritual belief: development and standardization of a Beliefs and Values Scale*. *Psychol. Med.* 36:417-425; Murata, H. 2003. *Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach*. *Palliat. Support. Care.* 1:15-21

¹⁶⁷ Comte-Sponville, A. *op. cit.*

opérante pour bien des individus¹⁶⁸. Ne pas vouloir adhérer à une religion ne signifie pas que nous ne voulons pas adhérer à la communion entre les individus et les peuples, à la fidélité à la vie et à l'amour. Ces fonctions sont de l'ordre de la spiritualité.

Mais les formes explicites d'expression de la spiritualité d'un individu ne sont qu'une faible portion de la spiritualité vécue par le sujet¹⁶⁹. Il pourrait même ne pas avoir de congruence entre les formes explicites et les formes implicites vécues. Et cette même spiritualité pourrait ne pas être consciemment réfléchie par l'individu. Plusieurs personnes très spirituelles pourraient ne pas être à même de définir le mot. En fait, la spiritualité est naturelle et simple, ce sont les questions intellectuelles qui la compliquent¹⁷⁰. Il faut la découvrir dans la forme de leurs actions, le contenu de leurs pensées, leurs expressions linguistiques, leurs environnements et leur style de vie.

Selon Bergeron, c'est « l'expérience de l'impasse qui est l'élément déclencheur de la démarche spirituelle. On se met en marche parce que ça ne marche plus et qu'on est malheureux qu'il en soit ainsi »¹⁷¹. Pour accéder à cette spiritualité nous nous tournons vers l'Autre, quel qu'il soit. C'est donc un processus, une

¹⁶⁸ Bergeron, R. *op. cit.*; Comte-Sponville, A. *op. cit.*; Blommestijn, H. *op. cit.*

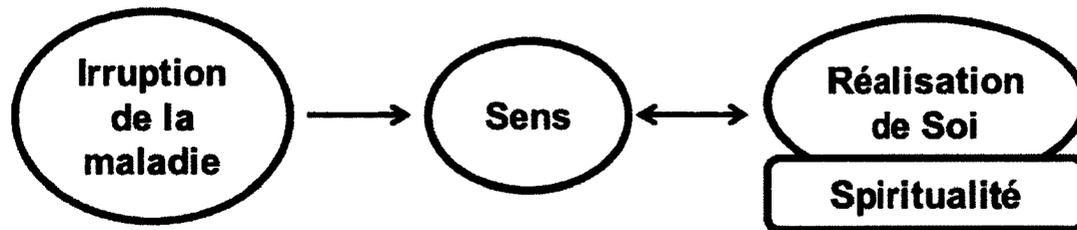
¹⁶⁹ Blommestijn, H. *op. cit.*

¹⁷⁰ *Ibid.*

¹⁷¹ Bergeron, R. *op. cit.* p.19

prise de conscience, une quête. La figure suivante présente comment le sens donné à la maladie permet d'évoluer vers une réalisation de Soi.

Figure 3.2. Évolution vers la réalisation de Soi



En reprenant les trois premiers concepts, il s'agit de tenter de comprendre si la spiritualité des parents et la souffrance sont reliées dans leur expression. Cela découle de notre intuition de recherche qui suggère qu'une recherche de sens est un des chemins de la sérénité. Mais pour y parvenir, nous devons comprendre comment l'identité se re-bâtit ou se re-définit chez un parent qui doit composer avec une telle tragédie.

4. L'identité

Ricœur, dans son livre *Soi-même comme un autre*, insiste sur les deux parties de notre identité, soit « l'ipse » et « l'idem »¹⁷². Ricœur a créé les termes d'ipséité et de mêmeté pour décrire les deux composantes de notre identité. Ces

¹⁷² Paul Ricœur. *Soi-même comme un autre*. Paris, Éditions du Seuil, 1990. 424p.

notions sont plus facilement compréhensibles en utilisant les appellations « qui suis-je » (*ipse*) et « que suis-je » (*idem*). Le « que suis-je » est ce que nous conservons pour nous rappeler ce que nous sommes à travers les âges, les temps, notre identité reconnaissable de l'extérieur. C'est une juxtaposition des identifications acquises. Ce qui pourrait être associé à notre « moi social » ou notre identité sociale.

En revanche, le « qui suis-je » est plus difficile à saisir. L'identité *ipse* se construit via une médiation, un rapport, une relation à l'autre. Cela s'exprime entre autre par la « promesse » : celle que l'on fait à autrui et qui nous implique par le fait même. Ricœur affirme que c'est lors de l'énonciation d'une promesse (énoncé performatif), que l'identité *ipse* se joue : « L'exemple de la promesse, qui jouera un rôle décisif dans la détermination éthique du soi, est à cet égard remarquable. Dire : « je promets », c'est promettre effectivement, s'est-à-dire s'engager à faire... pour autrui ce que je dis maintenant que je ferai » (p.57)¹⁷³. « Je promets que » égale « je te promets que » et cet énoncé devient le lieu privilégié de l'identité « qui » ou *ipse* lorsque le rapport entre l'énonciation et l'énonciateur devient identitaire (p.60-68).

Dans le contexte particulier de notre étude, nous pouvons invoquer que le « qui suis-je » est cette partie de soi à laquelle on s'adresse lorsqu'une crise survient, lorsque nos valeurs profondes sont en jeu. C'est l'immédiateté du « je suis ».

¹⁷³ Paul Ricœur. *Soi même comme un autre*.

Ainsi, le « que suis-je » ou l'*idem* est un donné, alors que le « qui suis-je » ou l'*ipse* est un construit. C'est d'ailleurs cette identité narrative, telle que nommée par Ricoeur, identité que nous construisons au fil de nos récits propres, qui assure la cohésion de notre vie selon Ricoeur. Ce « qui » sera nommé le « Soi spirituel » dans le cadre du présent travail.

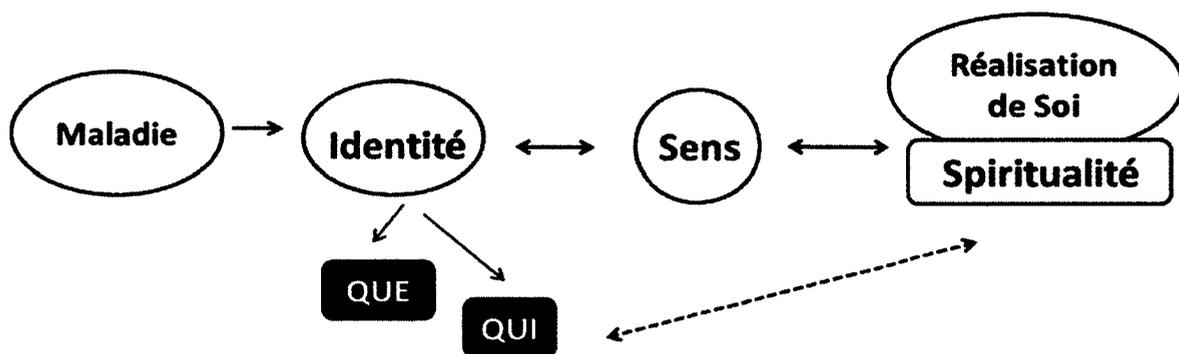
Mead avait aussi abordé ce même thème de l'identité avec les notions du « je » et du « moi »¹⁷⁴. Le « je » étant la réaction fugitive qui n'appartient qu'à l'individu, aux expériences qui ne sont jamais partagées avec personne, ce qui détermine qu'il est à part des autres. Ce « je » est fait d'initiative, de réorganisation, de créativité. On pourrait l'apparenter au **moi spirituel** ou au « qui suis-je » de Ricoeur. Au contraire, selon Mead, le « moi » est l'ensemble organisé des attitudes des autres que l'on assume soi-même, c'est un peu l'espace social assumé et introjecté, c'est de faire comme les autres, c'est le « que suis-je » de Ricoeur qui pourrait être résumé par le « moi social » ou l'identité sociale.

L'appellation d'**identité spirituelle** sera dorénavant utilisée pour définir l'un des concepts à l'étude. Dans le contexte de la présente thèse, cette identité spirituelle est celle qui nous distingue de tout autre, mais qui permet aussi de nous ouvrir aux autres sans peur de se perdre. Cette identité qui va au-delà du rôle social de parent d'enfant malade. Cependant, à l'instar de plusieurs

¹⁷⁴ Mead, GH. *L'esprit, le soi et la société*. PUF, 1963 cité dans Tremblay, S. *Les dimensions collectives d'une demande individualisée : l'exemple du baptême des enfants*. Rites et Ritualités, Paris, Éditions du Cerf, 2000, pp. 67-82

commentateurs de la vie contemporaine, il est remarquable de constater qu'à notre ère d'individualité consumériste, cette identité spirituelle a tendance à être reléguée au deuxième plan, derrière notre identité sociale¹⁷⁵. Notre modernité occidentale rappelle avec insistance que ce que nous possédons, ce que nous réalisons par notre profession, ce que notre corps transmet comme image sont des thèmes plus prépondérants pour se définir¹⁷⁶. Notre identité sociale est plus souvent à l'avant-scène. La figure suivante présente la suite des liens qui unit, dans le contexte de cette thèse, l'identité *ipse/idem* et la spiritualité au travers l'expérience de la maladie de l'enfant.

Figure 3.3. Liens entre l'identité et la spiritualité



Nous suggérons que la maladie de l'enfant aura des répercussions sur l'identité des parents, autant personnelle que sociale. Le sens donné à l'irruption de la

¹⁷⁵ Snyder P. (coll.) *Ceci n'est pas le bonheur*. Chap. 9 : bonheur et hyperconsommation. Montréal, Fides, 2009, p.180-194

¹⁷⁶ Snyder P. *op. cit.*; David Le Breton. *Anthropologie du corps et modernité*. Paris, PUF, 1992. 263p.

maladie sera relié de près aux bouleversements identitaires des parents et cette recherche de sens est facilitée par le recours à la spiritualité selon l'hypothèse soutenue par cette thèse. La flèche pointillée sur le schéma entre « qui suis-je » et la spiritualité représente la définition de l'identité spirituelle.

La maladie incurable malmène aussi l'identité sociale comme nous l'avons vu dans notre revue de la littérature. Cependant, nos réseaux sociaux perdent de leur saveur traditionnelle. Et ce rudolement de nos identités entraîne une conséquence ambivalente : soit s'accrocher à celles du passé ou accepter la transformation, mais peu importe le choix, un lourd travail intérieur est à réaliser.

4.1. La fatigue d'être soi

Dans nos sociétés occidentales, alors que le réseau social fournit une identité déjà préparée et acceptée par le groupe; l'identité spirituelle repose sur les épaules de l'individu. Ce travail de construction identitaire est incessant et fatigant. Il peut en résulter une fatigue identitaire. Celle d'avoir à se créer; ce que Ehrenberg, sociologue, affirme être à l'origine du fléau des « dépressions », soit « La fatigue d'être soi »¹⁷⁷. Selon lui, nous sommes passés du sentiment religieux à « l'intériorité ». Le guide spirituel, divin, religieux est devenu un « guide » intérieur. Or, celui-ci est lourdement taxé : il est fatigué d'entreprendre

¹⁷⁷ Alain Ehrenberg. *La fatigue d'être soi : dépression et société*. Paris, Éditions Odile Jacob, 1998. 318p.

de devenir lui-même et surtout d'avoir à le faire seul. Avant l'ère psychiatrique, on pouvait affirmer sa souffrance; maintenant, on doit la fuir, l'abolir et non tenter de l'intégrer, de la comprendre¹⁷⁸. La tragédie et la souffrance faisaient partie de la vie, personne n'osait s'illusionner sur une vie libre de tous tourments.

Selon Frankl, ce serait le vide existentiel qui caractériserait la société moderne¹⁷⁹. Sa mégalomanie fait en sorte que l'individu moderne occidental ne peut admettre ses insuffisances; il n'accepte pas de se sentir limité par la réalité. Il lui reste un choix : reconnaître les limites de sa « toute-puissance » ou se plaindre de son impuissance et chercher d'une façon utopique et souvent pathologique de la dépasser.

Afin de réaliser cette résolution des conflits intérieurs causés par la tragédie de la maladie, nous proposons que le recours au récit soit l'élément qui amalgame la recherche de sens et la recherche identitaire, à l'instar des nombreux travaux cités en médecine narrative¹⁸⁰. Bien que les travaux sur la médecine narrative aient été rapportés au chapitre précédent, la prochaine section sera un survol de la philosophie de Ricoeur sur la place du récit pour permettre à l'homme d'intégrer sa vie.

¹⁷⁸ *Ibid.*

¹⁷⁹ Frankl, VE. *op. cit.*

¹⁸⁰ Bury M, 1982, *op. cit.*; Williams G. 1984, *op. cit.*

5. La construction du récit

Tel que mentionné, les patients ou parents qui évoluent vers une certaine sérénité ou harmonie, malgré la présence d'une maladie grave et chronique dans leur vie, semblent avoir recours au travail de ré-écriture de leur vie. Quoique ces patients ne réalisent pas qu'ils l'utilisent explicitement, ils ré-organisent le sens et les moments de leur vie pour tendre vers une harmonie ou une acceptation. Voyons maintenant comment Ricoeur formule ces concepts.

La trilogie de Ricoeur tient en trois *mimesis*, terme tiré de la poétique d'Aristote¹⁸¹. Ces trois temps sont la préfiguration, la refiguration et la configuration. Le premier temps se trouve en amont de la création, il s'agit de la **pré-figuration**, soit une pré-compréhension intuitive que nous avons de l'évènement. C'est l'histoire qui existe avant le récit : les histoires qui nous arrivent sont agies ou subies avant d'être consignées par la construction du récit. Ce moment du récit implique une éthique du pré-savoir et inclut à la fois la bassesse et la noblesse des caractères des personnages en jeu et des actions qu'ils ont posées ou subies. Une analyse des contraintes sémiotiques propres à la narration est faite à cette étape de la construction du récit.

¹⁸¹ L'essentiel des propos sur le récit proviennent de la trilogie *Temps et Récit* de Ricoeur. Paul Ricoeur. *Temps et récit*.

Puis vient le temps de la « création », de l'agencement poétique, de la **re-figuration** propre au royaume de la fiction. Une médiation a alors lieu entre l'éthique et la poétique. La création utilise toutes les caractéristiques propres au récit. Le récit tire ainsi une histoire d'une succession d'événements qui ne sont pas reliés entre eux de prime abord. L'intrigue narrative créée met en rapport des facteurs hétérogènes, que ce soit des motivations ou des circonstances. Le récit peut alors être vu comme la capacité d'incorporer de l'hétérogène dans une vie. C'est ici que l'on voit apparaître les confusions entre « intention » et « cause ». Il se crée une synthèse de la dimension chronologique où la fiction temporelle joue un rôle important, tel que nous le verrons sous peu.

Finalement, en aval du texte, lors de la **configuration** finale, le lecteur est mis à contribution. Le but visé par la poétique du récit est le lecteur. C'est à ce moment que se situe tout le potentiel de la *catharsis* attribuée au récit; sans lecteur, le récit est une litanie stérile. La configuration est enclenchée et terminée par l'acte de lecture. Ce sont les attentes du lecteur qui guident une fin sensée, qui donne l'élan et l'importance de devoir raconter. Nos vies méritent d'être racontées et lues, et autant l'histoire du vainqueur que celle du vaincu. Le rôle de lecteur est capital pour appuyer le pouvoir de la narration. Pour ce faire, le travail de composition par le lecteur doit être possible, une configuration finale se doit encore d'être créée pour compléter le troisième *moment* du récit : *Pour que l'œuvre capte encore l'intérêt du lecteur, il faut que la dissolution de l'intrigue soit*

*comprise comme un signal adressé au lecteur de co-opérer à l'œuvre, de faire lui-même l'intrigue*¹⁸².

Quoique Ricœur discoure à propos du récit « écrit », ses concepts sont repris dans ce travail pour le langage « parlé ». Il s'agit ici d'une « permission auto-accordée » d'extrapoler au récit oral.

Ricœur nous dit que la fiction temporelle est importante lors de la re-figuration : le lien qui unit les actions est logique plus que chronologique, l'un arrive « par » l'autre et non l'un « après » l'autre : « *l'avant et l'après* doivent être constituées dès le souvenir primaire, c'est-à-dire déjà dans la perception élargie »¹⁸³.

Bien qu'il y ait un début, un milieu et une fin non calendaire, la « concordance fictionnelle » devient prédominante sur la discordance des événements par l'agencement temporel du récit. La mise en intrigue permet une intégration dynamique qui tire une histoire « une et complète » de divers éléments : circonstances, buts, moyens, interactions, résultats. Le temps historique narratif est une réinscription du temps phénoménologique dans le temps du monde.

¹⁸² Ricœur P. Temps et Récit 2, p.42

¹⁸³ Ricœur P. Temps et Récit 3, p.64

*Le maître du sens est le temps plus que la pensée*¹⁸⁴ et le récit est le gardien du temps¹⁸⁵. Ricœur parvient à ces conclusions en démontrant comment la ré-interprétation temporelle de nos vies, par la création d'un tiers-temps, parvient à modifier le sens et le déroulement de celle-ci, en confondant l'intention et la cause d'un phénomène. Prenons pour exemple, l'intention d'une mère de passer un bel après-midi d'été à la piscine est colorée d'une interprétation bien différente si son enfant de trois ans s'y noie. La « cause » de la noyade devient la visite au parc alors que c'était une « intention » de faire plaisir. Cette mère devra revoir maintes fois la scène, elle devra se rappeler maintes fois l'avant et le pendant de l'incident, elle devra imaginer bien des scénarios, *re-raconter* l'histoire, avant qu'elle réussisse à faire le partage entre son intention et la cause de la noyade.

Pour résumer de façon plus imagée les propos de Ricœur, nous pouvons conclure que pour réussir la construction de son récit, l'auteur doit à la fois savoir qu'il est celui à qui arrive l'histoire et celui qui crée l'histoire. Des événements inattendus surviennent dans sa vie, mais c'est par le travail de l'auteur que ces événements deviennent des expériences. Car l'auteur accepte à la fois la survenue de l'événement et la création du récit qui en découle. Il réussit à faire un amalgame sensé avec les hétérogénéités impromptues qui marquent sa vie. Ce récit ainsi créé n'a pas besoin de respecter une chronologie calendaire ni un

¹⁸⁴ Ricœur P. *Temps et Récit 3*, p.467

¹⁸⁵ Ricœur, P. *Temps et Récit 3*. p.435

espace limité. L'auteur se sert de son imaginaire pour faire advenir en une seule version le sens des réalités vécues. La place du « JE » dans l'histoire est essentielle. L'auteur est partie prenante de son récit, autant pour sa survenue, sa construction et sa conclusion.

5.1 La fiction temporelle

La réécriture de notre vie nous conduit ainsi à utiliser des fictions temporelles, autorisant une possibilité infinie de conclusions. Nous ne pouvons jamais tout prévoir; le film *L'effet Papillon*¹⁸⁶ le démontre bien. Ce film met en scène la théorie qui prétend que si l'on pouvait retourner dans le passé et changer quelques détails de notre vie, tout ce qui en découle serait modifié. On appelle cela « l'effet papillon ». En changeant la moindre chose du passé, l'acteur principal change tout, tout le reste de sa vie. En intervenant sur le passé, il modifie le présent. Qui n'a pas tenté de modifier au moins une fois le sens d'un détail de sa vie passée? À défaut d'y réussir, nous pouvons en modifier le sens dans le récit de notre vie. Conséquemment, toute notre vie s'en trouve modifiée. Nous n'avons plus le même regard sur le passé, donc sur le Soi du présent.

Selon Ricœur, l'action a une vie propre, en fait, seule compte l'intention de l'acteur. Confondre intention et cause est, selon Ricœur, source de bien des malentendus. Reprenons l'exemple de l'enfant noyé au parc. La mère pour

¹⁸⁶ Film réalisé par Jay Mackye Gruver et Eric Bress, avec Ashton Kutcher. 2004.

assumer la souffrance de l'expérience de la noyade de son enfant, devra passer par la ré-interprétation de ce moment de sa vie. Tout le reste de sa vie en sera teinté. De plus, le processus de réécriture sera bien différent selon que l'enfant meurt ou survit avec une encéphalopathie anoxique grave.

Mais serait-il possible que la modification du temps calendaire se produise avant même la perception d'un événement et non seulement lors de sa reconfiguration? Les prochaines lignes s'intéressent à la perception de la réalité.

5.2 La perception et le temps

Douglas, anthropologue, dans un essai sur la souillure¹⁸⁷, s'interroge tout comme Ricœur, sur la perception du temps et elle affirme que percevoir n'est pas un phénomène passif :

Quoi que ce soit que nous percevions, cela se trouve organisé en des schémas, que nous avons... élaborés nous-mêmes. Percevoir, ce n'est pas permettre à l'un de nos organes (l'ouïe ou la vue) de recevoir une impression toute faite de l'extérieur, pendant que nous demeurons passifs... Reconnaître, se souvenir, ce n'est pas remuer de vieilles images et impressions du passé... En percevant, nous choisissons, parmi tous les stimuli qui s'offrent à nos sens, ceux qui nous intéressent, et nos intérêts sont gouvernés par une tendance à créer des formes, parfois appelées schémas... En percevant, nous construisons, acceptant certaines indications et en rejetant d'autres. Les indications les plus acceptables sont celles qui s'intègrent au schéma en cours de construction... Nous avons tendance à rejeter les indications discordantes. Si nous les

¹⁸⁷ Mary Douglas. *De la souillure : essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris, Édition F. Maspero, 1971. 194p.

admettons, elles nous obligent à modifier la structure de nos présuppositions¹⁸⁸.

Nos intérêts sont gouvernés par une tendance à créer des formes et des schémas, à respecter un ordre. Dans le chaos d'impressions éphémères, nous acceptons certains faits et en refusons d'autres. Nous rejetons les données qui nous semblent discordantes, car si nous admettons les ambiguïtés, elles nous obligent à modifier la structure de nos présuppositions. Comment la perception des parents à l'annonce du diagnostic de leur enfant, s'est-il intégré à leur schéma de vie ? On peut imaginer que le moment du diagnostic fut discordant, ambigu, hétérogène dans leur vie. Le diagnostic de la maladie pouvait même représenter une forme de souillure pour certains parents¹⁸⁹.

La perception du temps fait aussi appel à une réflexion. Construire des souvenirs, c'est construire le temps. « Voir, se souvenir implique le percevoir, le *quasi* de la *re*-présentation produit le sens, et non le *produit* originaire¹⁹⁰ ». Ce que l'on garde en soi n'est pas la réalité, mais bien **la représentation de la réalité que nous avons créée au moment de l'événement**. Nous ignorons ou déformons les faits gênants qui se refusent à l'insertion dans le schéma habituel d'interprétation. La mémoire est en fait un filtre¹⁹¹. Hermann Hesse l'explique bien : « Les choses se déforment facilement quand on regarde en arrière ».

¹⁸⁸ Douglas M. *op. cit.* p. 56

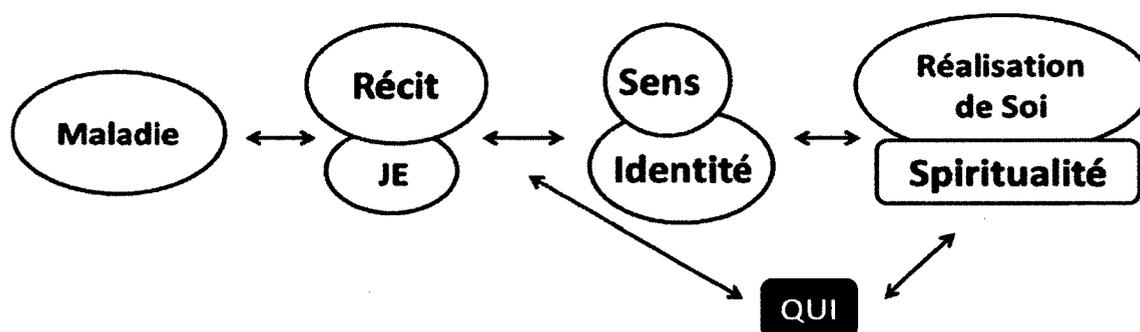
¹⁸⁹ *ibid.*

¹⁹⁰ Ricœur, P. *Temps et Récit 3. op. cit.*

¹⁹¹ *ibid*

Frank, sociologue médical, a publié de nombreux écrits décrivant son histoire de patient en rémission d'un infarctus et d'un cancer¹⁹². Il fut éditeur d'une revue réservée au récit de patients¹⁹³. Son livre *At the Will of the Body : Reflections on Illness* qui relate son histoire et celle d'autres patients a nécessité de nombreuses révisions éditoriales. Jusqu'au point où Frank s'est demandé si cette nouvelle histoire était encore la sienne. Soit le livre était devenu son expérience ou son expérience était le livre. Il conclut que la vérité de l'histoire n'est pas seulement ce qui a été expérimenté, mais également ce que devient l'expérience au travers le récit et sa réception. Raconter devient ainsi l'expérience. Et nous bouclons ainsi le cadre théorique.

Figure 3.4. Le cadre théorique



En somme, il est suggéré dans cette thèse que le récit du patient est une composante intégrante de la maladie. Le récit est ce qui permet de donner un

¹⁹² Frank, AW. *The wounded storyteller. op. cit.*

¹⁹³ Frank, AW. *The wounded Storyteller. Le journal est le Second Opinion: Health, Faith, Ethics.*

sens à cette tragédie en s'appuyant sur l'identité même du parent. Cette identité - *ipséité* – devient le pivot qui conduit à une identité spirituelle rendant potentielle la sérénité que certains parents présentent. À noter que dans la construction du schéma de notre cadre théorique, la flèche est maintenant bidirectionnelle entre la maladie et le récit et le JE. Il est supposé que tant que la maladie n'a pas été incorporée activement dans la construction du récit des parents, elle demeure extérieure à eux, rendant la progression vers la réalisation plus ardue.

Ainsi, tous ces questionnements existentiels sur la vie, la souffrance, les « pourquoi moi », quoique s'ancrant sur des réalités objectives, doivent avoir recours aux symboles et à l'imaginaire des individus afin de créer un récit porteur de sens ancré dans le vécu du parent.

6. L'Imaginaire symbolique

Pour être capable de se projeter vers l'avant, vers un sens à découvrir et pour permettre la consolidation ou la reconstruction de son identité spirituelle, les symboles, les métaphores, le récit imaginaire pourront être utilisés.

6.1 Le symbole

Le symbole donne à penser¹⁹⁴ nous dit Ricoeur.

Nous aimons les notions simples, les vérités définissantes et définitives... Nous sommes adeptes des formules toutes faites, des réponses apaisantes. Il n'est pas si facile de consentir à l'impensé, à l'ambigu, à l'incertain. Or, le symbole nous entraîne dans cette direction, à bonne distance de l'hyper-rationnel... dans le monde plus insaisissable qui est à la marge du langage simple¹⁹⁵.

Comment imaginer la souffrance des parents sans la passerelle du symbole? Le symbole permet de dire plus que les mots, il est moins limitatif¹⁹⁶ : « *J'appelle symbole toute structure de signification où un sens direct, primaire, littéral, désigne par surcroît un autre sens indirect, secondaire, figuré, qui ne peut être appréhendé qu'à travers le premier*¹⁹⁷ ». Ainsi, pour les parents, la souffrance et les expériences qui s'y rattachent, trouvent à travers les symboles une voie indirecte, mais riche, pour s'inscrire dans leur récit.

Les symboles sont investis de mystère et de sacré, nous n'avons qu'à songer aux récents succès internationaux du *Da Vinci Code* de Dan Brown ou des

¹⁹⁴ Paul Ricoeur. *Le symbole donne à penser*. Dans *Finitude et Culpabilité II*. Paris, Éditions Aubier, 1960. P.323

¹⁹⁵ Desclos, J. *La pensée symbolique*. Dans *Le symbole, un message*. Éditeur : René Fernet. Éditions Médiaspaul, Paris, 2001, p.132

¹⁹⁶ Ricoeur P. *Herméneutique des symboles et réflexion philosophique (I)*. Dans *le conflit des interprétations*. Paris, Éditions du Seuil, 1969. 500p

¹⁹⁷ Ricoeur P. *Existence et herméneutique*. Dans *Le conflit des interprétations*. P.16

contes de Harry Potter de J.K. Rowling pour nous convaincre de leur pouvoir sur l'imaginaire. Le symbole véhicule l'immanence et la transcendance. « C'est le symbole qui fait danser l'esprit autant que c'est l'esprit qui fait danser le symbole »¹⁹⁸. Sa racine étymologique (*συμ-βάλλ-λειν*) signifie un objet coupé en deux dont les parties réunies à la suite d'une quête permettent aux détenteurs de se reconnaître.

Le symbole possède trois dimensions concrètes : cosmique (qui puise dans le monde visible), onirique (qui s'enracine dans les souvenirs), poétique (qui fait appel au langage)¹⁹⁹. Durand, dans son livre sur l'imagination symbolique, rejoint Ricœur en rappelant que « *pour la conscience humaine, rien n'est jamais simplement présenté mais tout est re-présenté*²⁰⁰ ». Durand affirme que « *l'homo sapiens n'est en définitive qu'un animal symbolicum*²⁰¹ » ou un « *homo symbolicus*²⁰² ».

Durand propose de diviser les herméneutiques du symbole en deux types: les symboles venant de notre passé, de notre enfance. Ils sont réducteurs, ils nous enchainent en des déterminismes causals, ils sont l'effet ou le symptôme de nos représentations, tels certains symboles freudiens ou mythiques²⁰³: « *la*

¹⁹⁸ Fernet, R. *Introduction du Symbole, un messenger*. Éditions Médiaspaul, Paris, 2001

¹⁹⁹ Gilbert Durand. *L'imagination symbolique*. Paris, PUF, 5e édition, 2003 (originale : 1964)

²⁰⁰ *op. cit.* p.64

²⁰¹ *op. cit.* p.64

²⁰² *op. cit.* p.116

²⁰³ Durand G. *Les herméneutiques réductives*. Dans l'imagination symbolique. p.42-61

*transcendance du symbolisé est toujours niée au profit d'une réduction au symbolisant explicité*²⁰⁴ ». Ces symboles sont particulièrement réducteurs si toutefois ils ne sont pas revisités et réinterprétés à la lumière des nouveaux éléments qui jalonnent la vie de l'individu. Durand nomme ces symboles « archéologiques »²⁰⁵.

Puis Durand parle des symboles instauratifs ou amplificateurs. Ces symboles permettent de re-crée encore et encore. Ils font appel à un ordre essentiel, ils sont porteurs d'un sens. Ces symboles permettent d'intégrer conscience et vécu²⁰⁶. Durand nomme ces symboles « eschatologiques ».

Eschatologique vient du grec *ἔσχατος* soit « qui est à l'extrémité, dernier », qui représente l'ultime destinée du genre humain²⁰⁷. Ces symboles font appel à un ordre essentiel, ils sont porteurs d'un sens, ils mettent en jeu notre finalité. « Le symbole est dialectique en acte, tension créatrice, qui ne peut tolérer l'asthénie d'une fin²⁰⁸ ».

Ricœur fait aussi référence à ces symboles : « *L'existence... reste toujours une existence interprétée; c'est dans le travail de l'interprétation qu'elle découvre les*

²⁰⁴ *op. cit.* p.60-61

²⁰⁵ *ibid* p.115

²⁰⁶ Durand P. *op. cit.* Les herméneutiques instauratives. p.62-85

²⁰⁷ Dans le contexte de cette thèse, il est question d'eschatologie « personnelle », soit sa propre destinée ultime.

²⁰⁸ *ibid.*

*modalités multiples de la dépendance du soi, sa dépendance au désir aperçue dans une archéologie du sujet, sa dépendance à l'esprit aperçue dans sa téléologie, sa dépendance au sacré aperçue dans son eschatologie*²⁰⁹ ». Pour Ricoeur, l'archéologie fait référence au destin archaïque du sujet, à ses symboles ancestraux et infantiles. La téléologie²¹⁰ du sujet relève de sa conscience et de ses sentiments. Son eschatologie est de l'ordre de la promesse et du savoir absolu²¹¹.

Cette thèse défend l'idée que la souffrance se trouvera plus facilement intégrée par les parents qui auront recours à des symboles eschatologiques, qui seront tournés vers l'avenir et vers la recherche de sens. Au contraire, les parents qui resteront figés sur le passé (sur le « avant » de la maladie) ou encore, les parents qui restent figés au seul présent, sans souci pour leur « eschatologie personnelle » ou par peur d'affronter l'avenir, auront davantage de difficulté à réécrire leur récit. Nous supposons que ces parents ne profitent pas alors des effets réparateurs du récit.

Cependant, tous ces symboles archéologiques et eschatologiques coexistent en tout temps. C'est l'imaginaire et la manipulation de ces symboles qui pourraient expliquer la différence de sérénité des parents. Selon Ricoeur, « l'eschatologie

²⁰⁹ Ricoeur P. *Existence et herméneutique*. Dans le conflit des interprétations. p.27-28

²¹⁰ Téléologie : étude de la finalité et des buts à atteindre

²¹¹ Ricoeur P. *Existence et herméneutique*. op.cit.

de la conscience est toujours une répétition créatrice de son archéologie²¹² ».
Recréer activement son histoire ne signifie pas de mentir ou de fabuler, mais bien de tendre vers une liberté intérieure²¹³. Prenant l'exemple du symbole du serpent dans le mythe adamique : [ce symbole du serpent] « *est un symbole rétrospectif, solidaire de toute une expérience historique tournée vers l'avenir²¹⁴ ».*

Reprenons ces concepts concrètement : pour une mère qui apprend que sa fille est atteinte d'une maladie neurodégénérative transmise génétiquement par les femmes de sa famille, bien des symboles s'offrent à elle pour tenter d'expliquer ce qui lui arrive et y trouver un sens. Elle pourrait utiliser les symboles de violence ou de négligence qu'elle a rencontrée dans son enfance étant donné l'alcoolisme de sa mère. Elle pourrait aussi utiliser des symboles de sagesse, d'opportunité de croissance, ce qui pourrait l'amener à vouloir partager son expérience pour donner un sens à cette irruption de la maladie de sa fille. Le choix des symboles utilisés sera déterminant sur la résolution de sa souffrance.

Le symbole « donne » gratuitement, il est source²¹⁵, mais il invite à un effort d'interprétation : « *Le travail symbolique de nos vies intellectuelle,*

²¹² Ricœur P. *Herméneutique des symboliques et réflexion philosophique* (II). Dans le conflit des interprétations, 1969. p.329.

²¹³ Concept implicite à la spiritualité.

²¹⁴ Ricœur P. *Le mythe « adamique » et la vision « eschatologique » de l'histoire*. Dans *Finitude et culpabilité*. Paris, Éditions Aubier, 1992, p.243

²¹⁵ Paul Ricœur. *Finitude et culpabilité. Le symbole donne à penser* p.323

*psychologique, spirituelle se déploie toujours à la marge mobile des définitions sèches, des certitudes désertiques, des concepts pointus*²¹⁶ ». Nous verrons plus loin que la médecine occidentale explique à l'aide de certitudes, de vérités biologiques, au risque de devoir modifier l'explication avec la découverte de nouvelles connaissances. Ces certitudes sont « clôturantes » en elles-mêmes, elles ne permettent pas l'exploration de sens de la maladie, elles limitent à l'exploration des symptômes d'ordre biologique.

Mais qui parle d'utiliser les symboles, parle de quitter le monde rassurant des choses, du concret, du connu, du passé, pour partir à la découverte de l'abstrait, de l'inconnu, de l'impensé. Cela implique que l'imaginaire de l'individu sera mis à contribution.

6.2 L'imagination symbolique

C'est ainsi que Durand²¹⁷, philosophe, nous convie aussi à l'exploration du pouvoir de l'imaginaire²¹⁸. Il définit l'imagination comme étant « la négation du néant de la mort et du temps ». Notre rêverie éveillée est immanente : nous dialoguons de façon animée et assidue avec notre âme. Durand dit que cette dialectique intérieure de notre rêverie rééquilibre sans cesse notre humanité, elle est le vecteur de la stabilité de l'homme (biologique, psychosocial,

²¹⁶ Desclos, J. *op. cit.*

²¹⁷ Professeur émérite à l'Université de Grenoble II, fondateur du Centre de Recherche sur l'Imaginaire.

²¹⁸ Durand, G. *op. cit.*

anthropologique, spirituel). La pensée ne peut jamais saisir objectivement une chose, elle l'intègre immédiatement dans un sens, rien n'est jamais simplement présenté, mais tout est re-présenté.

Le symbolisme est un processus d'individuation. L'imaginaire constitue l'activité dialectique même de l'esprit : il assure santé et vitalité, et n'est surtout pas l'apanage des menteurs ou des faussaires. Il n'y a pas de coupure franche entre le rationnel et l'imaginaire : la pensée en sa totalité se trouve intégrée à la fonction symbolique. Ce qui est intéressant ici, c'est que pour Durand, la « maladie » est la perte de la fonction symbolique.

La psychologisation « excessive » du siècle dernier a détourné le regard vers l'arrière pour expliquer notre position actuelle²¹⁹. Nos symboles archéologiques ont pour plusieurs une résonance de prédestination irrémédiable, telle : « tout se joue avant six ans », « mes parents n'ont pas su m'aimer suffisamment ». Ce pessimisme incite à profiter au maximum de chaque moment; la société nous larguant des logos consuméristes satisfaisant dans l'immédiat nos « manques » antérieurs. Cette recherche d'immédiateté n'incite pas à la réflexion identitaire.

En plus du symbole, nous pouvons penser aux autres formes de communications qui font appel à l'imaginaire telles les images et les métaphores.

²¹⁹ Ehrenberg, A. *op. cit.*

La complexité de la souffrance est limitée dans son expression par les mots simples. Mais la métaphore littéraire ou imagée permet de transmettre des réalités complexes²²⁰. Les métaphores médicales de normalisation peuvent être sécurisantes pour certaines familles²²¹. Cependant, d'autres auront besoin de leurs propres métaphores pour exprimer leur douleur, leur mal-être. Jenner a étudié les croyances, les métaphores de résilience et la foi en la biomédecine en regard de l'interféron en tant que traitement de l'hépatite C à l'aide d'une méthodologie par le dessin²²². Fait intéressant, certains patients n'avaient pas suffisamment d'imagination pour exprimer par dessin leur maladie, ou l'effet du traitement envisagé. Ils se collaient aux mots du discours médical et n'avaient pas « incorporé » ou imagé les effets potentiels du traitement dans leur vie. Ils n'envisageaient pas l'incertitude, la réassurance biomédicale les contentait.

Pour les patients capables de s'exprimer, l'hépatite appelait à des métaphores imagées d'invasion, de conflit, d'éradication, de violence. Pour les patients qui se situaient au niveau du récit de quête (selon la typologie de Frank), les dessins avaient cependant des allures de rêve, de bonheur. Leur vie était davantage que la maladie, la mort n'était pas l'unique écueil à éviter. Ces patients avaient reconstruit leur identité, ces patients parlaient davantage de transformation que de guérison.

²²⁰ *ibid.*

²²¹ Jenner, A. and Scott, A. 2008. *Circulating beliefs, resilient metaphors and faith in biomedicine: hepatitis C patients and interferon combination therapy*. *Sociol. Health Illn.* 30:197-216

²²² *ibid.*

Le cadre de recherche de notre projet suggère que l'imaginaire symbolique tourné vers l'avenir, plus que vers le passé, sera plus profitable pour la quête de sens des parents. Cette recherche de sens sera en lien avec leur identité spirituelle et permettra aux parents d'atteindre une certaine sérénité, malgré la présence de la condition médicale incurable de leur enfant.

6.3 Imaginaire et symbolique du corps

En modernité, on note une dominance du regard selon Le Breton, au détriment des autres sens²²³. Les odeurs sont à proscrire, la pollution par le son est nocive, le toucher-contact avec des étrangers est tabou. La techno-science a permis de rendre visible, donc disponible au regard, des réalités autrefois auréolées de mystère : la conduction électrique, les molécules de l'ADN (Acide désoxyribonucléique), le déplacement des astres. Tout se doit d'être vu. Le surnaturel n'a de place qu'à l'écran. Même le téléphone affiche maintenant l'image de l'interlocuteur. Le mystère disparaît. On s'approprie son milieu par le regard, par la matérialité tangible de son environnement. Tout comme on s'approprie son corps : par son extérieur visible. Et les parents vivent en cette société du paraître.

²²³ Le Breton, D. *Anthropologie du corps. op. cit.*

Selon Le Breton, le corps est devenu notre *alter ego*²²⁴. Nous changeons notre corps pour changer notre vie. La recherche médicale nous promet de « parfaire » cette machine humaine imparfaite puisqu'elle vieillit, s'affaiblit, perd de ses capacités. En contrepartie, le corps est aussi devenu un objet de consommation. Il se doit d'être beau, parfait, respectant les normes du regard de la modernité.

L'imaginaire est populaire voire requis en recherche biomédicale, mais non en pratique médicale²²⁵. Il faut être imaginatif pour trouver de nouveaux médicaments ou de nouvelle piste étiologique. Or, en clinique, l'imaginaire reçoit un rôle tout à fait secondaire, voire négatif. Il faut être précis, poser des diagnostics justes, ne pas se faire emporter par une intuition qui pourrait dévier de la science admise. La réalité de la pratique médicale en est une d'objectivité. La recherche intempestive d'une cause à la maladie fait en sorte que tout doit être dévoilé. Un diagnostic précis nécessite un support visuel. Que ce soit une image radiologique, un résultat de laboratoire, un test génétique, le concret et le démontrable prédominent. Si une cause n'est pas trouvée, le recours à « l'imaginaire du dedans »²²⁶ n'est pas une option²²⁷. On fera appel à la science de la psychologie pour cette recherche intérieure. Mais encore une fois, les symboles ne seront pas populaires. On aura plutôt recours à l'histoire de vie chronologique, aux souvenirs concrets, aux causes explicites. L'imaginaire

²²⁴ *Ibid.*, chap. 8. *L'homme et son double : le corps alter ego*. pp 158-180

²²⁵ *Ibid.*, chap. 10. *Les hiéroglyphes de lumière : de l'imagerie médicale à l'imaginaire du corps*. pp. 203-228

²²⁶ *Ibid.*, p. 210

²²⁷ Moulin, P. 2005. *Imaginaire social et cancer*. *Revue Française de Psycho-Oncologie*, 4 :261

symbolique sera relégué au deuxième rang. C'est comme s'il fallait « voir » pour savoir. À l'ère de la biomédecine, il devient difficile de « savoir sans voir »²²⁸. Malgré le paradigme médical de la preuve diagnostique, l'imaginaire du parent ne s'éteint pas pour autant. Au contraire, il demeure très actif. Des symboles danseront dans sa tête afin de donner un sens à la maladie qui assaille son enfant.

6.4 Biomédecine et imaginaire

En Occident, les principales caractéristiques de la médecine sont : la quasi-concentration sur le biologique (d'où l'expression de *bio-médecine*)²²⁹, le recours aux produits pharmaceutiques en première ligne²³⁰, l'abolition du symptôme plus que l'exploration de la cause²³¹, l'individualisme dans la prise de décision²³².

Pour d'autres cultures, c'est l'aspect social de la maladie qui est central, la recherche du conflit ou de la faute (mis à jour par la maladie) est essentielle²³³.

Dans cette logique, la biomédecine est aussi une « ethnomédecine », soit la

²²⁸ Matter, M. 2005. « Ah! Vous croyez que je suis fou! ». *Revue Française de Psycho-Oncologie*, 4 :324-325

²²⁹ Kleinman, A. 1986. *Understanding the impact of illness on the individual and the family*. *J. Psychosoc. Nurs. Ment. Health Serv.* 24:33-36

²³⁰ Sylvie Fainsang. *Médicaments et société*. Paris, PUF, 2001.

²³¹ Kleinman, A. 2008. *The normal, the pathological, and the existential*. *Compr. Psychiatry*. 49:111-112

²³² Yang, L.H., Kleinman, A., Link, B.G., Phelan, J.C., Lee, S. and Good, B. 2007. *Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory*. *Soc. Sci. Med.* 64:1524-1535

²³³ Bouffard, Chantal. 2006. *Usage médical du corps et diversité culturelle*. Conférence donnée à Necker.

médecine propre à la culture occidentale²³⁴. Elle n'est pas supérieure, juste plus techno-bio-scientifique.

Pour les doyens de facultés de médecine, la tâche principale du médecin est de « porter un diagnostic »²³⁵. Voilà à quoi servent six à neuf années d'études universitaires en médecine. Il est rarement enseigné que les patients possèdent des croyances²³⁶, habiletés ou attitudes qui jouent lors de la relation médicale²³⁷. La biomédecine a mis de côté l'aspect « surnaturel » ou miraculeux de la vie : la connexion corps-esprit-âme est mentionnée, mais rarement interpellée ou considérée comme étant opérationnelle²³⁸. Les croyances sont considérées comme des superstitions et sont perçues comme étant des enfantillages²³⁹. Le corps biologique devient un enjeu ultime²⁴⁰.

Mais pour l'homme, *l'homo symbolicum* de Durand et *l'homo spiritualis* de Bergeron, qui est un être de relation et de symboles, ce recours exclusif aux évidences visibles, limite la portée d'une « guérison » : est-ce qu'une explication neuro-bio-chimique est suffisamment globalisante pour donner sens?

²³⁴ Kleinman, A. 1986. *op. cit.*

²³⁵ Chantler C. 2002. *The second greatest benefit to mankind?* Clinical Medecine. Vol 2, 6:544-553

²³⁶ Curlin, FA, Roach, CJ, et al. 2005. *When patients choose faith over medicine: Physician perspectives on religiously related conflict in the medical encounter.* Archives of Internal Medicine, 165:88-91

²³⁷ Wagner EH. 1998. *Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness?* Effective clinical practice. 1:2-4

²³⁸ Donatien Mallet. *La médecine entre science et existence.* Paris, Éditions Vuibert, 2007. 246p.

²³⁹ *Ibid.*

²⁴⁰ Céline Lafontaine. *La société postmortelle. op. cit.*

Ainsi, nous sommes passés de « soigner les malades » à « guérir les maladies »²⁴¹. Kleinman dénonce ce paradigme unitaire de l'ethnomédecine occidentale²⁴² : le développement des concepts médicaux tend vers la preuve de la validité d'une unique version du corps, de la maladie, du traitement, négligeant ainsi plusieurs autres aspects intriqués dans le mal-être.

Durand emploie le terme « d'homogénéisation excessive » pour décrire notre culture techno-scientifique²⁴³. Selon lui, toute pensée homogénéisante est pathologique : le scientisme ne fait fonctionner que l'hémisphère gauche, négligeant tout le pan créatif, artistique, symbolique de notre pensée.

Ainsi, le (bio)-médecin se voit demander régulièrement par sa clientèle de porter attention exclusivement au corps physique, sans souci de guérison symbolique. Toutefois, la maladie chronique est d'un autre registre. Les questionnements de sens, de faute, de désespoir sont au centre des préoccupations des parents²⁴⁴. Certains parents demandent alors une médecine différente, moins axée sur le corps et davantage sur les réorganisations de vie : familiale, personnelle, sociale, spirituelle. Cette ambivalence, ou ambigüité, est accentuée par l'écart entre l'imaginaire symbolique des parents et celui du monde médical en regard de

²⁴¹ Mallet, D. *op. cit.*

²⁴² Kleinman, A. 1995. *Writing at the margin. op. cit.*

²⁴³ Durand, G. 2007. *L'anthropologie et les structures du complexe. Sociétés*, 98 : 7-13.

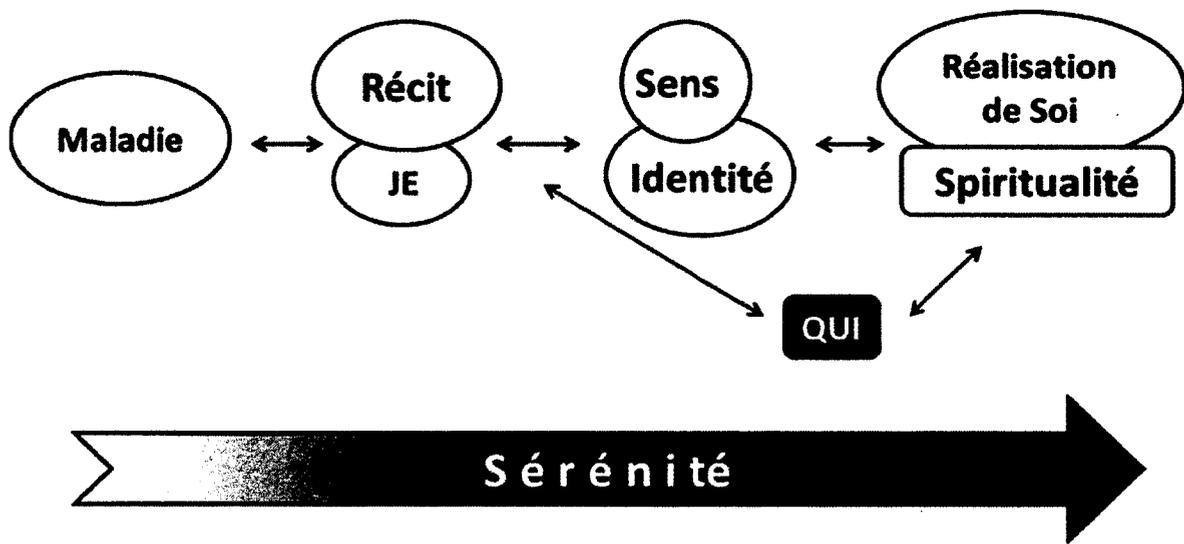
²⁴⁴ Nelson, A.M. 2002. *A metasynthesis: mothering other-than-normal children*. *Qual. Health Res.* 12:515-530; Cohen, M.H. 1999. *The technology-dependent child and the socially marginalized family: a provisional framework*. *Qual. Health Res.* 9:654-668

l'enfant malade. L'imaginaire médical est restreint par une homogénéisation excessive de la rigueur scientifique, propre à fournir une explication biologique. Mais il y a fort à parier que les parents vivant l'expérience de l'annonce d'une condition médicale incurable pour leur enfant ont besoin de « comprendre ». Il est possible que l'explication biologique de la maladie limite l'exploration symbolique du sens pour certains parents.

7. Synthèse du cadre théorique

Rappelons l'hypothèse proposée en début de chapitre : les parents devront avoir recours à une symbolique afin de construire un sens à la souffrance secondaire à l'irruption de la maladie incurable de leur enfant. La symbolique et le sens sont intrinsèquement reliés à la spiritualité du parent. Le sens est construit grâce au récit qu'ils font de leur vie. Et ce sens provient de leur identité, soit actuelle, soit celle en devenir. Si les parents réussissent à se réaliser, alors ils tendront vers une plus grande sérénité. La figure suivante présente la ligne évolutive de la sérénité en lien avec le cadre théorique retenu pour cette étude.

Figure 3.5. Parcours de la sérénité



Il est supposé que pour vaincre l'anomie causée par l'irruption de la condition médicale chronique d'un enfant, les parents pourront choisir entre deux options. Soit ils choisiront de se tourner vers la recherche de causes, vers des symboles archéologiques, vers le maintien du « que suis-je? ». Ou alors, ils privilégieront une recherche de sens, nécessitant un imaginaire symbolique eschatologique, qui pourra conduire à une transformation spirituelle.

Les flèches bidirectionnelles démontrent l'interdépendance du processus. Par exemple, un parent avec une identité bien ancrée pourrait plus aisément construire un récit transformateur malgré la survenue de « nouvelles » irruptions non souhaitées. Au contraire, le parent qui peine à créer un récit qui donne un sens pourrait difficilement se réaliser et peinera lors de la survenue de nouvelles contraintes de vie. Et il est plus que possible que ce schéma soit modifié selon

les types d'événements. Pour certains, c'est la maladie, pour d'autres ce sera la perte d'un travail gratifiant, pour d'autres enfin, cela pourrait être un divorce qui perturbe le plus l'acquisition d'une certaine sérénité. Tous n'étant pas affectés par les mêmes types de malheurs, comme le démontre le psychiatre-anthropologue Kleinman dans son livre intitulé *What really matters is what is at stake*.²⁴⁵

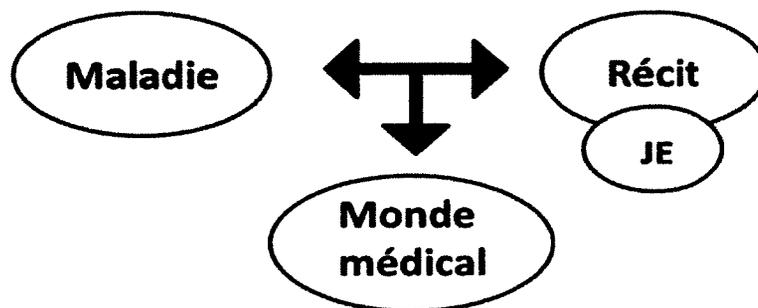
Pour que cette transformation puisse avoir lieu, un moyen se doit d'être trouvé. Il est proposé que le récit soit ce moyen privilégié par les parents. Que l'on aille chercher dans notre passé ou dans notre avenir, nous remanions le temps, nous enchevêtrons des souvenirs et des images, nous réécrivons le cours des événements, passés ou à venir. Le récit de notre expérience appelle à une réorganisation de nos histoires de vie.

Selon Ricœur, « il n'existe de temps que le temps raconté ». Le récit des parents ne se ferait pas selon un temps calendaire, mais selon un temps logique, qui inclut un sens propre à leurs familles. Cependant, au niveau médical, le temps est une donnée objective. Cette différence entre les modes d'utilisation de l'imagination symbolique aura une répercussion sur l'établissement de la relation médicale. Nous pensons que les différentes rencontres médicales forgent le récit

²⁴⁵ Kleinman, A. 2006. *What really matters. op.cit.*

que les parents se font de l'expérience de la maladie de leur enfant. Soit le récit est remis trop intégralement au médecin et aux intervenants médicaux et le JE du parent ne trouve pas sa place dans le scénario. Soit au contraire, le médecin contribue de façon constructive, voire symbolique, à un récit compréhensif et adapté à la famille, et la poursuite du cheminement vers la réalisation de Soi du parent s'en trouvera facilitée. La figure suivante présente comment s'immisce entre la maladie et la construction du récit des parents, les nombreuses paroles entendues de par les soins reçus par l'enfant.

Figure 3.6. Les rencontres médicales et la construction du récit



Rappelons que le récit demande un lecteur ou un auditeur intéressé. Raconter appelle une écoute attentive et la volonté d'un travail de compréhension de l'autre. Le récit, tel que livré par les parents, sera le matériel de *re-modelage* et de livraison de leur expérience de vie avec un enfant malade. Il demandera un « lecteur » actif, rôle que pourraient jouer le médecin et les autres intervenants médicaux. Nous reviendrons lors de la discussion à ce rôle de lecteur.

Ainsi, le cadre de recherche devient : pour les parents qui évoluent vers une sérénité, la voie privilégiée sera le recours à un imaginaire symbolique eschatologique afin d'ancrer leur identité spirituelle. Cette sérénité sera perceptible lors des rencontres médicales. De plus, les nombreuses rencontres avec le monde médical auront teinté le récit des parents.

Le prochain chapitre exposera la méthodologie utilisée pour répondre à la question de recherche.

CHAPITRE 4 : MÉTHODE

Sommaire

1. Le rationnel de l'étude.....	94
2. Devis de recherche	95
3. Les concepts à l'étude	100
3.1 La sérénité.....	101
3.2 La spiritualité	105
3.3 L'identité	106
3.4 La construction du récit	107
4. Population à l'étude	108
5. Recrutement	111
6. Déroulement de l'étude.....	113
6.1 Déroulement des entrevues	116
6.2 Description des enfants.....	119
6.3 Présentation et description des parents	121
7. Stratégies et instruments de recherche	122
7.1 Instruments de recherche.....	124
8. Recueil, traitement et analyse des données	133
8.1 Analyse des transcriptions.....	137
8.2 <i>Verbatim</i> des parents condensés en un récit littéraire.....	140
9. Critères de scientificité.....	142
10. Considérations éthiques	143

Le présent chapitre permettra de présenter le rationnel de l'étude, de discuter du devis de recherche qui a été utilisé, de la sélection des parents (participants de l'étude), des concepts et des instruments de recherche utilisés, du déroulement de la collecte des données, de l'analyse des *verbatim* et finalement des considérations éthiques et des critères de rigueur scientifique.

1. Le rationnel de l'étude

La présente étude vise à apporter un éclairage nouveau sur la souffrance des parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique. Il a été décidé d'explorer cette souffrance selon de nouveaux angles, non disponibles dans la littérature scientifique publiée à ce jour. Ces angles sont ceux de la spiritualité et de l'identité. Cette exploration vise à mieux saisir la résolution de la souffrance de ces parents. Il est déjà connu, autant par la littérature que par l'expérience clinique de la doctorante, que certains parents réussissent à évoluer sereinement malgré des diagnostics comparables et des lourdeurs de soins similaires. Ces éléments de compréhension pourront être utiles autant pour les parents que pour les intervenants du monde médical afin d'aider au maximum ces parents.

Afin d'appuyer le choix du devis de recherche, rappelons l'objectif principal : Comprendre ce qui explique l'attitude différente (sérénité vs attitude non sereine) des familles dont l'enfant est atteint d'une condition médicale incurable, afin de développer des connaissances qui pourront améliorer l'intervention des

médecins et des intervenants de la santé dans l'accompagnement de ces parents.

Pour réaliser cet objectif, quatre objectifs secondaires ont été établis :

1. Déterminer l'importance de la recherche d'un sens à partir de leur expérience de parent d'un enfant malade au travers leur récit de vie avec leur enfant;
2. Évaluer la place d'une recherche identitaire au travers leur expérience de parent d'un enfant avec une condition médicale chronique et son lien avec leur attitude (sereine ou non);
 - a. Apprécier le recours à la symbolique temporelle dans leur construction identitaire;
3. Déterminer la conception de la spiritualité des parents et évaluer si celle-ci est en lien avec leur attitude (sereine ou non);
4. Évaluer l'opinion des parents en regard du rôle du médecin et des intervenants de la santé dans la construction de leur récit.

2. Devis de recherche

Pour étudier la souffrance et sa composante symbolique, puisqu'il s'agit de comprendre les composantes expérientielles de la souffrance, une approche méthodologie qualitative s'impose. Pour ce faire, un devis de théorisation ancrée est choisi. Cette méthodologie a pour but de comprendre les préoccupations, les actions et les comportements d'un groupe afin de les conceptualiser en une

théorie²⁴⁶. Cette méthodologie, reliée de près à l'interaction symbolique²⁴⁷, considère que lorsqu'une personne évolue dans une situation sociale, elle est la seule à pouvoir construire et donner une signification à ses comportements. Il a déjà été dit que la signification donnée aux événements diffère selon la perception de l'individu en un moment précis et selon un contexte donné²⁴⁸. De plus, l'interaction symbolique permet de combiner deux approches méthodologiques de collecte des données, comme pour la présente étude, où théorisation ancrée et phénoménologie se sont côtoyées. Une technique phénoménologique fut utilisée pour la transcription des récits des parents. Les prochains paragraphes expliqueront nos techniques méthodologiques.

La méthode de la théorisation ancrée permet de vérifier si la perspective proposée pour cette recherche, issue de multiples sources (philosophique, théologique et anthropologique) est conforme au processus de résolution de la souffrance tel que rapporté par les parents²⁴⁹. Les données recueillies ont été confrontées au cadre théorique tel que proposé au chapitre précédent. Puis sera établi en fin d'analyse un cadre conceptuel, ancré dans le vécu expérimentiel des parents d'enfants atteints d'une condition médicale incurable.

²⁴⁶ Chenitz, W.C., Swanson, J.M. *From practice to Grounded Theory: Qualitative research in nursing*. Addison-Wesley: California, USA, 1986

²⁴⁷ David Le Breton. *L'interactionnisme symbolique*. Paris, PUF, 2004. 249p.

²⁴⁸ Ricoeur, P. *Temps et récit. op. cit.*

²⁴⁹ John W. Creswell. *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches*. Thousand Oaks, Sage Publications, 2007. 395p.

La méthodologie par théorisation ancrée a évolué au fil des ans. La voie adoptée par Strauss et Corbin²⁵⁰ fut la voie privilégiée par l'équipe de recherche (composée de la doctorante et des trois directeurs de thèse). Pour ces auteurs, la réalité est toujours interprétée et jamais faite de pure objectivité. La subjectivité autant du chercheur que des sujets sont des parties intégrantes de la recherche et deviennent des valeurs ajoutées dans la collecte et l'analyse des données. En ce sens, la profession de la doctorante fut soupesée longuement. D'un côté, puisque les parents se livraient face à leur vécu au travers de leurs expériences avec le monde médical, une certaine censure aurait pu être à craindre. Cependant, comme cet élément avait été soulevé lors de rencontres avec les directeurs de thèse, cette difficulté fut résolue dès les premières minutes de la première rencontre avec les parents en précisant la profession de la doctorante et le contexte de l'étude. Une consigne claire de non-divulgence de noms de famille a permis d'anonymiser les acteurs concernés (médecins et autres soignants) et ainsi, de ne pas ériger de barrière à la liberté des propos émis par les parents.

D'un autre côté la grande connaissance du monde médical de la doctorante a permis de limiter considérablement des explications d'ordre biologique et

²⁵⁰ Strauss, A.L. & Corbin, J. *Basics of qualitative research: Grounded Theory procedures and techniques*. Sage: California, USA, 1990

médicale face aux maladies dont souffraient les enfants. Cela a permis d'aller plus loin dans la signification des propos pour une même période d'entrevue²⁵¹.

Cependant, étant donné que les éléments de construction de récit et d'identité sont au centre du questionnement de cette étude, un léger emprunt à la méthode phénoménologique fut fait. D'ailleurs Paillé affirme que « *Toute recherche qualitative qui souhaite profiter d'un bon ancrage empirique devrait comprendre un examen phénoménologique des données*²⁵² ». Nous voulions que ces parents puissent lire le récit de leur vie en tant que parents de leur enfant malade. Il était donc essentiel d'avoir un récit le plus fidèle possible aux propos recueillis lors d'une première entrevue. Pour ce faire, une écoute phénoménologique respectueuse de leurs témoignages fut faite. Précisons de plus que *l'examen phénoménologique des données, c'est l'écoute initiale complète et totale des témoignages pour ce qu'ils ont à nous apprendre, avant que nous soyons tentés de les « faire parler »... Ceci signifie qu'il importe non seulement d'écouter l'autre mais aussi de lui accorder du crédit, c'est-à-dire d'accorder de la valeur à son expérience. Il s'agit en fait de reconnaître la souveraineté première de l'acteur*²⁵³.

Suite à cet examen phénoménologique de leurs entrevues, leurs propos furent transposés en un récit littéraire de trois à quatre pages. Ce récit a été remis aux

²⁵¹ Pierre Paillé & Alex Muchielli. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Éditions Armand Colin, 2008, 315p.

²⁵² *ibid.* p.85

²⁵³ *ibid.*, p.86

parents lors de la deuxième rencontre pour qu'ils puissent le corroborer. Cette façon de procéder assure la justesse des propos recueillis et permet de creuser davantage les thèmes de l'identité et de la spiritualité lors de la deuxième rencontre. Nous avons supposé que les parents qui sont convaincus d'avoir été écoutés, entendus et compris sont plus à même de se livrer intimement, et ce, même dans le contexte d'une étude scientifique.

De plus, puisque nous savons que la construction d'un récit fait intervenir des variations temporelles et d'interprétation, il a été décidé d'attendre plusieurs semaines entre les deux entrevues afin de permettre aux parents de poursuivre leurs propres réflexions. Ainsi, lors de la lecture de leur récit, les parents pouvaient modifier le récit proposé en corrigeant les idées ou les propos tenus.

La théorisation ancrée permet la collecte et l'analyse simultanées des données et des résultats²⁵⁴. Ainsi, une première analyse des données a été faite très précocement, et ce, dès les premières entrevues. Cela a permis d'ajuster en cours d'étude les guides d'entrevue et d'observation. En effet, puisque le but de la théorisation ancrée est d'établir ou de valider une théorie conceptuelle, on peut espérer que l'analyse des données permettra de voir émerger une nouvelle théorie dès les premières analyses²⁵⁵.

²⁵⁴ Strauss, A.L. & Corbin, J. *op. cit.*

²⁵⁵ Creswell, J.W. *op. cit.*

Cette méthode implique de faire des comparaisons durant toutes les étapes de l'analyse, en comparant constamment les données recueillies et les résultats obtenus au fur et à mesure. Avec le temps, la grille d'analyse s'est modifiée pour se rapprocher le plus possible des catégories théoriques émergentes²⁵⁶.

L'objectif est de rester le plus près possible de l'expérience des parents, mais en apportant une profondeur aux éléments de compréhension les plus essentiels au processus de résolution de leur souffrance, notamment les éléments de bouleversement identitaire et d'imaginaire symbolique.

3. Les concepts à l'étude

Le cadre théorique sur lequel s'appuie l'analyse fait référence à quatre concepts principaux. Ces concepts ont été exposés dans les pages précédentes, soit la spiritualité, l'identité, l'imaginaire symbolique. Le concept de la sérénité ne fut pas encore abordé, car il s'agit d'une observation empirique et non d'un concept explicatif, au contraire du concept de spiritualité. En effet, l'attitude sereine relève d'une observation clinique au même titre qu'une attitude joyeuse, triste ou hostile est facilement observable par quiconque assiste à une rencontre médicale. Il ne s'agit pas dans le contexte de cette étude d'expliquer la sérénité, mais de s'en servir pour identifier nos participants afin de les intégrer de notre cadre théorique pour en démontrer sa qualité explicative.

²⁵⁶ Charmaz, K. 1990. 'Discovering' chronic illness : using grounded theory. Soc. Sci. Med. 30:1161-1172

Il aurait été possible de poser directement la question aux parents. Cependant, la désirabilité sociale aurait sûrement influencé leurs réponses. Tout comme l'utilisation d'un questionnaire aurait possiblement guidé leurs réponses. Finalement, le moment de la passation d'un questionnaire aurait pu créer un biais : complété en début d'entrevue, il aurait orienté les réponses; complété en fin d'une entrevue très intimiste (discussion sur leur identité et leur spiritualité), il aurait réduit la portée des propos à des carreaux sur une feuille et aurait pu mener à l'impression d'avoir été floué. Il fut donc choisi de n'utiliser aucun questionnaire pour ce travail doctoral.

Les concepts retenus sont définis dans les pages suivantes.

3.1 La sérénité

La sérénité n'est pas un concept facilement objectivable. Elle émerge davantage du monde du ressenti. La sérénité fait référence à un état de calme, de tranquillité d'esprit, ce qui implique la non-agitation, un état paisible sans inquiétude ni trouble²⁵⁷. Il n'existe pas d'échelle de sérénité propre à notre contexte de recherche. Une seule échelle validée fut établie en 1993 par Roberts et Aspy²⁵⁸. Cette échelle permet de qualifier la sérénité et neuf facteurs ont été répertoriés : refuge intérieur, acceptation, appartenance, confiance, perspective,

²⁵⁷ Dictionnaire Larousse, 2005

²⁵⁸ Roberts KT, Aspy CB. 1993. *Development of the Serenity Scale*. *Journal of Nursing Measurement*, 1:145-164

contentement, centré-sur-le présent, bienfaisance et restructuration cognitive. Cette échelle n'a été que peu reprise dans la littérature²⁵⁹. En 2009 paraissait une version abrégée de cette échelle²⁶⁰, mais ses caractéristiques psychométriques n'ont pas été démontrées²⁶¹. Cependant, il faut rappeler que la sérénité fut pour notre étude une donnée empirique d'observation et non un concept explicatif.

Dans le contexte de notre étude, l'attitude de sérénité des parents se base sur plusieurs éléments : le ressenti de la doctorante lors des entrevues, l'ambiance au domicile, l'analyse des *verbatim*, la confrontation de ces impressions avec les directeurs de recherche, la conformité subjective de leur sérénité selon la définition donnée en début de chapitre. Par exemple, certains parents prenaient le temps d'offrir un café ou un verre d'eau et de parler de la pluie et du beau temps avant de répondre aux questions. D'autres cependant étaient tendus et voulaient immédiatement passer aux questions, ne prenant même pas le temps d'offrir un siège pour s'asseoir. Un ressenti fort différent était palpable entre les différents couples rencontrés. Et ce n'était pas par manque de temps puisque la plupart des parents ont allongé le temps d'entrevue à plus de 90 minutes. Pour

²⁵⁹ Kruse, B.G., Heinemann, D., Moody, L., et al. 2005. *Psychometric properties of the serenity scale*. *J. of Hospice & Palliative Nursing*, 7:337-44; Kruse, B.G., Ruder, S., Martin, L. 2007. *Spirituality and coping at the end of life*. *J. of Hospice & Palliative Nursing*, 9:296-304.

²⁶⁰ Kreitzer, M.J., Gross, C.R., Waleekhachonloet, O., Reilly-Spong, M., Byrd, M. 2009. *The brief serenity scale: a psychometric analysis of a measure of spirituality and well-being*. *J. of Holistic Nursing*, 27:7-16

²⁶¹ Blue, C.L. 2009. *Commentary on "The brief serenity scale: a psychometric analysis of a measure of spirituality and well-being"*. *J. of Holistic Nursing*, 27:17-18

toutes les rencontres, c'est la doctorante qui a dû interrompre les entrevues, car tous les parents auraient aimé continuer à discuter plus longuement.

La sérénité était perçue aussi par l'ambiance au domicile. Que ce soit l'attitude des autres enfants, qui soit rôdaient autour du lieu de l'entrevue ou au contraire, se permettaient de jouer comme à leur habitude. De plus, la façon dont les parents se tenaient assis sur leurs chaises, le ton de leur voix, la chaleur ou non de leur propos. Tous ces éléments ont servi à déterminer une certaine « gradation » de l'attitude de sérénité des parents. Finalement, la teneur de leur *verbatim* venait compléter cette gradation de leur sérénité. Faisant accroc à la norme, un exemple de *verbatim* est soumis dès cette section méthodologique pour appuyer l'utilisation empirique de l'attitude de sérénité des parents par un *verbatim*. Prenons l'exemple suivant d'une mère dont l'enfant souffre d'une maladie neurodégénérative :

Un soir... [mon enfant] avait peut-être trois semaines, c'était juste avant qu'on sache ce qu'il avait. Puis là on faisait une prière, Nathaniel et moi ...j'avais dit : « ah j'espère que notre petit bébé va être en santé ». Là, Nathaniel, il m'avait pris la main, il avait 7 ans, puis il m'a dit : « Maman, l'important, c'est que son cœur batte »... Là, moi j'ai dit : « Tu as bien raison mon gars, on va l'accompagner dans ça, puis il sera comme il voudra ». Puis à partir de là, ça s'est mis à bien aller...

Cette même mère continue ainsi pour parler de la mort anticipée de son enfant malade:

Quand il est malade, que ça ne va pas bien, je lui donne toujours le choix : « si tu veux partir, maman, elle te laisse aller. Mais si tu veux rester, je

vais être très contente ». Parce que pour moi, ce n'est pas une corvée mon petit garçon... Si tout était à refaire...je prendrais comme maintenant, même si ça n'a pas toujours été rose, puis même si ça ne l'est toujours pas...Ça ne sera peut-être pas rose quand il va être prêt à partir, mais je revivrais ça comme ça.

Ces propos résument bien toute la profondeur de la sérénité de cette mère. Bien d'autres exemples pourraient être donnés. De même, des propos d'une attitude non sereine seront exposés tout au long du chapitre suivant. Au total, une triangulation entre la lecture des *verbatim*, les timbres de voix, le ton de l'entrevue, l'ambiance à la maison au moment des entrevues, les sons de la maison, la décoration; tout cela a été pris en compte dans l'évaluation de l'attitude sereine ou non des parents. En somme, il s'agit d'une évaluation objectivée par différents paramètres, triangulée et reconnue par les parents lors de la lecture de la version littéraire de leur histoire. Finalement, il est tout-a-fait justifié dans la littérature qualitative que la subjectivité du chercheur soit mise de concert avec celle du participant. Voire même plus, cette subjectivité est aidante et souhaitée en vue de la co-construction d'une théorie émergente²⁶².

²⁶² Wendy Hollway and Tony Jefferson. *Doing qualitative research differently*. Sage Publications. London, 2000, 166p.

3.2 La spiritualité

La spiritualité est la conscience profonde de l'essence de l'existence humaine²⁶³. Le but ultime de la spiritualité est de permettre l'intégration de sa vie et de **se réaliser en tant que Soi**, avec ou sans rapport à une transcendance²⁶⁴. La spiritualité peut aussi être vue comme une sensibilité aux dimensions transcendantes de l'expérience puisque c'est le sujet qui donne sens à l'expérience²⁶⁵, le sujet étant ici le parent de l'enfant malade. La spiritualité représente pour cette étude la recherche du sens de l'existence et du sens de la vie des parents depuis l'irruption de la condition médicale incurable de leur enfant. Il sera démontré que pour certains parents cette recherche de sens ne fait pas du tout partie de leurs préoccupations, et donc que la spiritualité n'occupe pas une grande place parmi leurs valeurs. À noter qu'il fut bien expliqué à chacun des parents que le thème de l'étude n'était pas celui de la religion. À ce titre, aucune question sur la pratique religieuse des parents n'a été posée. D'ailleurs, les parents n'ont pratiquement pas abordé cet aspect de leur vie.

²⁶³ Blommestijn, H. *op. cit.*

²⁶⁴ Schneiders, SM. *op. cit.*

²⁶⁵ Comte-Sponville, A. *op. cit.*

3.3 L'identité

L'identité est composée de deux parties : « que suis-je » et « qui suis-je »²⁶⁶. Le « que suis-je » est ce que nous conservons pour nous rappeler de qui nous sommes, soit notre identité reconnaissable de l'extérieur, associée à notre « moi social ». Le « qui suis-je » est cette partie de soi qui intervient lorsqu'une crise survient, c'est le « moi » qui raconte l'intégration d'un événement inattendu à l'intérieur de sa biographie globale.

L'appellation d'**identité spirituelle** sera celle dorénavant utilisée pour définir ce concept au centre de l'étude (qui suis-je, moi personnel, moi intime). Cette identité est celle qui nous distingue de tout autre, mais qui permet aussi de nous ouvrir aux autres sans peur de se perdre. Mais si le réseau social s'appauvrit, l'identité spirituelle repose alors sur les épaules de l'individu. Il sera expliqué que cette **perte** de réseau social (principalement le réseau familial élargi) est universelle pour les parents de l'étude. Le travail de construction identitaire repose alors presque exclusivement sur les épaules des parents et il peut en résulter une fatigue identitaire, celle d'avoir à se créer; nommée *La fatigue d'être soi*²⁶⁷.

²⁶⁶ Ricœur, P. *Soi même comme un autre. op. cit.*

²⁶⁷ Ehrenberg, A. *op. cit.*

3.4 La construction du récit

Voici résumé en un tableau, les trois temps de la construction du récit selon Ricoeur²⁶⁸.

Tableau 4.1. Les trois moments du récit

Pré-figuration	En amont de l'événement. Intégration de l'imprévu, de l'hétérogène	Précompréhension intuitive de l'événement
Re-figuration	Création. Agencement poétique avec une synthèse de l'hétérogène (mise en intrigue)	Royaume de la fiction, temporelle. Temps non calendaire.
Configuration finale	Aval du texte	Mise à contribution du lecteur (sans lecteur, le récit est une litanie stérile)

Quoique Ricoeur discoure à propos du récit « écrit », ses concepts sont repris dans ce travail pour le langage « parlé ». La perception de l'imprévu joue initialement dans la construction du récit. C'est le « pourquoi moi » qui assaille les parents à la recherche d'un sens. Leur intuition les guide vers une première réponse. Puis, la mise en intrigue leur permet une intégration dynamique de divers éléments : circonstances, buts, moyens, interactions, résultats. C'est ici que les nombreuses rencontres médicales viennent colorer leur récit. Et

²⁶⁸ Ricoeur, P. *Temps et récit. op. cit.*

finalement, ce sont les attentes du lecteur qui guident une fin sensée, qui donne l'élan et l'importance de devoir raconter. Mais les auditeurs se font de plus en plus rares avec les années. Trop souvent, les parents ne peuvent que se raconter entre eux, et encore... comme l'a dit un père :

[Notre fille] c'est un fardeau ... quand elle n'est plus là, qu'elle est partie se coucher ou elle est à la garderie là... quand on se retrouve ensemble, on n'a pas le goût de parler de ça.... Le petit peu de temps qu'il nous reste ensemble (pleurs), s'il fallait qu'on parle toujours d'affaires plates de même...

Il faut rappeler que la construction du récit est dynamique. Au fil des ans, il se modifie pour s'adapter à nos nouvelles perceptions et attitudes face à la vie. Mais faut-il encore « se raconter », c'est-à-dire en parler spirituellement, pour faire de l'expérience une occasion d'intégration. Ce qu'une minorité de parents font comme il sera démontré.

4. Population à l'étude

Ce sont les parents qui sont au centre de ce projet de recherche, car il est supposé que l'expérience de l'enfant est fortement teintée par l'attitude des parents. La population est donc constituée de parents d'enfants souffrant de conditions médicales chroniques et incurables. Pour le présent projet, l'intérêt est porté sur des enfants chez qui le diagnostic a été posé avant l'âge de trois ans. Au moment de l'étude, l'enfant devait être âgé de moins de huit ans. Ce choix

d'âges est fait dans le but de limiter l'exploration symbolique de leur expérience à la période précédant l'adolescence. De plus, au moins une année devra s'être écoulée depuis l'annonce du diagnostic, afin de s'éloigner de la période de chaos initial. En effet, les premiers mois qui suivent le terrible diagnostic sont teintés de réaménagement social et familial et le but de l'étude était davantage de voir comment l'attitude sereine est construite. Trop près de l'événement initial (le diagnostic), des éléments de résolution de la souffrance auraient été omis, car non encore élaborés et intégrés par les parents.

Rappelons que l'incurabilité fait appel ici à la non-disponibilité d'une cure selon l'état actuel des connaissances médicales. La condition médicale incurable implique une espérance de vie de moins de 20 ans. Diverses conditions médicales peuvent répondre à ces critères, que l'on pense aux maladies génétiques, aux maladies dégénératives, aux complications séquellaires de maladie ou de trauma. Le critère central fut que ces enfants aient un certain degré de douleur, soit de par les traitements qu'ils subissent (soins de gastrostomies, pansements, soins de sonde, plaies, etc.) ou de par leur condition médicale (pleurs fréquents et inconsolabilité, irritabilité sévère, etc.). La douleur physique étant un élément supplémentaire que les parents doivent inclure dans l'écriture de leur vie et où la quête de sens est prépondérante et où le choc parent-monde médical est le plus criant. La douleur sera ainsi l'élément commun, peu importe les conditions médicales étudiées, tout comme le jeune âge et l'incurabilité.

4.1 Critères d'inclusion

Les parents qui répondent aux critères suivants ont été inclus :

- Un de leur enfant est atteint d'une condition médicale incurable;
- Ils demeurent en couples;
- Ils sont les parents biologiques de l'enfant malade ou sinon, adopté dès la naissance. Cependant, advenant qu'un conjoint de fait soit présent depuis le début de la maladie, il pourrait être inclus dans l'étude;
- Ils sont prêts à discuter de :
 - leur expérience face à la maladie de leur enfant;
 - leur souffrance, actuelle ou antérieure;
 - leur spiritualité;
 - leur attitude face à la vie;
 - leur appréciation de la relation médicale.
- Ils acceptent d'être enregistrés;
- Ils acceptent de faire visiter leur résidence et de la décrire;
- Ils sont capables de s'exprimer aisément en français;
- Ils sont prêts à offrir du temps pour deux rencontres à leur domicile.

4.2 Critères d'exclusion

Les parents qui répondent aux critères suivants ont été exclus :

- Ils sont inquiets de la mort imminente de leur enfant;
- Ils sont en situation de conflit judiciairisé avec l'hôpital ou le centre de réadaptation ou tout autre service de santé;

De plus, aucun patient ayant reçu des soins directs de Dre Lafrenaye ne fut accepté dans cette étude. Idéalement, la doctorante était « inconnue » des parents. Une seule mère se souvenait d'avoir croisé Dre Lafrenaye lors d'une visite aux soins intensifs pédiatriques.

5. Recrutement

Le recrutement s'est fait par une annonce verbale et écrite aux pédiatres et aux infirmières spécialisées (cliniques de DMC - déficit moteur cérébral -, dystrophie musculaire et génétique) du département de pédiatrie d'un centre médical universitaire tertiaire. Cette annonce a été faite par la doctorante, pédiatre responsable du projet, la Dre Lafrenaye, suite à une présentation dans le cadre des réunions cliniques hebdomadaires. Les pédiatres du département ont été invités à recruter les parents qu'ils pensent répondre aux critères de l'étude. Suite à l'accord des parents, ils ont été contactés par la doctorante afin de fixer un rendez-vous pour leur expliquer le projet et répondre à leurs questions. Après acceptation des parents de participer à la recherche, ils ont signé le formulaire

de consentement après qu'ils aient obtenu toutes les informations nécessaires pour comprendre la recherche et ses objectifs.

5.1 Échantillonnage

Les participants ont été choisis selon un échantillonnage à fin théorique en fonction de l'attitude de sérénité des parents²⁶⁹. Des familles sereines et non sereines ont été choisies, telles qu'initialement définies par les pédiatres responsables de l'enfant ou par l'infirmière spécialisée de la clinique par laquelle est suivi l'enfant. Nous avons considéré que l'échantillon était représentatif des parents vivant avec un enfant malade, selon les critères de notre étude.

5.2 Taille de l'échantillon

Dans une démarche qualitative, c'est la richesse et la profondeur des données qui oriente la taille de l'échantillon. Il était prévu initialement que six familles, soit trois familles sereines et trois familles non sereines, devaient permettre de fournir des données suffisantes pour obtenir une exploration adéquate des concepts à l'étude. Cependant, afin d'obtenir une saturation des données, il a été nécessaire de recruter deux autres familles; pour un total de 16 parents. L'approche méthodologique choisie, et les techniques d'enquête qui y sont associées, ont permis d'avoir accès à des données d'une grande richesse et, de par leur

²⁶⁹ Creswell 2007. *op. cit.*

qualité, ont été suffisantes pour découvrir une théorie émergente avec une saturation des données satisfaisante²⁷⁰.

6. Déroulement de l'étude

Les parents ont d'abord été contactés par téléphone, puis un premier rendez-vous a été fixé, rencontre qui a eu lieu au domicile des parents. L'heure et le jour étaient au choix des parents.

Première entrevue : Elle a été réalisée lorsque les deux parents étaient présents à la maison et disponibles pour au moins une heure. La présence de l'enfant au lieu du domicile n'était pas requise et était laissée au choix des parents, pourvu que leur attention puisse être consacrée à l'entrevue et non pour les soins de l'enfant. Ainsi, pour une seule des familles, il y avait une gardienne à la maison qui s'occupait de l'enfant pendant que l'entrevue se déroulait. Cette entrevue était semi-dirigée, faite selon le guide d'entrevue, qui sera présenté à la section 7. Puis la visite des lieux de vie de l'enfant avait lieu. L'entrevue et la visite des lieux ont été enregistrées et retranscrites. Autant que possible, lors de la visite des lieux de vie de l'enfant, les commentaires des deux parents étaient suscités. À la fin de la rencontre, un deuxième rendez-vous était fixé, encore une fois au domicile des parents.

²⁷⁰ Strauss, A.L. & Corbin, J. 1990. *op. cit.*

Cette première entrevue avait pour but d'entendre le récit de leur expérience de parent depuis l'irruption de la maladie dans leur famille. Des questions sur leur réalité quotidienne, sur les modifications qu'ils aimeraient apporter à leur vie, sur leur appréciation des rencontres médicales, ce qu'ils aimeraient en changer, etc. De plus, cette première rencontre au domicile des parents avait pour objectif :

1. de les connaître en tant qu'individu;
2. de connaître l'histoire de la maladie de leur enfant;
3. de recueillir leur propos afin de réaliser une version littéraire de leur récit;
4. de se familiariser avec la technique d'entrevue employée par la doctorante;
5. de créer des liens entre la doctorante et le parent afin de rendre la deuxième entrevue (plus intime) plus riche de données personnelles, entrevue orientée vers les concepts de spiritualité et d'identité.

Il a été établi par le comité des directeurs qu'une période de deux mois devait séparer les deux entrevues, afin de permettre aux parents d'échanger des réactions et interprétations suscitées lors de la première rencontre. Ces deux mois devaient aussi permettre à chacun des parents de modifier, ou non, pour eux-mêmes, leurs couples et leurs familles, le récit de leur expérience de parent d'enfant malade. La théorisation ancrée suppose une analyse constante et simultanée avec le recueil des données, ce qui inclut une retranscription immédiate des entrevues. Ainsi avec l'analyse partielle des *verbatim* des deuxièmes entrevues initiales, il fut évident qu'un temps plus long était

nécessaire : deux mois c'est trop court lorsque la maladie évolue depuis plusieurs années. Donc, les dernières « deuxièmes » entrevues ont été réalisées avec un délai plus grand entre les deux entrevues, allant jusqu'à 4 mois.

Deuxième entrevue : Alors que la narration de leur récit a été faite en couple lors de la première rencontre, cette deuxième rencontre a été réalisée avec les parents séparément. Lors de cette seconde rencontre, les parents participants ont lu une version littéraire du récit exprimé lors de la première entrevue. Cette entrevue avait pour buts de :

1. vérifier la justesse de compréhension de la doctorante en regard de leur récit de la maladie de leur enfant;
2. évaluer les changements d'interprétation des parents survenus au cours des mois écoulés et la variation introduite (ou non) dans leurs récits;
3. explorer si un changement d'attitude de sérénité a eu lieu;
4. approfondir leurs propos au sujet de la spiritualité et de la place qu'elle occupe dans leur vie, principalement depuis l'irruption de la maladie de leur enfant;
5. répondre aux questions des parents s'ils en ont.

Rappelons que cette deuxième rencontre a été réalisée avec les parents pris séparément. Il a été exposé très clairement à trois reprises, soit lors de la signature du consentement, lors de la première rencontre et au début de la deuxième rencontre, qu'il ne s'agissait pas d'un moyen pour « prendre en

défaut » l'un des parents, mais bien pour approfondir certains aspects spirituels et identitaires plus intimes. Les parents étaient tout à fait libres de vouloir discuter entre eux éventuellement du contenu de ces échanges.

Il avait été prévu d'un mécanisme d'exploration advenant le refus de l'un des parents de participer en solo à la deuxième entrevue. Mais cette situation ne s'est jamais présentée. Au contraire, chacun des parents a semblé très heureux d'avoir son « heure à lui ». De même, aucun parent n'a refusé la deuxième entrevue, tous au contraire se sont montrés enthousiastes face à la poursuite de la « conversation » déjà entreprise lors de la première rencontre de l'étude. À noter que suivant chaque entrevue, des notes de terrain étaient prises par la doctorante (incidents, ressentis, impression, moments forts ou privilégiés) et la grille d'observation des lieux était complétée.

6.1 Déroulement des entrevues

La première entrevue a eu lieu le 31 juillet 2009 après l'obtention de l'approbation du comité d'éthique de la recherche sur l'humain du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) (voir copie de l'approbation-annexe B). Tous les parents approchés ont accepté avec plaisir et rapidement de participer à notre étude, à l'exception d'une famille dont l'enfant était à risque de mourir sous peu. Les enregistrements audio ont été rapidement transcrits par

une assistante de recherche, Émilie Paul-Savoie, qui fut la même assistante pour toutes les transcriptions. Le tableau ci-dessous explicite les dates des rencontres. Les prénoms des enfants ont été modifiés afin de conserver leur confidentialité. Le même prénom sera conservé pour le reste de la thèse.

6.1.1 Dates des entrevues

Tableau 4.2. Dates des entrevues

Nom de l'enfant	Première rencontre	Deuxième rencontre	Délais et remise	Délai (semaines)
Marie	31 juillet	8 octobre		10
Mattéo	28 juillet	23 novembre	XX	17
Julie	22 juillet	6 octobre		11
Rosaline	27 juillet	11 janvier	XX	23
Madeleine	23 juillet	15 janvier		24
Stéphanie	29 juillet	13 janvier		23
Marcel	29 juillet	20 janvier 1 février	X	25
Nathalie	13 octobre	2 février	X	16

La plupart des entrevues ont eu lieu dans la cuisine pour la première entrevue. Comme la deuxième entrevue était de nature plus privée, elle s'est tenue dans un endroit plus retiré. Le tableau suivant résume les lieux de rencontre.

6.1.2 Endroits des entrevues

Tableau 4.3. Lieux des entrevues

Première entrevue		Deuxième entrevue	
Endroit	Parent des enfants	Endroit	Parent des enfants
Cuisine	Marie, Julie, Rosaline, Stéphanie, Marcel, Nathalie	Salon familial	Mattéo, Julie, Stéphanie
Patio extérieur	Mattéo, Madeleine	Bureau	Marie, Madeleine Nathalie
		Chambre à coucher des parents	Rosaline, Marcel père Marcel mère

Un seul incident notable est survenu. Il s'agit de la mère de Rosaline. Le rendez-vous avait été remis deux fois pour la deuxième rencontre. L'entrevue du père a eu lieu en premier et s'est bien déroulée. L'entrevue avec la mère fut plus intense, malgré la même grille d'entrevue utilisée précédemment avec le père. Les questions sur la spiritualité et l'identité l'ont beaucoup bouleversée. Elle a dit que cela lui rappelait lorsqu'elle était en thérapie, thérapie qu'elle avait entreprise lorsque Rosaline avait trois ou quatre ans et qu'elle-même présentait une dépression sévère. Elle a préféré ne pas terminer l'entrevue, car elle a dit qu'elle se sentait « trop mal ». L'entrevue fut donc interrompue. Les directeurs furent avisés. Cette mère a refusé d'être rappelée dans le cadre de cette étude. Des informations furent prises auprès de l'infirmière coordonnatrice de la clinique qui s'occupe de cet enfant afin de s'assurer que la condition de la mère n'était pas

inquiétante et que l'entrevue de recherche n'avait pas entraîné de détresse supplémentaire. La mère allait bien et ne demandait pas d'aide spécialisée.

6.2 Description des enfants

Les participants de l'étude sont les parents. Ils furent choisis, car ils sont les parents d'un enfant qui est atteint d'une condition médicale incurable. Avant de poursuivre, voyons à quoi ressemble la cohorte des enfants dont les parents ont été rencontrés.

Tableau 4.4. Caractéristiques des enfants

Rang Fratrie	Sexe	Âge	Létal	Âge parent	Hôpital	% dlr	Atteinte cognitive
2/3	F	5		30	+	50	+++
2/2	F	4	x	28	+++	90	+
4/4	F	8		40		5	+++
1/1	M	4	xx	30	++	30	++++
1/1	F	3	x	26	++	100	
2/2	M	6	xx	45	++	80	++++
1/1	F	8		40	+	5	+
3/3	F	8	x	36	+	20	++

Huit enfants sont à la base de la constitution de l'échantillon, ce qui signifie que 16 parents forment les sujets participants à l'étude. Ces enfants sont âgés de trois et huit ans et respectent les critères d'inclusion. Leur rang dans la fratrie est varié. Ce critère fut examiné, car il serait intéressant de savoir si le rang de la fratrie intervient dans l'attitude de sérénité des parents. La variété des rangs est très grande : soit enfant unique, soit le premier-né ou le dernier né, ou encore au

milieu de la fratrie. Il n'y a que deux garçons dans le groupe et les deux avec des maladies neurodégénératives et dont la mort est la plus imminente parmi les enfants de la cohorte. L'aspect de létalité à court terme est évalué par la doctorante et par les parents. L'âge des parents est approximé, car non demandé directement.

Ces enfants doivent se rendre à l'hôpital fréquemment, le tableau représentant la fréquence de leur visite. Il était demandé aux parents la place de la douleur dans la maladie de leur enfant et s'il pouvait chiffrer l'importance de la douleur dans la vie de leur enfant. Cette importance de la douleur est exprimée en pourcentage de la place de la douleur parmi les caractéristiques et lourdeur reliée à la maladie de l'enfant. Finalement, l'atteinte cognitive est notée, variant de très peu à gravissime.

Les maladies des enfants se répartissent ainsi (voir lexique en annexe) : deux enfants avec des maladies neurodégénératives, deux enfants avec encéphalopathie anoxique périnatale sévère, deux enfants avec hypotonie congénitale et retard mental sévère (non syndromique et sans diagnostic clair encore posé), une enfant avec maladie chromosomique impliquant de multiples malformations et une enfant avec une maladie cutanée congénitale entraînant de vives douleurs. Un lexique médical est soumis à l'annexe A afin de faciliter la compréhension pour les lecteurs non habitués au langage médical.

Parmi les critères d'inclusion était mentionné le fait d'être encore en couple. Exceptionnellement, l'un des couples s'est séparé entre le temps des deux entretiens. Il fut décidé de conserver leurs entretiens. Mais le protocole fut respecté avec la première entrevue faite en couple au domicile des parents, et la deuxième entrevue faite en des moments et domiciles différents. À noter que le respect entre ces deux parents était très grand autant pour la première que la deuxième entrevue.

6.3 Présentation et description des parents

Voici réunis en un tableau tous les parents ayant participé à l'étude. Ils sont présentés en tant que mère et père de l'enfant malade.

Tableau 4.5. Caractéristiques des parents

Enfant	Parent	Profession	Codification première entrevue	Codification deuxième entrevue
Marie	Mère	Orthopédiste	Mam1	Mam2
	Père	Ingénieur	Map1	Map2
Mattéo	Mère	Psychologue canine	Mom1	Mom2
	Père	Artiste-peintre	Mop1	Mop2
Julie	Mère	Esthéticienne	Jum1	Jum2
	Père	Militaire	Jup1	Jup2
Rosaline	Mère	Ménagère	Rom1	Rom2
	Père	Journalier	Rop1	Rop2
Madeleine	Mère	Relations industrielles	Mim1	Mim2
	Père	Journaliste	Mip1	Mip2
Stéphanie	Mère	Décoratrice	Sem1	Sem2
	Père	Électricien	Sep1	Sep2
Marcel	Mère	Préposée	Mem1	Mem2
	Père	Gestionnaire	Mep1	Mep2
Nathalie	Mère	Ménagère	Nam1	Nam2
	Père	Propriétaire atelier	Nap1	Nap2

Les prénoms des enfants ont été modifiés et cette modification demeurera la même pour toute la présentation des résultats. Les professions des parents sont approximées, car aucune question précise sur ce point n'a été posée. Mais inévitablement, des indices sont semés pour permettre de saisir leur travail. Deux mères demeurent à la maison, car les soins à donner à l'enfant sont trop exigeants. Pour les autres mères, elles travaillent toutes à temps partiel. Ce choix de temps partiel fut pris, car les soins sont tels que la fatigue ne permet pas un travail à l'extérieur de plus de 15 ou 20 heures par semaine. Aucun père n'a dû quitter son emploi pour subvenir physiquement aux besoins de l'enfant.

La codification suivante est proposée afin de suivre et de permettre au lecteur de valider la présentation des résultats du chapitre suivant. Lorsqu'un extrait de *verbatim* sera présenté, le nom de code de l'auteur sera soumis. La codification est faite de la première lettre et d'une voyelle du prénom de l'enfant, suivi du suffixe M pour mère et P pour père. Les chiffres 1 ou 2 représentent la chronologie des entrevues.

7. Stratégies et instruments de recherche

Afin de répondre adéquatement aux objectifs de recherche, ce projet utilisera cinq techniques de recueil des données différentes. Chacune de ces techniques donnera accès à des types différents de données. La théorisation ancrée permet

de se servir de chacune de ces stratégies d'enquête afin d'obtenir une richesse de données maximales²⁷¹.

1. *Revue et analyse de la littérature* : cela a été réalisé préalablement et fut explicité au chapitre 2. Cela fut fait dans le but de ne pas avoir à reprendre des résultats de recherche déjà exposés dans la littérature. De plus, les données pertinentes de la littérature ont été colligées et seront comparées aux données recueillies par l'étude actuelle au chapitre sur la discussion.
2. *Entrevue semi-dirigées* : afin de cibler les réponses verbales des parents face à : la fiction temporelle, l'imaginaire symbolique, la spiritualité, les attitudes face à la vie et à l'avenir.
3. *Lecture de leur récit en version littéraire par les parents* : pour étudier la variation introduite dans leurs récits et la place de l'imaginaire dans une réécriture « potentielle » de leurs récits. Tous les récits littéraires sont soumis en annexe.
4. *Observation des milieux de vie de l'enfant* : afin d'obtenir leurs commentaires, impressions et sentiments face aux pièces et au réarrangement de la maison où évolue leur enfant malade. Ces informations sont des sources de données pour aider à trianguler les données sur leur représentation symbolique de la maladie de leur enfant.

²⁷¹ Creswell, JW. *op. cit.*

5. *Mémos de bord* : afin de soutenir la doctorante dans l'exploration de l'imaginaire en permettant de noter les ressentis, contradictions, langage non verbal, attitudes des parents et toutes autres données pertinentes à l'étude. Des mémos ont aussi été notés concernant la conduite de l'étude et des modifications apportées pour s'adapter à la théorie émergente.

7.1 Instruments de recherche

Trois instruments, soit les guides d'entrevue, les guides d'observation et le journal de bord ont été utilisés.

7.1.1 Guides d'entrevue

Ils ont été développés pour soutenir l'entrevue et assurer la cohérence des données recueillies. Le guide a évolué en cours de recherche tel qu'il avait été décidé dès le début. En effet, la théorisation ancrée incite à recueillir et analyser quasi simultanément les données afin de se coller le plus possible à la réalité à l'étude²⁷². Puisque le but visé est d'obtenir une grande richesse de données allant dans le sens des concepts à l'étude, il vaut mieux s'arrimer à la réalité vécue des parents plutôt qu'à des données théoriques de la littérature. Les entretiens sont semi-directifs pour permettre d'avoir accès à la singularité de l'histoire de chaque participant, mais tout en limitant les thèmes à explorer. Lors

²⁷² Strauss, AL & Corbin, J. *op. cit.*

de l'entrevue, la doctorante a fait preuve d'une écoute attentive de la personne interviewée, elle a facilité l'expression verbale et fut à l'écoute de toute forme de communication que le participant a jugé appropriée, telle qu'en montrant un jouet ou une photo particulière²⁷³. La doctorante a motivé le parent à poursuivre son récit, tout en le guidant pour recueillir des informations qui rejoignent les objectifs de la recherche.

L'utilisation du guide d'entrevue a aidé la doctorante à être moins préoccupée par le contenu de l'investigation, ce qui favorise une plus grande liberté d'esprit dans l'observation d'attitudes et de comportements, dans l'assurance de la qualité de la relation et dans la stimulation de l'expression du participant²⁷⁴. Cet outil a aussi été suffisamment souple pour permettre à des thèmes émergents et non prévus de se révéler durant l'entrevue, tel l'abandon des familles (thème important qui sera vu aux prochains chapitres).

Ce guide comprend deux parties légèrement différentes, soit le guide pour la première entrevue (faite en couples) et la deuxième entrevue (chaque parent répondant séparément).

²⁷³ Creswell, JW. *op. cit.*

²⁷⁴ Bourgault, Patricia. *Le processus de recherche d'aide de femmes adultes atteintes du syndrome du colon irritable*. Thèse doctorale, Université de Sherbrooke, 2005, 259p.

7.1.2 Évolution des guides d'entrevues

Le guide d'entrevue a évolué au cours de la collecte des données, tel que prévu au protocole. Le tableau suivant en montre l'évolution. Débutons par le guide d'entrevue de la **première rencontre**, qui servait principalement à connaître la maladie de l'enfant, ses parents et l'expérience des parents dans le contexte de la maladie chronique.

Tableau 4.6. Évolution du guide d'entrevue de la première rencontre

	Version initiale	Version finale
Récit de la maladie	Racontez-moi votre expérience de vivre avec votre enfant malade.	Ajout : Quel aspect fut le plus souffrant au début ? Quel aspect est le plus souffrant maintenant ?
Imaginaire	À l'heure actuelle, si cela était possible, changeriez-vous quelque chose à votre vie ? Si oui, quoi ? Comment envisagez-vous l'avenir : Pour vous, Pour votre famille, Pour votre enfant, Pour votre couple ?	Ajout : Pourquoi moi ? Quel est le sens que prend la vie de mon enfant dans ma vie ?
Relation avec le monde médical	Comment considérez-vous votre relation avec le monde médical ? Voudriez-vous y changer quelque chose ? Quelle serait selon vous, une relation médicale idéale ? Apprécieriez-vous que votre médecin s'informe davantage de l'expérience que vous vivez avec votre enfant ?	Discuté à la fin de l'entrevue plutôt qu'au milieu.
Sérénité	Est-ce que vous croyez que votre expérience pourrait être profitable à d'autres parents ?	Modifié pour : Si vous aviez à donner une conférence à d'autres parents, qu'est-ce que vous aimeriez transmettre comme message ?
Spiritualité	Quelles sont les valeurs qui vous tiennent le plus à cœur ? Qu'est-ce qui vous aide le plus lors des moments difficiles ? Qu'est-ce que la spiritualité selon vous ?	Avez-vous été transformé par l'expérience? Si oui, comment? Les questions sur les moments difficiles et la spiritualité ont été remises à la deuxième entrevue.

Le guide de la **deuxième** entrevue a aussi subi des modifications en cours d'étude. Il fut adapté en suivant les pistes de réponses que les parents interrogés offraient. La modification permet de recueillir des données les plus pertinentes possibles pour réussir à répondre à la question de recherche. Cette entrevue débutait par la lecture de leur récit en une version littéraire.

Tableau 4.7. Évolution du guide d'entrevue de la deuxième rencontre

	Version initiale	Version finale
Imaginaire et récit (lecture de leur récit de la maladie en une version littéraire)	<p>Est-ce que cela résume bien votre expérience ?</p> <p>Êtes-vous encore d'accord avec tout ce qui y est écrit ?</p> <p>Si non, que voudriez-vous modifier ?</p> <p>Depuis notre dernière rencontre, avez-vous imaginé des scénarios de vie différents de ceux que vous faites habituellement ?</p> <p>À l'heure actuelle, si cela était possible, changeriez-vous quelque chose à votre vie ? Si oui, quoi ?</p>	<p>Modifié pour : À l'heure actuelle, si cela était possible, changeriez-vous quelque chose à votre vie ?</p>
Spiritualité	<p>Qu'est-ce qui vous aide le plus lors des moments difficiles ?</p> <p>Pensez-vous quelques fois à la mort de votre enfant ?</p> <p>Qu'est-ce que la spiritualité selon vous ?</p>	<p>Qu'est-ce qui vous aide le plus lors des moments difficiles, lorsque vous êtes seul(e) ?</p> <p>Quelle est la définition de la spiritualité selon vous ?</p> <p>Quelle est la définition de l'âme ?</p>
Identité	<p>Quelles sont les valeurs qui vous décrivent le mieux ?</p>	<p>Qui suis-je ?</p> <p>Êtes-vous capable de répondre à cette question en prévision : dans 10-20-30 ans.</p>
Sagesse		<p>Pourquoi mon enfant est-il dans ma vie ?</p> <p>Est-ce que vous diriez que vous vous êtes adapté, ajusté, accepté, habitué...</p>
Douleur	<p>Quelle en est la place et l'importance dans la vie de votre enfant.</p>	

Les variations ont été effectuées pour s'adapter à la réalité des parents. Alors que le premier guide était davantage collé sur le cadre théorique, l'évolution s'est faite sur le vécu relaté des parents. D'ailleurs, la dernière entrevue réalisée est celle de Nathalie. Elle s'est déroulée spontanément en suivant le guide d'entrevue modifié. L'apport de la doctorante pour contrôler l'entrevue fut réduit au minimum, les parents dirigeant eux-mêmes et chronologiquement l'entrevue vers les concepts à étayer et en suivant le guide d'entrevue.

7.1.3 Guide d'observation des lieux de vie de l'enfant

L'observation des lieux de vie de l'enfant comporte deux éléments : la description des lieux faite verbalement par les parents et les notes d'observation faites par la doctorante. Cette portion de l'étude avait divers buts :

- Mieux saisir le vécu et la réalité quotidienne de ces parents;
- Utilisation du langage non verbal (description et attitude des parents lors de la visite) afin de trianguler les résultats d'analyse;
- Explorer les divergences d'opinions entre les parents;
- Explorer les repères symboliques que la maladie laisse dans la maison.

Ces buts étaient atteints autant par les propos des parents que par l'observation directe de la doctorante. En outre, la doctorante a fait nommer les éléments de soins nécessaires à la vie de l'enfant (comme une toilette adaptée placée à côté

du lit de l'enfant pour éviter les déplacements trop lourds pour les parents). Il fut aussi noté si ces éléments de soins (sondes, lotions, cathéters, couches adaptées) étaient aisément visibles pour tout visiteur venant à la maison, ou au contraire, cachés et camouflés sous une décoration de chambre d'enfant « ordinaire ». L'attitude des parents fut aussi notée par la doctorante dans les mémos de terrain au retour de l'entrevue. Cette visite était demandée pour tous les lieux de vie habituels de l'enfant. La visite et les commentaires des parents ont été enregistrés et retranscrits. L'avis des deux parents était suscité le plus possible.

Il aurait fallu une étude ethnographique pour pouvoir pleinement analyser les aspects physiques des lieux de vie de l'enfant²⁷⁵. Cela ne faisait pas partie des buts de l'étude. Mais cette visite a permis à la doctorante de mieux comprendre la réalité des parents. Les propos sont une chose, mais de voir des poulies au plafond pour transporter sur un filet un enfant de sa chambre au salon amène à un autre niveau de compréhension de la lourdeur de vivre avec un enfant très malade. Le choix du domicile des enfants malades comme lieu de rencontre pour les entrevues de recherche a permis à la doctorante d'apprécier l'organisation physique des soins à donner à un enfant malade, lourdeur et organisation qui ne sont pas perceptibles lors des rencontres médicales exclusivement faites en milieu hospitalier.

²⁷⁵ Creswell, 2007. *op. cit.*

7.1.4 Journal de bord

Ce journal a inclus tous les éléments non verbaux recueillis en cours de collecte de données, ceux-ci étant essentiels pour l'analyse.

- Notes d'observation;
- Impressions, émotions et ressentis par la doctorante sur :
 - les attitudes des parents lors des divers moments d'observation;
 - la communication non verbale;
 - les contradictions notées;
 - les redondances ou insistances relevées.

Évidemment, ces « jugements » seront tempérés à la lumière des données recueillies. Il ne s'agit pas d'interpréter à la place des parents, mais d'éviter les discours de désirabilité sociale. Car il aurait possible de voir des parents « bien paraître » auprès d'un représentant du monde médical et les propos auraient pu être « ajustés » pour soit ne pas perdre la face, soit en exagérant pour être certain de bien se faire comprendre, ou encore soit pour préserver les bonnes relations avec le monde médical pour ne pas être pénalisés lors d'une prochaine visite à l'hôpital. Mais aucune de ces possibilités ne s'est présentée. Les notes d'observation ont servi à revoir a posteriori certains éléments de l'entrevue (organisation physique, présence ou absence de photos, heure de l'entrevue) afin de consolider certaines portions d'analyse.

8. Recueil, traitement et analyse des données

Les entrevues ont été enregistrées et retranscrites par la même assistante de recherche (ÉPS). Ces *verbatim* ont été anonymisés dès leur transcription. La première entrevue des parents a été traduite en une version littéraire et condensée, selon la méthodologie phénoménologique²⁷⁶ pour leur permettre d'exprimer leur opinion sur le récit recueilli lors de la première rencontre. Les huit récits littéraires sont soumis en annexe B. De plus, il fut proposé que le fait de voir un intervenant du monde médical s'intéresser à eux au point de transcrire leur récit ait été un « velours » dans la vie de ces parents. Il n'en fut rien. Il fut conclu par l'équipe de recherche que ces parents étaient davantage intéressés à poursuivre leur récit plutôt que de revenir sur le passé.

Les données d'entrevue et d'observation ont été analysées selon la méthodologie de théorisation ancrée soit, en procédant aux étapes de codification ouverte, codification axiale, et finalement de codification orientée.

La **codification ouverte** est faite en comparant constamment les données et le questionnement en lien avec ces données²⁷⁷. Cette codification est faite en deux étapes. D'abord, une lecture attentive des transcriptions d'entrevue a été faite en dégagant, nommant et résumant ligne par ligne le propos du participant et en

²⁷⁶ Creswell, JW. *op. cit*

²⁷⁷ Strauss, AL & Corbin, J. *op. cit.*

réduisant les données en divers segments significatifs qui ont alors été codées. Un questionnement sur le sens des propos a été réalisé à cette étape. Puis, une catégorisation a eu lieu en regroupant les codes, en les priorisant et en identifiant le phénomène central, tout comme les interactions et les événements récurrents perçus durant l'observation.

La méthode inter-juge a été utilisée à cette étape avec le comité des directeurs. Les directeurs ont été impliqués lors des différentes étapes de codification jusqu'à l'atteinte d'un consensus sur les catégories émergentes.

L'étape suivante est la **codification axiale**, qui a pour but d'établir des liens entre les catégories. Ceci inclut les conditions déterminantes des catégories, le contexte et les conséquences qui sont rattachées aux catégories. Cette codification utilise le *paradigme des catégories d'action* qui est présenté dans le tableau suivant²⁷⁸.

²⁷⁸ Strauss, AL & Corbin, J. *op. cit.*

Tableau 4.8. Paradigme des catégories d'action

Paradigme	Explication	Catégories axiales découlant de l'étude actuelle
Les conditions préalables	Attitudes, valeurs ou événements précédant le phénomène	<ul style="list-style-type: none"> • Définitions de la spiritualité et de l'âme • Culte des ancêtres et des anges
Le phénomène	Événement central qui entraîne une série d'actions-interactions	<ul style="list-style-type: none"> • La condition médicale incurable de l'enfant
Le contexte	Pour mieux comprendre les propriétés qui colorent le phénomène	<ul style="list-style-type: none"> • Relations avec le monde médical • Abandon des familles élargies
Les conditions structurantes	Structures qui agissent sur les stratégies d'actions-interactions	<ul style="list-style-type: none"> • L'identité spirituelle actuelle et à réaliser
Les stratégies	Actions-interactions	<ul style="list-style-type: none"> • Comment « passer au travers » • Une conférence à préparer...
Les conséquences	Résultat de ces actions-interactions	<ul style="list-style-type: none"> • Vivre au jour le jour • La sérénité

Les éléments de ce paradigme permettent de concrétiser le travail d'analyse. Ces catégories ont été établies suite à la lecture répétée des *verbatim*. Alors que le phénomène central était bien connu, les conditions déterminantes des catégories n'ont surgi qu'après moult tentatives de compréhension et de réarrangement des catégories. Les concepts d'identité et de spiritualité se sont avérés être des conditions structurantes, mais uniquement pour les parents sereins. Par ailleurs, quelques trouvailles fortuites mériteront d'être discutées telles l'abandon des familles élargies et le culte des ancêtres.

Enfin, la **codification orientée**, ou codification conceptuelle a été faite en retenant et intégrant les grands pans des récits. Le but étant d'unifier les catégories autour de la catégorie centrale, qui est l'identité spirituelle pour l'étude actuelle. Les autres catégories s'organisent autour de cette catégorie centrale. Ces catégories conceptuelles ont aidé à finaliser l'élaboration de la théorie émergente, qui sera en fait une typologie des modèles de parents selon les stratégies utilisées afin de résoudre la souffrance (pour les parents qui y sont parvenus) et pour atteindre une certaine sérénité malgré la présence d'une condition médicale pour leur enfant.

Le traitement des données a été fait à l'aide du logiciel QDA-miner. Ce logiciel permet à la fois de contenir les transcriptions d'entrevues et les références théoriques. Il permet aussi une recherche par mots-clés et par statistiques de mots. Ce logiciel est relativement récent, il a été conçu par une équipe montréalaise, Provalis, et présente l'avantage d'être disponible en français. Il est d'utilisation conviviale et l'apprentissage de son fonctionnement, tout particulièrement pour les codifications initiales, a été suffisamment simple pour être utilisé dès la première entrevue.

Pour assurer une plus grande crédibilité des résultats, une **triangulation** a été réalisée²⁷⁹. Le but visé par cette triangulation est de permettre une analyse des données et des résultats plus rigoureuse. La triangulation a été réalisée à partir des données de la littérature (triangulation des théories), des données d'entrevues (triangulation des données) et des données de terrain soit les observations semi-participantes, les rencontres de directeurs et le journal de terrain (triangulation des observateurs)²⁸⁰.

De même, le croisement des regards des quatre approches disciplinaires : anthropologique, philosophique, théologique et sciences de la santé, a permis une analyse et une critique interdisciplinaire des résultats. Ces quatre visions complémentaires ont apporté une grande richesse, ainsi que plus de rigueur aux résultats obtenus.

8.1 Analyse des transcriptions

Tel que mentionné, le logiciel QDA-miner permet de faire des statistiques à partir des mots retranscrits. Une analyse semi-quantitative des *verbatim* est proposée ici. Il ne s'agit pas d'interpréter les *verbatim*, mais de présenter la base qui sert à la codification et à l'analyse finale qui sera présentée au chapitre suivant.

²⁷⁹ Creswell, JW, *op. cit.*

²⁸⁰ Strauss, AL & Corbin, J. *op. cit.*

Le tableau suivant montre les données relatives à ces entrevues. Au total, ce sont plus de 700 pages de *verbatim* qui furent disponibles pour l'analyse et un total de 24 heures d'enregistrement. Les récits littéraires représentent 28 pages supplémentaires.

8.1.1 Première entrevue

Le tableau suivant montre les nombres de pages de *verbatim*, le nombre de mots dits et la durée des entrevues. Ceci est à titre indicatif pour démontrer que certaines entrevues, quoique longues, étaient faites de silence. Au contraire, d'autres parents s'exprimaient très facilement, et un grand nombre de mots étaient prononcés en un minimum de pages retranscrites.

Tableau 4.9. Description des premières entrevues

	Pages	Mots	Durée (minutes)
Mattéo	37	12500	68
Nathalie	46	17800	95
Julie	63	19700	86
Rosaline	55	23000	102
Madeleine	75	23300	99
Marcel	45	23600	107
Marie	66	24500	116
Stéphanie	86	26900	139
Total	473	171300	812
Moyenne	59	21400	101

Quelques explications sont nécessaires pour expliquer les écarts entre les longueurs d'entrevue. Dans le cas de Stéphanie, la mère est littéralement un « moulin à paroles », telle qu'elle le dit elle-même pour se décrire. Elle se déclare elle-même comme circonstancielle et ajoutait d'innombrables détails à tout propos (caractéristique qu'elle reconnaît comme étant sienne). Dans le cas de Mattéo, les parents ont réussi à tout expliquer en très peu de mots, sans pour autant nuire à la densité et la richesse des propos.

8.1.2 Deuxième entrevue

Rappelons que la deuxième entrevue était faite en solo, chaque parent séparément. Encore une fois, il est possible de constater que certains parents parlent plus que d'autres.

Tableau 4.10. Description des deuxièmes entrevues

	Pères			Mères		
	Pages	Mots	Durée (min)	Pages	Mots	Durée (min)
Rosaline	10	4200	24	9	3400	23
Stéphanie	13	5000	50	17	9000	40
Marcel	14	9400	47	15	6900	43
Mattéo	13	4100	40	14	6600	35
Madeleine	13	6200	29	12	6200	36
Marie	20	10200	55	17	8150	55
Julie	19	7400	45	17	6100	35
Nathalie	15	7500	60	11	5250	30
Total	117	54400	350	112	51600	297
Moyenne	14.6	6800	43.8	14	6450	37

Pour expliquer les variations de ce tableau, trois situations sont à signaler. D'abord, il s'agit de la mère de Rosaline qui a cessé l'entrevue au milieu de celle-ci reliée au trouble suscité par l'entrevue. À nouveau, la mère de Stéphanie qui parle inlassablement, et dont les propos avaient besoin d'être recadrés fréquemment pour éviter les débordements circonstanciels. À noter aussi que la durée des entrevues ne correspond pas toujours à la densité des mots. Par exemple, pour les parents de Marie, quoique les deux entrevues aient duré 55 minutes, le père s'est exprimé de façon plus intense.

Un fait intéressant à noter, les pères ont généralement parlé davantage et en utilisant plus de mots que les mères. Quoiqu'il n'y ait pas d'explication franche, il semble que les pères aient été très heureux de cet espace libre de contraintes afin de pouvoir s'exprimer librement et plus intensément que dans leur vie quotidienne. Par ailleurs, la durée des entrevues était relativement comparable entre les familles.

8.2 Verbatim des parents condensés en un récit littéraire

Suite à la transcription des *verbatim*, les récits étaient transposés en une histoire littéraire en respectant une analyse phénoménologique de leur propos. L'enchaînement chronologique était respecté tout en conservant les points d'ancrage soulevés par les parents. Les récits étaient ensuite convertis en une

histoire littéraire. Ces histoires ont été résumées en une moyenne de 4 pages et de 1500 mots, avec l'exception de l'histoire de Mattéo qui tenait en 900 mots.

Les parents lisaient leur histoire à la deuxième rencontre. Quelques rares erreurs ont été relevées par les parents. Dans le récit de Mattéo, j'ai écrit « malade » au lieu de « maman ». La maman de Nathalie précise que Nathalie est en fait capable de marcher, mais qu'il lui faut de l'aide. Le père de Julie précise qu'elle fut hospitalisée à l'unité de soins cardiaques, mais qu'elle n'a pas subi de chirurgie cardiaque. Le père de Stéphanie précise que la maman n'a pas quitté son emploi, mais qu'elle a choisi de travailler à la maison. Finalement, le père de Marcel relève quatre erreurs mineures.

Le récit a cependant donné lieu à très peu de réactions de la part des parents. Lire leurs récits de vie depuis l'annonce de la condition médicale de leur enfant n'a pas suscité d'émotion. Il s'agit d'une surprise assez importante autant pour la doctorante que pour les directeurs de recherche. Ce point sera discuté dans la section sur la construction identitaire des parents.

L'une des questions qui suivaient la lecture du récit était leur impression de pouvoir lire « leur vie ». Quelques commentaires significatifs ont été rapportés par certains parents. La mère de Stéphanie a dit avoir réalisé l'importance qu'avait la maladie de Stéphanie sur son mari. Elle n'avait jamais constaté auparavant comment les rêves du père avaient été « brisés » par la survenue de

la maladie de Stéphanie. La mère de Marcel a soutenu que tout aurait été différent s'il était né en deuxième. Elle aurait fait les choses différemment, dont tout particulièrement l'investissement exclusif qu'elle a apporté aux soins de Marcel. La mère de Mattéo a réalisé à la suite de la lecture de son récit toute l'importance du rôle que jouait le grand frère dans leur famille et leur construction de sens dans la famille.

9. Critères de scientificité

Une rigueur scientifique fut appliquée à cette étude en s'assurant d'une crédibilité (validité interne), d'une transférabilité (validité externe) et d'une fiabilité (constance et objectivité) pour permettre de rendre ces résultats utiles en clinique et pour poursuivre d'autres études complémentaires²⁸¹.

La **crédibilité** assure que la qualité et la quantité des observations et données sont adéquates et que les liens qui les relient représentent la réalité des parents. Pour ce faire, une source variée de données a été utilisée (entrevues, lectures de récit, observations semi-participantes, description des lieux de vie, journal de terrain) et l'analyse des données a été faite de façon rigoureuse.

²⁸¹ Creswell, JW. *op. cit*

La **transférabilité** est assurée par l'échantillonnage à fin théorique qui regroupe divers types de familles et diverses pathologies. Une saturation théorique, soit lorsque l'addition de *verbatim* n'enrichit plus la théorie émergente, a été atteinte considérant la théorie qui émerge de l'analyse. Nous considérons que notre échantillon est représentatif de la souffrance des parents en réponse à l'annonce d'une maladie chronique et incurable pour leur enfant.

La **fiabilité** sert à distancier les résultats de l'analyse des présupposés (*bracketing*) de la doctorante. L'*epoché* de la doctorante fut exposé lors des rencontres avec les directeurs et des guides ont été suggérés pour assurer la fiabilité lors du recueil des données. La présence du comité des directeurs tout au long du processus (élaboration du guide d'entrevue, codification, interprétation des résultats) a assuré la fiabilité de l'étude. Celle-ci est aussi assurée par l'utilisation de bandes audio, la description détaillée des stratégies de collecte et d'analyse des données et la validation du guide d'entrevue par le comité des directeurs.

10. Considérations éthiques

Cette recherche doctorale a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche sur l'humain du CHUS en se soumettant à toutes leurs exigences. Les parents ont signé un consentement libre et éclairé avant de débiter l'étude. Chaque participant (couple de parents) a reçu une copie du formulaire de

consentement qui inclut le résumé et le déroulement du projet de recherche après que les parents aient eu réponse satisfaisante à toutes leurs questions et interrogations concernant la présente étude. L'intégrité et la dignité des parents ont été respectées en tout temps. Le droit au respect de la vie privée assure que les questions posées dans le cadre des entrevues ne serviront que les besoins de la recherche et ne seront aucunement offensantes; ce qui fut le cas pour ce projet. De plus, les parents auraient eu le droit de refuser de répondre en partie ou en totalité aux questions posées, mais cela ne s'est jamais produit.

Pour préserver la confidentialité, aucune donnée nominative n'a et ne sera divulguée. Des noms de code assurent l'anonymat. Les noms des participants demeurent confidentiels autant lors des transcriptions que lors de l'analyse des données et résultats, ainsi que pour les publications. Les entrevues sont enregistrées sur bande audio, transférées en fichier MP3. Ces fichiers et les bases de données sont gardés sous clef et leur accès limité à l'équipe de recherche. Les supports audio seront détruits après cinq ans ou après la publication des résultats.

En tout temps les sujets de recherche ont pu discuter avec la doctorante des modalités de la recherche ou encore, auraient pu contacter l'équipe pour plus de renseignements. Ils auraient pu ajouter des informations ou retirer leur participation en contactant l'équipe de recherche; mais tout cela ne s'est jamais produit.

Maintenant que la méthode de recherche est pleinement explicitée, il est temps de passer à l'analyse des données. Celle-ci sera présentée au cours du prochain chapitre. Il s'agit du cœur des résultats de cette étude doctorale.

La mise en relation du cadre théorique avec l'analyse des données qualitatives a permis de réaliser une typologie en trois modèles pour expliquer comment certains parents en viennent à une sérénité alors que d'autres n'y arrivent pas. Cette typologie devient notre cadre émergent et est présentée dans les pages qui suivent.

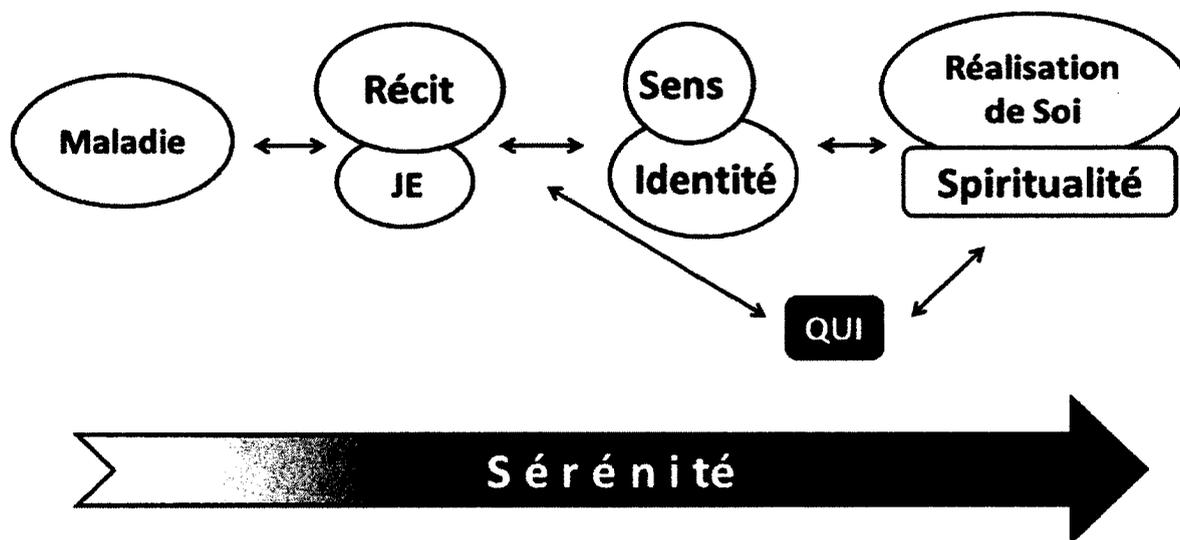
CHAPITRE 5 : ANALYSE ET PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Sommaire

1.	Présentation de la typologie des modèles de parents.....	149
2.	Les conditions préalables.....	153
2.1	La définition de la spiritualité.....	156
2.2	Les définitions de l'âme.....	160
2.3	Le culte des ancêtres et des anges.....	163
3	Le phénomène : la condition médicale incurable de l'enfant	164
3.1	La lourdeur des soins	165
3.2	Les impacts de la lourdeur des soins	169
4	Le contexte	173
4.1	Les relations avec le monde médical.....	175
4.2	L'abandon des familles élargies	181
5.	Les conditions structurantes	186
5.1	Qui suis-je ?.....	187
5.2	Qui suis-je dans 10, 20 ou 30 ans ?.....	197
6.	Les stratégies	207
6.1	Comment « passer au travers »	209
6.2	Accepter ou s'ajuster ou s'habituer ou s'adapter.....	211
6.3	Si vous aviez une conférence à préparer pour d'autres parents	215
7.	Les conséquences.....	219
7.1	« Vivre au jour le jour » et ses déclinaisons	220
7.2	Le stress de l'avenir.....	224
7.3	Parent ou thérapeute ?.....	226
7.4	Pourquoi mon enfant fait-il partie de ma vie ?	234
7.5	La sérénité.....	239

Pour débiter, rappelons notre question de recherche qui est de trouver des pistes explicatives à l'attitude différente (serein vs non serein) des parents d'enfants avec maladie incurable face au monde médical. Rappelons aussi le cadre théorique de façon schématique.

Figure 5.1. Cadre théorique



La présentation des résultats se fera en suivant le paradigme des catégories d'action²⁸² et non selon l'ordre des questions posées ou l'ordre des entrevues. En effet, certains thèmes se mettaient en place suite à la ré-exploration de celui-ci. Ce paradigme prévoit six catégories axiales. Ces six moments aident à

²⁸² Strauss, A.L. & Corbin, J. *Basics of qualitative research: Grounded Theory procedures and techniques*. Sage: California, USA, 1990

concrétiser l'analyse (tel que discuté au chapitre 4, section 8). Les composantes de ces catégories furent établies au terme de l'analyse. Brièvement, ces six moments d'analyse sont les conditions préalables, le phénomène, le contexte, les conditions structurantes, les stratégies et les conséquences. Les divers pans de l'analyse se greffent à ces catégories et seront présentés dans cet ordre.

Présentation des verbatim : Tous les extraits de *verbatim* seront présentés de cette façon. Entre crochets se trouvent les commentaires ou les questions résumées de l'interviewer. En italique sont les réponses des parents. Afin de conserver un maximum d'anonymat, les prénoms des enfants seront remplacés par [mon enfant], tout en respectant la codification des parents. Lorsque des portions de *verbatim* jugés non pertinents à la démonstration des résultats sont coupées, trois petits points (...) sont utilisés. Cette même ponctuation peut aussi vouloir dire que les parents hésitent dans la suite de leur réponse.

Afin de replacer les catégories d'analyse à l'intérieur du cadre théorique, revoyons le tableau soumis précédemment.

Tableau 5.1. Paradigme des catégories d'action

Paradigme	Catégories axiales découlant de l'étude actuelle
Les conditions préalables	<ul style="list-style-type: none"> • Les définitions de la spiritualité et de l'âme • Le culte des ancêtres et des anges
Le phénomène	<ul style="list-style-type: none"> • La condition médicale incurable de l'enfant
Le contexte	<ul style="list-style-type: none"> • Les relations avec le monde médical • L'abandon des familles élargies
Les conditions structurantes	<ul style="list-style-type: none"> • L'identité spirituelle actuelle et à réaliser
Les stratégies	<ul style="list-style-type: none"> • Comment « passer au travers » • Une conférence à préparer...
Les conséquences	<ul style="list-style-type: none"> • Vivre au jour le jour • La sérénité

La présentation des résultats d'analyse suivra cet ordre. Donnons déjà une conclusion générale : de toutes les catégories analysées, seules l'identité spirituelle et la sérénité distinguent entre eux les parents de cette étude. Pour toutes les autres catégories, les parents se ressemblent par leurs propos.

1. Présentation de la typologie des modèles de parents

Avant de commencer la présentation des résultats, une première réflexion s'impose. Lors de l'avant-dernière *deuxième* entrevue avec l'un des pères, à la question sur sa définition de la spiritualité, celui-ci a déclaré :

C'est complexe comme question. ... Je pourrais dire que c'est un petit peu les fondements de chaque individu. Spirituel ne veut pas nécessairement dire religion... Spiritualité, c'est comment, à travers quels yeux ou quel filtre qu'on entrevoit la vie... j'ai été élevé de façon judéo-chrétienne... [mais] je n'ai pas eu l'illumination, c'est-à-dire que je ne crois pas en un Dieu tout puissant... (Mep2).

Cette réponse de la part de ce père fut le point de départ réflexif de la catégorie centrale, soit celle de l'identité spirituelle, autrement dit la façon dont les parents posent les bases de leur construction de sens. Dit simplement, la place que prend Dieu ou toute autre transcendance dans leur construction de sens. Puisqu'il est question dans cette étude de problèmes médicaux graves et que nous vivons dans une société où la « science » (lire la recherche médicale) occupe à l'occasion la place d'une transcendance qui saurait comment nous « sauver » de tous nos maux, l'importance de cette confiance en une « force extérieure » sur laquelle s'appuie (ou non) la construction de récit des parents est apparue comme un fil conducteur qui valait la peine d'être exploré.

Il est alors apparu après relecture de tous les *verbatim* qu'il y avait globalement trois types de parents : 1) celui qui croyait en une transcendance toute-puissante; 2) celui qui croyait en un Dieu qui faisait office de guide ou d'accompagnateur; 3) et celui qui ne croyait qu'en lui-même et en aucune forme de transcendance.

Très brièvement, quelques passages sont ici présentés pour soutenir cette typologie. Ils sont présentés sans préambule et sans mise en contexte. Cela sera fait dans les pages à venir. Pour l'instant, il s'agit de situer la typologie issue de l'analyse. Tout au long de la présentation des résultats, cette même typologie sera reprise et permettra au lecteur de suivre la validité de ces trois modèles parentaux. Ils seront introduits et explicités davantage au fur et à mesure à comme soutien au cadre théorique émergent de la présente étude.

1.1 Le modèle « Toute-puissance »

- *On dirait que moi, il faut que j'en prenne plus, je suis un éternel insatisfait. J'aimerais ça qu'il en prenne plus, j'aimerais ça vivre plus lousse là... (Map2)*
- *Est-ce qu'on se fâche contre Lui, on se révolte ? À ce moment-là, on est tous seuls de notre côté ou à la place de ça, Lui Il connaît tout, Il sait tout, Il a une explication à ça, que nous autres, peut-être qu'on ne saura jamais... (Mam2)*
- *Moi j'ai été élevée par une mère bien, bien catholique, puis j'étais bien, bien croyante quand j'étais jeune et tout, mais disons que quand j'ai eu Rosaline, j'en ai voulu tellement là, à ce bon Dieu-là, s'il existe (rires), que j'ai... Moi, j'ai été en révolte contre le ciel et la terre et tout finalement... (Rom2)*

Le terme « Toute-puissance » est issu de ces propos et de leur vision de leur participation à leur récit en tant que parent. Il semble qu'il autorise un Autre (Il, Lui, Dieu) à écrire leur scénario de vie.

1.2 Le modèle Moi

- *[Foi en la vie ?] Bien en nous-mêmes... [existe-t-il une autre force, une autre entité... un pouvoir?] ...je ne peux même pas m'imaginer ça... je crois que c'est nous qui pouvons faire de quoi... Il y a des gens qui prennent certaines voies ...pour être capable de s'épauler... Moi, je ne ressens pas ce besoin-là... Moi, je crois en moi. Je veux dire, je n'ai pas besoin de m'en remettre à quelqu'un d'autre... (Nap2)*
- *[Croyez-vous à une force supérieure, à un Dieu, un guide, à quelqu'un qui décide, qui protège?] Non, absolument pas....[Est-ce que ça vous manque d'avoir quelqu'un qui guide, protège...?] Non, pas du tout. ... Je me dis que c'est moi qui... C'est moi qui veux diriger ma vie, c'est moi qui mène. Puis la vie aussi, elle suit son cours. (Mem1)*

Ces verbatim sont issus de parents qui correspondent au modèle « Moi ». On entend bien qu'ils ne se fient que sur eux-mêmes. D'ailleurs, nous verrons sous peu que ces parents subissent un stress énorme.

1.3 Le modèle « Guide »

- *C'est juste des outils, qu'il [psychologue] nous a donnés, pour remplir notre coffre d'outils. Ce qui a fait qu'on est revenu ensemble. C'est nous autres qui sommes revenus ensemble, puis c'est nous autres qui avons fait qu'on tient le coup là (Mim1).*
- *Je parle avec Lui [Dieu]. Moi, j'y crois... Ça ne m'a jamais nui, ça m'a tout le temps aidé. Puis dans mes périodes plus profondes ...je m'en allais à l'Église...sans qu'il y ait une messe. Les portes sont toujours ouvertes... Ça a une odeur, l'Église... Je m'assoiais... Je pensais, puis je Lui parlais... (Mip1)*

- *Je ne crois pas en un Dieu tout puissant... [je ne crois pas] qu'on a un but précis dans la vie... J'ai commencé à lire... je côtoie beaucoup de gens. Il y a des gens [d'autres confessions]... qui m'amènent d'autres visions de pensées... (Mep2)*

Ces *verbatim* sont issus de parents classés dans le modèle « Guide ». On sent un partage de responsabilités, un accompagnement et nous sommes loin du modèle de l'Autre qui décide de tout.

Évidemment, il ne s'agit pas d'une coupure en silo. Certains parents sont nuancés dans leurs réponses, ils penchent quelques fois vers un certain modèle et quelques fois vers un autre. Ils ont tout de même, une tendance générale.

Passons maintenant à la présentation des catégories axiales. Lorsque pertinents, les résultats sont présentés selon la typologie. Sinon, les *verbatim* sont présentés aléatoirement pour soutenir la démonstration des résultats.

2. Les conditions préalables

Cette section présentera comment les parents définissent le mot spiritualité, le mot âme et quelques extraits de *verbatim* sur le culte des ancêtres.

Les questions sur l'identité font appel aux questionnements (ou non) que ces parents ont dû faire au fil des ans par rapport à leur vécu différent. Personne ne met un enfant au monde en espérant qu'il soit atteint d'une maladie incurable!

Parmi ces questionnements, il est plausible que celui de « se réaliser » soit au centre des préoccupations des parents. « Se réaliser » étant la définition retenue de la spiritualité.

Bien entendu, dans l'opinion publique, dans le discours communément entendu, le mot « spiritualité » est maintenant trop souvent confondu avec celui de « religion ». Quoique pour certains parents leur spiritualité s'expriment ouvertement dans une tradition et un contexte religieux; pour plusieurs autres, la spiritualité ne réfère pas à un cadre institutionnel. Entendre la définition que ces parents donnent au mot spiritualité pouvait aider à comprendre la question du « pourquoi moi ? ». Aller chercher au plus profond de son être alors que la vie nous joue un « sale tour », de par l'irruption de la maladie incurable de son enfant, voilà ce qui cherchait à être compris par l'étude. Ce mot est cependant tellement biaisé que le guide d'entrevue a été modifié pour inclure en surplus la définition de l'« âme ». Pour deux ou trois parents, aucun de ces mots n'a allumé de réponses, même en insistant en employant les mots « esprit » ou « force supérieure » ou « cosmos ». Certains parents n'avaient jamais exploré cette zone de leur vie. Ou du moins, n'en ont jamais pris conscience, ou encore, ils n'avaient tout simplement pas les mots pour l'exprimer.

À noter qu'aucune question sur la religion des parents n'a été posée. Ainsi, aucune donnée sur la religion des parents rencontrés, ni sur leur niveau de pratique n'est disponible. Cela fut fait volontairement, car le but de l'étude était

de comprendre si les repères spirituels pouvaient expliquer la sérénité des parents, au-delà des données psychosociales et religieuses rencontrées dans la littérature.

Mais avant de soumettre ces définitions, voici un court détour de lexique. Puisque la magie de l'informatique nous le permet, il est intéressant de noter que le mot « Dieu » fut prononcé 76 fois par les parents et l'expression « mon Dieu! » 36 fois. Le verbe « croire » fut utilisé par les parents à 128 reprises par les parents interrogés. Il est vrai que le verbe est maintenant confondu avec le verbe « penser » comme nous le fait remarquer De Certeau²⁸³.

Voici quelques extraits des parents utilisant ce verbe : « *Je crois aux bonnes choses la générosité, aux 10 commandements* », « *Je crois en Dieu* », « *Honnêtement, je n'y crois plus [au système médical]* », « *l'acharnement thérapeutique, je n'y crois pas* », « *Moi je crois que mes deux autres enfants, ce sont des perles* », « *Je crois que notre couple aurait été beaucoup plus en danger sans [notre fille]* », « *Moi, je crois en nous, puis je crois en notre petite fille* », « *... je crois beaucoup à donner au suivant* », « *Croyant, c'est un gros mot, croyant* ». À l'instar de De Certeau, il est possible d'affirmer qu'effectivement, le verbe « croire » n'a plus les mêmes déclinaisons que par le passé²⁸⁴; du moins, pour le passé des « catholiques canadiens-français ». Mais il

²⁸³ Michel de Certeau and Luce Giard. 1987. *La faiblesse de croire*. no 504:315

²⁸⁴ *Ibid.*

reste que les parents se raccrochent et « croient » : en leurs valeurs, en la vie, en leur couple, en un Dieu...Ce qui sera démontré dans les pages suivantes.

Finalement, quelques extraits sur le « culte des ancêtres » seront présentés (section 2.3). Il s'agit d'une trouvaille fortuite. En effet, plusieurs parents ont spontanément parlé de parents décédés comme étant leur source de confiance, d'espoir, de guide.

2.1 La définition de la spiritualité

Cette question était posée lors de la deuxième entrevue, avec les parents pris en solo. Ces parents avaient déjà lu le récit littéraire de leur vie avec leurs enfants et ils avaient exprimé s'ils voulaient y changer quelque chose. Puis suivant les questions sur leur identité, arrivait cette question directe sur « quelle est votre définition du mot spiritualité ? ». Le but n'était pas de savoir si les parents connaissaient une réponse appropriée, mais de comprendre leur vision de la vie spirituelle. Voici leurs réponses.

2.1.1 Les parents du modèle « Toute-puissance »

Rappelons que cette appellation fut choisie pour représenter le Dieu ou l'Ultime qui peut tout, qui décide de tout, qui peut intervenir et tout régler. Il peut aussi intervenir pour donner la force de contrer le mal. Cette appellation veut rappeler

le côté presque magique ou automatique de la croyance en un Dieu Tout-puissant.

- *Je pense que c'est croire à quelque chose, en tout cas, l'idée que j'ai, c'est quand on croit à quelque chose, puis qu'on se remet à... Qu'on se remet à ça pour qu'il puisse nous aider. En tout cas, c'est ça, c'est à peu près ça (rires) que je pense de la spiritualité. (Mem2)*
- *C'est de s'accrocher à de l'espoir. On aime croire que... peut-être qu'il y a autre chose... une autre vie ou un autre monde où il y a quelque chose qui... (Soupir) je ne sais pas, moi, ma mère... Quand elle avait le cancer, elle a sorti son chapelet. Ça faisait longtemps qu'elle ne pratiquait plus. Alors, quand tu es dans une situation où tu ne sais pas quoi faire, tu essaies, je pense, de trouver quelque chose ailleurs. (Mop2)*
- *C'est d'avoir la capacité d'être à un niveau autre qu'au niveau terrestre... Tu peux concrétiser quelque chose juste à y penser, moi je pense que c'est ça la spiritualité, c'est d'être capable d'aller dans une dimension autre que juste le physique là. (Map2)*

On entend les mots espoir et autre monde. On entend que c'est extérieur à nous.

On entend que c'est une force qui part d'ailleurs et non de soi. Une force totalement extérieure à soi, telle la représentation du père alors que l'enfant n'a pas encore cinq ans.

2.1.2 Les parents du modèle « Moi »

Cette appellation fut choisie pour désigner ces parents rationnels, qui prennent tout sur leurs épaules, qui se sentent obligés de prendre toutes les décisions par eux-mêmes, des parents égotistes. C'est aussi dans ce modèle que les parents

les plus pauvres symboliquement pour parler de questions spirituelles ont été retrouvés.

- *C'est le pourquoi du pourquoi... (Jum2)*
- *Ça l'a toujours été un mot vague pour moi. Je sais que ce sont des façons de voir les choses, des façons de penser... (Jup2)*
- *Je ne m'attarde pas vraiment à ça... étant donné que je ne vis pas dans le... futur... Je ne me projette pas ailleurs que dans le moment présent... Ce n'est pas quelque chose qui est important... Les gens qui vont chercher ça, c'est parce qu'ils ont besoin... C'est une façon d'équilibrer quelque chose là, puis moi, je ne le sens pas, ce besoin-là..., donc je ne m'attarde pas à ça... (Rop2)*
- *Selon moi, c'est mal interprété, dans le sens que les gens pensent... Ils ont besoin d'avoir des directives, ils ont besoin de se faire dire ce qui est bien, ce qui est mal... Moi, je crois que la spiritualité, pour moi, c'est plus l'espoir, le positif... S'aimer soi-même, prendre soin de nous. ... De croire en nous, puis d'être fort à l'intérieur. ... moi j'ai la foi en moi-même... ma conjointe, mon enfant, aient confiance en nous, puis c'est dans ce sens-là, pour moi, la foi. (Nap2)*
- *C'est un petit peu les fondements de chaque individu. ...Spiritualité, ça veut dire la façon qu'on entrevoit les valeurs... les dogmes... les traditions. Spiritualité, c'est comment, à travers quels yeux ou quel filtre qu'on entrevoit la vie ...qu'on veut gérer notre vie, puis de gérer comment qu'on entrevoit la réalité. (Mep2)*
- *C'est plus l'âme là, c'est notre capacité à croire en nous, à croire en ce qu'on peut faire... je crois en ma petite fille, je crois à sa capacité de passer au travers de plein de choses... (Nam2)*

Ces parents du modèle « Moi » se divise en deux groupes : 1) ceux qui n'ont aucune réflexion concrète sur le thème de la spiritualité. Ils n'ont pas de mots

pour le décrire et n'ont jamais vraiment pensé à ce sujet et 2) ceux pour qui la spiritualité part d'eux, elle n'est pas une situation de partage ou d'ouverture, ni même une possibilité de rencontre.

2.1.3 Les parents du modèle « Guide »

- *Pour moi, c'est tout ce qui est intérieur... Ça n'a pas non plus juste rapport avec Dieu ou le Paradis... L'intériorité, c'est comme ça que je le vois. (Mom2)*

- *Grandir, évoluer... Ça veut dire avoir confiance... La spiritualité m'a donné la chance de passer à travers, mais à ma façon. J'ai dû réapprendre, comme je vous avais dit, c'était quoi la spiritualité, donc... Ça l'a été un allié énorme... à ma façon de dire que je vais passer au travers, que si je suis là, je dois avoir une raison d'être, donc... Ça l'a vraiment pris une plus grande place, une croyance que j'ai de l'aide autour de moi... (Sem2)*

- *C'est une relation que j'ai... C'est le Bon Dieu, moi, je parle avec lui. ... j'y crois... Ça ne m'a jamais nui, ça m'a tout le temps aidé, puis dans mes périodes plus profondes là, j'avais tendance... Ce que je ne fais plus, je parlais à l'Église... Je m'assoiais, puis... Je pensais, puis je lui parlais... (Mip2)*

On entend une tout autre version du mot spiritualité. On entend davantage les mots intérieur, partage, langage, échange. Cela part de soi vers l'Autre, vers les autres. Ce ne semble pas être une imposition ou un dictat.

Nous pouvons conclure de cette section que les diverses définitions de la spiritualité sont nombreuses. Mais plus important, il s'agit de réaliser qu'il ne s'agit pas d'un thème important pour tous. La spiritualité ne semble tenir une

place importante que pour les parents du modèle « Guide ». Leurs définitions épousent leur lien avec une transcendance, qu'elle soit d'allure religieuse et divine (modèle « Toute-puissance »), d'allure intérieure exclusive (modèle « Moi ») ou d'allure relationnelle (modèle « Guide »). De toute façon, il existe tellement de définitions au mot spiritualité, qu'il ne s'agissait pas ici de trouver « la » bonne réponse, mais de voir comment ce concept était important ou non dans leur vie.

Étant donné que le terme spiritualité était difficile à aborder pour plusieurs, le terme de l'âme fut l'autre terme utilisé pour tenter de cerner comment les parents perçoivent leur vie spirituelle.

2.2 Les définitions de l'âme

Encore une fois, les définitions seront des extraits des parents selon leur typologie. Cependant, nous verrons que pour cette définition, il ne semble pas prédominer de tendance selon les modèles de parents. Tous sont d'accord pour dire qu'ils possèdent une âme, mais la décrire semble être vraiment difficile. Elle est soit associée à l'esprit, à la profondeur de la personne, à la personnalité ou l'intelligence. Peu la rapporte à Dieu. Cependant, pour les parents du modèle « Moi », l'âme est davantage un outil qu'un esprit, dans leur description du moins.

2.2.1 Les parents du modèle « Toute-puissance »

- *Si j'ai une âme? Peut-être... mais ça aussi, ça va avec la religion... Je ne sais pas, j'hésite... L'âme qui se détache quand on meurt... Je ne sais pas comment décrire ça. Je verrais juste... Je pourrais juste dire qu'il est fort, qu'il a une force, mon esprit. (Rom2)*
- *C'est l'être en soi, dans le fond ...c'est ma personne, moi-même... Ce sont mes goûts, mes faiblesses, mes envies... mes forces dans le fond, si on peut dire là. (Sep2)*

2.2.2 Les parents du modèle « Moi »

- *La bienveillance... Une bonne âme... Quelque chose qui est comme au-delà, qui supervise un peu nos affaires, mais je n'y crois pas vraiment... on a tous une âme, mais dans quel sens? Je ne pourrais pas dire. ... Je n'ai pas la définition... je n'en ai pas besoin. (Jum2)*
- *Je pense que je suis vraiment quelqu'un de bon... je pense que c'est ça mon âme... je pense que c'est ça, j'ai une âme... charitable. (Nam2)*
- *L'âme... c'est un petit peu les forces qu'on est capable... c'est la force qu'on a à l'intérieur... Je crois que notre âme, c'est ce qui nous permet d'avancer... c'est notre nous, c'est notre façon de penser, la façon qu'on va dire les choses... On peut la changer. (Nap2)*
- *C'est ce qui nous définit. C'est la définition de l'être... C'est ce qui fait qu'on est soit heureux ou malheureux. ... c'est notre façon de regarder les gens, notre façon d'avoir de la compassion envers les autres. ... c'est ce qui fait que nous sommes des individus différents... ce sont tous les traits de la personnalité. (Mep2)*
- *J'associerais ça... à la... personnalité... globale de quelqu'un là. [Vous avez une âme?] J'imagine [Vous n'êtes pas sûr?]. ... Moi, l'humain, moi je vois ça plus comme une machine... on est un animal évolué, donc mon*

chien, alors, il a une âme parce qu'il vit lui aussi... il a un cerveau... (Rop2)

2.2.3 Les parents du modèle « Guide »

- *C'est dur de mettre des mots là-dessus... C'est mon fond... c'est quelque chose qui est inné. Tu viens avec ça... On vient tous avec une âme... C'est mon plus profond, c'est mon moi. (Mim2)*
- *C'est complexe, une âme! ... C'est quelque chose qui me soutient... C'est une profondeur... Mon âme apaise ma respiration... l'âme, c'est l'étincelle... C'est tout ce qui se passe dans ma tête... Tout ce qui sort de mon cerveau... notre esprit... ce sont toutes mes pensées... c'est moi, mais pas de corps là, c'est mon esprit... (Sem2)*
- *Je ne me suis jamais vraiment attardé à ça. Je sais qu'il y en a qui disent que l'âme monte au ciel... Mais, je ne me suis jamais vraiment arrêté... à quoi ça sert. Où ça va... sûrement, oui, j'ai une âme. (Mip2)*

Ainsi, plus de similitudes que de différences entre les trois modèles de parents: l'âme, c'est difficile à définir. À noter cependant que ce qui est compliqué à faire ressortir par les extraits de *verbatim*, c'est la fluidité des réponses. Pour certains parents, il y a eu une impression nette qu'il s'agissait d'un thème qu'ils n'avaient jamais examiné : ils manquaient de mots, de vocabulaire, de symboles, de référence pour s'attaquer à ces concepts. Principalement pour quatre parents pour qui ces notions de spiritualité et d'âme étaient vides de sens (Jum, Jup, Rop, Mem). Assurément, il ne s'agissait pas d'une assise pour eux. On ne peut dire ici s'il s'agit d'un manque de connaissances (par manque de formation) ou d'un non-intérêt.

2.3 Le culte des ancêtres et des anges

Lors des entrevues avec les parents, il était convenu de chercher à comprendre leur spiritualité et ce sur quoi ils s'appuyaient dans les moments difficiles. Il fut très surprenant de constater comment les ancêtres décédés jouaient un rôle pour plusieurs parents. Qu'il s'agisse d'un grand-parent ou d'un ange, plusieurs l'ont mentionné très spontanément. Il ne semble pas y avoir de relation avec leur modèle spirituel, ils ne sont donc pas divisés selon la typologie.

- *Je pense qu'il [mon fils]... c'est un ange, j'aimerais bien le croire. Mais on se le fait croire, je pense qu'on y croit un peu... ça rend les choses plus faciles à... à vivre, puis ça lui donne un rôle là....De veiller sur nous... de nous protéger. (Mop2)*
- *Moi, je parle pas mal avec ma grand-mère... elle est morte maintenant, mais je lui parle à tous les jours, puis je lui demande de me donner la force de continuer avec [mon fils]. Pour moi, le Bon Dieu, c'est ma grand-mère... j'aurais aimé ça qu'elle le voie aujourd'hui [mon fils]. ... c'est ça, mon intériorité... ma spiritualité, c'est plus vis-à-vis ma grand-mère... (Mom2)*
- *... au party de Noël, grand-maman s'endort, décède là... La première année qu'on a été ici... Les taxes municipales et là, mon mari a dit : « Ça n'a pas de sens, dans qu'est-ce qu'on s'est embarqué? »... j'ai dit : « grand-maman, trouve-moi dont un petit contrat... » Quatre jours! J'ai été engagée par ces gens-là. ... Et les taxes étaient payées! L'ascenseur [pour la chaise roulante de ma fille] s'est posé un an plus de bonne heure parce qu'eux autres m'ont apporté des sous! (Sem2)*
- *Je pense plus à des gens qui sont décédés... je parle à ma grand-mère, [aide-moi]. Oui, c'est ça, un petit ange... Je crois plus à des anges*

gardiens, peut-être, que Dieu. Des gens qui sont décédés, puis on dirait qu'ils sont au-dessus des nuages, puis ils te regardent... Moi, je crois plus à ça... j'aurais besoin d'un petit coup de main là... Si c'est possible de nous aider à faire un petit quelque chose là..., ça serait le temps. (Nam2)

- *Je me dis que les gens qui décèdent, qu'on aime, moi, je pense que ça va être ça mes guides là, J'ai un de mes oncles... C'est une des personnes que j'étais le plus proche... mais je ne remets pas à lui, mais c'est sûr que si j'ai quelqu'un de près qui décède, c'est sûr qu'il va m'accompagner tout le temps. (Mem2)*

Que peut-on en conclure? Que les parents cherchent de la protection et une guidance et que celles-ci semblent pouvoir être offertes par les ancêtres décédés. Sans que l'on puisse en retirer une conclusion plus exhaustive, cet aspect mérite d'être mentionné.

3. Le phénomène : la condition médicale incurable de l'enfant

La première entrevue servait à connaître la famille, la maladie de l'enfant et comment le phénomène de l'irruption d'une condition médicale incurable d'un enfant se vit dans une famille. Nul ne peut y être préparé. Nul ne souhaite vivre avec un enfant malade. Lors de cette première rencontre, une grande proportion du temps fut passée à discuter de la lourdeur que représente le fait d'avoir un enfant malade. Peu importe le nom de la maladie, avoir un enfant malade chroniquement est un très lourd fardeau à porter. Tous les parents ont été unanimes à ce sujet. Et ce, peu importe leur modèle d'identité spirituelle.

Il est vrai que le choix des pathologies choisies pour produire l'échantillon conduit inévitablement à des « cas lourds ». Mais même pour la doctorante qui est une pédiatre intensiviste dans un centre universitaire, donc habituée à une lourdeur de soins, le constat de la lourdeur est estomaquant. La froideur et le côté artificiel des locaux hospitaliers font en sorte que nous n'avons pas accès à tous ces détails lors des visites médicales.

3.1 La lourdeur des soins

Tous les parents ont mentionné la lourdeur des soins à apporter. Ils ont besoin d'aide pour réussir à tout faire : s'occuper de l'enfant malade, s'occuper des autres enfants de la famille, subvenir aux besoins financiers de la famille malgré l'absence d'un des deux salaires, dénicher les ressources nécessaires dans les méandres du réseau sociomédical (hospitaliser et ambulatoire) et s'y retrouver dans les dédales administratifs par lesquelles ils doivent passer pour obtenir ce à quoi ils ont droit.

Des exemples de cette lourdeur seront donnés dans les pages qui suivent. Ils ne seront pas divisés selon leur modèle identitaire, car tous répétaient à peu de chose près les mêmes vécus. Ces exemples seront divisés en lourdeur des soins à donner à la maison, en lourdeur du système sociomédical et en impact sur le couple, sur le travail, la vie personnelle et sociale.

3.1.1 *Lourdeur des soins à donner à la maison*

- *Depuis qu'elle est toute petite aussitôt qu'on change de pièce, on l'amène avec nous. ... Elle est dans son fauteuil, elle ne bouge pas, elle ne fait rien, donc elle attend toujours que tu lui parles, que tu la fasses rire et tout, c'est beaucoup demandant... tu ne peux jamais tomber dans ta bulle, il faut toujours que tu penses à elle. (Mam1)*

- *Quand tu veux faire de quoi : « ok, on va aller dehors, on va aller prendre une marche » ok, bien là, j'en ai pour 10 minutes juste à préparer le stock... (Map1)*

- *Ça nous demande tout notre temps depuis 8 ans, comme si on s'occupait d'un bébé là, depuis 8 ans. ... La faire boire, c'est quelque chose, ce n'est pas n'importe qui. ... on l'a déjà fait garder, puis elle a été déshydratée, puis ça l'a fini à l'hôpital... (Rom1)*

- *C'est un bébé à bras, il faut tout le temps l'avoir dans les bras, sinon... C'était à la journée longue... J'ai dû faire des marques dans le plancher chez nous à force de faire le tour de la table dans la cuisine. C'était l'enfer, tout le temps dans les bras, faire le tour de table, puis on tournait; puis on tournait... (Mip1)*

- *Après le bain, j'en ai peut-être pour une demi-heure, trois quarts d'heure à tout enrubanner [à cause des très nombreuses plaies aux pieds et mains]... une plaie à vif, moi si je ne mets rien dessus le vêtement, il colle là.... il ne faut pas que j'échappe une goutte sur les orteils... c'est souffrant là... Moi, quand je rentre dans la salle de bain, il faut comme que je me fasse une carapace... on se dépêche... Il faut comme sortir l'âme du corps... ce sont des cris... (Nam1)*

- *À un moment donné, je mettais les tubes [de gavage à entrer par le nez]... j'étais à la veille de tomber dans les pommes, c'est moi qui lui mettais les tubes nasaux. J'aimais mieux le faire... les infirmières essayaient [ma fille] ne voulait pas. En plus, elle ne voulait pas se faire toucher. ... c'est raide rentrer ça. (Jum1)*

Il s'agit ni plus ni moins que d'une vocation, voire d'une dévotion de la part des parents. On entend les sorties impossibles à réaliser, le budget serré, les maux à soigner, les horaires surchargés. Les parents ont parlé longuement de ces tâches ardues et prenantes que sont les soins à donner. On entend aussi les soucis sur les visites nombreuses à l'hôpital, la douleur, les peurs d'une mort imminente, la crainte de savoir « comment » et quand il mourra.

Mais encore plus impressionnante est la difficulté de ces parents à s'en sortir avec le système médical dit ambulatoire. Tant que l'enfant est hospitalisé, il y a toujours une infirmière ou une travailleuse sociale à proximité pour régler les problèmes du quotidien. De plus, tout est centralisé, soit présent à l'hôpital, d'où la relative rapidité à obtenir un service ou un appareil.

3.1.2 Lourdeur du système sociomédical

Mais, tout devient fort différent lorsque les parents quittent l'hôpital. Les soins et les intervenants sont « sectorisés », soit le CLSC (centre local de services communautaires), les centres de réadaptation et les soins qui persistent à l'hôpital. Pour prendre l'exemple d'un enfant nourri par gastrostomie, donc par une solution de gavage commercialement disponible, les frais sont ainsi répartis : le « bouton » de gastrostomie (le dispositif en plastique reliant l'estomac à la peau extérieure de l'abdomen pour la mise en place de la sonde de gavages) est

prise en charge par le centre hospitalier, les tubulures et les sacs de gavages sont fournis par le CLSC (mais payés par l'assurance privée des parents), le gavage est fourni par la pharmacie, mais payé par le programme national d'alimentation entérale, centralisée à l'hôpital Ste-Justine de Montréal... ouf! Et les parents doivent se démêler avec cette sectorisation. Il est soumis en annexe un document résumant la vie « médicale » de leur enfant vivant à domicile avec un ventilateur mécanique, de l'oxygène, une trachéostomie et une gastrostomie (annexe D).

Donc, en plus de devoir passer des heures d'insécurité et de travail à la maison auprès de l'enfant malade, en plus des heures à donner aux enfants, au travail, au conjoint, aux tâches ménagères, il appert que le système médical est difficile d'accès et ajoute une lourdeur inutile à leur réalité de vivre avec un enfant grandement malade. Les exemples qui suivent sont surtout des exemples de revendications sur les manques de ressources, ou du moins, sur la complexité à trouver ces ressources. Il s'agit d'un point de grand mécontentement de la part de tous les parents interrogés.

- *D'avoir l'oxygène, la succion! ... ça faisait deux ans que je demandais une succion. ... une fille avec qui je travaille a eu une petite fille gravement handicapée aussi, elle a dit :... « là, vous allez me donner une succion parce que ma fille en a besoin ». Puis, elle dit qu'elle [l'intervenante] a ouvert une armoire, puis c'était plein de machines à succion... Nous autres, ça nous a pris deux ans. (Mom1)*
- *Les services sociaux, c'est un monde, il y a un univers là-dedans... Le temps que tu comprennes comment ça marche, puis de faire ta place là-*

dedans, ce n'est pas évident... Quand on a été transféré de Québec à ici... on retombait comme sur une liste d'attente. Passer des heures, des heures et des heures au téléphone à se battre. (Jup1)

- *À un moment donné, on capitule... Notre beau système est organisé comme ça... ça manque de ressources... [notre fille] aurait besoin d'un orthophoniste, mais on s'est fait dire : « regarde, les orthophonistes, oubliez ça, il n'y en a pas. ... il n'y en aura pas... Raye ça ou bien va dans le privé si tu peux, à 100 \$ de l'heure »... Donc ... on lâche prise à certaines affaires... (Nap1)*
- *Il faut qu'on se batte... parce que je connais les droits aussi, puis il y en a beaucoup qui ne connaissent pas leurs droits, puis qui ne revendiquent pas. Puis je trouve ça plate parce que revendiquer, ça prend de l'énergie. (Mim1)*
- *La petite maman... elle allait deux fois par semaine à l'hôpital, elle payait tous ses tickets de stationnement, puis ses repas. ...J'ai dit : « moi quand je viens ici là, je ne débourse rien, je mets mon petit ticket ». Bien ça l'a pris deux ans avant qu'on sache ça. (Nam1)*
- *J'ai une amie qui est une famille d'accueil, elle a 14 enfants, dont 2 très, très handicapés. Elle demande de faire adapter sa maison, deux semaines après, c'est fait. ... on a demandé à ce que la maison soit adaptée... on n'a toujours pas de nouvelles [2 ans plus tard]... Donc ça, c'est plate, que nous, on choisisse de garder notre enfant ici, à la maison, on fait sauver des dizaines de milliers de dollars à l'état, mais on a de la misère à avoir des services... (Mom1)*

3.2 Les impacts de la lourdeur des soins

Il n'est pas surprenant dans ce contexte de comprendre la statistique populaire (rapportée par certains parents d'ailleurs) qui dit que 80 % des couples se séparent soit juste dans de telles circonstances. Survient alors tous les soucis financiers qui deviennent rapidement le centre de toutes les discussions. Ou bien

les parents abandonnent carrément et placent l'enfant en foyer d'accueil ou en institution.

Beaucoup d'impacts ont été rapportés par les parents, et ce, à tous les niveaux. Que l'on parle des sorties difficiles à organiser, des gardiennes impossibles à trouver, des heures de travail manquées ou même carrément, d'un des parents qui quitte son emploi, tout semble plus lourd pour ces familles. Seulement quelques exemples seront donnés, mais cela occupe en fait une grande partie des *verbatim* de la première rencontre.

Il y a d'abord **les impacts sur le couple**. Il est difficile de concilier vie de couple et vie de parent d'enfant malade.

- *[Ma fille] c'est un fardeau... quand elle n'est plus là... quand on se retrouve ensemble, on n'a pas le goût de parler de ça. [Jamais vous en parlez entre vous deux?] Non, jamais... Parce que c'est déjà dur, pourquoi gâcher le reste du temps... Le petit peu de temps qu'il nous reste ensemble (pleurs), s'il fallait qu'on parle toujours d'affaires plates de même. (Map1)*
- *Des fois, c'est elle qui va au cinéma avec le jeune [le frère non malade], des fois, c'est moi... (Mop1)*
- *Il ne dort vraiment pas bien, aussi les nuits... on faisait chambre à part parce qu'on dormait avec parce qu'il faut souvent le tourner de bord... Puis là, si on le laisse chigner, il pleure, il pleure, il pleure... Donc là, à la place de se lever... aux cinq minutes... [on préfère dormir seul avec lui à tour de rôle]. (Mem1)*

- *On a entendu 80 % des couples se séparent, on a compris pourquoi là... Il y a beaucoup trop de pression, bien trop... C'est bien trop dur à un moment donné là, tu te perds de vue, tu es complètement dans... mais ça ne peut pas... (Rop1)*

Ainsi les parents s'entraident plutôt que de vivre « ensemble ». C'est chacun son tour bien plus qu'une union des forces. On se sépare les tâches et les activités, on discute à peine ensemble, car comme le disait un père « *Pourquoi gâcher le peu de temps qu'il nous reste ensemble lorsque l'enfant s'est enfin endormi...* ».

Puis s'ensuivent **les impacts sur le travail**. Que l'on pense à la perte de salaire, aux heures manquées, aux espoirs de carrière bafoués.

- *J'ai recommencé un peu à travailler quand tout commençait à aller bien, puis que je sentais que [maman] était en contrôle ... Mais, on a continué sur le même rythme, c'est-à-dire le sprint... je faisais juste survivre... on était deux parents qui s'occupaient d'un enfant qui était malade. ... (Mep1)*
- *Je suis retournée au travail, ça ne fonctionnait pas parce que là, je n'étais plus capable de travailler. Donc là, j'ai comme fait une dépression, un arrêt de travail, j'ai commencé la médication. (Mem1)*

Finalement, tout cela entraîne **des impacts sur la vie personnelle et sociale**.

Les amis se font rares, on a plus le temps de se visiter, le monde connu se transforme, il n'y a plus de spontanéité dans les sorties ou les amitiés.

- *J'ai vu un peu comme mon monde s'écrouler... on n'est jamais parti, on n'a jamais pris de vacances en famille... Mettre une croix sur les sorties, ne serait-ce que cinéma, restaurant... Peu importe les sorties, les petites sorties banales pour plein de monde, bien pour nous autres, c'est gros... (Rom1)*

- *Tout projet de vie n'est plus envisageable... Au mois de février, on fêtait notre 10 ans, on voulait se planifier un voyage, mais là, c'était comme dans le pic que ça ne va pas bien, donc on va reporter ça... (Mep1)*
- *L'énergie qu'il nous prend, on ne la met pas ailleurs... C'est une question d'énergie, on vieillit, on apprend à mettre l'énergie à la bonne place là. (Mop1)*
- *La première année, j'ai vieilli de cinq ans. ...physiquement... puis aussi la fatigue, c'est ça la fatigue que j'ai eu physiquement là. J'ai eu l'impression d'avoir vieilli de cinq ans. (Mam1)*
- *Se faire refuser dans les garderies... une garderie privée, elle m'avait acceptée ... Elle a été obligée de me rappeler, puis de me dire : « Je ne peux plus prendre ta fille parce que l'autre maman qui vient ici, elle a deux enfants, puis elle n'amène plus ses enfants si ta fille vient ici ». (Mim1)*
- *On a été en camping la fin de semaine passée, on a pris les deux autos... tant que l'auto ne sera pas adaptée... (Sep1)*

Les soins prennent une grande part du temps libre des parents. Et de plus, le système sociomédical n'est pas adapté à ces enfants. Ils sont différents, ils souffrent de pathologies rares et complexes et les intervenants ne sont donc pas habitués aux soins à offrir. Les parents se font souvent dire que le cas de leur enfant est si rare qu'il ne « rentre dans aucune case » de notre domaine. Cela cause des ennuis supplémentaires aux parents. Ils se disent et apparaissent épuisés. Les répercussions sont énormes sur leur couple, leur travail et leur vie

sociale et même sur la fratrie. À noter que ce dernier élément n'a pas été approfondi dans le cadre des entretiens.

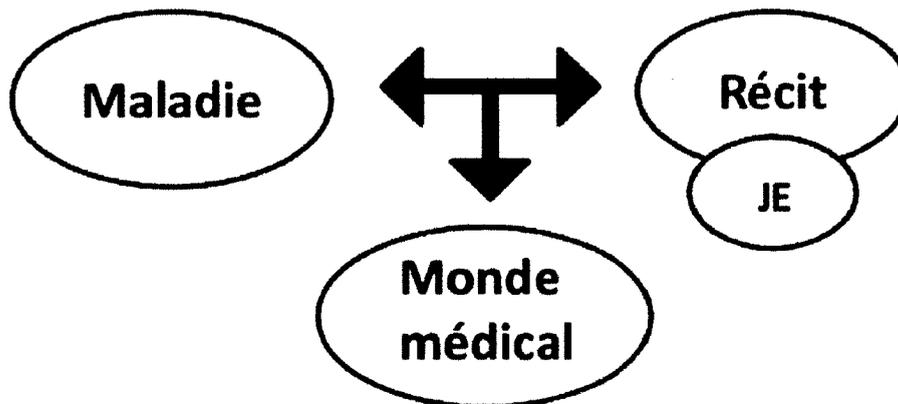
4. Le contexte

Tout ce vécu de la maladie grave se situe dans un contexte bien particulier : celui du monde médical et celui de la famille élargie. Sauf les parents, ce seront les intervenants du monde médical et les grands-parents, oncles et tantes qui sont les acteurs du contexte de ces enfants malades. Une des constatations troublantes de cette étude est d'entendre combien la famille élargie n'est plus un soutien ou une assise pour les parents : ils perdent leur base première de soutien. Il reste donc aux parents une famille de substitution qui devient le monde médical et ses nombreux intervenants. On peut imaginer alors combien ces relations deviennent importantes dans la vie de ces parents.

De plus, le contexte du monde médical avec lequel les parents doivent transiger n'est pas vraiment un choix. Les parents l'ont mentionné à quelques reprises : on ne choisit ni sa famille ni ses médecins, mais on peut au moins choisir nos amis... cela en dit long sur les liens qu'entretiennent plusieurs parents avec le monde médical. Ce monde médical fait ici référence aux nombreux médecins que les parents doivent rencontrer, les infirmières autant du monde ambulatoire que du système hospitalier. Cela inclut aussi les centres de réadaptation avec les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les orthophonistes, etc. Les relations

avec tous ces intervenants laissent des marques. Reprenons le début du schéma du cadre théorique.

Figure 5.2. Rencontres médicales et construction du récit



Il fut établi au chapitre précédent que la flèche reliant la maladie et le récit est bidirectionnelle : la maladie influence évidemment le récit, mais il est aussi suggéré que la façon dont les intervenants (et tout particulièrement le médecin traitant) discutent de la maladie influence aussi la construction du récit des parents. Nous verrons que les avis des parents sur le monde médical ne sont pas très roses. Il est vu différemment par les parents selon leur modèle d'identité spirituelle. Les parents du modèle « Toute-puissance » se sentent à l'aise avec les intervenants qui leur « dictent » quoi faire, mais cela les empêchent de faire participer leur « JE » dans la construction de leur récit. Les parents du modèle « Guide » apprécieraient davantage de participation et de partage dans les soins et les discussions, mais certains intervenants se sentent menacés dans leurs

compétences par une trop grande demande de partage. Quant aux parents du modèle « Moi », ils veulent prendre toute la responsabilité sur leurs épaules et les frictions avec les intervenants sont ainsi nombreuses.

Il sera suggéré lors de la discussion qu'il est concevable que les intervenants puissent présenter la même typologie d'identité spirituelle que celle des parents. Il s'ensuit donc une possibilité infinie de dyades et donc d'interactions différentes. Et comme les intervenants sont fort nombreux, la construction du récit des parents est sujette à de nombreuses variations potentielles.

Cette section présentera d'abord les relations avec le monde médical puis s'ensuivra une discussion sur la famille élargie.

4.1 Les relations avec le monde médical

Pour quiconque travaille dans le monde médico-social²⁸⁵, il est aisé de réaliser que certains parents sont toujours sur un mode d'affrontement, de réclamations, de demandes incessantes : les rencontrer demande un effort. Mais puisque notre rôle est d'aider l'enfant, nous acceptons les parents tels qu'ils sont. Au contraire, certains parents sont sereins et agréables et les rencontrer n'est pas ardu. Comment expliquer ces différences? Répétons-le, il s'agit de notre question de recherche.

²⁸⁵ **Médico-social**: défini dans le lexique

Il fut clairement demandé aux parents de ne mentionner aucun nom propre de médecins ou d'intervenants. Leurs propos pouvaient autant s'attarder aux infirmières qu'aux thérapeutes ou aux médecins. Après quelques entrevues, il est apparu que la question la plus neutre possible à poser afin d'obtenir des réponses honnêtes sur leurs relations avec le monde médical fut celle-ci : **Pouvez-vous me décrire un monde médical idéal?** Ces réponses sont insérées à l'occasion parmi les extraits de *verbatim* qui suivent. Ceux-ci seront présentés en respectant la typologie. Ces questions étaient abordées lors de la première entrevue, faite en couple.

4.1.1 Les parents du modèle « Toute-puissance »

- *Si on parle juste d'une affaire qui est difficile quand tu as un enfant handicapé là, c'est d'aller voir le médecin. (Sep1)*

- *[monde médical idéal] Quelqu'un qui viendrait jouer avec les petits neurones là, qui sont affaiblis, puis qui viendrait tous les restaurer, puis oups [ma fille] parlerait tout d'un coup, elle marcherait, elle mangerait comme tout le monde... elle serait une petite fille totalement correcte là. (Mam1)*

- *Il y a beaucoup d'intervenants dans tout ça là... Il me semble que ça pourrait être condensé. L'ergo, elle pourrait faire ergo, physio, c'est la même intervenante ou... combiner des spécialités là pour qu'à la fin... C'est moins de déplacements... Diminuer les tâches là. (Map1)*

- *Il y a peut-être des intervenants qui n'ont plus la place dans le dossier, mais qui persistent là. ...Ça, c'est fatigant... Ça, c'est de trop oui, on n'en a pas besoin de ça. (Mam1)*

Même si ce n'est pas universel, on entend tout de même un peu de pensée magique. Les médecins devraient être capables de tout réparer d'un coup de baguette... ou que tous les intervenants devraient être capables de tout. Ou si toutefois vous vous adressez à eux, c'est pour réparer quelque chose...

4.1.2 Les parents du modèle « Moi »

Ces parents sont en demande d'informations. On entend qu'ils veulent avoir un maximum d'informations afin de bien choisir. Et choisir n'est pas une mince tâche pour eux, qui sont responsables de toutes leurs décisions. On entendra aussi qu'ils cherchent à tirer profit de toutes les ressources. Ils ont droit à des ressources, et ils les exigent.

- *Il n'y a rien qui est coordonné... Les travailleurs sociaux, on dirait qu'ils ne se parlent pas entre eux autres pour tout aider à diriger pour des ressources... (Nap1)*
- *Nous faire confiance là... Ils ne prennent pas toujours en considération ce qu'on dit, mais... Bien, ils sont fatigués, ça va avec tout ça... (Jum1)*
- *On a supposément notre mot à dire là, mais l'écoute, on ne sait pas où elle est. (Jup1)*
- *Au début là... on a pensé qu'on se ferait dire la vérité avec un grand « V »... on a découvert les limites de tout ça ...après ça, on a découvert tout... le système social qui l'entoure... Nous autres, on n'a pas eu aucun support. ... [Est-ce que vous osez leur dire?] ... Non parce que d'un côté,*

tu ne peux pas parce que là, si tu te mets tout le monde à dos, donc là, tu n'en auras plus de services, ça va être final là. (Rop1)

- *La médecine, je pense qu'on ne connaît pas beaucoup de choses, malgré tout. (Mem1)*

- *[Suite à la chirurgie des cornées que notre fille a subie]... il y a un œil qui avait mal répondu... Puis le chirurgien... il n'aimait pas ça. Il était conscient que nous, on se promène au centre d'achats avec, puis tout le monde fait hiii... Il s'est préoccupé de nous, de l'image qu'elle nous faisait avoir. (Jup1)*

- *Qu'on a plus d'informations... ça enlève un poids parce que... quand tu essaies tout le temps des choses, en étant convaincu que ça l'a une importance capitale, puis que finalement, tu réalises que ça n'en a pas, mais ça enlève un poids parce que tu relâches ça un petit peu... l'énergie... il y en a probablement beaucoup qu'elle [mon épouse] a mis sur elle [notre fille], puis qu'avoir su, elle aurait probablement mis son énergie ailleurs... On nage dans l'inconnu là, on avance... On est des aveugles qui avancent dans le noir là... (Rop1)*

- *Dans le fond, ce que ça prendrait pour être efficace, c'est une personne qui dit : « Je prends ton dossier là... »... nous autres, on le sait ce qu'on a besoin... Dans le fond, moi je considère que c'est un peu comme si c'est toi qui vas au restaurant, puis tu fais ton lunch... (Nap1)*

Faire son lunch (tel sont les mots prononcés par ce père)... choisir ses services, choisir l'information à conserver. Voici comment résumer l'attitude des parents du modèle « Moi ». Au contraire des parents du modèle « Guide » qui veulent se faire accompagner, on entend des parents qui veulent pouvoir **choisir**. Obtenir plus afin de faire son menu... cela est dur à porter pour ces parents. Nous le constaterons lors de la présentation de la catégorie des conséquences.

4.1.3 Les parents du modèle « Guide »

Ici, nous entendrons surtout des parents qui désiraient un accompagnement et qui ont été reçus par un monde médical non adapté à leurs besoins, ils n'ont pas ressenti d'écoute ou de guidance, alors qu'il la recherchait.

- *C'était la première fois que j'étais une maman d'un enfant handicapé, je n'ai pas d'expérience là, c'est totalement, totalement différent. Donc, j'aurais aimé que ce soit tout de suite indiqué, orienté au CSSS pour me dire : « Regarde... il y a des choses à faire, qu'il faut qu'on pense »... (Sem1)*
- *C'est là que j'ai su que de nuit, la fin de semaine, c'est le médecin de garde qui est Dieu le Père... Si je pouvais changer ça..., je n'aurais pas le sentiment d'avoir vu ça comme un film là, puis d'être spectateur de ce qui se passait. Puis, honnêtement, il y en a qui ne cherche vraiment pas à nous intégrer dans les processus. On est gênant... On se sentait comme de trop là, c'est compliqué, c'est fatigant les parents là. Ça, avec du recul aujourd'hui, je ne me laisserais pas faire. (Mim1)*
- *Je n'en veux pas à personne. ... J'en ai voulu beaucoup à la médecine. Puis j'y crois de moins en moins à la médecine conventionnelle... personnellement, je ne me fais pas traiter nulle part... Si j'y vais, c'est pour ma fille... (Mip1)*
- *On s'est senti beaucoup abandonné par la médecine... si on faisait signer aux médecins... un document disant qu'il est responsable de l'enfant qu'il va mettre au monde jusqu'à l'âge de 18 ans, bien peut-être que ses actes seraient autres... (Mim1)*
- *« [Ma fille] ne pourra jamais conduire, elle ne pourra jamais avoir de maison, elle ne pourra jamais avoir d'assurance si je l'étampe de même [étiquette de malade incurable] ». Mais si on m'avait expliqué à quoi ça consistait... Mais non, ça, il a fallu que je l'apprenne par moi-même. ... Donc après ça, bon bien, on a su qu'il fallait conter des menteries, on a appris à conter des menteries... (Sem1)*

Ce thème des « menteries » est revenu à plusieurs reprises. Les parents ont compris comment fonctionne le système et ils décident de contourner les remparts trop rigides en racontant ce qu'ils savent qui fonctionnera.

- *Je me suis fait rentrer dedans par les médecins parce qu'ils savaient que j'allais faire de la chambre hyperbare, ils étaient contre. ... donc j'ai appris à quoi? À leur mentir parce qu'ils n'ont jamais été ouverts à ce que je pouvais vivre. ... (Mim1)*
- *[monde médical idéal] ... augmenter le montant de l'adaptation du domicile parce que là, juste avec un élévateur dehors, on n'a plus de budget pour rien mettre d'autre dans la maison ou presque. ... Puis, en cas d'urgence, ne pas avoir à passer par l'urgence. (Mom1)*
- *[monde médical idéal] Bien, quand tu as une bonne complicité [avec ton médecin]... Quand ils nous font confiance, tu as une bonne relation, des prescriptions par téléphone, ça se fait là, tu te fais confiance là. (Sem1)*
- *Le médecin qui nous fait confiance parce qu'elle a pris le temps de nous connaître, puis elle a pris le temps de nous faire confiance. Ce ne sont pas tous les médecins qui font faire une prescription par téléphone, prescrire un antibiotique sans avoir rencontré l'enfant par exemple... (Sep1)*
- *Il ne faut pas séparer nos ressentis, notre émotion, notre vécu... Il ne faut pas séparer ça de la maladie, c'est un tout. Il faut arrêter de penser que tout fonctionne séparément.on travaille en équipe... redonner confiance au monde, aux gens. ... Ils font partie de leur maladie, ils ne sont pas en dehors de leur maladie, ils ont le droit de parole, ils ont le droit de s'exprimer. (Mim1)*
- *Je peux qualifier presque zéro reproche... Les gens qu'on a rencontrés, toutes les infirmières... Je me suis senti supporté là-dedans. ... Juste soigner la maladie, c'est une chose... De se sentir enveloppé, puis de se*

sentir dans un filet de sécurité... puis si je lâche un peu là, il y a quelqu'un qui va être là... Mais c'est ça, juste un sentiment d'enveloppement... (Mep1)

La construction de leur récit semble bien s'adapter à leur typologie respective face à leur relation avec le monde médical. Soit les parents sont partie prenante de leur histoire (modèle « Guide »), soit ils confient entièrement à l'autre leur récit (modèle « Toute-puissance »), soit ils tiennent à ne faire confiance qu'à eux-mêmes (modèle « Moi »). L'analyse de toutes les entrevues a permis de démontrer que le sens s'écrit au quotidien (ou ne s'écrit pas...) pour les parents interrogés. Et cette vie au quotidien inclut nécessairement la famille élargie de ces parents.

4.2 L'abandon des familles élargies

Après plusieurs entrevues, il fut évident que tous les parents parlaient de l'abandon de leurs familles proches. Peu importe le niveau de sérénité de ces parents, tous en parlaient spontanément. C'était suffisamment prévalent pour oser demander directement à quelques parents ce qui était le plus souffrant : l'abandon par leur famille ou l'abandon par le système médical (lire l'accès difficile)? La réponse fut toujours : l'abandon par nos familles. Il suffisait alors de conclure que ces parents ne pouvaient que se rabattre sur le réseau médical et social pour trouver l'accompagnement dont ils ont immensément besoin. Mais voilà, le réseau est mal adapté pour les besoins très particuliers de ces enfants,

étant donné leur très petit nombre (comparativement par exemple à la population adulte d'insuffisants cardiaques ou de diabétiques, où alors la prévalence des cas justifie amplement la création d'une coordination régionale).

Ce deuxième abandon (lourdeur de relation avec le système sociomédical) apportait une douleur supplémentaire, souffrance avec laquelle certains parents ont plus de difficulté que d'autres à composer.

À des parents sereins, la question sur leurs familles fut posée très directement. L'extrait est un peu long, mais il résume bien ce qu'en essence les autres parents ont raconté.

- *[Le plus souffrant?] C'est la famille... La famille, veut, veut pas, on ne peut pas les ignorer toute notre vie*
- *Mère : C'est parce que le système, on peut revenir avec des menaces, qu'on est obligé, mais pas la famille.*
- *Père :... [la sœur de mon épouse] est venue ici, elle ne nous dit même pas bonjour, elle ne nous parle même pas.... Il n'y a aucun dialogue.*
- *Mère : Sur son côté, on se parle tous, mais dans le fond, de rien.*
- *Père : On se parle tous, mais c'est de l'hypocrisie dans le fond, c'est une vraie farce là...*
- *Mère :... N'empêche que nous autres, il faut toujours payer pour avoir de l'aide.*

- Père : *C'est souffrant, je me dis que c'est souffrant... [La maladie de ma fille]... ça l'a divisé [la famille]... au lieu d'unir.*
- Mère : *Je trouve ça triste pour ma fille... pour ma sœur aussi, de ne pas connaître ma fille, de ne pas avoir de lien... On a quelques amis, ils sont très rares, mais eux autres, ils savent très bien ce qu'on vit. (Mim1 et Mip1)*

Cette conclusion, soit celle de se rabattre sur les amis fut aussi assez universelle. Alors qu'on ne peut choisir la famille, on peut choisir les amis. Et ceux-ci ne sont pas nécessairement des parents ayant des enfants handicapés.

Voici d'autres extraits plus courts qui relatent tous cet abandon par les familles et si souvent rapporté par les parents interrogés. Il s'agit souvent de dialogue, car cette question était posée lors de la première entrevue. Ces extraits de *verbatim* ne sont pas divisés selon la typologie puisqu'universelle comme réponse.

- Mère : *Ma sœur... a trois enfants en bas âge... Prendre [ma fille], elle ne me l'a jamais offert, puis je ne lui demanderais pas non plus là. Ma mère, c'est épuisant pour elle là, elle le ferait, mais c'est épuisant pour elle.*
- Père : *Ma mère elle, elle l'aime bien. Il faut que ce soit court, peut-être une journée ou deux, elle est capable... Mais elle l'a dit l'autre fois que c'était épuisant... [Est-ce que ça fait mal?...] Non, ce n'est pas à eux autres à... S'ils m'aimaient, ils le feraient un peu au moins... Ils se forceraient un peu plus que de juste dire non ou de ne pas le proposer... (Mam1 et Map1)*

- *Mon père m'a dit... qu'il ne faut pas trop les aimer ces enfants-là... quand on se met à les aimer, on les aime trop. ... il m'a suggéré de... la placer [ma fille]. ... « Comment mon père peut me demander ça ? ». (Mam1)*
- *Père :... [mon] réseau social, il était rendu quand même très, très, très mince et à la limite, des fils d'araignée... ça ne tenait pas à grand-chose... Dans les familles aussi, les gens ont tout le temps une réticence face à un enfant différent. (Mep1)*

Ce père nous offre une explication de l'éloignement des familles. Est-ce la peur de voir cet enfant déteindre sur nous, ou la lourdeur que d'autres membres de la famille ne veulent pas assumer, ou encore, comme le père qui suit semble nous le dire, leur trop grand confinement aux soins de l'enfant rendant les parents d'une compagnie plutôt désagréable?

- *Pas que c'est le rejet... je n'étais pas capable de me décoller de lui [de mon fils], donc de faire venir un couple d'amis, je ne pouvais pas m'investir... je n'avais pas l'impression d'être capable d'entretenir une discussion... Je déconnectais, donc je n'étais pas une personne qui était socialement intéressante. (Mep1)*

Ces enfants différents, physiquement et intellectuellement, font souvent peur. Nous n'avons qu'à regarder les gens dans un centre d'achat à l'approche d'un enfant physiquement handicapé en chaise roulante. D'ailleurs, certains parents ont clairement dit qu'ils avaient l'impression que leur enfant faisait peur, que leur entourage craignait la « transmission de la tare », même si cela est impossible. Il y a pour certains aussi la notion de la « faute ». À eux, à ces parents d'enfants malades, « ça leur arrive, car ils ont commis une faute » comme le raconte ce

père :... *tout le monde fait des erreurs, puis si on a fait des erreurs, on n'a pas à payer plus qu'un autre (Map1).* Et si d'autres se rapprochent d'eux, ils auront peut-être à partager cette faute.

En résumé, le contexte pour ces familles et ces parents est rempli de malaise. Que ce soit face au monde médical ou face à leurs familles, ces parents se sentent abandonnés, non respectés. Tous réclament davantage d'aide et un peu plus de légèreté dans leur vie. L'abandon par les familles est plus troublant que la difficulté à se faire entendre par les intervenants du monde médical. Ces parents doivent se rabattre sur leurs amis, véritables remparts pour les empêcher de tomber au combat. Tous les parents disent souffrir de l'abandon de leur famille et aimeraient voir la situation changer. En contrepartie, il leur reste le système médical comme appui à la lourdeur des soins qu'ils ont à donner à leur enfant. Mais cela ne comble pas la souffrance provoquée par l'abandon de leurs familles respectives.

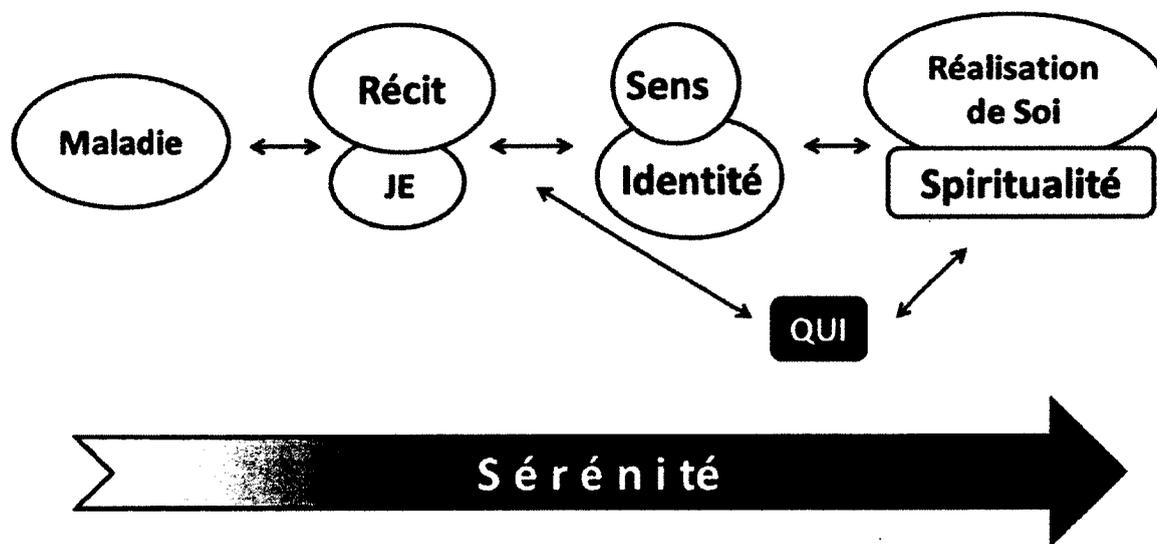
Nous avons vu jusqu'à présent les conditions préalables, le phénomène de la maladie et le contexte de ces enfants. Dès le début fut présentée la typologie issue de l'analyse. Nous verrons maintenant plus en détail la démonstration de cette typologie.

5. Les conditions structurantes

Jusqu'à maintenant, quoiqu'il existe des modèles différents de parents, nous avons vu qu'ils se différencient peu dans leur conception de la spiritualité, dans la lourdeur ressentie des soins à apporter ou même pour leur contexte familial. Donc, rien encore qui peut aider à expliquer l'attitude de sérénité différente entre les parents.

Ce qui semble structurer leur sérénité est leur modèle d'identité spirituelle. Reprenons la piste envisagée par le cadre théorique pour comprendre le problème des disparités d'attitude de sérénité des parents.

Figure 5.3. Cadre théorique



Il fut décidé de prendre la piste de la spiritualité pour tenter de comprendre le phénomène à l'étude. Ainsi, la spiritualité a pour définition première la « réalisation de Soi » et selon les termes de la thérapie narrative, « devenir qui l'on est ». Le point de départ du schéma est l'irruption de la maladie dans la vie de ces parents. Afin de réussir à synthétiser les épiphénomènes entourant la maladie de l'enfant, les parents ont recours au récit. Ce récit devra se faire au « JE » afin de réussir à faire un tout agencé dans leur vie : « *Je suis celui à qui arrive l'événement et je suis celui qui l'interprète* ». La construction de ce récit permet de construire leur identité et de donner un SENS à ce qui leur arrive. Cela les rend aptes à se réaliser, et **se réaliser** est notre définition de la spiritualité. Et il est supposé qu'une spiritualité ancrée est liée à la sérénité des parents malgré la lourdeur de la maladie (comparable pour tous d'ailleurs). C'est ce qui sera démontré dans les sections à venir.

De plus, Ricœur divise l'identité de tout individu en deux parties : « QUE suis-je? » (moi social, extérieur) et « QUI suis-je? » (moi intime, spirituel), ce qui implique une pratique réflexive sur soi. Le schéma de l'identité spirituelle est dynamique : l'identité spirituelle n'est pas figée, mais bien en continuelle construction.

5.1 Qui suis-je?

Le guide d'entrevue prévoyait pour la deuxième entrevue des questions très personnelles et intimes sur « qui suis-je? ». Il était bien expliqué qu'il ne

s'agissait pas de répondre à la question QUE suis-je? Malgré cette mise au point, répondre à cette question fut bien difficile pour les parents, sauf pour les parents du modèle « Guide ». Puis il était demandé aux parents s'ils étaient capables de répondre à la même question, mais en se reportant dans 10, 20 ou 30 ans. En effet, lors d'une rencontre avec les directeurs, la piste du temps, du fait d'être capable de se projeter en avant, de se réaliser en tant que processus dynamique, a semblé être une piste utile à explorer.

Il sera présenté des extraits de *verbatim* des parents successivement en réponse à ces deux questions : qui suis-je maintenant et qui suis-je dans 10-20-30 ans? Il sera aussi démontré comment leurs réponses s'insèrent dans notre cadre typologique émergent. Afin d'aider le lecteur à suivre la présentation des *verbatim*, une brève conclusion est déjà proposée : les parents du modèle « Toute-puissance » ont de la difficulté à incorporer le « JE » dans leur récit; les parents du modèle « Moi » peinent à se projeter vers l'avenir et à se réaliser pleinement; les parents du modèle « Guide » apprécient les transformations offertes par la vie.

5.1.1 Qui suis-je pour le modèle « Toute-puissance »?

Rappelons avant de débiter, quelques réponses courtes de ce modèle de parent : *Est-ce qu'on se fâche contre Lui, on se révolte ?... Lui Il connaît tout, Il*

sait tout (Mam2); J'en ai voulu tellement là, à ce Bon Dieu là... j'ai été en révolte contre le ciel et la terre (Rom2)

Voici l'extrait d'un père dont l'enfant est maintenant âgé de six ans et qui est atteinte d'une encéphalopathie séquellaire sévère :

C'est une très dure question ça parce que qui je suis... C'est une très difficile question à répondre... Celle-là, elle ne sort pas facile, c'est pour ça que c'est plus facile de se faire déconcentrer là. Dans le fond, je ne le sais pas. C'est ça la réponse. Je ne me connais pas... Je ne me connais pas, c'est ça. (Map2)

Les deux parents de cet enfant sont éduqués, avec de bonnes professions. Ils se sont toujours fait dire qu'ils faisaient un bon travail de thérapeutes; qu'ils étaient des aidants hors pair; qu'ils écoutaient très bien les consignes et faisaient tout ce qui leur était demandé. L'entrevue de recherche est survenue alors que leur vie commence à basculer. L'âge normal de l'entrée scolaire est venu perturber ce qu'ils croyaient être résolu. La comparaison avec les autres enfants « normaux » qui commence donc leur scolarité à l'âge de six ans, leur fait très mal. Ils ne comprennent pas pourquoi leur vie change en ce moment. Ils pleurent souvent, se disputent plus qu'avant, alors qu'ils s'étaient fait dire depuis la naissance de leur fille, qu'ils étaient des parents « idéaux ».

Voici maintenant l'extrait d'un père dont l'enfant souffre d'une maladie dégénérative. Il était du genre bohème. La maladie de son fils l'oblige à être sédentaire.

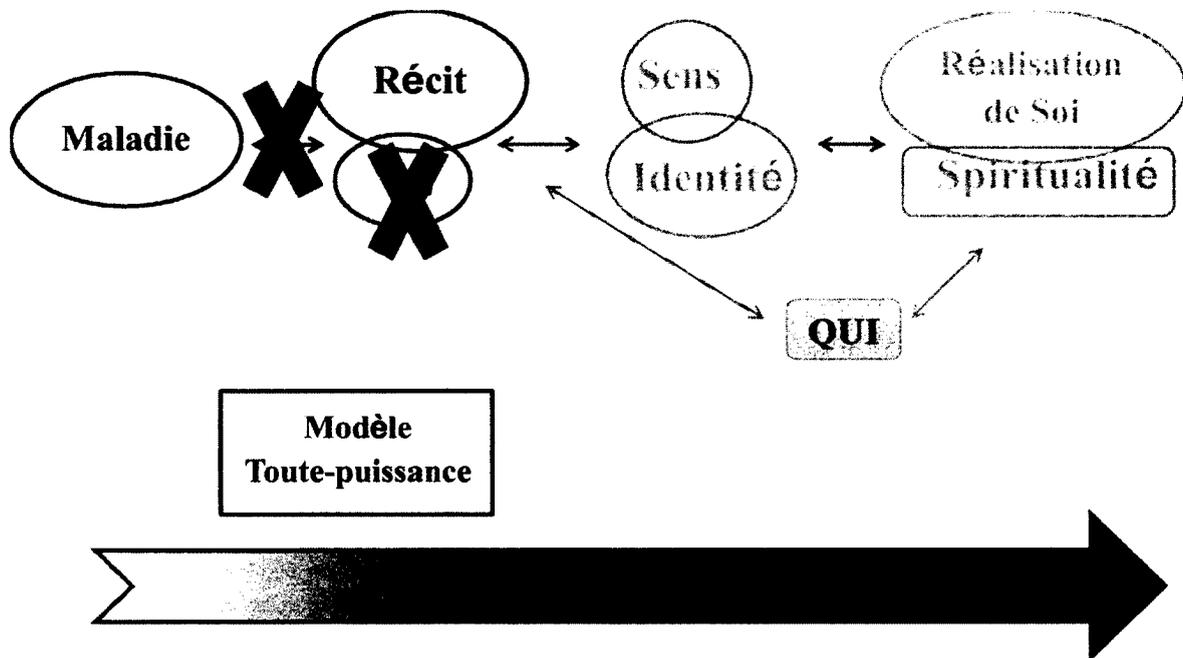
Qui suis-je?... (Silence)... Je ne le sais pas... Je suis un peu de tout... Un mélange confus, des mots, je me pose moi-même la question....il y a la quarantaine là. Est-ce que j'ai manqué ma vie? Est-ce que... on se remet en question, évidemment, mais... (Soupir) oui, dans le fond... Je me pose la question. Je ne suis pas sûr de moi. (Mop2)

L'extrait suivant vient du seul parent qui n'a pu compléter la deuxième entrevue. Elle était en début de dépression, alors qu'elle s'était remise d'un premier épisode il y a quelques années. Elle pleure peu de temps après les réponses qui suivent et demande de mettre fin à l'entrevue. Les questions suivantes surviennent après la portion de l'entrevue où elle doit définir la spiritualité et l'âme.

J'ai l'impression de m'être perdue de vue depuis tellement d'années que des fois, je me pose la question « qui suis-je? Où vais-je et d'où je viens? », puis c'est comme très confus là, avant que je démêle tout ça là, parce que des fois, je me pose la question. Le tourbillon, j'ai l'impression de m'être perdue de vue, puis je deviens que j'ai presque de la misère à répondre à ça....[mais] c'est important de savoir qui on est... Où est-ce qu'on s'en va. ... c'est important pour être bien. (Rom2)

Ainsi, pour ces parents du modèle « Toute-puissance », il semble bien que la question de l'identité personnelle soit une question bien difficile à répondre.

Figure 5.4. Modèle « Toute-puissance »



On peut conclure que cerner ou définir leur identité est une tâche ardue pour les parents de ce modèle. Comme si le fait de ne pas être partie prenante de leur récit les empêchait de découvrir qui ils sont. On pourrait dire qu'ils sont sur le « pilote automatique ». Comme si ces parents font partie d'un film dont ils n'ont pas écrit le scénario. Comme si le scénario était écrit par quelqu'un d'autre. Leur récit ne semble pas leur appartenir. Comme si leur récit n'était pas « *embodied* », incarné, incorporé. Le schéma du cadre théorique est brisé dès le début avec un récit non écrit au JE. Leur JE est non central; ou pour le moins, non défini, donc probablement non structurant. Ainsi, leur identité et le sens qu'ils peuvent donner à leur vie et à la maladie de leur enfant sont difficiles à réaliser.

Cela sera encore plus évident lors de la discussion sur leur rôle lors de la présentation de la catégorie sur les conséquences (parent ou thérapeute).

5.1.2 Qui suis-je pour le modèle « Moi »?

Les parents de ce modèle se fient à eux-mêmes. Ils font difficilement confiance. Ils en prennent large sur leurs épaules. Résumons quelques-unes de leurs affirmations : *Je crois que c'est nous qui pouvons faire de quoi... Moi, je crois en moi... C'est moi qui veux diriger ma vie, c'est moi qui mène.*

Débutons avec ce père. Sa fille est atteinte d'une grave hypotonie avec une déficience intellectuelle sévère. Sa femme est en voie de développer une nouvelle dépression. Ils viennent de finir de construire leur nouvelle maison en l'adaptant avec des poulies et des rails au plafond afin de mieux transporter leur fille entre le salon et la chambre à coucher. L'octroi du gouvernement fut difficile à obtenir. Leur famille élargie est peu aidante. Et pourtant, voici ses propos :

On l'a peut-être oublié, à un moment donné... je suis quelqu'un de... positif, qui vit relativement au jour le jour. Je ne me fais pas de soucis, vraiment, avec la vie, malgré les... événements... quelqu'un de responsable... On s'est engagé, donc on respecte nos engagements... quelqu'un d'honnête, de fiable, puis de bon, puis de bien... un bon citoyen ou une bonne personne là, finalement. (Rop2)

Voici un père qui répond assez facilement à cette question, mais en nommant essentiellement ses valeurs et ses qualités citoyennes. Malgré la lourdeur de la

vie, il tient le phare, demeure positif. La responsabilité est grande et il se doit de respecter ses engagements.

L'extrait suivant est de la mère d'un enfant de quatre ans qui est atteint d'une maladie dégénérative. Sa mort fut déjà annoncée à deux reprises. Elle s'est séparée de son mari entre les deux entrevues. L'entrevue a lieu à son nouveau domicile.

J'apprends aussi, beaucoup, en étant en relation avec quelqu'un d'autre... Je suis capable de dire ce que je ne suis pas, mais j'ai de la misère à dire ce que je suis (rires)... je suis quelqu'un de pas trop demandant... Je suis capable de bien me fondre dans les habitudes des gens... je suis capable de bien m'adapter... je pense que je fais ça pour être sûr que les gens m'apprécient... je veux que tout le monde m'aime. (Mem2)

On sent bien que la séparation prend beaucoup de place dans ses pensées en ce moment. Elle réfléchit par la négative, soit par ce qu'elle ne veut plus, ce qu'elle n'est pas. Elle se décrit par le regard des autres, elle se fond dans le décor. Elle n'a jamais été capable de dire qui elle est vraiment.

Le prochain extrait est celui de la mère d'une enfant qui doit supporter quotidiennement des douleurs physiques importantes. La mère doit faire des changements de pansements régulièrement, et ce, malgré les pleurs de l'enfant.

C'est plate à dire... On dirait que je suis devenue presque maman de... souvent quand les gens me parlent... : « comment ça va? », mais les gens veulent toujours des nouvelles de [ma fille]... ça me fait plaisir dans le fond, je me dis c'est parce que je suis une bonne maman... Mais c'est ça là, qui suis-je, je pense que j'ai de la misère à le répondre....Je ne me suis jamais arrêtée à qui je suis, je pense. ... je suis là pour aider les... [autres] ... je suis quelqu'un d'honnête, sensible... moi j'écoute beaucoup. (Nam2)

Pour les parents du modèle « Moi », la réponse à la question QUI SUIS-JE? ne semble pas non plus être facile, mais tout de même plus facile que pour les parents du modèle « Toute-puissance ». Ils se décrivent surtout par leurs valeurs. Ils vivent assez bien au quotidien, mais comme nous le verrons dans un moment, envisager demain, envisager l'avenir leur semble être une tâche bien difficile. Ainsi, nous verrons que l'expression « un jour à la fois » peut avoir des significations bien particulières selon les divers parents interrogés.

5.1.3 Qui suis-je pour le modèle « Guide »

Les parents du modèle « Guide » répondent bien différemment à la même question sur l'identité par rapport aux autres parents. À noter à la fois la fluidité des réponses, l'absence d'hésitation et le fait que la réponse semble provenir d'une réflexion fort bien entamée.

Je suis une personne comme un peu tout le monde. Il y a une part d'ombre, puis de lumière en moi, mais je suis très optimiste. Je me suis souvent fait dire que j'étais forte... dans ma tête, puis dans mon cœur, j'ai encore 10 ans... moi je roule dans la neige dehors... je prends autant de plaisir à faire ça que les enfants. ... je m'amuse moi. ... je suis très jeune de cœur... je m'émerveille pour pas grand chose... Je trouve ça beau la vie. (Mom2)

L'enfant de cette mère est atteint d'une maladie neurodégénérative. Il ne parle pas, n'ouvre presque pas les yeux et pourrait mourir sous peu. Il est totalement dépendant de ses parents. Il est nourri par sonde de gavages. Et pourtant, elle déclare que la vie est belle. Il s'agit de la même mère donnée en exemple de sérénité lors de la section sur la définition des concepts à l'étude.

L'extrait suivant est celui d'une mère dont l'enfant souffre d'une encéphalopathie anoxique séquellaire, reliée à une grande prématurité. Elle et son mari ont décidé de se battre pour leur fille plutôt que de poursuivre l'hôpital malgré une potentielle erreur médicale.

C'est très philosophique comme question. Puis, en même temps, ce n'est pas banal... je n'ai pas fini d'évoluer, donc qui suis-je? Peut-être que demain, je vais être quelqu'un d'autre, donc dire qui suis-je là, je ne suis pas complète encore. Je ne me suis pas accomplie! (Mim2)

Cette mère a beaucoup lu de livres sur la biologie totale, sur la croissance humaine, sur l'art d'être bien avec soi. Elle n'a pas peur de se voir évoluer, de se voir changer. Elle sait qu'elle sera différente dans les années à venir et cela ne lui fait pas peur, au contraire, elle y aspire.

La mère qui parle ci-après est la plus « jasante » du groupe. Son enfant est atteint d'hypotonie généralisée avec une déficience intellectuelle sévère.

Je me donne le mandat d'être à la rescousse des autres. ... Je suis une personne en constante évolution, puis ça, c'est [ma fille] qui m'a apporté ça. Je veux vraiment tout le temps m'améliorer, tout le temps, tout le temps. Je fais quelque chose qui n'est pas à mon goût, bon, qu'est-ce que je peux faire pour que ce soit plus facile? (Sem2)

Nous entendons des parents qui semblent mieux se connaître, qui ont fait preuve d'introspection, qui reconnaissent leur force et leur faiblesse et surtout qui considèrent qu'ils n'ont pas terminé « d'être ». Ces parents pensent que la vie est en constante évolution, qu'ils auront à s'adapter et à évoluer avec elle. Cela ne semble pas leur faire peur, bien au contraire.

Ces parents semblent être bien avec la notion de devoir « se réaliser ». Ils savent que la vie est un récit sans fin et qu'une réflexion sur eux-mêmes s'impose, et ce, régulièrement. On entend dans la fluidité de leur propos que leur autoréflexion sur la vie est déjà bien entamée.

Passons maintenant à comment ces parents appréhendent les années à venir. Le temps est une donnée malléable dans la construction du récit selon Ricœur. Comment ces parents introduisent-ils leur propre évolution dans leur récit?

5.2 Qui suis-je dans 10, 20 ou 30 ans?

Ainsi, en plus de permettre de créer un sens pour aujourd'hui, il est suggéré qu'une identité solide devrait perdurer dans le temps. La capacité à donner un sens aujourd'hui devrait mener à une sagesse, qui ne devrait pas être que temporaire. Puisque l'avenir est un concept abstrait, des symboles devront être utilisés pour exprimer l'identité à venir des parents. Il faudra que les parents fassent danser des projections qui mettent en scène leur identité et le sens qu'ils donnent à leur vie, ou du moins, le sens de la maladie de leur enfant dans leur vie.

Ainsi, lors de la deuxième rencontre avec chacun des parents en solo, après qu'ils aient répondu à la question « qui suis-je? », les parents étaient invités à répondre suivante : « êtes-vous capable d'imaginer ce que vous répondrez à cette même question qui suis-je, mais dans 10-20-30 ans? ». Voici leurs réponses en les répertoriant selon leur typologie d'identité spirituelle.

5.2.1 Qui suis-je dans 10-20-30 ans pour le modèle Toute-puissance

Débutons avec un extrait du père d'un enfant atteint d'une maladie dégénérative.

Il ne fait pas partie de la cohorte des parents sereins.

C'est loin, j'ai 56... Comment je me verrais?... Vieux grincheux comme mon père. [Vous vous programmez?] ...on retourne en enfance hein? [inévitabile?].... Bien, ce n'est pas facile choisir, changer là. On est comme on est, hein? [prédéterminé?].... Oui, pas mal, pas mal... on cherche toujours un peu à bien faire là, mais... Je ne pense pas devenir le président des États-Unis là. (Mop2)

Ce *verbatim* démontre tout particulièrement comment ce père n'a pas l'impression de prendre part au scénario de sa vie. Le récit semble être déjà écrit. Il lui est difficile de se définir autant pour maintenant, et encore plus pour demain. Le JE, ou du moins l'apport structurant de son JE, semble être un fantôme fuyant dans son récit.

L'extrait suivant est celui d'un père qui regrette beaucoup de ne pas pouvoir voyager étant donné les frais encourus par la maladie de sa fille (adaptation de la maison, du véhicule, frais de gardiennage...).

Qu'est-ce que je voudrais être, c'est ça? Je pense que ça va pas mal être passé, qui que je devrais.... Ça va être comme passé, je pense. Je suis pas mal plus ce que je suis, parce que dans 20 ans là, tu t'en vas dans ta retraite... Pas être une personne sédentaire. (Sep2)

On entend combien il peut être difficile de se projeter vers l'avenir. Les mots s'embrouillent dans la bouche de ce père, le sens en est perdu.

L'extrait suivant est celui de la mère pour qui l'âge de l'entrée scolaire remet grandement en question son rôle de mère et l'injustice de la vie.

On dit souvent que nos enfants, c'est notre vie là, mais [ma fille], c'est... C'est presque comme si je me définis avec elle... Comment je vais être? ... Qui je vais être? (Silence) Je pense que sensiblement là, je vais être restée la même là parce que si je me regarde, là j'ai 30 ans, mais... je ne vois pas une si grande différence que quand j'avais 20 ans là. Je pense que je vais être sensiblement la même. C'est sûr que je vais avoir les mêmes valeurs. (Mam2)

Cette mère trouve difficile de vivre aujourd'hui étant donné sa grande remise en question. De façon surprenante cependant, elle ne se dit pas transformée par l'irruption de sa fille malade dans sa vie, et ce, malgré la grande peine identitaire qu'elle vit en ce moment. Et surtout, elle ne pense pas vouloir changer.

Mais comme il fut mentionné précédemment, ces parents du modèle « Toute-puissance » trouvent difficile de se définir au présent, le schéma identitaire est rompu dès le début. Il n'est pas surprenant de les sentir troublés par une réponse sur leur identité à venir.

5.2.2 Qui suis-je dans 10-20-30 ans pour le modèle Moi

Voici maintenant des extraits des *verbatim* des parents du modèle « Moi ». Ce qu'il y a de plus central à ces extraits est leur non-désir de changement. Alors qu'ils étaient assez bien capables de décrire « qui suis-je », être capable de décrire « qui suis-je » dans les années à venir devient un défi. À vrai dire, ils ne veulent surtout pas changer.

Débutons avec le père de cet enfant qui souffre d'une hypotonie généralisée. Il a eu de la difficulté à dire qui il est, mais il trouva assez facilement les valeurs qui le décrivaient le mieux.

C'est sûr que bon, plus jeune, on est plus volage... on est peut-être moins sérieux là, mais non, ça l'a été tout le temps, pas mal... Ma façon de voir ça là. Non, non, je n'ai pas... Là-dessus là, je n'ai pas changé beaucoup, depuis 20 ans... je suis bien... (Rop2)

Ce père nous dit qu'il est bien alors que son épouse est en voie de développer une deuxième dépression depuis la naissance de leur fille. De plus, les soucis financiers sont grands et il est le pilier de la famille, il ne peut pas « flancher ». Même en insistant, il fut incapable de dire qui il sera : il restera qui il est maintenant.

L'extrait suivant provient d'une mère qui en train de vivre une séparation, qu'elle relie à la fois à la maladie de son fils et aux chemins de vie différents qu'elle et son conjoint ont pris. Elle est triste, la vie est difficile, elle est insécure face à son avenir, elle pleure beaucoup et facilement tout au long de l'entrevue. Voyons comment elle répond à la question sur qui elle sera dans les années à venir :

J'ai de la misère (rires). J'ai vraiment... Avant, c'était clair que je voulais avoir ma famille, puis qu'on fasse des soupers de famille... Puis là, il y a un bout de temps, oups, les enfants, bah, je n'en veux plus, donc... Qui je vais être? (Silence) J'espère que dans 30 ans, ce que je me dis, c'est que je ne veux pas oublier comment que je suis maintenant. ... Je pense que je vais peut-être être quelqu'un qui va penser à moi, contrairement à ce que je fais peut-être maintenant... (Mem2)

L'extrait suivant est celui d'un père qui soit conjugait au passé, soit sur son rôle social, ou soit sur ce que les autres émettaient comme commentaires, mais pouvait difficilement dire qui il était aujourd'hui. Lorsqu'on lui demande s'il peut répondre à la question qui il sera dans 10, 20, 30 ans, il répond :

J'aimerais être en santé. ... J'aimerais ça être plus libre... J'aimerais être... heureux. J'espère avoir la santé, honnêtement, c'est quelque chose qui me tracasse beaucoup. ... C'est pour ça qu'être heureux, être dans le présent... profiter de chaque moment, puis de les rendre un petit peu unique, puis quand on dit que c'est plate, c'est parce qu'on ne fait pas la bonne chose.... On se sent vieux, de... par tout ce qui nous arrive....Je pense que physiquement, ça nous fait vieillir beaucoup. (Nap2)

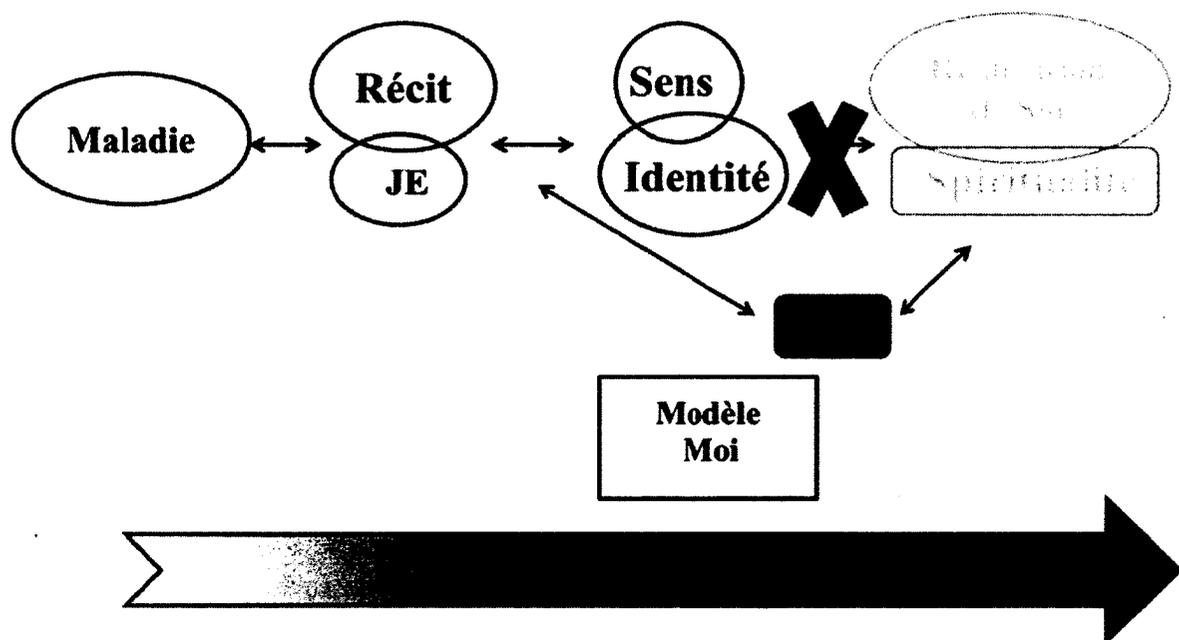
Il nous dit que le stress de passer au travers la maladie de son enfant le fait vieillir beaucoup. Qu'il craint pour sa santé physique future! On entend que de porter le fardeau seul est très lourd. Que le cours de la vie est sous son entière responsabilité. Nous reviendrons sur ce thème du stress que ces parents du modèle « Moi » s'imposent, bien au-delà des deux autres modèles de parents.

Il y a parmi ces parents, certaines réponses qui ont été très surprenantes. Par exemple, cette mère qui répond qu'elle ne veut pas oublier qui elle est, mais qui me le dit en pleurant. Elle trouve sa vie actuelle très difficile, mais ne veut pas la voir changer. Une autre mère qui était fort triste au moment de l'entrevue dit également qu'elle ne veut pas changer, qu'elle est bien comme elle est maintenant. Un peu comme si survivre au quotidien était une tâche bien

suffisante en soi, et qu'elles ne voulaient pas songer à demain, elles ne voulaient pas penser aux « autres » potentielles difficultés et misères que demain pourrait apporter étant donné la maladie incurable de leur enfant. À chaque fois le même paradoxe entendu : ces parents veulent demeurer exactement les mêmes, mais tout en déplorant leur vie actuelle. Il s'agit d'un aspect à retenir pour une étude subséquente.

Ainsi, les parents du modèle « Moi » semblent avoir de la difficulté à se représenter eux-mêmes dans une vision prenant en compte leur avenir et celle de leur enfant. Alors que leur identité actuelle semble bien assise, il leur est difficile de se projeter dans l'avenir.

Figure 5.5. Modèle « Moi »



Ces parents se récitent au présent, et en plus, ils doivent le réussir seuls. Cela représente une lourde charge pour eux, n'ayant personne de confiance pour les accompagner dans cette tâche. Tout repose sur leurs seules épaules. Envisager l'avenir est donc un fardeau supplémentaire dont ils ne se voient pas s'acquitter dès aujourd'hui. Se réaliser n'est certainement pas un objectif, leurs calories sont comptées à survivre au présent.

Nous verrons que pour les parents du modèle « Guide », le discours est plus optimiste et prometteur.

5.2.3 Qui suis-je dans 10-20-30 ans pour le modèle « Guide »

L'extrait qui suit est celui d'une mère dont le fils est appelé à mourir dans les années à venir d'une maladie dégénérative.

Je pense que je vais encore penser pareil... par la force des choses, en vieillissant, on change, de toute façon. Ça ne sera peut-être même pas à cause de [mon fils] là, mais c'est sûr qu'on est la même personne, je vais évoluer, j'espère là, au niveau de lui, puis je ne serai plus au même point. Je vais être la même personne, mais je ne serai plus au même point, c'est certain. (Mom2)

Cette mère, très sereine, sait très bien que la vie de son fils est comptée. Elle est bien avec les gens qu'elles côtoient à l'hôpital et dans la vie en général. Elle pense que la vie est faite pour être accompagnée. Elle a choisi elle-même un travail d'accompagnement auprès des gens possédant des animaux.

La prochaine mère nous explique comment le fait d'évoluer n'est pas du tout effrayant, bien au contraire. Son enfant souffre d'une encéphalopathie sévère.

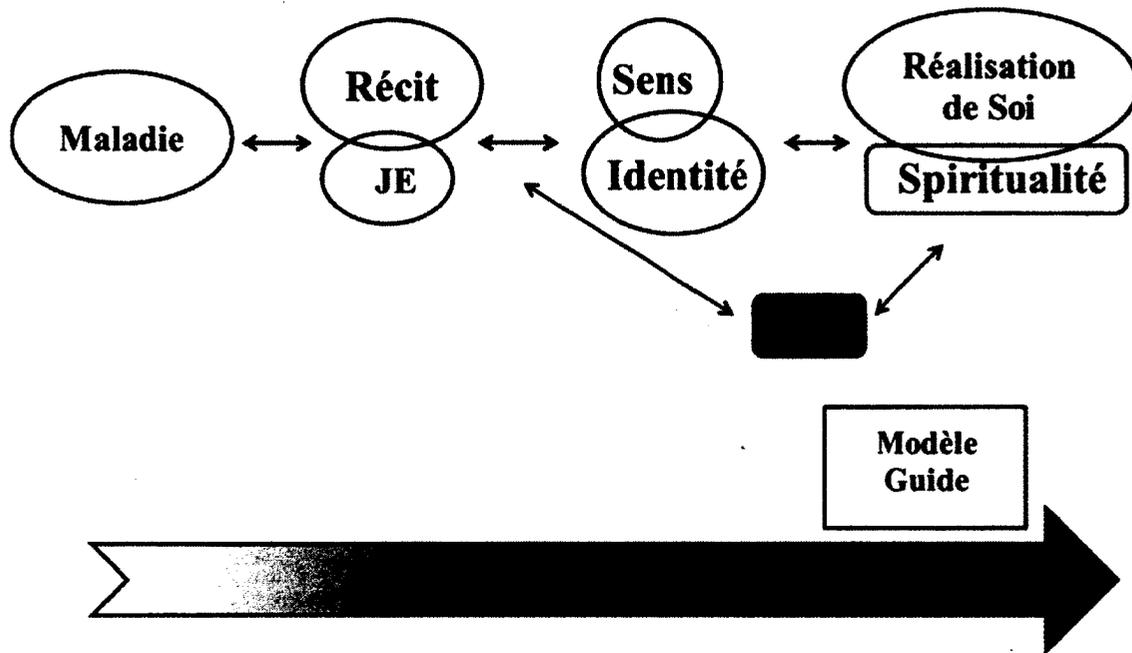
J'espère que je vais avoir évolué. J'ai un goût de savoir, d'apprendre... À l'infini, puis j'espère que dans 20, 30 ans, je vais être... Je vais avoir dépassé bien des choses... Parce que, c'est ça, j'espère d'avoir assez évolué pour être au-dessus de bien des choses, aujourd'hui, où j'ai de la difficulté à passer par-dessus. ...Qu'est-ce qui me rend vraiment heureuse? Mais des fois, on est pogné dans des tourbillons, mais est-ce que je peux m'en passer du tourbillon? (Mim2)

Le troisième extrait est aussi issu d'une mère. Sa fille souffre d'une hypotonie généralisée.

Je souhaite avoir amélioré mes petits côtés... Je veux m'apaiser, je veux garder mon étincelle, mais m'apaiser. On m'a déjà dit que j'étais une pieuvre (rires), dans le sens que je touche à tout, donc j'aimerais peut-être, au lieu d'avoir huit pattes, peut-être que j'aimerais ça en avoir quatre... Être présente, mais vraiment pas juste de corps, mais d'esprit, puis rigoler de ça... (Sem1)

Les réponses de ces trois mères du modèle « Guide » démontrent comment ces femmes désirent évoluer, s'améliorer. Quoiqu'elles ne soient pas mécontentes de leur identité actuelle, elles espèrent parvenir à une plus grande sérénité. Les autres parents de ce modèle répondaient dans le même sens.

Figure 5.6. Modèle « Guide »



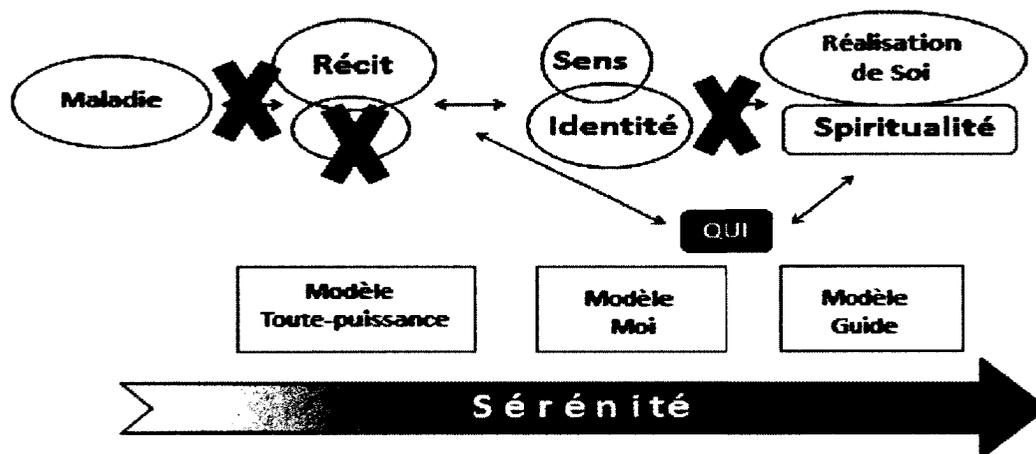
Résumé de la typologie présentée en schéma

Les réponses lors de la première entrevue, conduisent à dire que les parents du modèle « Toute-puissance » sont ceux qui sont les moins sereins, les plus souffrants, et pour qui la tâche de définir qui ils sont est le plus difficile. Les parents du modèle « Moi » étaient assez sereins au moment de la première entrevue, mais ils trouvaient beaucoup plus difficile de définir qui ils seront éventuellement. Ici, la thèse d'Ehrenberg prend tout son sens, ces parents étaient fatigués d'être soi et n'avoir que peu d'aide sur qui s'appuyer, puisqu'ils ne faisaient confiance qu'à soi, comme ce père qui dit « *On pèse les pour et les contre, puis on prend une décision... L'échec n'est pas une option* » (Nap2).

Finalement, les parents du modèle « Guide » sont les plus sereins lors des deux entrevues et ils entrevoient l'avenir de leur vie avec sérénité.

Le lien entre sérénité et le cadre théorique sera complété lors de la discussion de la dernière catégorie sur les conséquences. Mais résumons-nous jusqu'à maintenant.

Figure 5.7. Parcours de la sérénité selon la typologie d'identité spirituelle



Les parents du modèle « Toute-puissance » sont limités dans le cadre théorique dès la construction du récit. Leur JE est peu présent. Les parents du modèle « Moi » réussissent à donner un sens à l'histoire, mais ne se réalisent pas. Les parents du modèle « Guide » complètent le cycle de l'identité spirituelle de façon harmonieuse. Une constante est d'entendre les parents les plus sereins discourir

sur leur évolution : comment ils ont changé et changeront encore. Ils souhaitent ce changement. Ils ne craignent pas de changer. Leur identité est solide et tolère les imprévus, le temps et tous ces événements hétérogènes offerts par la vie.

Il est évident que les questions de cette étude ont pris au dépourvu la plupart des parents. Il ne s'agit pas en effet de réflexions auxquelles on s'attarde tous les jours. À part Scorgie (quoiqu'indirectement), aucune étude ne s'est penchée sur cet aspect de la spiritualité pour comprendre comment ces parents réussissent à passer au travers la lourdeur de la maladie incurable de leur enfant. Il est vrai que la surprise causée par les questions a pu ne pas permettre une explicitation très grande de leur pensée sur la spiritualité. Cependant, il semble que certains parents étaient plus centrés sur ces aspects de leur vie que d'autres. Tout particulièrement les parents du modèle « Guide » pour qui être accompagnée est d'une grande importance. Ils accompagnent leur enfant malade, non pas comme une besogne, mais comme une réalité dans leur vie. Le récit de leur vécu avec leur enfant est plus fluide, plus coulant. Leur « JE » est très présent dans leur récit et ancré.

6. Les stratégies

Maintenant qu'il est établi que ces enfants représentent une lourde tâche, autant physique que morale, financière ou spirituelle, la prochaine catégorie s'intéresse

aux stratégies utilisées par les parents afin de réussir à s'en sortir sans développer de troubles psychologiques, sociaux ou conjugaux.

Cette question était posée directement aux parents lors de la première entrevue. La question « comment passer au travers » était quelques fois reprise lors de la deuxième entrevue lorsqu'il était évident que les stratégies utilisées s'imbriquaient dans leur mode intime de fonctionnement. Leurs réponses sont rapportées succinctement dans les prochaines pages. En somme, peu de différence ont été observées entre les modèles de parents.

Puis une question « lexicale » : après quelques entrevues, il est apparu que les parents utilisaient divers termes pour expliquer comment ils passaient au travers. Des termes qui peuvent sembler se ressembler (s'ajuster, s'adapter, s'habituer ou accepter!), mais l'inscription du terme accepter dans une vie est plus intense que les autres et l'opinion des parents fut recherché afin de mieux saisir la réalité de la maladie dans leur vie.

Finalement, pour circonscrire leurs stratégies, une question d'allure neutre : si vous aviez une conférence à préparer afin d'aider d'autres parents, quels seraient les messages essentiels à transmettre?

6.1 Comment « passer au travers » ?

Il s'agit en fait d'une question détournée afin de chercher à savoir si la spiritualité occupait une place dans la vie de ces parents pour les aider à passer au travers la difficile épreuve que de vivre au quotidien avec un enfant atteint d'une condition médicale incurable. Ainsi, après leur avoir demandé leurs définitions de la spiritualité et de l'âme, il était demandé aux parents de décrire ce qui les avait le plus aidés à passer au travers des moments les plus difficiles de leur vie.

Les réponses ne seront pas séparées selon leur modèle d'identité spirituelle, car il n'y avait pas vraiment de différence entre les parents.

- *Je n'aurais pas pu embarquer dans cette épreuve-là sans les croyances que j'ai en Dieu. ... je pensais qu'Il la guérirait... c'est Lui, qui me donnerait la force de passer au travers, que par mes propres forces, j'en étais incapable. (Mam1)*
- *On a un couple qui est très solide ça... Veut, veut pas, quand le couple est fort, ça donne une force à chacun ensemble et chacun de notre côté aussi, on se sent plus fort, donc ça, c'est sûr que ça aide. (Rom2)*
- *C'est la vie là, c'est notre vie, c'est ma vie, c'est la sienne, c'est notre vie. Je veux dire, c'est arrivé de même, puis je ne peux pas rien y changer, même si c'est difficile là. Ça ne s'améliorera pas demain parce que je trouve que c'est trop difficile... ce n'est pas une question de choix... on oublie vite, hein? (Mip2)*
- *C'est d'essayer de comprendre en quoi je vais être meilleure avec cette épreuve-là. Au lieu d'être spectateur là... si ça, ça m'arrive, bien peut-être que j'ai quelque chose à comprendre. En quoi puis-je grandir là-dedans?*

... je crois beaucoup à « donner au suivant ». On reçoit, on a reçu beaucoup, ... C'est important de donner. (Sem2)

- *Je ne me sentais pas seul. ... De toute façon, il y a des choses qu'on n'a pas de contrôle... S'apitoyer sur nous-mêmes... ce n'est pas moi. [notre fille] nous a appris beaucoup de choses... C'est ça qui est beau, comme dans la vie, il n'y a pas de règle... tu fais ce que tu as à faire, puis il n'y a pas de bien, il n'y a pas de mal, c'est ça, c'est tout. (Nap2)*
- *Je suis de nature assez positive là... go on y va, puis ça va marcher... mais ça aurait pu ne pas marcher. On ne peut pas le savoir, je pense, on peut l'espérer... je ne suis pas le genre à... anticiper ça de cette manière-là. Je suis plus le genre à y aller au fur et à mesure. ... En tout cas, moi, ça ne m'a jamais atteint personnellement... Il y avait des choses extérieures à régler. (Rop2)*
- *Je pense que c'est vraiment de l'entraide dans le couple. Je parle tout le temps du couple parce que c'est nous autres qui... C'est nous autres qui vivons avec [notre fille]. (Nam2)*
- *La vie continue... c'était de me trouver plein de petites affaires à faire... [être dans]... l'action, oui, vraiment, action! ...Penser... mais penser à quoi? J'avais déjà fait le tour... J'avais tout regardé sur internet ce que ça pouvait être. ... Qu'est-ce que je vais faire? ... Donc, là, à un moment donné... C'est ça, c'est vraiment dans l'action... (Mem2)*
- *Je dis l'amour de mes enfants, mon conjoint aussi, on s'aime... on est toujours ensemble... puis l'amour de mes enfants. ... je ne veux pas les abandonner pour autant. (Rom2)*

Que peut-on conclure de ces extraits? Il y a beaucoup de regroupements. Peu importe le modèle des parents, ce qui est aidant passe par Dieu, le couple, l'amour des enfants, l'occasion de comprendre et de grandir, question de tempérament et surtout que, selon eux : la vie, c'est la vie! Il n'y a pas vraiment de réponse unique. Est-ce la spiritualité ou leurs croyances qui leur ont permis

de passer au travers? Les réponses sont variées. Mais tous les parents disent que « c'est ainsi ».

6.2 Accepter ou s'ajuster ou s'habituer ou s'adapter

Ces quatre verbes sont revenus souvent dans la conversation. Mais comme « accepter » semble être un verbe beaucoup plus fort que les trois autres, cette question fut introduite pour mieux comprendre les stratégies des parents pour « passer au travers ». Cette question fut posée lors de la deuxième entrevue. Accepter ou non le handicap de son enfant? Difficile à différencier de l'acceptation de son enfant dans sa vie. Comme l'a dit une mère : « *j'accepte ma fille, mais je n'accepterai jamais qu'elle soit handicapée* » (Mim1). Ce concept d'acceptation semble suffisamment relié à celui du sens donné à la maladie de leur enfant pour en faire une question à part entière.

Les réponses ne seront pas présentées selon la typologie, car l'acceptation est surtout reliée à la sérénité plus qu'au modèle de l'identité spirituelle. Les voici donc séparés ainsi.

Les parents non sereins avaient des réponses soit très affirmatives (oui je l'accepte, mais tout en paradoxe) ou des réponses équivoques. Voici quelques extraits :

- *C'était l'inconnu, c'était l'enfer. ... on ne savait pas où on s'en allait. [ma conjointe] me disait : « ah, il ne l'accepte pas. ». Je ne l'accepte pas plus aujourd'hui là... Je ne trouve pas ça acceptable qu'un enfant souffre. ... je trouve ça inacceptable que quelqu'un vient au monde handicapé... Ce n'est pas normal! Alors moi, j'appelle ça inacceptable, c'est un mot... Je ne l'accepte pas, je vis avec... (Mop2)*

- *Je l'accepte! C'est dur à prendre, des fois... Si tu l'acceptes, c'est à cause que tu ajustes ta vie à ça, tu ajustes ta vie en fonction d'elle, dans le fond. Pas le choix là. Demain matin, ça me tente de partir une fin de semaine, je ne peux pas la laisser dans la maison. Ça prend un mécanisme... (Sep2)*

L'extrait suivant est fascinant. Il s'agit de la mère qui en est au début de sa deuxième dépression (qu'elle relie directement au handicap de sa fille) et elle n'a pu terminer cette entrevue, car elle avait trop mal. Et pourtant, ses propos sont forts différents des autres parents.

Je pense que... on s'adapte, puis en s'adaptant, en s'habituant, en s'adaptant, on finit par accepter. ... tant que tu es dans le refus, puis que tu ne veux pas, tu n'aimes pas la situation... C'est plus difficile là... Ça finit par s'accepter. (Rom2)

Il est difficile de saisir qu'elle « accepte » la situation alors que cette mère est si souffrante. Il est plus probable qu'elle n'ait pas encore trouvé un sens à l'irruption de la maladie de sa fille cadette dans sa vie : elle tente de se convaincre qu'elle l'accepte bien plus qu'elle n'en est convaincue vraiment.

L'extrait suivant est celui d'un père non serein. Les questions sur la spiritualité l'ont laissé sans voix. Il se questionne peu. Son épouse est très dépendante et même démunie sans lui. Il est le soutien ultime de sa famille.

On s'est toujours ajusté... On ne se fait plus de plan trop d'avance. Les premiers temps, on tentait, puis on a eu des échecs là, annuler, on ne peut pas y aller... Quand on apprend à vivre avec, puis on accepte de vivre avec, c'est plus facile. On ne fait plus des projets illogiques... [On l'accepte ?]... C'est un long cheminement, ça ne se fait pas du jour au lendemain. Une journée, on le réalise, ça c'est un gros pas de fait... Quand notre mode de vie qui change, au fur et à mesure, qui fait qu'on accepte, c'est étape par étape. ... Non, non, ce n'est jamais accepté, non, non ce n'est jamais accepté à 100 %, jamais, jamais. ... (Jup2)

On note le paradoxe dans la réponse de ce père non serein. Il en est ainsi pour quelques parents : les moins sereins disent « accepter », alors qu'en fait, ils cherchent plutôt à s'en convaincre...

Les extraits suivants sont de parents plus sereins. On entend une nuance dans leurs propos :

Ce n'est pas la fin du monde. Qu'on s'habitue à tout, puis que c'est beau quand même... Oui, on s'adapte à tout, on est très, très adaptable, les humains. (Mom2)

L'extrait qui suit est celui de la maman d'un garçon à qui sa mort prochaine fut annoncée à quelques reprises.

Même si je ne me pose pas la question pourquoi, de là à l'accepter... Non. ... on fait toujours la différence, ça me revient tout le temps, lui marche, lui il ne marche pas... je ne peux pas dire accepter, mais vivre avec. (Mem2)

Les réponses qui suivent résument assez bien le reflet moyen des parents sereins.

- *Moi, je pense qu'on s'ajuste parce que accepter, je pense que tu ne peux jamais accepter que ton enfant soit malade... S'il y a un parent qui me dit qu'il finit par accepter ça là, je pense que je vais aller le consulter! ... accepter une situation qui ne fait pas ton affaire, je pense que ça ne peut pas arriver. (Nam2)*
- *On s'ajuste. On s'adapte, on ne s'habitue pas... Accepter? ... On n'a pas eu le choix, donc je ne peux pas dire que je l'accepte ou que je ne l'accepte pas, c'est arrivé comme ça. ...ce n'est pas une décision. ... je ne peux pas dire que je ne l'accepte pas parce que [ma fille] je l'adore... On ne peut pas la dissocier de [sa maladie], on ne l'a jamais connu sans ça.... (Nap2)*

Ceux qui osent se faire croire que c'est accepté ne sont pas sereins. Au contraire, ils luttent contre l'inacceptable, ne savent comment l'inscrire dans leur récit. Ils évitent d'y penser, de se poser des questions. Ils fonctionnent sur le radar, préférant ne pas penser à demain, à vrai dire, préférant ne penser qu'aux sujets de la vie quotidienne et à être dans l'action plutôt que dans la réflexion.

Une dernière remarque en terminant. Tous les parents ont dit qu'ils s'étaient adaptés au « handicap spécifique » de leur enfant et d'aucune façon ils ne se sentiraient capables de vivre avec un autre type de handicap. Comme le dit cette mère : « *Surtout pas que l'un de mes enfants sains deviennent soudainement invalides ou très malades. Cela je ne pourrais pas le prendre!* » (Mom2). Cette réponse est revenue assez fréquemment. Les parents ont ajusté leur récit à ce

handicap, surtout ne leur demandez pas de le modifier! Ainsi, comme mentionné précédemment, le schéma proposé du cadre théorique n'est pas universel, mais en fait adapté pour la survenue de la condition médicale incurable de leur enfant.

6.3 Si vous aviez une conférence à préparer pour d'autres parents?

Pour conclure sur les stratégies adoptées par les parents afin de passer au travers, il fut demandé aux parents de songer à préparer une conférence à donner à d'autres parents comme eux. La neutralité de la question était un moyen détourné d'obtenir une idée plus complète sur les stratégies employées par ces parents. Cette question est apparue dans le guide d'entrevue après que plusieurs parents aient mentionné que seuls d'autres parents ayant vécu la même chose qu'eux pourraient vraiment les comprendre et les aider. Quelques parents l'ont même discuté ouvertement : ils adoreraient rencontrer des parents comme eux. *« Ça serait de mettre les parents en relation, ceux qui vivent le même genre d'affaires, je pense que c'est important de se parler »* (Mom1). Mais comme il s'agit souvent de pathologie dite « orpheline », c'est-à-dire sans diagnostic franc, il n'existe donc pas de « regroupement » de parents avec cette pathologie. Par exemple, il existe des groupes de paralysie cérébrale, de dystrophie musculaire et de fibrose kystique. Mais il n'existe pas de groupe d'enfants dont « l'hypotonie n'a pas encore mené à un diagnostic ». Ces parents se retrouvent souvent isolés et ils ont l'impression de défricher continuellement.

Cette question voulait cibler ce que les parents avaient appris de plus précieux et qu'ils pensaient être indispensables à transmettre à d'autres parents afin de les aider. Est-ce que les parents sereins se différencient des parents non sereins? Les réponses à cette question pourraient nous aider à le faire.

Quelques parents (moins de cinq) ne semblaient pas du tout intéressés à livrer leur expérience, soit parce qu'ils trouvaient que c'était déjà assez lourd à porter tous les jours et ne voulaient pas se rajouter du travail! Deux parents ne voulaient juste pas partager leurs vécus, ils n'y voyaient pas de bénéfice pour eux-mêmes ou pour leur enfant.

Les réponses des parents peuvent être résumées en deux grands thèmes : « sauver de l'énergie » et « voir les côtés positifs ». La conclusion : cela importe peu qu'il s'agisse de parents sereins ou non, ni selon leur modèle d'identité spirituelle. Il s'agit de dialogue puisque cette question était posée dès la première entrevue.

6.3.1 *Sauver de l'énergie*

- Père :... *trouver du répit, sauver leur couple, sauver leur vie... ça va être bien plus facile avec deux parents qu'avec un parent... Il faut que tu t'exiges en tant que couple, des temps de répit à toi aussi. ... Nous, on se les provoque. On se donne une fin de semaine par mois. ...*
- Mère :... *on n'est pas obligé de prendre soin de quelqu'un là, on prend soin de nous... on n'a pas de responsabilité.*
- Père : *Si le couple se brise..., c'est que la madame se ramasse toute seule, elle tombe sur l'aide sociale... C'est 24 heures sur 24... moi, si je*

gagnais le million... je me partirais une maison de répit... C'est ce que je ferais, pour aider à ces couples-là qui vont avoir à vivre ces choses-là. (Mim1 et Mip1)

- *Mère : Moi je leur donne toutes les ressources nécessaires dès le départ. Les ressources de répit, les ressources de réadaptation... les ressources au niveau des allocations qu'on peut recevoir, mettre tout ça sur la table là.... On avait l'impression d'être les premiers à vivre ça...*
- *Père : Oui, à tous les niveaux là, autant médical que [social et réadaptation]... on ne doit pas être les premiers à être passé par là? (Sem1 et Sep1)*

- *Mère :... Être conscient dans quoi ils s'embarquent... C'est quoi qu'on leur fait subir à eux [les enfants malades], la qualité de vie à eux, la nôtre... pourquoi mettre un enfant au monde malade? Ça sert à quoi, dans sa vie à elle, à cet enfant-là?*
- *Père : Quelle qualité de vie va-t-elle avoir?*
- *Mère : Pourquoi va-t-on faire vivre ça à cet enfant-là, puis à la famille?*
- *Père : Si vous avez la chance de l'éviter, évitez-le. (Jum1 et Jup1)*

- *Mère : Être parent d'un enfant différent... c'est faire un don de soi.*
- *Père :... Faire don de sa vie... donner sa vie pour quelqu'un là, on le sait, c'est ça qu'on fait tout le temps nous autres... ce sont des heures et des heures et des heures On est beaucoup... occupé à ça.... Là, il n'y a personne pour te dire comment t'organiser, ça pourrait aider au moins. (Rom1 et Rop1)*

On entend combien ces parents ont besoin de sauver de l'énergie. Cela se recoupe assez bien avec la lourdeur des soins et surtout l'immense difficulté à trouver toutes les ressources auxquelles ils ont droit. Tous les parents y ont passé des heures et des heures. Tous ont fait remarquer que pour sauver de l'énergie, une meilleure préparation aurait été essentielle et une meilleure connaissance de l'organisation de l'ensemble des soins, et ce, donné dès le retour à la maison avec l'enfant.

6.3.2 Voir les côtés positifs

Le deuxième aspect très souvent rapporté par les parents était de regarder surtout les côtés positifs. Ce type de réponse venait surtout des parents sereins, mais peu importe leur modèle identitaire.

- *Ça serait juste du positif... « Vous êtes capables de passer à travers ça »... Je n'ai pas des lunettes roses là, je le sais que ce n'est pas toujours facile... Que ce n'est pas la fin du monde. Qu'on s'habitue à tout, puis que c'est beau quand même. Les moindres petits progrès... Ce n'est pas ce qu'on souhaite, mais quand ça arrive, je trouve qu'il peut arriver des belles choses à travers ça, c'est un dépassement... c'est le début de quelque chose de bien beau. ...moi, je trouve que je suis une meilleure personne que j'étais avant de rencontrer [mon fils]... je ne regrette pas qu'il soit dans ma vie... Avant, j'étais tout le temps stressée pour rien... des niaiseries, puis là, ça ne me tente plus d'être comme ça... (Mom1)*
- *Ça serait extrêmement simple, c'est de vivre à travers tout ça... il y a des moments qui sont difficiles... mais aussi, il faut vivre aussi les autres moments... [mon fils] m'a apporté une vision de la vie qui est totalement différente de ce que je pouvais avoir... Vivez, prenez-le, faites-le, même si c'est un petit peu plus complexe, puis abandonnez-vous dans ce qui est fait, c'est-à-dire que l'enfant, il va suivre... (Mep1)*
- *Mère :... Moi, je ne me suis jamais sentie coupable... toi non plus?*
- *Père : Non.*
- *Mère :... dire aux parents : « regardez, ce n'est pas la faute de personne là, ça ne donne rien de se ronger les sangs avec ça »... De ne pas se gêner de sortir...*
- *Père : Nous autres, jamais qu'on a été gêné de sortir en public. (Nam1 et Nap1)*

Ainsi, si toutefois l'aventure est vue et récitée positivement, les conséquences en seront positives, ou pour le moins, moins négatives. Cela n'enlève rien à la lourdeur de vivre avec cet enfant malade, mais le parent « peut en apprendre » et grandir d'un point de vue personnel.

Pour conclure ce chapitre sur les résultats, voyons maintenant les conséquences que la maladie de l'enfant a entraînées, dont celle qui nous intéresse le plus : qu'en est-il de la sérénité?

7. Les conséquences

Avant cependant d'arriver à cette conclusion sur la sérénité, quatre points restent à discuter. Ces items découlent des conséquences de vivre avec un enfant et ce, jumelé au modèle d'identité spirituelle des parents.

Les deux premiers points concernent le temps. L'expression « vivre au jour le jour » fut employée à maintes reprises par les parents. Mais à l'analyse de leur *verbatim*, il est évident que le sens de cette expression diffère selon les parents interrogés. Puis une autre conséquence apparue évidente presque exclusivement chez les parents du modèle « Moi » est cette crainte de demain. Nous avons vu dans la discussion sur « qui suis-je? » dans 10-20-30 ans que ces parents du modèle « Moi » craignent pour demain. Cela au point de craindre pour leur santé. Ce que nous verrons au deuxième point sur le stress de l'avenir.

La troisième conséquence est de réaliser comment la construction du récit trop teinté et imbriqué par les prescriptions des thérapeutes - tout particulièrement pour les parents du modèle « Toute-puissance » - peut modifier radicalement l'identité de ces parents, au point où ils ne se considèrent davantage que comme les thérapeutes de leur enfant plutôt que comme leur parent.

Finalement, afin de permettre de conclure sur la sérénité de ces parents, une question s'adressait au « pourquoi » : *pourquoi mon enfant fait-il partie de ma vie?* Ces réponses nous aiguillonneront sur leur sérénité.

7.1 « Vivre au jour le jour » et ses déclinaisons

L'expression « vivre au jour le jour » est représentative du temps pour ces parents. Alors que pour certains, une certaine sérénité permet d'envisager calmement la vie et donc de profiter du moment présent; pour d'autres au contraire, « vivre au jour le jour » signifie avoir peur de demain et surtout, tout faire pour ne pas y penser.

Débutons avec des parents non sereins :

Mais ils ne vivent pas non plus au jour le jour ce qu'on vit, puis peut-être qu'eux autres, après deux ans, ils vont dire : « je ne suis plus capable », puis là, ils la placent. (Map2)

Pour ce père, du modèle « Toute-puissance » « vivre au jour le jour » signifie « endurer » une journée de plus sans flancher, sans perdre la force de vivre.

L'enfant du père qui suit risque de mourir sous peu :

On l'aime... On l'aime, hein? On sait qu'il va partir, alors... On le sait comment ça va se passer... Je ne le sais pas, je le vis au jour le jour, mais je trouve ça difficile. (Mop2)

Le père de cet enfant trouve difficile sa vie actuelle. Il vit au jour le jour, car s'il pense trop à demain, à tous les voyages qu'il pourrait faire, qu'il « aurait dû » faire, il ne pourrait supporter le quotidien. Voici l'extrait d'un autre père :

Il faut que j'y pense au jour le jour, il ne faut pas que je voie à long terme parce que quand je pense à long terme... Comment qu'on peut dire? Quand on a des enfants, on sait que c'est un sacrifice de vie qui peut durer... 20 ans... Mais, quand je pense à ça, je ne vois pas des belles choses là. Je me dis que jamais je ne vais pouvoir me libérer de ... l'autonomie des enfants là... (Jup1)

Encore ici, on entend un père nous dire comment il est difficile d'envisager demain, de penser que la vie pourrait être meilleure. Pour lui, envisager un jour à la fois est une façon de survivre et non de grandir. Sa conjointe, mère de l'enfant, abonde dans le même sens : « *Mon mot clé à moi, c'est de ne pas prévoir là, c'est aller au jour le jour... .* » (Jum1). Cette mère n'a pu se faire à l'idée de laisser son mari partir pour quelques mois en Afghanistan même s'il était chef de mission. Alors qu'elle dit vivre au jour le jour, elle dit implicitement « *J'ai survécu*

un jour à la fois. Ne m'en demandez pas plus, car prévoir sans l'aide de mon mari sur qui m'appuyer, je ne serais pas capable ».

La prochaine mère est la plus troublée de la cohorte.

Profiter d'un jour à la fois, de vivre une journée à la fois, sans regarder trop loin, puis prendre tous les petits bonheurs qui passent dans une journée. ... Ces enfants-là, ils s'émerveillent de tout. ... On se le dit souvent, [ma fille] est de l'ouvrage en titi, mais elle nous apporte gros quand même. ... Ils demandent juste à être aimé, puis quand tu prends une journée à la fois là... (Rom2)

Ses propos positifs sont entrecoupés de tout ce qui alourdit son quotidien. D'ailleurs, elle parle de ces enfants à la troisième personne (ils). Nous reviendrons sur cet emploi des prénoms et pronoms dans le discours des parents.

Voici une mère du modèle « Toute-puissance » en parlant de sa fille :

Le futur... C'est vraiment comme tabou dans ma tête là, j'essaie de ne pas y penser... Oui, mes garçons, je peux me projeter facilement avec eux, mais avec [ma fille]... Non, je me dis : regarde, on va vivre un jour à la fois avec elle. (Mam2)

Dans certains couples, la même expression de « vivre au jour le jour » peut avoir deux implications bien différentes selon chacun des parents en regard de leur attitude face au futur :

- Père :... *Moi, pour ma part, c'est au jour le jour... C'est plus difficile un petit peu là... Je fais moins de projections... [j'étais]... plus rêveur avant.*
- Mère : *Moi, je fais runner la maison... lui s'organise avec les finances. ... je vois qu'il fait, qu'il ne rêve plus... de le voir comme ça [mon mari], c'est négatif. (Sem1 et Sep1)*

Cette mère nous dira plus tard comment elle profite de chaque journée avec sa fille qu'elle adore; alors que pour le père, c'est la peur du lendemain (surtout d'un point de vue financier) qui l'empêche de penser au futur, même s'il utilise la même expression presque au même moment que son épouse, mais avec un sous-entendu bien différent. Ce père craignait beaucoup pour la survie financière de sa famille.

Voici maintenant en contraste frappant, quelques extraits où l'expression « vivre au jour le jour » signifie bien autre chose. Ils sont dits par des parents sereins :

On est dans un tourbillon tout le temps. ... c'est quoi l'important? Elle nous a ramené beaucoup [ma fille], au moment présent. On a arrêté de vivre dans le futur. On vit très énormément le moment présent... Le passé, je ne peux pas le changer, donc ça ne donne rien de m'acharner sur ce qui s'est passé, je vous le conte, mais je ne peux rien y changer. ... (Mim1)

Voici une mère qui entrevoit l'avenir de façon plus sereine : « *On veut la garder longtemps* ». Elle sait qu'elle sera parent toute sa vie d'une enfant non autonome, mais elle l'envisage avec calme et sans amertume ou crainte.

L'extrait suivant est d'un père qui sait que son enfant, actuellement âgé de près de 5 ans, mourra sous peu d'une maladie neurodégénérative. Sa mort imminente lui fut annoncée à quelques reprises :

Regarde, ça se peut qu'il parte, ça se peut qu'il meure... j'ai le goût d'espérer qu'au moins, qu'il vive, pas qu'il survive, mais qu'il vive. ... « on va passer un jour à la fois, on va voir ce qui va se passer ». ... (Mep1)

Ce père, quoiqu'aimant toujours son fils, a pris une distance face aux annonces de mort. Il profite de chaque journée avec son fils. Il a maintes fois envisagé sa mort, maintenant, il vit avec lui, la vie que son fils veut bien lui donner.

7.2 Le stress de l'avenir

Pour continuer avec la symbolique du temps et son emprise sur le récit et la construction identitaire des parents, examinons la question du stress par rapport à l'avenir, au temps imprévisible à venir. Cela est revenu assez fréquemment, particulièrement chez les parents du modèle « Moi ». Tout prendre sur ses épaules et ne croire qu'en soi, ne faire reposer la vérité que sur ses propres décisions, devoir tout gérer par soi-même sans pouvoir s'appuyer sur une transcendance ou sur les autres sont des charges supplémentaires de stress, eux qui en vivent déjà beaucoup avec la lourdeur de la maladie de leur enfant.

Voici quelques exemples :

Notre santé en a pris un bon coup-là avec les nuits courtes, l'épuisement... On vient pour aller faire du sport, on est beaucoup moins en forme... on arrive au travail, l'esprit embrouillé là, l'esprit engourdi.... je suis sûr que ça nous a usé, notre espérance de vie a raccourci... Le stress, le cœur a dû en manger un coup, puis l'esprit mental aussi là... Prendre soin d'un enfant ayant des besoins particuliers, ça nous use. (Jup2)

Ce père est du monde militaire, il a monté une équipe pour l'Afghanistan (même s'il n'a pas pu suivre son équipe étant donné la lourdeur médicale de sa fille). Son travail est très demandant et apporte sûrement son lot de stress. Et pourtant, c'est la maladie de sa fille qui lui impose selon lui une diminution de son espérance de vie. Il ne se voit pas vivre aussi longtemps qu'il le désirerait.

Voici un autre père dont la fille souffre de douleurs physiques intenses et soutenues.

Ça crée du stress... la condition à [ma fille] nous oblige à prendre des décisions qui font en sorte que oui, je me sens avec beaucoup plus de pression au niveau d'un succès au travail et qui apporte un stress qui... Ah c'est physique, c'est physique là... l'hormone du stress, c'est le cortisol? Ça crée des tensions musculaires... j'ai des symptômes... Ça veut dire qu'on se sent sur un système de défense, puis on est sur le gaz pur, peut-être un petit peu trop souvent... puis je vais vous dire là, on ne peut pas se fier sur les autres... Je ne veux pas dire que ce sont des accessoires, mais chacun est responsable de lui-même. On est responsable de notre bonheur... (Nap2)

Tout est donc centré sur ses propres capacités s'il veut que sa fille survive. Ses propos vont d'ailleurs dans le même sens lorsqu'il parle du monde médical : il ne fait pas vraiment confiance, il est le seul à vraiment bien savoir ce que sa fille a

besoin et choisit « à la carte » ce que les médecins recommandent pour sa fille. Il fait lui-même ses recherches sur l'internet et ne peut compter que sur lui-même pour assurer la survie de son enfant.

« Vivre au jour le jour » pour les parents non sereins signifie souvent se plonger dans leur rôle de thérapeute à temps plein. Être dans l'action, dans la besogne à abattre. Et non pas dans le fait de profiter de son enfant. S'occuper médicalement de son enfant, plutôt que de jouer avec lui. Voici le dilemme de certains parents, et tout particulièrement pour les parents du modèle « Toute-puissance ». Ces parents qui ont donné au monde médical le droit de construire leur récit à leur place, du moins pour l'aspect de leur parentalité.

7.3 Parent ou thérapeute?

Un constat de la présente étude fut l'acceptation sans condition de certains parents du rôle de thérapeute offert par le monde médical²⁸⁶. Au même titre que certains acceptent que Dieu joue le rôle de scénariste de leur vie, certains parents acceptent le rôle presque divinatoire ou miraculeux des soignants. Tel ce parent qui confiait qu'il avait l'impression que s'il respectait à la lettre tout ce qui lui était demandé comme manœuvres thérapeutiques à faire auprès de son enfant, il pourrait alors témoigner de la guérison miraculeuse de sa fille (Jup1).

²⁸⁶ Kirk, S., Glendinning, C. and Callery, P. 2005. *Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child*. *J.Adv.Nurs.* 51:456-464

Comme s'ils croyaient que s'ils suivaient les « ordres » et prescriptions du monde médical, tout guérirait. Ainsi, certains parents se jettent corps et âme dans le rôle de thérapeute en oubliant qu'ils sont d'abord et avant tout les parents de ces enfants. Ces enfants sont malades certes, mais ils demeurent avant tout leurs enfants.

Au contraire, certains parents se sont rebellés face à la demande de perdre leurs gouvernes en tant que parent de leur enfant. Mais ce n'est pas le cas pour tous. Cette transformation en rôle de thérapeute n'est pas rentable à long terme pour l'écriture de leur récit. Il en résulte que **ces parents ne racontent pas leur vie avec leur enfant, mais ils racontent la maladie de leur enfant.**

Le système médical, fort de ses études, recherches et données probantes, propose aux parents divers traitements et thérapies afin de les aider à promouvoir l'atteinte d'un « potentiel maximal ». Tout particulièrement, pour les enfants atteints de paralysie cérébrale et autres troubles neurologiques fixes (soit non dégénératifs), les thérapeutes en réadaptation (soit les physiothérapeutes et les ergothérapeutes) sont des aidants des tout premiers moments. Ces thérapeutes voient les enfants en compagnie de leurs parents. Leurs tâches consistent à évaluer l'état physique et neurologique de l'enfant et à donner des exercices que les parents doivent effectuer avec leur enfant pour s'assurer de leur développement optimal.

Malheureusement, certains de ces parents (surtout les parents du modèle « Toute-puissance ») prennent vraiment à la lettre toutes les recommandations. La raison de cette « soumission et obéissance » stricte à ces recommandations peut surgir soit de la part des thérapeutes, soit de la part des parents. Sont-ce les thérapeutes qui se positionnent en « Toute-puissance » et donc, qui ne peuvent être contredits? Ou sont-ce les parents qui donnent aux thérapeutes et au monde médical ce « pouvoir » de tout régler? La réponse est probablement bipartite et seule une piste (celle des parents) est offerte ici.

Il sera rapporté dans les prochains paragraphes quelques propos de parents qui se sont littéralement « mis à terre » à vouloir réparer, voire « guérir » le handicap neurologique de leur enfant. Ils ont pris le rôle de thérapeute à fond de train et ils ont oublié leur rôle de parent. Le premier extrait est le plus révélateur. Le propos de cette mère est époustoufflant. L'extrait est très long, mais mérite d'être présenté.

Cet enfant est actuellement âgée de six ans. Elle souffre d'une encéphalopathie anoxique suite à une naissance difficile. Ces parents furent considérés exemplaires par tous les thérapeutes qu'ils rencontrèrent. C'est ainsi du moins que les deux parents le rapportent. Ils étaient décrits comme étant enthousiastes, *super*, organisés, allant de l'avant, fonceurs. Mais voilà, avec l'entrée scolaire, leurs repères s'effondrent. Et ce, autant pour la mère que le père. Voici les propos de la mère lors de la deuxième rencontre.

[Une thérapeute lui dit] : « là, tu vas décrocher de ton rôle d'intervenant... tu fais juste ton rôle de maman ». Mais que quelqu'un me donne le droit de ne plus intervenir auprès d'elle, on dirait que ça m'a ouvert les portes. ... je me suis mise à regarder [ma fille]..... Le devoir qu'elle me donnait cette semaine, c'était de prendre [ma fille] dans mes bras. Elle [ma thérapeute] a dit : « sur une échelle de 1 à 10, ça représente combien de difficulté [de prendre ta fille dans tes bras] ». ... 9 sur 10, c'est vraiment dur. ... Ça m'a toujours impatientée de lui donner son bain. Je suis chanceuse parce que ce sont les accompagnatrices maintenant qui font ça, mais le contact physique, ça, je ne suis pas capable encore... je vais me rendre à mon rendez-vous, puis je ne l'aurai pas fait encore. (Mam2)

Cet extrait démontre comment cette mère n'a pu s'attacher à son enfant, car elle se considérait comme l'intervenante-thérapeute de son enfant. D'ailleurs, on lui rendait bien. Ces parents se sont maintes fois fait dire qu'ils étaient des thérapeutes extraordinaires pour leur enfant. Et eux espéraient toujours qu'en en faisait plus, ils « guériraient » leur fille et que l'encéphalopathie se résorberait. Leur récit fut composé en partie *sans eux*, mais bien avec la croyance en un système qui promettait de les prendre en charge et que la maladie était « réparable ». Aujourd'hui, ils en paient lourdement le prix : les deux parents étant sur le point de rupture, autant au point de vue individuel que du point de vue du couple. Voici d'ailleurs comment le père de cet enfant percevait son rôle et son mandat dans l'histoire de sa fille.

Au début, on se disait : ok, ça doit être parce que ça va être un témoignage qu'on va rendre à des gens, que [ma fille], elle était supposée être légume, puis finalement à cinq ans, elle est capable de marcher, puis elle parle, puis elle mange par la bouche maintenant, wow... (Map2)

Appelons cela de la pensée magique ou une croyance extrême au fait qu'une force supérieure pouvait la guérir si toutefois ils suivaient à la ligne les recommandations. Ici, il est aisé de penser que la médecine (lire la recherche médicale) a remplacé Dieu dans l'écriture de la vie de leur fille. Une confiance inébranlable, tout respecter les commandements à la lettre, être en synchronie avec les demandes du monde médical : cela devait mener aux dires du père en un témoignage-miracle à propos de leur fille. Le système ne pouvait pas faillir, leur confiance était si grande! Tellement grande cette confiance qu'ils ne se sont pas appropriés leur enfant : ils l'ont presque légué au monde médical. Et de fait, ce père dira souvent que leur fille devrait être placée, mais que ce sont des raisons morales qui lui font garder leur fille à la maison. De fait, elle est déjà placée hors de leur récit identitaire.

Pour continuer sur ce thème, voici l'extrait d'une mère du modèle « Toute-puissance » pour qui la réparation de sa fille était quelque chose de possible. Elle a fait confiance aux thérapeutes et à la médecine, en y fondant plein d'espoir...

Je me suis mis à terre à vouloir la réparer... je faisais trois heures d'exercices, de physiothérapie par jour avec elle pour augmenter son tonus, la stimuler, puis la développer. ... Il y avait plein de [exercices et trucs]... qu'on m'avait montré en physio, au centre de réadaptation. ... Le dos, il en a pris un coup, puis je me suis épuisée aussi, j'avais trois autres enfants... (Rom1)

D'ailleurs cette mère lorsqu'elle parle d'épuisement, c'est senti. Quoiqu'elle se soit remise d'une première dépression, elle est encore très fragile.

Ce sentiment que la médecine et ses thérapeutes peuvent offrir des « guérisons » ou du moins des progrès extraordinaires est soutenu par l'extrait suivant.

« Ah vous êtes incroyables, comment avez-vous pu faire ça? Nous autres, on n'aurait jamais été capable ». Les médecins nous disent : « il y en a gros que ça fait longtemps que leur enfant a été hospitalisé » Oui, mais il n'y a pas personne qui m'a dit qu'il y avait autre chose à faire que de juste faire ça [être centré à temps plein sur la réadaptation de mon fils. J'aurais aimé entendre] ...ça se peut... que tu fasses un mauvais move... mais regarde, tu ne le sauras pas tant que tu ne l'as pas fait. (Mep1)

Ce père nous dit bien qu'à trop vouloir suivre les règles préétablies sans les adapter à sa réalité, à son récit, à son identité, à son histoire, on risque de passer à côté de son histoire. Appelons cela de la confiance en soi. Ou plutôt une confiance partagée : l'autre m'accompagne et me guide (et non pas me dirige). Ainsi, je peux faire des essais-erreurs, j'ai un filet de sécurité qui nous protège mon enfant et ma famille.

Voici d'autres parents qui sont sur ce modèle de réparation et de moulage au potentiel de récupération proposé par le monde médical.

- Mère :... on était encore sur l'impression qu'à la force de travailler fort avec elle, on faisait de la physio, de l'ergo, puis on mettait les bouchées doubles, puis quasiment trop...
- Père : on a entendu dans une conférence qu'on pouvait la réparer là...

- Mère : *On se disait : à force de travailler là, elle va développer... Elle va peut-être marcher plus tard que les autres, mais elle va marcher. ... On y a mis le paquet...*
- Père :... *On s'investit beaucoup pour essayer d'arranger ça parce que dans le fond, on se sent un petit peu responsable, on se sent comme... Qu'est-ce que j'ai fait, qu'est-ce que j'ai fait? (Rom1 et Rop1)*

Y aurait-il dans ses propos un élément de réponse à savoir ces parents s'en remettent tant aux potentiels offerts par les thérapeutes? Il y aurait peut-être lieu d'évoquer la fameuse « culpabilité »... comme ils se sentent responsables du handicap de leur enfant, ils préfèrent s'en remettre dorénavant à d'autres intervenants pour ne plus avoir à « se tromper », à être responsable d'un autre malheur. Il s'agit d'une idée souvent entretenue par les soignants, mais le thème de la culpabilité ne fut que très peu abordé par les parents interrogés. De rares parents se sont sentis interpellés par cette culpabilité. Il y a lieu de penser qu'une formulation différente du guide d'entrevue aurait pu apporter un éclairage différent à ce questionnement.

Enfin, voici deux extraits qui démontrent comment des parents sont prêts à s'éloigner de cette complète soumission aux recommandations des thérapeutes et du monde médical pour oser leurs propres gestes et initiatives, c'est-à-dire qu'ils veulent écrire leur propre récit :

Si ton enfant est pour décéder, c'est de l'accompagner ...et non pas de vivre sa mort... L'accompagner, ça ne veut pas dire de souffrir à sa place, ça ne veut pas dire de prendre toute sa charge sur ses épaules. Ça veut dire que oui, il a le droit de vivre, il a le droit de pleurer, il a le droit d'avoir

mal... mais il faut que tu l'amènes où qu'il faut qu'il aille, mais tout ça, en gardant que toi aussi là, tu existes comme personne. (Mep1)

Le dernier extrait qui suit est celui de parents qui ont rapidement été capables de dire qu'ils ne voulaient pas être transformés en intervenants-thérapeutes de leur enfant. Mais cela fut difficile à dire et à maintenir auprès du monde médical. Ils ont compris que leur rôle était celui d'être parent et non thérapeute. Ces parents sont aujourd'hui très sereins. Ils ont pris des décisions pour leur enfant. Ils sont partie prenante de leur récit. Ils ne désirent pas tenter la chance d'avoir un autre enfant, mais ne regrettent en rien que leur fille soit dans leur vie, malgré la lourdeur des soins qu'elle réclame.

- *Mère :...: « vous ne me ferez jamais dire des choses que je ne sais pas »... « Vous ne le savez pas plus que moi, arrêtez de vous prendre pour plus intelligents [que moi] »*
- *Père : Il y a des choses qu'ils savent de plus que nous, mais ils ne savent pas tout....*
- *Mère :... puis arrêtez de vouloir me contrôler, contrôler mes pensées, puis mes façons d'agir... Arrêter de vouloir me transformer... J'en fais beaucoup, je n'ai pas besoin de me faire sentir coupable... Père : À un moment donné, est-ce qu'on peut jouer avec aussi?*
- *Mère : C'est parce que après, ne vous demandez pas pourquoi les parents ne passent pas au travers.... Vous les transformez en toutes sortes d'affaires, c'est des parents, arrêtez de vouloir en faire d'autres choses. ... Il faut donner les moyens aux parents d'être des parents. (Mim1 et Mip1)*

La prochaine mère nous explique fort bien comment elle aurait eu besoin de l'aide d'autres parents, du vécu d'autres mamans pour mieux la guider. Les médecins et les soignants peuvent aider, mais le récit d'un autre parent ayant

vécu sensiblement la même chose semble être quelque chose qui pourrait être utile, plutôt que se voir uniquement confiné au rôle de thérapeute de son enfant :

Mère :... l'infirmière préposée à [mon fils], elle m'a dit qu'elle allait rencontrer des parents à l'hôpital qui avaient eu la même chose que sa fille, à la naissance... je me disais ils sont chanceux... d'avoir quelqu'un qui a vécu ça... De pouvoir poser toutes les questions... c'est sûr que ça aurait été bien... Les médecins, quand ils nous le disent... Ce sont des médecins quand même, ils ne le vivent pas. (Nam1)

Pourquoi certains parents osent jouer leur rôle de parent alors que d'autres préfèrent le rôle de thérapeute? La réponse proposée par cette étude est que leur niveau de confiance et de croyance en un pouvoir extérieur à eux pour régler la maladie est ce qui les fait choisir leur rôle. Nous avons vu cependant que le fait de donner à l'autre le droit d'écrire son rôle n'est pas garant de succès à long terme du point de vue réalisation de Soi et solidité identitaire.

L'autre question d'importance pour expliquer la sérénité des parents est la suivante.

7.4 Pourquoi mon enfant fait-il partie de ma vie?

Est-ce que les parents ont (ou non) trouvé un sens ou une raison pour laquelle leur enfant faisait partie de leur vie? Cette question était posée lors de la deuxième entrevue alors qu'était aussi abordé les questions très intimes sur

« qui suis-je? » et la spiritualité. Le ton intimiste fut des plus profitable pour obtenir un maximum de réponses significatives.

Voici quelques extraits présentés selon la typologie d'identité spirituelle. Nous verrons que les parents du modèle « Toute-puissance », puisqu'ils ne se sont pas appropriés leur récit, n'ont pas vraiment trouvé de sens à leur aventure avec leurs enfants. Les parents du modèle « Moi » parlent de hasard ou de moyen d'apprendre. Les parents du modèle « Guide », quant à eux, parlent de croissance et de respect envers la vie.

7.4.1 Les parents du modèle « Toute-puissance »

- *Pourquoi? Je ne le sais pas. C'est un chiffre... Ça s'est arrêté sur nous. Ça aurait pu être un voisin, mais ça a tombé sur nous. (Mop2)*
- *C'est l'univers, c'est la feuille qui a tombé sur moi... Puis si on se met dans le mode que Dieu existe... c'est un test... C'est beaucoup plus facile de croire que ça arrive avec un but que de toujours dire : « j'ai été badlucké » parce que tu sens toujours que tu es dans une position que tu n'as pas choisi, tandis que l'autre, bien il y a quelqu'un qui a choisi pour toi. (Map2)*
- *Je n'en ai aucune idée. Vous l'écrivez là [dans le récit lu lors de la deuxième rencontre], je n'en ai aucune idée, pourquoi que [ma fille] nous est envoyé. (Mam2)*

De façon assez nette, il est clair que ces parents n'ont toujours pas trouvé de sens transformateur ou constructif à la présence de leur enfant malade dans leur

vie. Il s'agit d'un hasard, voire d'une malchance ou même d'un test : quoiqu'il s'agisse d'une explication rationnelle, on n'y retrouve pas de valeur réparatrice. Le fait qu'ils ne racontent pas leur vie au « JE » étant donné leur modèle d'identité spirituelle (un « autre » décide ou choisit pour eux), l'appropriation de leur enfant et de sa maladie dans leur vie ne s'est pas réalisée.

7.4.2 Les parents du modèle « Moi »

Pourquoi mon enfant est-il dans ma vie? Ces parents du modèle « Moi » donnent des réponses à mi-chemin entre les parents du modèle « Toute-puissance » et du modèle « Guide ». Certains répondent que c'est un hasard et qu'ils ne cherchent pas à savoir ou comprendre, alors que pour d'autres, il s'agit d'en apprendre.

- *Je vais être franc, pourquoi?... Je n'y ai pas pensé longtemps. ... c'est parce qu'en bout de ligne, on veut une réponse, puis il n'y en aura jamais. (Nap1)*
- *Bien sérieux, je ne me suis jamais arrêtée à me poser ça... Elle est malade parce qu'elle est malade. ... je ne me suis jamais posé de question pourquoi... je ne me pose pas trop de questions. (Jum2)*
- *Je pense que c'est un hasard là. C'est comme ça, c'est une fatalité de la vie, ça arrive ou ça n'arrive pas là... En tout cas, on n'a pas de preuve qu'on a fait quelque chose pour que ça arrive là... (Rop2)*

Les parents les plus sereins du modèle « Moi » offrent en contrepartie des réponses plus réfléchies et positives.

- *Il n'y a pas de raison. ... Il est dans ma vie pour un... pur hasard ...il y a un mismatch à quelque part... ça ne veut pas dire qu'on ne peut pas en retirer quelque chose... C'est trop facile... de se dire c'est quelqu'un qui décide de me mettre ces épreuves-là... (Mep2)*
- *Parce qu'on a quelque chose à apprendre. Elle est là pour nous apporter quelque chose... ça nous apprend à ne pas s'apitoyer sur notre petit bobo. ... c'est une sacrée leçon de vie. (Nam2)*
- *J'ai l'impression que je serais arrivée, d'une façon ou d'une autre, où que je suis présentement, mais je pense qu'il a fait accélérer les choses... (Mem2)*
- *C'est un privilège... elle m'a apporté beaucoup... La chance de peut-être s'améliorer, puis de prendre conscience de choses plus importantes... de développer de la tolérance, l'entraide... (Nap2)*

Ces parents du modèle « Moi » livrent des propos qui se mêlent aux deux autres modèles d'identité spirituelle. Il y a ceux qui n'y voient qu'un malheureux hasard et il y a ceux qui y voient une chance de s'améliorer. Certains de ces parents ne veulent pas se poser de questions, soit par manque d'énergie ou par manque d'intérêt. Certains parents ne semblaient pas avoir accès à suffisamment de symboles (ou du moins de mots symboliques) pour exprimer leurs réponses. Leur manque de ressources de l'ordre de l'esprit (lire spirituel) les limitent à ne pas se poser ce genre de questions. Leurs propos manquent de profondeur, tout particulièrement pour deux pères et une mère pour lequel ce constat semble assez frappant. Pour définir spiritualité ou âme, ils manquaient de mots et même d'intérêt à vouloir répondre à ce type de questions.

7.4.3 Les parents du modèle « Guide »

Écoutons maintenant comment les parents classés sous le modèle « Guide » répondent à la même question soit : pourquoi votre enfant fait-il partie de votre vie? Nous constatons par la fluidité et la richesse des propos qu'il s'agit d'une question qui avait déjà suscité une longue réflexion. Les réponses sont généralement très positives.

- *Il nous sert à grandir. ... c'est pour ramener les valeurs à la bonne place... Peut-être aussi pour me faire relâcher un peu mon contrôle, parce que je n'ai pas de contrôle sur [mon fils], je l'aide comme je peux... C'est le lâcher-prise... on va laisser la vie aller... Tant que tout le monde est bien, c'est ça qui est important. (Mom2)*

- *Ça allait en contradiction avec ce que je pensais que c'était être mère... c'était mettre un enfant au monde, l'accompagner, puis le laisser partir. ... ça ne sera pas comme ça avec ma fille, parce que je ne peux pas la laisser partir. ... je n'ai pas compris pourquoi je la vivais cette contradiction-là... J'ai sûrement quelque chose à comprendre là-dedans. ... mais je lâche prise... puis la réponse vient. (Mim2)*

On entend le thème de l'apprentissage, que ce soit de la vie ou de soi. Une sérénité se dégage de leurs propos.

Pour résumer ces réponses au sens de la présence de leur enfant malade dans leur vie, on note que les parents du modèle « Tout-puissant » sont les plus démunis à être capable d'expliquer pourquoi leur enfant fait partie de leur vie. Il n'y a ni sens, ni raison. Pour les parents du modèle « Guide », il s'agit d'un

apprentissage. Sans qu'il s'agisse d'un cadeau de la vie, la lourdeur de la maladie de leur enfant leur permet d'apprendre ce que la vie peut leur apporter, et ce, un peu en « accéléré ». Les parents du modèle « Moi » se divisent entre ces deux pôles, les plus sereins répondant plus positivement.

Est-ce que ces réponses éclairent suffisamment pour répondre à la question de la sérénité de certains parents? Probablement. C'est la réponse qui sera présentée dans la section suivante.

7.5 La sérénité

Rappelons d'abord brièvement le but et le cadre théorique de cette thèse doctorale. La maladie chronique, avec son lot de douleur, atteint un certain pourcentage de la population pédiatrique. Ces enfants et leurs parents devront alors se présenter à maintes occasions à l'hôpital ou dans des centres de services, que ce soit pour de la réadaptation, du soutien social ou des consultations d'ordre médical, planifiées ou en urgence. Tous les soignants réalisent rapidement que malgré une ressemblance dans les pathologies, la façon dont les parents y font face est fort variée. Alors qu'il semble que la souffrance liée à la maladie de l'enfant est la même pour tous, nous remarquons que certains parents sont sereins devant l'épreuve, d'autres demeureront hostiles, rébarbatifs, agressifs et très exigeants envers le système

de santé. Le but de cette étude est de tenter d'expliquer ce phénomène de disparité d'attitude des parents.

Rappelons avant de poursuivre que la sérénité n'était pas mesurée objectivement à l'aide d'un questionnaire, mais bien à la suite de la compilation des ressentis de la doctorante lors des entrevues, l'ambiance au domicile, la fluidité des propos, le confort des parents et essentiellement de l'analyse des *verbatim*. La sérénité fait référence à un état de calme, de tranquillité d'esprit, ce qui implique la non-agitation, un état paisible sans inquiétude ni trouble. Avec toutes ces précautions émises, voici un tableau qui résume la répartition de la sérénité des parents.

Tableau 5.2. Sérénité des parents

Non serein	
Mère de Marcel	
Mère de Rosaline	
Mère de Marie	
Père de Marie	
Mère de Julie	
Père de Julie	



Il s'agit en fait d'un continuum. Leur sérénité n'est proposée comme caractéristique que dans le contexte bien précis de la maladie de leur enfant. Ce résultat est la conclusion de très nombreuses heures de lecture, de réflexion, de mise en commun des propos des parents et de la façon de les rendre (ton, timbre de la voix, hésitations, colère, tristesse).

Les parents seront pour la suite de ce chapitre reconnus par leurs couleurs. En blanc, les non sereins; en vert foncé, les parents les plus sereins et les autres dans un vert plus pâle.

Pour terminer ce chapitre, deux constatations se doivent d'être nommées : est-ce que la sérénité est secondaire au fait que les parents ont été transformés par le phénomène de la maladie et deuxièmement, l'emploi du pronom vs du prénom de l'enfant.

7.5.1 Parent transformé?

Est-ce que la sérénité est liée à une transformation permise par l'irruption de la maladie de leur enfant dans leur vie? Il semble que la réponse soit non. La question était posée directement : « est-ce que vous avez été transformé par la maladie de votre enfant ». Il n'y a là aucune constante : certains parents sereins ont dit avoir été transformés, alors que d'autres non; certains parents non sereins ont dit avoir été transformés et d'autres non.

Cette question fut ajoutée en cours d'étude et lors de la première entrevue. Ainsi, certains parents n'ont pas entendu cette question et dans certains couples, un parent n'a pas répondu alors que l'autre oui. Compte tenu de ces informations, voici une liste de la répartition de ces parents, à savoir s'ils ont été transformés ou non par la maladie de leur enfant.

Tableau 5.3. Parents transformés?

OUI	NON
Père de Marie	Père de Mattéo
Mère de Madeleine	Père de Madeleine
Mère de Rosaline	Mère de Marie
Mère de Stéphanie	Père de Rosaline
Mère de Marcel	Mère de Mattéo
	Père de Stéphanie
	Père de Marcel

Il n'y a pas de lien entre la présence de transformation et l'attitude sereine. Certains parents déclarent avoir toujours eu cette attitude, alors d'autres ont été transformés et sont devenus plus sereins par la suite. On ne peut pas dire cependant si certains parents ont perdu de leur sérénité depuis l'apparition de la maladie de leur enfant.

Une deuxième constatation à la lecture des *verbatim* est l'utilisation du prénom de l'enfant par le parent.

7.5.2 Le prénom de l'enfant

Tous les parents n'utilisent pas le prénom de leur enfant de la même façon. Certains le prononçaient fréquemment, alors que d'autres disaient plutôt « il » ou

« elle » ou « le bébé » ou autre nom sans connotation personnalisée. Certains avaient des surnoms, mais au fur et à mesure de la progression de l'entrevue, le prénom de l'enfant devenait celui utilisé plutôt que le surnom utilisé en famille. Avec la facilité permise par les logiciels actuels, il fut aisé de calculer le nombre de fois où chacun des parents prononçait le prénom de son enfant. Les résultats sont présentés pour les deux entrevues et séparés selon que ce soit le père ou la mère qui prononce le prénom de son enfant.

Tableau 5.4. Utilisation du prénom de l'enfant

	Première entrevue				Deuxième entrevue			
	Père	%	Mère	%	Père	%	Mère	%
Marie	27	0.11	87	0.36	9	0.09	71	0.87
Julie	21	0.11	10	0.05	17	0.23	10	0.16
Madeleine								
Nathalie			22	0.12			17	0.23
Marcel			34	0.14			19	0.27
Mattéo								
Stéphanie								
Rosaline			44	0.19			14	0.40

Le pourcentage est calculé en prenant le nombre absolu de fois où le prénom est prononcé sur le nombre de mots total de l'entrevue. Les couleurs représentant la sérénité des parents sont incluses. Sans qu'il y ait de corrélation absolue, il semble que les parents les plus sereins utilisent plus fréquemment le prénom de

l'enfant plutôt que des pronoms indistincts tels « lui » ou « elle ». Les parents les plus sereins ont utilisé en moyenne 0,30 % de l'entrevue à prononcer le prénom de leur enfant, alors que les non-sereins l'ont prononcé que 0,18 % du temps.

À noter que la mère de Marie se détache du groupe. Elle est en détresse et est actuellement en thérapie pour tenter de remédier à un problème d'attachement avec son enfant (le contact physique avec sa fille est très difficile). Elle répétait le prénom de sa fille sans cesse, et ce, presque comme un mantra.

Une autre exception est le père de Rosaline qui n'a presque jamais prononcé le prénom de sa fille. Il est d'ailleurs le parent à l'origine de ce questionnaire sur l'aspect de l'utilisation du prénom de l'enfant. Malgré une certaine sérénité face à la situation, il est possible de douter de son lien d'attachement à son enfant.

Une autre statistique possible à faire avec les logiciels actuels est une corrélation entre le nombre de mots prononcés et la sérénité des parents. Les parents les plus sereins ont tendance à s'exprimer de manière plus fluide, simple et courte que les parents non-sereins. Les parents sereins et mi-sereins (n = 10) ont utilisé en moyenne 6340 mots par entrevue, alors que les parents non sereins en ont utilisé 7700 (n = 6).

Cette utilisation du prénom est un résultat qui soutient en partie le classement des parents selon le niveau de sérénité. En effet, les parents les plus sereins

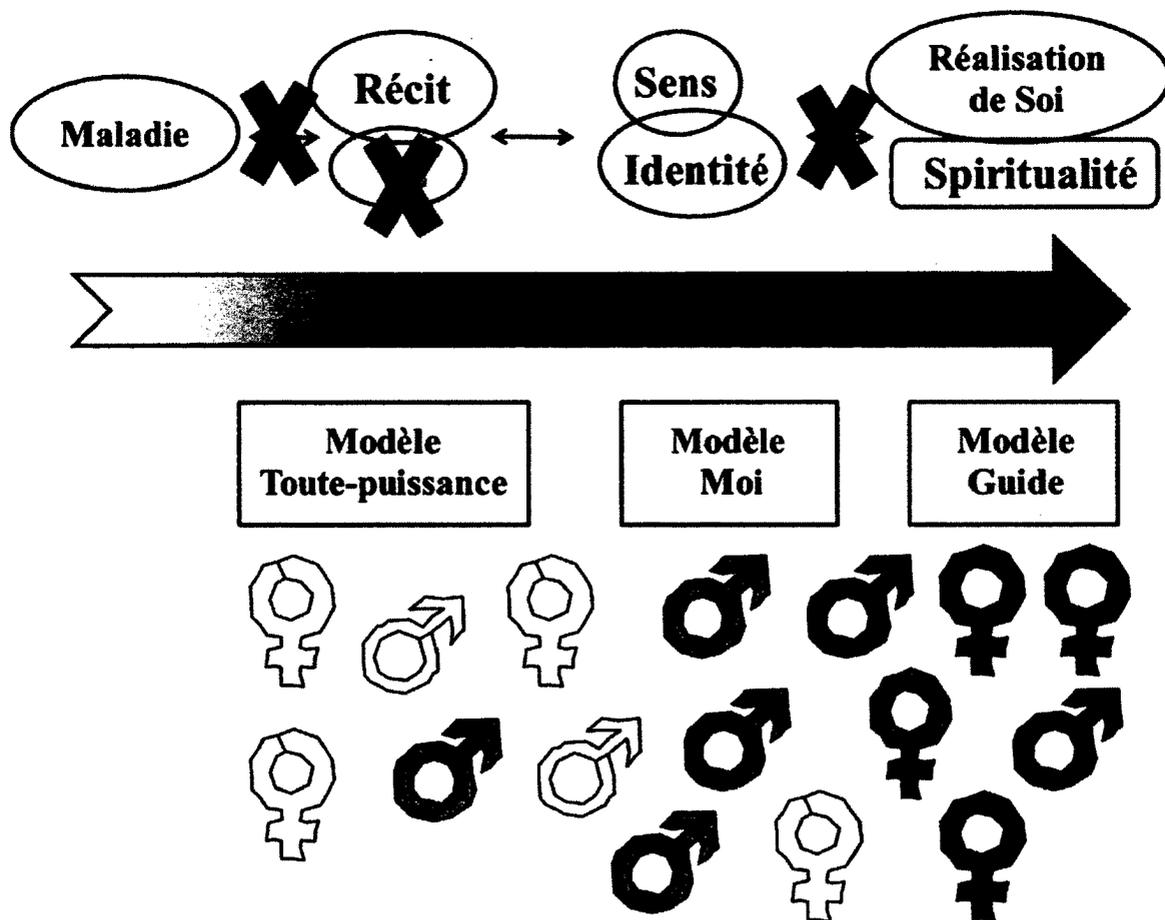
n'hésitaient pas à personnaliser leur enfant. Cet enfant n'était pas un malade ou un individu vivant dans la maison, mais bien **son** enfant, faisant partie de sa vie. En résumé, les parents les plus sereins semblent utiliser moins de mots pour exprimer leur récit tout en utilisant davantage le prénom de leur enfant.

7.5.3 Liens entre les modèles d'identité spirituelle et la sérénité

Afin de pouvoir finaliser les liens entre la typologie et la sérénité, voici maintenant un graphique qui met en relation les différents modèles identitaires avec leur niveau de sérénité. La même légende est conservée : les plus sereins étant vert foncé; les moins sereins en blanc et les intermédiaires en vert pâle.

Il s'agit évidemment d'un continuum. La division n'est pas à trancher au couteau. De plus, pour deux pères, le positionnement sur le schéma est problématique, car leurs réponses oscillaient entre le modèle Toute-puissance et le modèle « Guide » dépendamment de l'aspect de leur vie qui était abordé. Ces deux pères sont donc « faussement » placés sous la colonne des modèles Moi.

Figure 5.8. Sérénité selon la typologie d'identité spirituelle



Sans qu'il y ait une séparation absolue, il est clair que les parents du modèle « Guide » sont les plus sereins. Alors que les parents du modèle Toute-puissance sont les parents les plus en détresse et les moins sereins.

Pour les parents du modèle Toute-puissance, la sérénité n'est pas au rendez-vous. Ils sont tristes, ils vivent dans le regret et presque encore dans la négation. Ils présentent une « fausse acceptation ». Leurs récits sont noirs. Ils luttent

encore à savoir pourquoi cet enfant fait partie de leur vie. Ils n'ont toujours pas trouvé de sens à leur vie, à la vie, à la maladie de leur enfant, au « pourquoi moi? ». Notre présomption est que ce parent ne prenant pas une part active (faite au JE) à l'écriture de son récit, il ne peut aisément en construire un sens.

Pour les parents du modèle Moi, la sérénité (classée en date de l'étude) est présente, mais pondérée par une crainte de l'avenir. Ils décrivent assez facilement qui ils sont maintenant. Ils ont les mots pour l'exprimer, les réponses viennent aisément, ils identifient assez bien leurs propres valeurs. Cependant, la grande différence vient de leur vision de leur identité à venir. Il y a à ce moment de l'entrevue, une intensité d'anxiété, un flou, une hésitation palpable. Ils ne *veulent* pas imaginer l'avenir, le présent leur semble tellement lourd... Ils réussissent à survivre (alors que les parents du modèle « Guide » *vivent*), mais la pression exercée par le fait de se fier qu'à eux-mêmes leurs apportent un souci et un poids qui les fait hésiter à envisager qui ils seront demain. Leur réponse assez universelle était : je veux rester comme je suis maintenant et surtout ne pas changer, comme si leur fragilité identitaire les mettait en péril pour demain. D'ailleurs, deux mères qui pleuraient sur leur vie actuelle ne voulaient surtout pas changer qui elles sont maintenant...

Pour les parents du modèle Guide, décrire qui ils sont, autant maintenant que pour les années à venir semble facile, aller de soi. Il s'agit d'une question à laquelle ils ont déjà songé et ils ont des réponses réfléchies et spontanées. Ils

sont sereins. Ils se sentent soutenus, autant par le monde médical que par une certaine transcendance (que ce soit un parent décédé, Dieu ou l'intelligence universelle).

Pour conclure, seul le modèle d'identité spirituelle prédit l'évolution vers une sérénité vécue des parents interrogés. Parmi les autres facteurs recensés, aucun lien ne semble se créer entre l'attitude sereine de ces familles et certaines conditions reliées à l'enfant, à sa famille et/ou à ses parents. Que ce soit son rang dans la fratrie, son sexe, son âge, la mort prévue à court terme ou non, l'âge des parents, le temps passé à l'hôpital soit à la naissance ou par la suite ou l'importance de son atteinte cognitive (selon le tableau de la section 6.2 du chapitre précédent, reproduit ici).

Tableau 5.5. Caractéristiques des enfants

Rang Fratrie	Sexe	Âge	Létal	Âge parent	Hôpital	% dlr	Atteinte cognitive
2/3	F	5		30	+	50	+++
2/2	F	4	x	28	+++	90	+
4/4	F	8		40		5	+++
1/1	M	4	xx	30	++	30	++++
1/1	F	3	x	26	++	100	
2/2	M	6	xx	45	++	80	++++
1/1	F	8		40	+	5	+
3/3	F	8	x	36	+	20	++

De plus, certains parents ont parlé de leur enfance difficile, mais cela ne semble pas être relié non plus. Finalement, une question spécifique portait sur l'importance qu'occupe la douleur physique dans la maladie de leur enfant, que ce soit une douleur reliée à une atteinte somatique ou des douleurs reliées aux tests et hospitalisations. Encore une fois, aucun lien ne semble se dessiner entre ce niveau de douleur et la sérénité des parents.

Maintenant que toutes ces analyses sont terminées, voyons comment elles se comparent aux données publiées dans la littérature. Le chapitre suivant se veut une mise en relation avec d'autres typologies déjà publiées. De plus, l'apport du concept de la spiritualité sera revu à la lumière des résultats obtenus. Et puisque le point de départ est la relation avec le monde de la santé pour ces parents, nos résultats seront interprétés selon cet angle.

CHAPITRE 6 : DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Sommaire

1. Comparaison avec la littérature.....	252
1.1 Importance de la sérénité.....	256
1.2 Typologie explicative.....	257
1.3 Comparaison à d'autres typologies narratives	262
2. Apport de la spiritualité.....	267
2.1 Maturation spirituelle.....	271
2.2 Relation à l'Autre ou à l'autre.....	274
3. Relations avec le monde médical	284
3.1 Modèles de relation médecin-patient	286
3.2 Synchronie patient – soignant	288
3.3 Médecine centrée sur le patient.....	292
4. Perspective.....	294
4.1 Pour le parent	294
4.2 Pour le monde médical	297

Rappelons la question de recherche de cette étude doctorale : qu'est-ce qui explique l'attitude sereine de certains parents malgré une condition médicale incurable chez leur enfant, alors que d'autres parents demeurent non sereins dans le même contexte médical?

La piste privilégiée par l'étude fut d'explorer leur spiritualité à l'intérieur de la construction de leur récit identitaire depuis l'irruption de la maladie de leur enfant. Nous avons utilisé les concepts de Ricœur sur l'identité narrative, concepts très présents dans la littérature en médecine narrative.

1. Comparaison avec la littérature

Les thèmes de la littérature retracés au chapitre 2 se groupent en thèmes négatifs comme l'interruption biographique²⁸⁷ et les difficultés d'adaptation²⁸⁸; et des thèmes plus positifs comme ceux de la reconstruction identitaire²⁸⁹, de la transformation²⁹⁰ et de l'harmonie²⁹¹. Tamas souligne que les chercheurs peuvent soit poursuivre des thèmes sur les sens de la perte (négativement chargés), mais ces mêmes thèmes devraient plutôt être compris en tant que

²⁸⁷ Bury, M. 1982. *Chronic illness as biographical disruption*. *Sociol. Health Illn.* 4:167-182

²⁸⁸ Lillrank, A. 2002. *The tension between overt talk and covert emotions in illness narratives: transition from clinician to researcher*. *Culture, Medicine & Psychiatry*. 26:111-127

²⁸⁹ Whitehead, L. 2006. *Toward a trajectory of identity reconstruction in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a longitudinal qualitative study*. *Int. J. Nurs. Stud.* 43:1023-1031

²⁹⁰ Scorgie, K. and Sobsey, D. 2000. *Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities*. *Ment. Retard.* 38:195

²⁹¹ Delmar, C., Boje, T., Dylmer, D., et al. 2005. *Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness*. *Scand. J. Caring Sci.* 19:204-212

pratiques de survie et de création de sens sur la vie « à venir » (thème de fiction narrative positive)²⁹². La présente étude visait justement à différencier entre les thèmes qui relevaient du passé (archéologique) ou des symboles appelant l'avenir (eschatologique) comme base de compréhension à la sérénité des parents²⁹³. Nous pouvons affirmer par notre étude que la sérénité est associée à des thèmes positifs chargés de sens transformateur.

Nous ne pouvons pas comparer directement avec les résultats publiés de la médecine narrative, car ces études avaient pour participants des adultes pour qui l'événement à raconter survenait à leur propre corps, c'est-à-dire qui concernaient une maladie les affligeant eux-mêmes. En prenant en compte cette différence, il est écrit que ces adultes retrouvent une harmonie avec eux-mêmes après avoir louché entre l'espoir, le doute et le désespoir²⁹⁴. C'est par la réconciliation avec soi-même et tout ce que cela comporte, incluant son identité, soit redevenir un sujet en relation avec lui-même, que l'harmonie survient. Les parents sereins interrogés dans le cadre de la présente étude étaient en effet ceux qui se percevaient en tant qu'individu global, désirant s'occuper de leur enfant, mais aussi d'eux-mêmes et de la vie dans son ensemble. Ils ne se restreignaient pas à leur rôle de thérapeute ou de soignant²⁹⁵.

²⁹² Tamas, S. 2011. *Autoethnography, Ethics, and Making Your Baby Cry*. Cultural Studies/Critical Methodologies. 11:258-264

²⁹³ Gilbert Durand. *L'imagination symbolique*. Paris, PUF, 2003. 132p.

²⁹⁴ Delmar, C. *op. cit.* ; Larson, E. 1998. *Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox*. Soc. Sci. Med. 47:865-875

²⁹⁵ Kirk, S., Glendinning, C. and Callery, P. 2005. *Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child*. J. Adv. Nurs. 51:456-464

À l'instar de Scorgie, nous pouvons affirmer que les parents interrogés trouvent à travers le vécu de la maladie de leur enfant une source de bonheur²⁹⁶ : « *le bonheur, on peut le chercher dans tout* » (Mom2); d'amour : « *lui c'est une boule d'amour* » (Mop1) ; un stimulus pour la croissance personnelle et spirituelle : « *elle m'a fait grandir* » (Sem2) ; une leçon de compréhension et de tolérance : « *j'ouvrirais une maison de répit pour ces enfants* » (Mip1).

L'autre aspect du cadre théorique de l'étude présentée est le thème de la spiritualité. Ce thème est davantage retrouvé dans la littérature étudiant l'autre extrême de la vie, soit lors des soins de fin de vie et dans la littérature sur le deuil²⁹⁷. Encore ici, il est mentionné que la capacité à **construire un sens** à la perte prédit un processus de résolution plus rapide que la simple recherche des leçons de vie. Cependant aucune étude ne s'est penchée sur le thème de la sérénité en lien avec cette résolution du deuil. D'ailleurs, est-ce qu'un deuil secondaire à la mort d'un enfant est comparable au deuil du rêve de l'enfant avec une santé parfaite? Non, car ces parents doivent tous les jours faire face au rappel de l'anormalité de leur enfant malade et de leur vie au quotidien. Leur récit ne se conclut pas, la page ne peut jamais être tournée définitivement.

²⁹⁶ Scorgie, S. *op.cit.*

²⁹⁷ Neimeyer, R.A. 2001. *Reauthoring life narratives: grief therapy as meaning reconstruction*. Israel Journal of Psychiatry & Related Sciences. 38:171-183; Neimeyer, R.A., Baldwin, S.A. and Gillies, J. 2006. *Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement*. Death Stud. 30:715-738

Ainsi, les thèmes d'interruption biographique et de crise identitaire ne sont pas ressortis dans la présente étude. De même, les récits transformateurs furent notés chez quelques parents, mais ne peuvent expliquer leur sérénité : certains parents se disant transformés étaient sereins et d'autres non. De même, certains parents ne rapportant pas avoir été transformé par l'irruption de la maladie de leur enfant sont sereins et d'autres non.

Cependant, les thèmes sur la spiritualité retrouvés dans la littérature sur la fin de vie sont le plus près de nos résultats avec la recherche de sens en tant que noyau de sérénité. Il faut dire qu'aucune autre étude n'a adopté notre cadre théorique de la recherche de sérénité. La plupart des autres études sur le vécu des parents avec un enfant atteint d'une condition médicale grave étaient exploratoires et tentaient de décrire le vécu de ces parents, mais sans tenter de comprendre leur trajectoire identitaire et de sérénité²⁹⁸. Notre question de recherche était précise et cherchait à comprendre une portion de leur expérience, soit celles en lien avec leurs relations avec le monde médical. Les questionnaires d'entrevue ont donc gravité autour de ces thèmes.

²⁹⁸ Nelson, A.M. 2002. *A metasynthesis: mothering other-than-normal children*. Qual. Health Res. 12:515-530; Wang, K.-K. and Barnard, A. 2008. *Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child*. Qual. Health Res. 18:501-508

1.1 Importance de la sérénité

La question de recherche était d'expliquer pourquoi certains parents avaient une attitude sereine face à la maladie de leur enfant, alors que pour d'autres, cela ne va pas de soi.

Pourquoi cette sérénité est-elle importante? Ce questionnement partait de la rencontre médicale et des difficultés vécues par la doctorante, pédiatre, de concevoir que certains parents de par leur attitude négative (méfiance et hostilité) nuisaient à leur enfant. En effet, ces parents transmettent cette négativité à tout ce qui entoure les soins de l'enfant. La collaboration avec le monde médical si essentielle au bien-être de ces enfants, n'est plus assurée et donc l'enfant ne reçoit pas des soins optimaux. Que ce soit ce père qui décide tout, ou cette mère qui ne décide rien, ou encore ce couple qui choisit à la carte sans tenter de se faire soutenir par un filet de sécurité de la part des soignants; voilà autant de situations où les limites du thérapeute sont ressenties. Non pas qu'une obéissance absolue envers le médecin soit essentielle, loin de là, mais une relation de confiance sécurisante pour les parents et ultimement pour l'enfant malade confère un milieu plus serein à l'enfant.

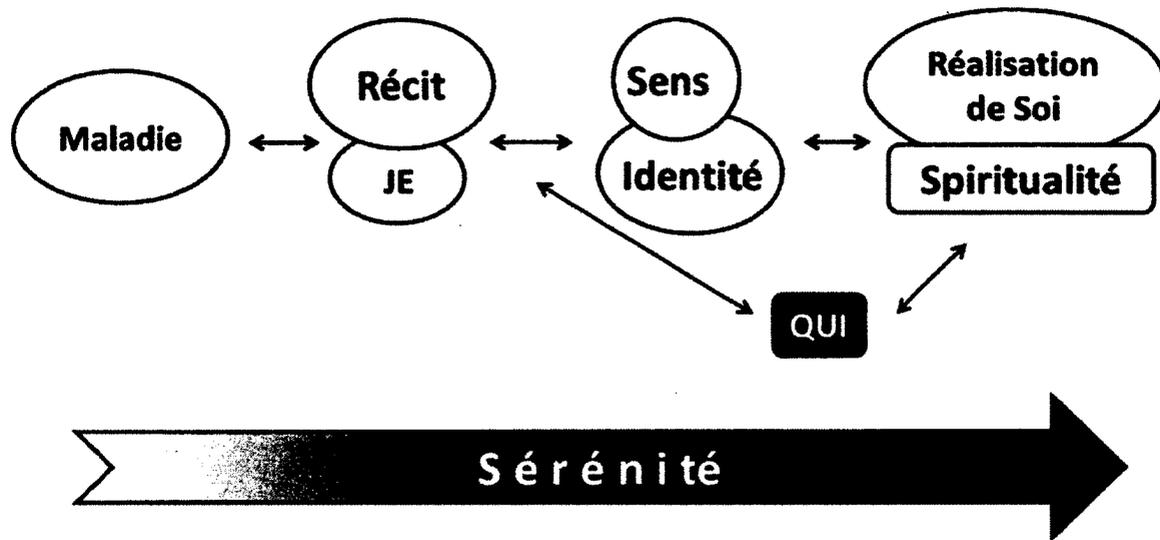
Ainsi, les résultats de l'étude actuelle corroborent ceux déjà publiés, mais en ajoutant un volet : soit de produire une typologie en trois modèles d'identité

spirituelle qui explique assez bien le parcours de la sérénité des parents malgré une lourdeur de soins à donner.

1.2 Typologie explicative

Cette étude a comme point de départ les concepts de l'identité narrative selon Ricœur, avec les concepts de « qui suis-je » et du récit. Puis, nous avons voulu savoir si la spiritualité était un facteur inhérent à ce récit identitaire. Puisque la littérature médicale rapporte surtout des facteurs psychosociaux, nous voulions savoir si les questionnements existentiels et spirituels sur le sens de la maladie et de la vie étaient des facteurs de sérénité. Pour ce faire, il fut convenu que la définition de la spiritualité était la **réalisation de Soi**. Ayant combiné tous ces éléments, un cadre théorique fut élaboré pour guider la construction du guide d'entrevue.

Figure 6.1. Cadre théorique



Rappelons d'abord de façon schématique ce cadre théorique. Le fait d'être capable de raconter son histoire avec le « JE » contribue à donner un sens à son histoire, histoire qui est nôtre, histoire identitaire en sorte, comme le démontrent les études en médecine narrative. L'exemple suivant démontre assez bien l'interconnexion entre les trois concepts à l'étude (récit, identité, sérénité) pour une mère qui a oublié le « JE » dans l'élaboration de son récit.

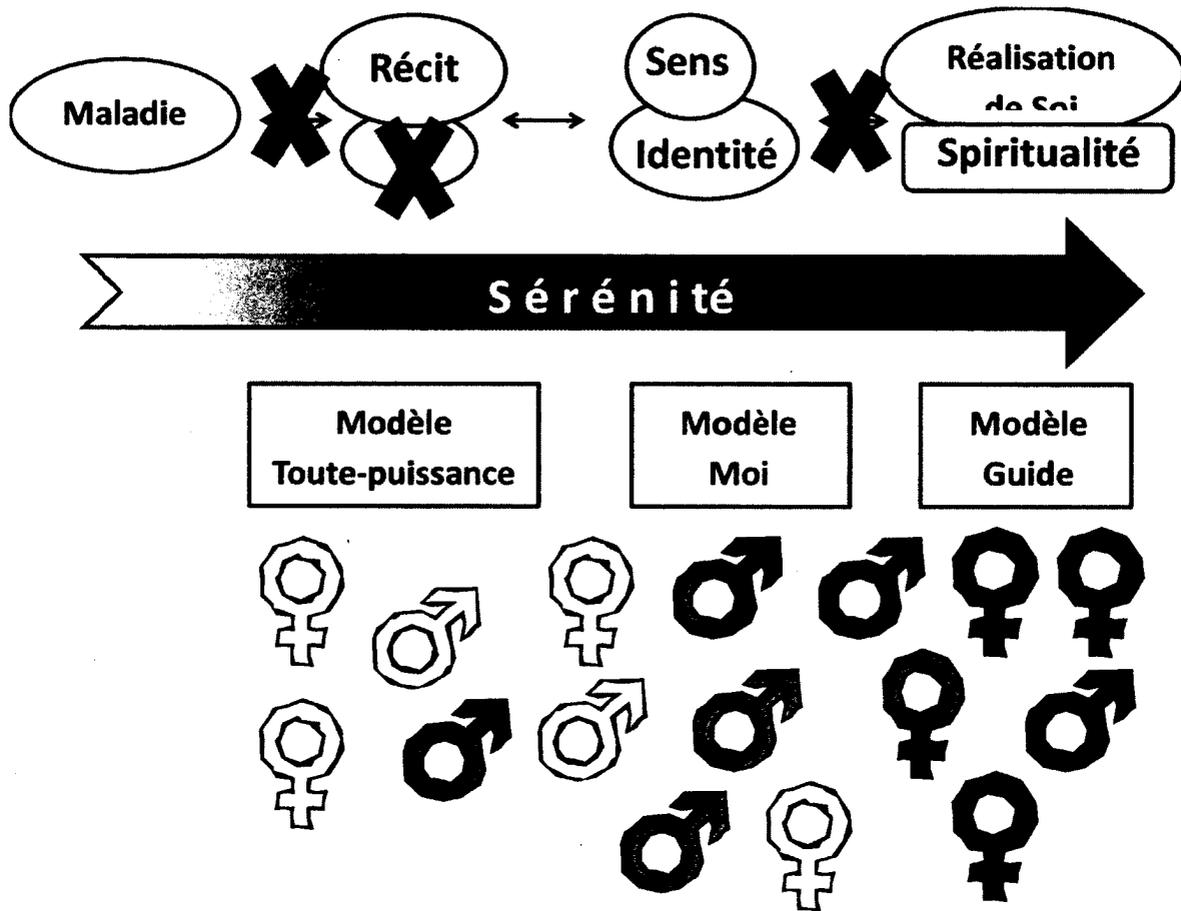
J'ai toujours eu l'impression que [ma fille] ne m'appartenait pas. ... Je l'ai déposé dans la bassinette [son troisième enfant, né après l'enfant malade; un garçon], puis je me suis dit : « celui-là, il est à moi, il n'y a pas personne qui va venir me le chercher » (pleurs). J'ai l'impression que [ma fille], elle ne m'appartenait pas, elle appartenait à tout le monde, mais pas à moi... c'est comme si on me la confiait parce qu'il fallait quelqu'un qui s'en occupe. (Mam2)

Difficile de ne pas affirmer que cette mère n'ait toujours pas trouvé de sens à la maladie de sa fille, et tout particulièrement, pas de sens à la présence de sa fille dans sa propre vie. Cette mère pleure, elle ne sait pas ce qu'elle fait dans cette histoire qu'elle ne considère pas être la sienne, elle ne connaît pas son rôle. Et elle voit la vie très sombrement, autant pour maintenant que pour les années à venir. Elle n'est pas en voie de se réaliser. Elle est loin de l'attitude sereine de certains parents interrogés dans le contexte de cette étude.

Puis nous avons analysé les réponses *verbatim* des parents afin de répondre au postulat de recherche. Nous avons retrouvé trois modèles différents de lien de confiance / référence pour asseoir leur histoire : confiance absolue et magique en un Dieu ou une transcendance (modèle Toute-puissance), confiance exclusive en ses propres capacités (modèle Moi), confiance relationnelle à un accompagnateur (modèle « Guide »).

Les 16 parents ayant participé à l'étude sont regroupés en ces trois modèles et s'intègrent dans le cadre théorique suivant le schéma présenté ci-après. Se souvenir qu'en vert foncé sont illustrés les parents les plus sereins et en blanc, les parents les moins sereins.

Figure 6.2. Sérénité selon la typologie d'identité spirituelle



Les trois modèles de référence, appelés modèles d'identité spirituelle, sont répartis selon la trajectoire de la sérénité. Les parents du modèle Toute-puissance remettent une confiance exceptionnelle à Dieu, et par ricochet au monde médical. Mais de par ce fait, ces parents s'excluent de leur récit. Les parents du modèle Moi, capable de bien se définir au présent, trouvent cependant difficile d'envisager l'avenir, difficile d'imaginer qu'ils se réaliseront complètement un jour, car la survie au quotidien est déjà trop lourde de responsabilités. Les parents du modèle « Guide » sont les plus sereins. Ils ont un

appui, un accompagnateur qui les guide, mais tout en maintenant une part de responsabilité et de choix.

Après avoir démontré les caractéristiques de leur modèle respectif, leur façon de concevoir ou non un sens à la maladie de leur enfant, leurs compréhensions d'un monde médical idéal et leur identité « qui suis-je », notre typologie explicative est capable de prédire, partiellement du moins, pourquoi certains parents sont plus sereins que d'autres. À noter que les parents du modèle Moi qui sont sereins au moment de l'entrevue envisageaient avec grande crainte et inquiétude leur avenir et celle de leur famille. Il s'agit donc d'une sérénité toute relative. Il serait d'ailleurs très intéressant de re-questionner ces parents dans cinq à sept ans, alors que la vie aura apporté son lot supplémentaire d'événements non planifiés et que probablement, certains enfants seront décédés. Est-ce que ces parents se conformeront encore au schéma proposé? Nous en discuterons en tant que perspectives suite à cette étude.

Tout résultat d'étude mérite d'être confronté à d'autres auteurs qui ont investigué une condition clinique comparable. Les études ayant utilisé un cadre théorique comparable au notre sont maintenant présentés pour fin de comparaison.

1.2 Comparaison à d'autres typologies narratives

La littérature en médecine narrative rapporte d'autres typologies sur la construction du récit. Elles sont très succinctement rapportées dans le tableau suivant et expliquées plus bas.

Tableau 6.1. Comparaison avec d'autres typologies

Lafrenaye	Toute-puissance	Moi	Guide
Frank	Restitution	Chaos	Quête
Gray	Accommodation	Résistance	Transcendance
Robinson	Stable	Régressif	Progressif
Nicholas	Pris au piège	Imbriqué	Adaptatif
Meldrum	Le constant et l'invalidé	Le soldat fatigué et le preneur de décision	Le stoïque et le penseur positif

Arthur Frank, sociologue médical, pionnier dans l'étude des récits médicaux, rapporte trois types de récits différents : le récit de restitution, de chaos et de quête²⁹⁹. Le récit de restitution en est un où le patient cherche à restituer le passé. Ce patient ne se soulève pas contre l'impérialisme biomédical, il accepte et se moule au discours de guérison. Le récit de chaos en est un où le patient se

²⁹⁹ Arthur W. Frank. *The wounded storyteller. op. cit.*

perçoit comme une victime perdue, un récit enchevêtré de résistance et de choix difficiles à faire. Puis le récit de quête où le patient se tourne vers une quête de soi qui dépasse la dimension de la maladie, une transformation de l'individu est souvent au rendez-vous. Cette typologie fut élaborée suite à des discours de patients adultes atteints eux-mêmes de la maladie et ne peut donc pas s'appliquer directement à notre cohorte³⁰⁰. Mais les similarités sont suffisantes pour les inclure dans la comparaison.

Gray pour sa part a étudié les parents d'enfants autistes. Il conclut à une typologie de trois types de récits : d'accommodation, de résistance et de transcendance³⁰¹. Le récit d'accommodation en est un où le parent objective la pathologie de l'enfant, il s'accroche au discours médical qui s'appuie sur l'erreur biologique pour expliquer la maladie. Puis les parents qui résistent au discours médical prédominant et militent pour ces enfants à l'intérieur d'association d'enfants autistes. Ils en prennent large sur leurs épaules en résistant à la notion de normalité; ces parents présentent souvent des relations conflictuelles avec le monde médical. Finalement, les parents se transforment en adoptant une nouvelle vision de leur vie, ils transcendent la maladie de leur enfant.

³⁰⁰ Whitehead, L.C. 2006. *Quest, chaos and restitution: living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis*. Soc. Sci. Med. 62:2236-2245

³⁰¹ Gray DE. 2001. *Accommodation, resistance and transcendence: three narratives of autism*. Soc. Sci. Med. 53:1247-1257

Cette typologie ressemble beaucoup à celle présentée dans cette thèse. À la différence de la transformation qui semble être universelle dans les parents du récit de transcendance. De plus, cette typologie n'offre pas de piste vers la compréhension de la sérénité de ces parents.

Une troisième typologie présente dans la littérature est celle de Robinson³⁰². Il a interrogé des patients adultes atteints de sclérose en plaques qui voient leurs vies bousculées par cette maladie dégénérative. Trois types de récit sont proposés : stable, régressif ou progressif. Dans le récit stable, le patient s'engage peu, il se rassure par le discours médical qu'il ne confronte pas, il n'y a pas de recherche de sens. Dans le récit régressif, le patient creuse un fossé grandissant entre ses buts personnels et la possibilité de les atteindre, ses buts étant fixés par lui-même. Cela conduit à de l'épuisement, à l'instar de nos parents du modèle Moi. Puis le récit progressif, où il est mentionné d'une construction positive des événements et de l'expérience de la maladie.

Nous retrouvons aussi Nicholas qui décrit trois types de mères d'enfants souffrant d'insuffisance rénale terminale avec dialyse à domicile³⁰³. Il s'intéressait tout particulièrement au sens relié à leur expérience par rapport aux soins à donner à l'enfant, soins très exigeants. Il décrit en premier lieu la mère

³⁰² Robinson, I. 1990. *Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis*. Soc. Sci. Med. 30:1173-1186

³⁰³ Nicholas, B.N. 1999. *Meanings of maternal caregiving: children with end stage renal disease*. Qual. Health Res. 9:468-478

prise au piège (*trapped caregiver*), qui représente une mère qui n'a pas l'impression d'avoir de pouvoir. Puis la mère imbriquée (*embedded caregiver*) soit des mères qui ne se consacraient qu'aux soins médicaux à donner et cela représentait leur identité incorporée ou intégrée en elle. Ces mères en portent lourd sur leurs épaules. Finalement, la mère adaptative (*adaptive caregiver*) pour qui les soins à donner à l'enfant ne sont qu'une chose parmi tant d'autres à faire dans leur vie. Cette typologie ressemble beaucoup à celle présentée, mais n'offre pas de piste explicative pour décrire la trajectoire de ces mères.

Pour terminer, Meldrum a interrogé des adolescents souffrants de douleur chronique capable de s'exprimer sur leur expérience et sur les résultats des traitements que la médecine leur offre³⁰⁴. Six types de narrateurs sont décrits. Afin de les relier à la typologie de l'identité spirituelle, ces types seront regroupés. Premièrement, le patient constant et le patient invalide : ces deux types de récits rejoignent notre modèle Tout-puissant. Le patient constant considère que son problème médical ne peut être résolu que par le « bon docteur » et celui-ci résoudra ses douleurs. Le patient invalide se considère détruit par la douleur et ne peut que docilement accepter les traitements offerts par la médecine. Dans la deuxième catégorie, nous retrouvons le soldat fatigué (*weary soldier*) et le preneur de décision; tous deux s'apparentant à notre modèle Moi. Le soldat fatigué est le type le plus souvent retrouvé dans cette étude. Ces

³⁰⁴ Meldrum, M.L., Tsao, J.C. and Zeltzer, L.K. 2009. "I can't be what I want to be": children's narratives of chronic pain experiences and treatment outcomes. *Pain Medicine*. 10:1018-1034

enfants perçoivent leurs vies comme une bataille continue dans laquelle la douleur est une question majeure. Le stress est un élément important pour ces enfants. Les preneurs de décision veulent décider par eux-mêmes comment changer leur vie.

La troisième catégorie regroupe les récits des enfants qui pensent positivement et le stoïque. Ces deux types d'adolescents tentent de ne pas laisser leurs vies être menées par la douleur. Ils s'apparentent au modèle des parents Guide. À noter que la majorité des adolescents interrogés par Meldrum ont rapporté un manque de compréhension de leur situation et de leur vécu par les médecins rencontrés. Nous reviendrons à cet aspect.

Pour terminer cette section, nous pouvons conclure que la typologie issue de cette étude doctorale est assez comparable à celles déjà rapportées dans la littérature. De façon surprenante, il s'agit toujours d'une trilogie, à part celle de Meldrum. Et ce partage en trois groupes provient de méthodologies différentes, avec des groupes de participants différents et dans un but de recherche légèrement différent aussi. Cette constance des trouvailles doit approcher d'une théorie assez universelle. Bien évidemment, cette typologie n'est pas une fin en soi, mais un accessoire de compréhension de leurs liens avec la maladie et le monde médical. Ces typologies ne servent pas uniquement à diviser les patients ou parents en diverses catégories. D'ailleurs ces parents et patients se retrouvent rarement dans une seule catégorie, il y a toujours des

chevauchements, même minimaux. Mais mieux comprendre leur relation au monde peut assurément être un aide afin de mieux les soigner.

Ainsi, la typologie produite par la présente étude ajoute aux précédentes en offrant un pas supplémentaire vers l'explication potentielle de **la relation à l'autre** en tant que facteur central de la sérénité de ces parents. D'autres ont appelé cette sérénité soit harmonie³⁰⁵ ou sagesse³⁰⁶ ou renforcement identitaire³⁰⁷. Mais tous conviennent d'un désir à tendre vers une croissance personnelle positive et non une stagnation.

Il fut évoqué plus tôt dans cette étude que l'aspect de la spiritualité était recherché en tant que concept explicatif de leur attitude sereine, en rappelant que la spiritualité est un facteur de liberté intérieure qui permet de ne pas se perdre en l'autre. Que peut-on conclure de la contribution de la spiritualité dans la constitution de la sérénité de ces parents?

2. Apport de la spiritualité

Dans la présente section, en plus de revoir le concept de la spiritualité, nous nous interrogerons sur le concept de la maturation spirituelle en tant que facteur explicatif potentiel de la typologie présentée. Puis, une discussion indispensable

³⁰⁵ Delmar, C. *Achieving harmony*, op. cit.

³⁰⁶ Tracy, D. *On Tragic Wisdom*. op. cit.

³⁰⁷ Carricaburu, D. and Pierret, J. 1995. *From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men*. *Sociol. Health Illn.* 17:65-88

sera exposée sur le thème de la relation à l'autre en tant que facteur explicatif reliant la sérénité et la spiritualité. Cette relation à l'autre sera envisagée selon deux voies différentes, soit la transformation spirituelle ou l'acquisition d'une sagesse tragique. Il ne sera pas possible de conclure sur ce thème de la relation sans aborder l'abandon des familles élargies.

Il sera question de l'Autre et de l'autre. « L'Autre » étant l'entité transcendante qui chapeaute la vie et notre vie, que ce soit Dieu, l'Ultime, le cosmos ou l'intelligence universelle. « L'autre » est le dénominateur pour les humains gravitant autour de ces parents.

Rappelons brièvement pour commencer le concept de la spiritualité utilisé dans cette étude doctorale. Reconnaisant que l'esprit comme la plus haute fonction de l'homme, la spiritualité est donc notre façon d'habiter l'absolu³⁰⁸. Il s'agit d'une expérience personnelle qui nous permet une prise de conscience intime de notre existence humaine³⁰⁹. Nous avons convenu que la spiritualité était la base pour nous permettre de **se réaliser en tant que Soi**, permettant ainsi une liberté intérieure qui garantit le fait de **pouvoir se mêler aux autres sans avoir peur de s'y perdre**³¹⁰. Ce thème de la spiritualité est donc intimement lié au thème de la relation, que ce soit à l'Autre ou à l'autre. Notre définition de la spiritualité comprenait la notion de la réalisation de Soi « à venir », laissant sous-entendre

³⁰⁸ Comte-Sponville, A. *op. cit.*

³⁰⁹ Peterson M. *Religious Experience. op. cit.*

³¹⁰ Schneiders, SM. *op. cit.*

une évolution, une maturation. Et ce passage vers une évolution est un parcours coloré par les rencontres avec l'A-autre.

Il est difficile d'évaluer directement le degré de spiritualité d'une personne. Il y a certes des échelles publiées dans la littérature, mais pour la plupart avec un accent soit sur la religiosité ou sur la pratique religieuse. Il fut convenu pour cette étude que l'utilisation de questions indirectes serait garante de réponses concrètes et analysables. Il ne faut pas se cacher que les termes religion et spiritualité sont très facilement confondus. Étant donné la place de la religion au Québec en général au XXI^e siècle³¹¹, parler directement de ces sujets peut causer des réponses plus réservées. La désirabilité sociale ou le jugement de valeur pourraient être tellement importants que les réponses seraient alors inutilisables pour l'analyse. Le guide d'entrevue fut donc construit avec des questions neutres, dont les définitions personnelles de la spiritualité et de l'âme. Cette dernière définition fut ajoutée en cours d'étude, car les définitions des parents sur la spiritualité étaient trop peu étoffées.

Nous avons supposé une association entre spiritualité et sérénité. Nos résultats semblent le confirmer. Les parents les plus sereins voyaient comme très positif le fait de devoir se réaliser pleinement dans les années à venir : « *Je n'ai pas fini d'évoluer... Je ne me suis pas accomplie* » (Sem2); « *[mon fils] nous sert à*

³¹¹ Solange Lefebvre. *Cultures et spiritualités des jeunes*. Montréal, Édition Bellarmin, 2008. 314p. Chapitre 9 : Perspectives québécoise et canadienne, p.211-234

grandir » (Mom2); « En quoi puis-je grandir là-dedans? » (Mim2). Au contraire, les parents les moins sereins peinaient presque à reconnaître l'absolu de l'existence humaine : « L'être humain, c'est une machine » (Mep1); « l'humain, moi je vois ça plus comme une machine » (Rop2); « l'âme c'est ...tout ce qui sort de mon cerveau » (Mem2).

La spiritualité permet en outre une liberté intérieure : ce que les parents du modèle Tout-puissant ne reflétaient pas. Ils étaient les prisonniers du monde médical, en devenant les thérapeutes de leur enfant et en se soumettant à une volonté toute-puissante : cela ne leur laisse aucune liberté intérieure. Finalement, la spiritualité permet de se connaître suffisamment pour ne pas avoir peur de se perdre dans les autres. Or, nous avons vu que pour certains parents non sereins, cela peut être très difficile : « Je suis capable de bien me fondre dans les habitudes des gens... je veux que tout le monde m'aime » (Mem2); « On dirait que je suis devenue presque maman de... [ma fille] » (Nam2).

Le point de rencontre des concepts de spiritualité et de sérénité se trouve dans l'idée d'évolution, de transformation et de maturation. La sérénité, identifiée par ses qualités de liberté, de fluidité, de calme et de confort, se comprend, à l'instar du concept de spiritualité, comme une relation à l'autre, maintenant et dans les temps à venir. D'ailleurs, selon les conclusions des deux seules échelles

mesurant la sérénité³¹² disponibles dans la littérature médicale sont à l'effet que la sérénité soit une composante intrinsèque à la spiritualité. Ainsi, Kreitzer intitule son article : *The Brief Serenity Scale, a psychometric analysis of a measure of spirituality and well-being*. Il conclut que l'échelle de sérénité semble capturer une dimension de la spiritualité, un état d'acceptation, une paix et une confiance intérieure distincts des éléments recherchés par les échelles exclusives de spiritualité. Finalement, Kruse (1999, 2005)³¹³ utilisa une échelle de sérénité dans un cadre de soins palliatifs et conclut que les structures théoriques de la sérénité sont de l'ordre de l' « human becoming perspective ». Donc, la sérénité tout comme la spiritualité sont des concepts évolutifs décrivant l'essence humaine³¹⁴. Ils sont sujets à maturation. Cependant, seule des échelles de maturation spirituelle existent. Voyons celle proposée par Oser.

2.1 Maturation spirituelle

Pouvons-nous appliquer à notre typologie la grille de maturation spirituelle telle que proposée par Oser? Rappelons cette grille brièvement qui répartit en cinq stades la maturation spirituelle³¹⁵. Au premier stade, Dieu est l'ultime opérateur et décideur. Puis, Dieu est influençable par des prières ou une observance très stricte. Au troisième stade, l'humain se sent autonome, libre et créateur de sens,

³¹² Roberts, K.T. & Aspy, C.B. *op cit.*; Kreitzer, M.J., Gross, C.R. et al. *op. cit.*

³¹³ Kruse, B.G., Heinemann, D. et al. 2005. *op cit.*; Kruse, B.G., Ruder, S. et al. 2007 *op. cit.*

³¹⁴ Roberts, K.T. & Asby, C.B. *op. cit.*

³¹⁵ Fritz K. Oser, W. G. Scarlett and Anton Bucher. 2006. *Religious and Spiritual Development throughout the Life Span*. Dans *Handbook of child psychology*, Vol. 1, Theoretical models of human development. Hoboken, John Wiley & Sons Inc., 2006. p.942-998

Dieu étant une donnée en dehors de lui, mais représentant le fondement de la vie. Le stade quatre représente le salut, l'individu se considère responsable, mais Dieu représente la possibilité de vaincre l'absurdité et le désespoir. Finalement, au dernier stade, Dieu pénètre de partout les relations et les engagements de l'individu tout en le transcendant, créant une solidarité universelle avec tous les hommes.

Est-ce possible d'imbriquer les parents de cette étude doctorale dans cette grille de maturation spirituelle? Il faut cependant admettre de prime abord que notre dispositif méthodologique ne s'est pas textuellement attardé à poser des questions qui correspondent à cette grille maturationnelle, puisque le but de l'étude n'était pas d'évaluer des parents d'enfants atteints de maladies incurables selon leur stade de maturation spirituelle, mais de voir si dans l'ensemble, la vie spirituelle était partie prenante de leur attitude sereine envers la vie. Cependant, selon leurs réponses aux quatre questions sur les définitions de la spiritualité, de l'âme, de la transformation et du soutien lors des moments difficiles, nous possédons assez d'informations pour la plupart des parents.

Au total, les parents du modèle Tout-puissant sont réunis dans les stades maturationnels de niveau 1 et 2. Les parents du modèle Guide sont situés dans les stades 3 et 4. Et cette classification tient pour tous après une relecture de leurs *verbatim*. Cependant, les parents du modèle Moi sont inclassables. En effet, soit ils faisaient preuve d'une pauvreté symbolique pour parler de leur vécu

spirituel : « *la spiritualité, c'est le pourquoi du pourquoi... moi, qui n'aime pas penser pourquoi, pourquoi... je ne me suis pas attardée à ça... je ne pourrais même pas dire* » (Jum2). Soit ils se considéraient comme étant le centre, la base et le fondement de leur vie, sans aucune place pour un autre Ultime ou Dieu. Il est dès lors impossible de les classer selon cette grille maturationnelle.

Il est surprenant de constater à quel point la grille de maturation spirituelle d'Oser s'accorde presque parfaitement aux réponses des parents interrogés. Que l'on parie de l'ultime opérateur au premier stade : « *Lui il connaît tout, Il sait tout, Il a une explication à ça* » (Mam1); de l'observance stricte des prescriptions (stade 2) comme dans le cas des parents devenus les thérapeutes de leur enfant plutôt que leurs parents, de l'humain créateur de sens (stade 3) pour la plupart des parents du modèle Guide, ou finalement de l'humain responsable, mais avec Dieu à ses côtés : « *je Lui parle souvent, ça m'a tout le temps aidé* » (Mip2); les réponses des parents des modèles Toute-puissance et Guide se fondent très bien dans cette grille maturationnelle.

Doit-on en conclure qu'effectivement maturation spirituelle et sérénité vont de pair et poursuivent la même trajectoire? Les résultats de cette étude permettent de l'affirmer. La sérénité est reliée à la maturation spirituelle pour les parents acceptant la présence d'un Dieu, d'un Ultime, d'une Intelligence universelle. Au contraire, si toutefois, leur foi est basée sur un Ultime tout-puissant à qui n'importe qu'une obéissance à tout prix, ces parents ne se sentent pas partie

prenante de leur vie et de leur récit. La confiance est alors tout en l'Autre et non en eux. Ainsi, les parents du modèle Toute-puissance se retrouvent dans la position la plus éloignée de la spiritualité. Ce qui peut sembler surprenant. Mais il semble qu'être à un stade primitif de maturation spirituelle ne s'appelle pas une spiritualité aidante, cette spiritualité est trop infantile pour être soutenante.

Pour les parents du modèle Moi, le manque de relais, d'appui en un Autre ou même aux autres humains, les laissent dans une position précaire d'équilibre. Ils se doivent de prendre toutes les décisions, ils n'ont pas le droit à l'erreur : « *tu fais les pours, puis les contres ... prendre des décisions, ça devient complexe parce qu'on veut s'assurer du succès. L'échec n'est pas une option* » (Mip2). Ils se disent stressés et ont peur d'envisager l'avenir : « *on est sur le gaz pur, peut-être un petit peu trop souvent* » (Nap2); « *Le stress, le cœur a dû en manger un coup, puis l'esprit mental aussi* » (Jup2). Leur lien, leur relation à l'Autre et à l'autre est soit déficiente et pauvre, soit jugée inutile.

2.2 La relation à l'Autre ou à l'autre

L'ensemble des *verbatim* des parents interrogés dans le cadre de cette étude rapporte régulièrement des propos relationnels. Que ce soit avec son enfant, son conjoint, la famille élargie, le monde médical, Dieu ou la grand-mère décédée; la relation est importante; quoique pour les parents du modèle Moi, cette relation n'est privilégiée que pour la relation à l'enfant et au conjoint.

Puisque le thème de la relation est central dans le concept de la spiritualité, un bref détour par le thème de la relation est proposé. Nous verrons comment le processus de résolution de la souffrance / tragédie de la maladie peut être compris dans un contexte relationnel et comment il est possible d'expliquer l'abandon de ces parents par leur famille élargie.

Nous pouvons ainsi résumer d'une autre façon la typologie, présentée dans le tableau suivant, en se basant sur la relation à l'Autre ou à l'autre.

Tableau 6.2. Relation à l'A-autre

	Tout-puissant	Moi	Guide
Relation à l'Autre	Soumission	Exclusion	Relation
Locus of control	Trop extérieur	Trop intérieur	Équilibre
Relation à Dieu	Hétéronomie	Autonomie athée	Autonomie croyante

La définition du concept de la spiritualité met en évidence que notre expérience personnelle ne peut être définie qu'en lien avec un autre. Nul ne peut se définir soi-même sans embrasser une recherche des limites de l'autre qui l'entoure. Ce sont les particularités de l'autre qui permettent indirectement de réaliser qui nous sommes vraiment. Trop suivre l'autre, trop l'ignorer, trop vouloir lui ressembler ne sont sûrement pas des approches gagnantes pour se définir.

Y a-t-il lieu d'inclure Dieu ou l'Autre dans cette réflexion? Une exploration brève de deux avenues différentes est suggérée dans les paragraphes qui suivent. Afin d'expliquer la trajectoire soutenue de certains parents vers la sérénité malgré la présence d'une condition médicale incurable chez leur enfant, un processus de résolution de leur souffrance a eu lieu. Deux avenues théoriques de résolution sont proposées (et avenues probablement non exclusives l'une de l'autre) : une voie à saveur spirituelle (transformation spirituelle) et une voie à saveur philosophique (sagesse tragique). Voyons brièvement ces deux visions de compréhension de la résolution de la souffrance.

2.2.1 Transformation spirituelle

Lachance propose un processus de transformation spirituelle dans un parcours de rétablissement de la maladie mentale³¹⁶. Ce processus est le résultat d'une étude doctorale sur plusieurs sujets adultes. Cette étude incluait un volet important sur la notion de mission personnelle et d'accomplissement; ce qui est très pertinent dans le contexte d'une maladie mentale. Quoique la cohorte de Lachance soit différente de celle à l'étude de par la nature de la pathologie en cause et de par les participants, les conclusions méritent d'être utilisées aux fins de comparaison avec nos résultats.

³¹⁶ Lachance, G. 2009. *Expérience spirituelle et itinéraire de rétablissement : les phases d'un processus de transformation de l'Être*. Le Partenaire, 18:26-32

Lachance décrit cinq phases dans le processus de rétablissement. Le tableau suivant présente de manière ciblée et adaptée les grandes étapes.

Tableau 6.3. Processus de transformation spirituelle

1	Souffrance	- État de mal-être - Difficulté dans le rapport à soi et à l'A-autre
2	Instrumentalisation de l'être	- État de toute-puissance - L'Autre et les autres = objets plus que sujets, absence de relation significative
3	Asphyxie – mise en latence de l'être	- État d'impuissance - Échec relationnel avec l'A-autre - Incapacité à se réaliser
4	Conversion – retour à l'être	- État de calme intérieur, résurgence des forces - Abandon confiant en l'A-autre, confiance et espoir
5	Re-fondement / accomplissement de l'être	- État d'harmonie et de bien-être, confiance exprimée dans le contexte d'une relation à soi et à l'A-autre

Il est facile de reconnaître certains thèmes majeurs que ce soit celui du mal-être ou d'impuissance pour les parents les moins sereins. Ou l'instrumentalisation de l'autre retrouvé chez les parents du modèle Moi. On reconnaît aussi l'incapacité de se réaliser des parents des modèles Toute-puissance et Moi. Puis nous voyons apparaître l'état de calme intérieur que nous avons utilisé en tant que définition de la sérénité, sentiment retrouvé chez nos parents du modèle Guide. Delmar, quant à elle³¹⁷, utilise le thème de l'harmonie et de confiance, tout comme le retrouve Lachance.

³¹⁷ Delmar, C. *op. cit.*

Mais nous pouvons également lire de façon transversale l'évolution dans le processus de la relation à l'A-autre. Cette relation passe de difficulté dans le rapport, puis à l'absence de relation et d'échec relationnel, pour se compléter par un abandon confiant dans la relation à l'autre. Les parents de la cohorte à l'étude suivent cette même trajectoire. Des parents du modèle Toute-puissance qui ont une relation de soumission difficile à l'Autre, puis aux parents du modèle Moi qui évoluent dans un climat d'absence de relation et d'échec relationnel avec le monde médical, pour achever la trajectoire avec les parents du modèle Guide qui se réalise dans un état relationnel positif à l'Autre et aux autres, incluant le monde médical, lorsque ce dernier l'autorise.

Encore une fois, il est possible de constater que peu importe la méthodologie et le type de sujets à l'étude, la résolution de la souffrance semble être plus facile et sereine dans un contexte relationnel qui permet une confiance et un échange. Une autre façon d'expliquer le processus de résolution de la souffrance qui mène à une sérénité serait d'utiliser le concept de sagesse tragique de Ricoeur³¹⁸. Et puisque le récit sert de moyen à cette résolution, nous verrons que sans lecteur, le récit ne peut accomplir son œuvre.

³¹⁸ Paul Ricoeur. 1983. *Soi-même comme un autre*. Chapitre sur le tragique de l'action. p.281-344

2.2.2 Sagesse tragique

La vie est à « com-prendre » comme un tout : la joie, tout comme la tragédie, sont des forces vitales, pleines d'énergie, qu'il nous faut exploiter³¹⁹. Le tragique n'est pas l'horrible, le désespoir, le pathologique, mais notre réponse aux réalités de la vie. Tracy propose de changer tous les « pourquoi » en « comment vais-je répondre », à l'instar des bouddhistes³²⁰. Il s'agit alors d'embrasser la vie de manière dionysiaque comme Nietzsche le propose³²¹.

La tragédie représente une épreuve humaine comme dans le cas de l'irruption d'une maladie incurable et peut mettre en péril sa propre survie. La reconnaissance de soi est alors au prix d'un dur apprentissage acquis au cours d'un long voyage³²². À défaut de changer son destin, on peut tenter de lui donner un sens nouveau. « Souffrir pour comprendre » comme le disait Eschyle : à défaut de se réjouir du malheur, on peut se réjouir de comprendre le malheur³²³, sa source, son enseignement. Selon Aristote, le plaisir de la tragédie est celui d'apprendre, Ricœur distinguant ainsi la sagesse tragique de la sagesse pratique³²⁴. Une transformation de l'être prend forme, une force créatrice permet une nouvelle interprétation de son être, d'où le terme de sagesse tragique de Ricœur.

³¹⁹ *ibid.*

³²⁰ Tracy, D.. *On Tragic Wisdom. op. cit.*

³²¹ F. W. Nietzsche. *La naissance de la tragédie.*

³²² Duhamel, A. *La joie tragique.* in Luc Vigneault (dir.), *De la vérité du récit. Hommage à Thierry Hentsch.* Québec, Presses de l'Université Laval, 2008. p.65-97

³²³ *Ibid.*

³²⁴ Paul Ricœur. *Temps et récit.* Chapitre sur le tragique de l'action. p.281-344

La sagesse tragique est une richesse de créativité qui nécessite le drame pour s'actualiser. Elle ouvre à un monde « d'être » plus riche : face à la résignation négative, nous voilà face au potentiel de créer³²⁵. Capacité que nous avons de nous distancier, d'extérioriser l'événement et de ne plus se laisser envahir par le drame, étape importante pour la résolution de la souffrance³²⁶. La véritable réconciliation n'advenant qu'à la toute fin de la tragédie, à l'issue du conflit entre la conscience qui juge et l'homme qui agit, au moment où chacun est véritablement reconnu par l'autre³²⁷. Mais pour le parent d'un enfant avec une maladie incurable, qu'est-ce que la toute fin de la tragédie?

En résumé, qu'il s'agisse d'une transformation spirituelle ou de l'acquisition d'une sagesse tragique, le parent serein aura déjà entamé une réflexion sur l'expérience qu'il vit. Cette réflexion aura son archéologie propre, mais il semble que les références à une eschatologie révélatrice de sens soit surtout ce qui conduit vers une sérénité. Et qui dit récit eschatologique, dit lecteur de récit. Selon Ricœur, cette transformation de notre compréhension passe par la mise en forme de notre récit. Et le récit a besoin d'un lecteur. Rappelons brièvement les trois moments de la création du récit : un premier temps qui est la **pré-compréhension** intuitive qu'un événement non prévu se passe dans notre vie (la maladie de notre enfant). Puis le sujet (JE) crée un agencement poétique qui relie événements et acteurs en utilisant la fiction, ce que Ricœur appelle la re-

³²⁵ Duhamel A. *La joie tragique. op. cit.*

³²⁶ Lapalme, Denis. *Vers une phénoménologie de la souffrance*. Thèse de doctorat. U. de Montréal, 1991

³²⁷ Paul Ricœur. *Temps et récit.. Interlude : Le tragique de l'action*. p.281-290

figuration. En troisième lieu, une **configuration** finale est élaborée. Pour cette dernière étape, le lecteur (ou l'auditeur) est un acteur clé. En effet, sans lecteur, un roman n'est seulement qu'un livre sur une étagère ! La relation avec le lecteur prend donc une place majeure. Ces lecteurs se devant d'être, en partie du moins, pour les parents étudiés, les membres de la famille élargie.

L'étonnante découverte de l'abandon par les familles élargies fut saisissante. Et puisque la relation à l'autre semble si importante à la fois pour son récit, pour sa transformation spirituelle et pour atteindre une sagesse tragique, cet abandon n'est que plus fondamental à tenir en compte dans notre analyse.

2.2.3 Abandon des familles élargies

Dans le cas bien particulier des parents de notre étude, il est important de rappeler le phénomène de l'abandon des familles élargies. Si se raconter est important pour configurer notre récit, ces parents perdent leurs interlocuteurs les plus intimes. Nous ne pouvons affirmer avec le design d'étude utilisé si les proches ont fui les parents par peur du handicap ou si les parents ont fait fuir leurs proches à force de trop raconter : *« je n'étais pas une personne qui était socialement intéressante. ... Pour que ma famille dise : tu étais plate... »* (Mep1); *« ma mère... elle a été infirmière à la pouponnière... quand elle voyait mon fils avec ses tubes partout, ça lui a vraiment fait peur »* (Mom2). Cette peur de l'enfant handicapé, de l'enfant différent fut entendue à de nombreuses reprises,

peur entendue soit de la part de la garderie, des voisins, et aussi de la famille élargie. Plusieurs parents ont mentionné qu'ils avaient l'impression que la famille élargie se comportait comme si la condition médicale de leur enfant était contagieuse. Ou encore, mais dit indirectement, comme si ces parents avaient commis une faute, comme s'ils étaient souillés. Comme si le désordre trop grand créé par la maladie menaçait la vie « ordonnée » des membres de la famille élargie.

Ce thème du désordre, de la souillure, de la faute fut fort bien étudié par l'anthropologue Douglas. Elle dit que l'ordre donne une impression de contrôle sur nos vies. Nous avons tendance à chercher la sécurité, en nous appuyant sur des balises stables permettant de nous orienter³²⁸, et ces balises respectent un ordre. L'ordre permet de prévoir, de délimiter nos perceptions à l'intérieur d'un cadre interprétatif compréhensible pour soi-même et pour la société dans laquelle nous vivons³²⁹.

Mais l'ordre suppose d'exclure ce qui ne rentre pas dans notre cadre habituel. Le désordre détruit les agencements existants, ce faisant, il permet de découvrir de nouvelles potentialités. Il peut donc signifier à la fois danger ou pouvoir. Le désordre est considéré en tant qu'ambiguïté par Douglas : quelque chose qui ne trouve pas sa place. Toute une symbolique est transportée par ces statuts

³²⁸ Mary Douglas. *De la souillure : essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris, Éditions F. Maspero, 1971. 194p.

³²⁹ Ricoeur Paul. *Temps et Récit 3*. Éditions du Seuil, Paris, 1985

ambigus, intermédiaires. L'ambiguïté est difficilement tolérable, comme dans le cas des enfants lourdement malades ou handicapés.

On se rassure en mettant de l'ordre, cela donne du pouvoir et donne un sens. Lorsque le désordre survient, tout est à remettre en question : « Lorsque les dieux ébranlent une maison, le malheur s'acharne sans répit sur la multitude de ses descendants³³⁰ ». Cette citation montre l'ampleur symbolique de la malédiction suite à une souillure. La réflexion sur la faute en est une de rapport entre ordre et désordre, être et non-être, vie ou mort³³¹. Larson utilise le terme « d'étreinte des paradoxes » pour décrire la vie des mères d'enfants chroniquement malades³³² : mouvement pendulaire entre l'ordre (antérieur) et le désordre (amené par la maladie).

La revue de la littérature est assez pauvre sur ce sujet. On retrouve les articles de Levine³³³ et Kleinman³³⁴ qui relatent eux-mêmes la difficulté de prendre soin d'un conjoint très malade. Par ailleurs, ce ne sont que quelques articles sur la peur des personnes âgées de mourir seules.

³³⁰ Ricœur Paul. *Le tragique de l'action*. Dans *Soi-même comme un autre*. P. 286

³³¹ Douglas, M. *op. cit.*

³³² Larson E. *Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox*. *Social Science Medicine*, 47 (7), 865-875. 1998

³³³ Carol Levine. *The loneliness of the long-term care giver*. Dans *Palliative care: Transforming the care of serious illness*. San Francisco, Edition Jossey-Bass, 2010. p.405-411

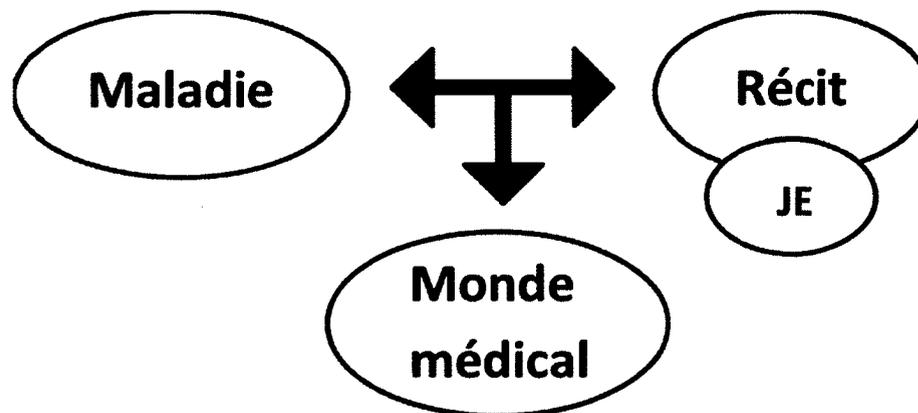
³³⁴ Kleinman, A. 2008. *Catastrophe and caregiving: the failure of medicine as an art*. *Lancet*. 371:22-23

Le guide d'entrevue utilisé dans la présente étude ne permet pas de soutenir directement cette impression sur la souillure ou la faute comme cause de l'abandon des familles élargies. Mais cette voie mérite assurément d'être suivie dans une prochaine étude. Ainsi, puisque les parents perdent leurs proches, les interlocuteurs privilégiés de ces parents deviennent les soignants. Voilà pourquoi leurs relations sont si importantes à analyser.

3. Relations avec le monde médical

Rappelons que tout récit nécessite un lecteur. Mais que préalablement à la création du récit, le récit implique l'agencement de divers éléments. Étant donné les très nombreuses rencontres entre l'enfant, les parents et le monde médical, les occasions d'interagir dans la construction du récit des parents sont nombreuses.

Figure 6.3. Rencontres médicales et construction du récit



Que ce soit les parents du modèle Toute-puissance qui insèrent toutes les données médicales dans leur récit identitaire, ou les parents du modèle Moi qui jaugent chacune des paroles entendues; ou encore les parents du modèle Guide qui se sentent brusqués par un manque de considération de leur apport, tous sont influencés par leur relation avec les acteurs du monde médical qu'ils côtoient sur une base régulière. Et rappelons que ces derniers risquent de devenir des interlocuteurs privilégiés pour les parents dont la famille élargie s'est éloignée de leur réalité familiale.

Si des pathologies semblables en lourdeur peuvent conduire à des modèles de parents fort différents, est-il possible de penser que le groupe des médecins soit lui aussi composé de modèles différents ? Si tel était le cas, nous nous retrouverions donc avec des possibilités de dyades à l'infini.

Nous verrons que des auteurs se sont intéressés aux attitudes des médecins et à l'interrelation patient-médecin selon leurs attitudes respectives³³⁵. Puis nous agencerons ces données issues de la littérature aux résultats de notre étude.

3.1 Les modèles de relation médecin-patient

Plusieurs études ont démontré que les opinions et attitudes des soignants et des patients sur la santé sont importantes, car elles influencent le devenir (*outcome*) des patients³³⁶. Il est donc important d'y porter attention. Dans ce contexte, l'une des façons d'aborder les attitudes est de définir le type de relation soigné-soignant. Des typologies ont été créées en se basant sur les attitudes du patient et du médecin en regard de l'échange d'informations et sur la prise de décision. Globalement, les médecins se répartissent en trois modèles : paternaliste (le médecin décide des actions à prendre), informationnel (respecte fermement l'autonomie du patient), interprétatif / délibératif (échange d'informations et discussion)³³⁷. Ces trois modèles ne sont pas sans rappeler la typologie retrouvée dans la présente étude. Le médecin « traditionnel » étant souvent

³³⁵ Bury, M. 2004. *Researching patient-professional interactions*. Journal of Health Services & Research Policy. 9:48-54; Christensen, A.J., Howren, M.B., Hillis, S.L., et al. 2010. *Patient and Physician Beliefs About Control over Health: Association of Symmetrical Beliefs with Medication Regimen Adherence*. Journal of General Internal Medicine. 25:397-402

³³⁶ Cvenegros, J.A., Christensen, A.J., Hillis, S.L. and Rosenthal, G.E. 2007. *Patient and Physician Attitudes in the Health Care Context: Attitudinal Symmetry Predicts Patient Satisfaction and Adherence*. Annals of Behavioral Medicine. 33:262-268

³³⁷ Emanuel, E.J. and Emanuel, L.L. 1992. *Four models of the physician-patient relationship*. JAMA: Journal of the American Medical Association. 267:2221; Murinson, B.B., Agarwal, A.K. and Haythornthwaite, J.A. 2008. *Cognitive expertise, emotional development, and reflective capacity: clinical skills for improved pain care*. Journal of Pain. 9:975-983

perçu comme étant le paternaliste. De façon surprenante, ce n'est pas l'âge qui détermine le modèle du clinicien, les jeunes médecins n'étant pas moins paternalistes que les médecins formés il y a plusieurs années³³⁸.

Une autre façon de décrire la relation patient-médecin est de la classer selon le centre d'intérêt : centrée sur le patient, centrée sur le médecin ou de type consumériste³³⁹. La relation soigné-soignant peut être décrite comme étant centrée sur le patient avec un partage réciproque d'information, une communication de collaboration et une approche qui voit le patient comme une « personne globale » avec des attitudes, préférences et attentes unique à elle-même. Ce modèle de relation ressemble à celui du modèle Guide de notre étude. Deuxièmement, l'orientation de relation centrée sur le médecin se caractérise par un partage limité d'informations, une interaction soigné-soignant contrôlée par le médecin et une participation minimale du patient. Il est aisé de supposer que les parents du modèle Toute-puissance de notre étude puissent se sentir à l'aise dans ce type de relation. En troisième lieu, un modèle de relation consumériste, soit une relation extrêmement centrée sur le patient où celui-ci magasine ses soins de santé par lui-même³⁴⁰. Ce type de patient se rapproche du modèle Moi décrit dans la présente étude.

³³⁸ Cvengros, JA. *op. cit.*

³³⁹ Hibbard, J.H. and Weeks, E.C. 1987. *Consumerism in health care. Prevalence and predictors.* Med. Care. 25:1019-1032

³⁴⁰ *Ibid.*

Le modèle centré sur le patient semble être le plus prometteur, plus près de ce que l'on pense être le choix des patients actuels³⁴¹ et selon les données de notre étude (les parents du modèle Guide étant ceux qui évoluent le plus favorablement). Mais il faudrait alors expliquer pourquoi le modèle paternaliste se poursuit. Anthropologiquement, on peut supposer qu'un facteur de maintien existe. Et cela est effectivement prouvé par Levinson³⁴² : *Not all patients want to participate in decision making: A national study of public preferences*. Tout comme Swenson qui titre son article³⁴³ : *Patient-centered communication: Do patients really prefer it?* Et la réponse est non. Certains patients préfèrent nettement laisser les commandes au médecin. Tout comme nous l'avons constaté dans notre étude, avec des parents qui deviennent davantage les thérapeutes de leur enfant (modèle Toute-puissance).

3.2 Synchronie patient – soignant

Pour continuer en ce sens, certains auteurs soutiennent que la synchronie des attitudes envers les soins de santé entre patient et soignant serait un facteur de satisfaction des patients. Cette synchronie fut étudiée par le biais du *Health locus*

³⁴¹ Bury, M. 2004. *Researching patient-professional interactions*. *Journal of Health Services & Research Policy*, 9:48-54; Kuczewski, M.G. 2007. *The soul of medicine*. *Perspectives in Biology & Medicine*. 50:410-420

³⁴² Levinson, W., Kao, A., Kuby, A. and Thisted, R.A. 2005. *Not All Patients Want to Participate in Decision Making*. *JGIM: Journal of General Internal Medicine*. 20:531-535

³⁴³ Swenson, S.L., Buell, S., Zettler, P., White, M., and al. 2004. *Patient-Centered Communication: Do Patients Really Prefer It?* *J. Gen. Intern. Med.* 19:1069-1079

of control³⁴⁴. Le locus de contrôle peut être décrit comme étant la croyance de l'individu qu'il soit acteur des événements de sa vie (lieu de contrôle interne) ou victime (lieu de contrôle externe). La notion de *Health Locus of Control* (HLOC) est définie en tant que mesure par laquelle un individu attribue la cause de ses problèmes de santé soit liés à des facteurs internes ou externes³⁴⁵. Ce lieu de contrôle permet de séparer les caractéristiques psychologiques des patients en autonomie, fatalisme et adaptation³⁴⁶ ; typologie tripartite qui encore une fois ressemble à celle produite par la présente étude. Le HLOC est supposé prédire, ou du moins corrélérer, avec les comportements, émotions et croyances reliés aux problèmes de santé³⁴⁷, mais non de façon universelle³⁴⁸. Plusieurs auteurs suggèrent que les patients avec un fort HLOC démontrent une adaptation positive face à la maladie chronique pourvu que ce degré de contrôle soit de niveau réaliste. Mais qu'au contraire, ce fort niveau de contrôle interne pourrait conduire à une mal-adaptation si le contrôle personnel est impossible à atteindre pour une situation clinique particulière³⁴⁹, situation que nous avons rencontrée chez les parents du modèle Moi.

³⁴⁴ Brincks, A.M., Feaster, D.J., Burns, M.J. and Mitrani, V.B. 2010. *The influence of health locus of control on the patient-provider relationship*. Psychol Health Med. 15:720-728

³⁴⁵ Antoinette Ambrosino Wyszynski. 2005. *Psychological Issues in Medical Patients: Autonomy, Fatalism, and Adaptation to Illness*. Dans Manual of psychiatric care for the medically ill. Arlington, American Psychiatric Publishing Inc. p.233-236

³⁴⁶ *ibid*

³⁴⁷ Cvengros, JA. *op. cit.*

³⁴⁸ Audulv, A., Asplund, K. and Norbergh, K.G. 2010. *Who's in charge? The role of responsibility attribution in self-management among people with chronic illness*. Patient Educ. Couns. 81:94-100; Meijer, S.A., Sinnema, G., Bijstra, et al. 2002. *Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness*. Soc. Sci. Med. 54:1453-1461

³⁴⁹ Cvengros, JA. *op. cit.*

Ainsi, nous nous retrouvons avec de multiples dyades potentielles. Trois modèles de médecin pouvant rencontrer trois types de parents; certaines dyades pouvant être synchrones. La synchronie entre les divers modèles pourrait permettre une meilleure adhérence (« *compliance* ») du patient aux recommandations médicales tout en augmentant la satisfaction des patients à l'égard des soins reçus³⁵⁰. Mais est-ce nécessairement une pratique gage de sérénité à long terme ? Qu'en est-il de ce besoin de se « sentir en synchronie » avec son médecin? Nous pouvons imaginer que les parents du modèle Tout-puissant apprécieront des soignants de type plus paternalistes qui les dirigent et les encadrent. De même, les soignants du type paternalistes sont enchantés lorsque leurs patients écoutent à la lettre leurs recommandations. Mais y a-t-il là un certain danger?

Les résultats de notre étude permettent de dire qu'au long cours, cette synchronie n'est peut-être pas si bénéfique. Imaginons les deux dyades synchronisées suivantes. Pour les parents du modèle Toute-puissance qui sont devenus d'excellents thérapeutes pour leur enfant, qui ont vu leurs efforts récompensés par de multiples applaudissements des divers soignants en réadaptation, cela fut positif initialement ; mais cela les a exclus de leur récit. Leur JE évanoui fait en sorte qu'ils ne peuvent faire de sens avec la maladie et ne peuvent prétendre à une réflexion identitaire et existentielle de par cette

³⁵⁰ Krupat, E., Yeager, C.M. and Putnam, S. 2000. *Patient role orientations, doctor-patient fit, and visit satisfaction*. *Psychol. Health*. 15:707-719; Cvengros, J.A. *op. cit.*

exclusion de leur récit. En contrepartie, le médecin informationnel qui laisse tout le choix au parent du modèle *Moi leur confie* une tâche encore plus grande qu'ils s'imposent déjà, cela faisant craindre à une fatigue plus précoce et les éloignant de la possibilité de se réaliser à long terme.

Les études rapportées ci-haut sur la synchronie ont utilisé un questionnaire de satisfaction envers les soins reçus. Mais il faut faire attention au **degré de satisfaction des patients**³⁵¹. Plusieurs études démontrent que la satisfaction est davantage un reflet du besoin de soins que de la qualité des soins reçus³⁵². En effet, dire que les soins reçus sont non satisfaisants, ou même juste écrire sur une feuille de questionnaire anonyme que nous sommes insatisfaits des soins reçus, présuppose qu'un risque existe que la relation puisse cesser³⁵³. Ce dont les patients ont très peur, comme nous l'ont mentionné plusieurs parents : « *Nous ne sommes pas satisfaits des soins offerts, mais si nous nous plaignons, nous perdrons le peu que nous avons...* » (Sep1). De même, malgré une douleur postopératoire persistante (au-delà des normes attendues), les patients se disent majoritairement satisfaits des soins reçus³⁵⁴. Vaut mieux des soins sous-optimaux que pas de soins du tout!

³⁵¹ Krupat, E. *op. cit.*

³⁵² Bourgault, P. 2005. Thèse doctorale. *op.cit.* ; Hall, J.A., Irish, J.T., Roter, D.L., Ehrlich, C.M. and Miller, L.H. 1994. *Satisfaction, gender, and communication in medical visits*. *Med. Care*. 32:1216-1231; Epstein, R.M., Shields, C.G., Meldrum, S.C., et al. 2006. *Physicians' responses to patients' medically unexplained symptoms*. *Psychosom. Med.* 68:269-276

³⁵³ Smith, M.V. 2008. *Pain experience and the imagined researcher*. *Sociol. Health Illn.* 30:992-1006

³⁵⁴ Apfelbaum, J.L., Chen, C., Mehta, S.S. and Gan, T.J. 2003. *Postoperative pain experience: results from a national survey suggest postoperative pain continues to be undermanaged*. *Anesthesia & Analgesia*. 97:534-540

3.3 Médecine centrée sur le patient

Une autre façon de concevoir l'approche du médecin vis-à-vis le patient serait de prendre l'avenue de Kleinman, psychiatre et anthropologue. Celui-ci reproche à la biomédecine d'avoir trop concentrée d'énergie auprès de la **maladie**. Rappelons qu'en français, seul le mot maladie existe, alors que dans le vocabulaire anglophone, trois mots peuvent être utilisés : *disease* (la maladie purement biologique), *illness* (tout ce qui entoure la maladie dans la vie de la personne) et *sickness* (lorsqu'on est malade de sa maladie). Kleinman propose une médecine centrée sur le malade et non centrée sur la maladie³⁵⁵.

La médecine centrée sur le patient se résume en trois grands pans d'activités médicales³⁵⁶ : 1) Évaluer à la fois la maladie (*illness* et non *disease*) et l'expérience du patient à propos de sa maladie ; 2) Comprendre le patient en tant que personne, incluant sa famille, son emploi et son réseau social ; 3) S'engager dans une décision partagée entre le médecin et le patient³⁵⁷. Et comme nous l'avons vu, selon le HLOC du patient, selon le modèle d'identité spirituelle du parent et selon le modèle d'attitude du soignant, bien des dyades et des évolutions de relation peuvent se jouer. Et cette relation soigné-soignant altère le

³⁵⁵ Kleinman, A. 1988. *The illness narratives. op. cit.*

³⁵⁶ Epstein, R.M., Fiscella, K., Lesser, C.S. and Stange, K.C. 2010. *Why the nation needs a policy push on patient-centered health care.* Health Aff. 29:1489-1495

³⁵⁷ Tait, R.C. 2008. *Empathy: necessary for effective pain management?* Curr. Pain Headache Rep. 12:108-112

devenir du patient³⁵⁸. À défaut de modifier les années de vie, la qualité de la relation interfère sur la sérénité des parents, tel que démontré par cette étude doctorale, et nous pouvons supposer aussi éventuellement sur la santé de l'enfant malade.

Cette notion de médecine centrée sur le patient (subjective et expérientielle) prend de l'ampleur dans la littérature médicale, quoique les publications d'ordre biomédicales (objective et biologique) soient nettement plus importantes en nombre³⁵⁹. En résumé, les auteurs s'étant penchés sur la relation médicale parlent donc soit de médecine centrée sur la maladie ou sur le malade, ou encore de médecine centrée sur le médecin ou centrée sur le patient³⁶⁰. En résumé, une biomédecine qui fait face à une médecine holistique. Ou encore, une science médicale qui côtoie un art médical, mais sans s'amalgamer³⁶¹. Notre étude prétend qu'une médecine de type palliative exclusivement centrée sur la maladie, qui ne tiendrait pas compte du récit des parents, peut être délétère au long cours pour les parents d'enfants atteints de condition médicale incurable. Une conclusion différente serait attendue pour des parents ayant à utiliser la

³⁵⁸ Cvenegrosm JA. *op. cit.*; Christensen, A.J., Howren, M.B., Hillis, S.L., et al. 2010. *Patient and Physician Beliefs About Control over Health: Association of Symmetrical Beliefs with Medication Regimen Adherence*. *Journal of General Internal Medicine*. 25:397-402

³⁵⁹ Tait, R.C. *op. cit.*; O'Donnell, M., Entwistle, V. and Skea, Z. 2001. *Bridging the gap between evidence-based medicine and patient-centered medicine*. *Patient Educ. Couns.* 42:295-296

³⁶⁰ Franks, P., Jerant, A.F., Fiscella, K., Shields, C.G., Tancredi, D.J. and Epstein, R.M. 2006. *Studying physician effects on patient outcomes: physician interactional style and performance on quality of care indicators*. *Soc. Sci. Med.* 62:422-432

³⁶¹ Kleinman, A. 2008. *Catastrophe and caregiving: the failure of medicine as an art*. *Lancet*, 371:22-23

médecine occidentale pour leur enfant dans un contexte de soins aigus et curatifs.

4. Perspectives

Maintenant que les résultats de notre étude ont été discutés à la lumière de la littérature, il reste à conclure sur les perspectives issues de cette étude. Les perspectives sont de deux ordres : recherche et clinique. Que nous reste-t-il à comprendre? En quoi les résultats de cette étude doctorale peuvent-ils aider les parents? Et puisque la relation est apparue comme centrale dans le récit et le devenir de ces parents, que peut-on envisager pour le soignant qui est l'autre pôle de la relation médicale?

4.1 Pour le parent

Ce que notre modèle théorique ne peut pas expliquer, c'est pourquoi certains parents adoptent un modèle d'identité spirituelle par rapport à un autre. Certains ont déclaré avoir toujours été ainsi, alors que d'autres parents disent avoir été transformés par l'expérience de la maladie de leur enfant entraînant un changement d'attitude de leur part. Nous ne pouvons répondre à cette question avec les seules données de notre étude.

Du point de vue de la recherche, il nous reste à expliquer comment le parent choisit son modèle d'identité spirituelle. Est-il possible de le rendre conscient du

modèle qu'il utilise pour construire son récit identitaire? Quelles seraient les modalités les plus utiles pour « conscientiser » le parent : rencontrer d'autres parents, lire d'autres récits, rencontrer un thérapeute spirituel ? Et surtout, est-ce que le fait de rendre le parent « conscient » de son modèle relationnel de confiance pourrait être un facteur modifiant son parcours vers la sérénité? Évidemment, le soignant possède le seul pouvoir de se transformer lui-même; d'aucune façon il ne peut exiger une maturation ou une transformation de la part du parent ou de l'enfant malade. Cependant, lorsque les questionnements et les pourquoi demeurent au centre des préoccupations des parents lors des rencontres médicales successives, le soignant pourrait offrir des pistes de réflexion de l'ordre de l'identité et de la spiritualité, si toutefois il se sent à l'aise et qu'il perçoit qu'il s'agit là d'une pierre d'achoppement nuisant à une attitude sereine.

Il serait également nécessaire de ré-interroger les parents de cette étude doctorale dans quelques années. Après que la vie ait apporté son lot de surprises et d'événements imprévus tels un décès ou une complication médicale supplémentaire. Est-ce que leur modèle d'identité spirituelle s'est modifié? Est-ce que leur parcours vers une sérénité respecte notre modèle théorique? Est-ce que les parents du modèle Moi sont effectivement plus à risque de s'effondrer par surplus de fardeau décisionnel sur leurs épaules? D'ailleurs, de façon informelle, cette question sur la possibilité d'être recontacté dans quelques

années fut posée à tous les parents. Elle fut accueillie avec joie par tous les parents, sauf un couple.

De plus, l'abandon par les familles élargies est un point central pour ces parents. Une attention particulière en recherche devrait être apportée à comprendre ce phénomène afin d'aider les parents qui souffrent de cet abandon.

D'un point de vue clinique, il est impossible de ne pas entendre la lourdeur des soins et la difficulté de s'y retrouver dans le système de santé pour ces parents. Les résultats de cette étude devront être présentés aux différents intervenants du réseau de la santé afin de les informer de cette lourdeur et espérer voir des changements survenir, particulièrement au niveau de l'information et de la coordination des soins. De plus, les intervenants, autant du monde de la réadaptation que des soins médicaux devraient entendre comment leurs interventions (et potentiellement leur modèle d'identité spirituelle) modifient le récit des parents.

Finalement, la possibilité de consulter un conseiller spirituel pour les parents qui en ressentent le besoin devrait être offerte³⁶². Pour ces parents, le changement de vie causé par l'irruption de la maladie de l'enfant est tel que des questions

³⁶² Anandarajah, G., Craigie, F., Jr, Hatch, R., et al. 2010. *Toward competency-based curricula in patient-centered spiritual care: recommended competencies for family medicine resident education*. Acad. Med. 85:1897-1904; Bush, T. and Bruni, N. 2008. *Spiritual care as a dimension of holistic care: a relational interpretation*. Int. J. Palliat. Nurs. 14:539-545

existentielles et identitaires naissent et souvent, ne trouvent pas de réponses. Une aide extérieure est souvent essentielle pour voir clair dans notre chaos de questionnements intérieurs. Au-delà des conseillers en psychologie et en travail social, des thérapeutes en soins spirituels pourraient être une avenue gagnante pour plusieurs de ces parents.

Les retombées de cette étude sur l'enfant n'ont pas été étudiées expressément. La vision systémique nous dit que tout élément est influençant sur les autres éléments d'une famille. La durée de cette étude étant très courte, il n'est pas possible de vérifier si les pistes de réflexion qui ont été soulevées par ces deux entrevues de recherche ont eu un impact sur les parents, et par conséquent, sur les enfants. Cela n'était de toute façon le but de cette étude : nous voulions comprendre et non modifier ou améliorer le sort des enfants atteints d'une condition médicale incurable. Le but n'était pas non plus d'amener les parents à réfléchir sur la spiritualité, mais de constater si cet aspect était important pour expliquer leur attitude envers la vie. Une étude de suivi sera nécessaire pour confirmer ou infirmer des changements dans la vie de ces parents ou de ces enfants, indirectement tel que stipulé par la vision systémique familiale de la santé.

4.2 Pour le monde médical

La biomédecine laisse peu de place à l'art médical et à l'importance de la communication et de la relation. Certains estiment que ces éléments étant non

objectivables vont à l'encontre de la science médicale³⁶³. Cependant, de nombreuses études démontrent que la relation médicale modifie amplement le devenir médical des patients.

Les études qui ont analysé les médecins selon leur modèle relationnel et décisionnel donnent des résultats qui sont suffisamment positifs pour que des cours sur la communication et l'humanisme fassent dorénavant partie de toutes les facultés de médecine. Mais les modèles de rôles rencontrés lors de la formation postdoctorale ne sont pas tous formés à ces nouveaux concepts, et donc, la mise en pratique de cette médecine centrée sur le malade tombe à plat.

La présente étude propose une autre façon de concevoir son attitude envers le patient, non seulement en contexte de relation médicale, mais aussi en contexte global selon son modèle d'identité spirituelle. Serait-il utile pour le soignant de pouvoir réfléchir sur qui il est, sur ses projets intimes de réalisation personnelle? Peut-on imaginer que des ateliers de réflexion spirituelle sur leur récit identitaire pourraient être bénéfiques à la fois pour eux et pour leur patient?

Il faudrait dans un premier temps valider si les modèles d'identité spirituelle s'appliquent aux soignants en pratique. Puis il faudrait imaginer un projet de

³⁶³ Murinson, B.B., Klick, B., Haythornthwaite, J.A., Shochet, R., Levine, R.B. and Wright, S.M. 2010. *Formative experiences of emerging physicians: Gauging the impact of events that occur during medical school*. *Academic Medicine*, 85:1331-1337; Kuczewski, M.G. 2007. *The soul of medicine*. *Perspectives in Biology & Medicine*, 50:410-420

recherche où il serait possible de comparer les résultats cliniques des patients ayant rencontré un soignant ayant réfléchi sur son récit identitaire versus un groupe de soignants naïf à cet aspect de leur vie. Murinson pense que cela est possible³⁶⁴. D'ailleurs, déjà des ateliers de médecine narrative sont offerts dans certaines facultés de médecine. Pour l'instant les résultats de ces études sont mitigés. Ces faibles résultats peuvent peut-être être expliqués en partie par l'absence de réflexion d'ordre spirituelle au-delà de l'utilisation du récit en médecine thérapeutique. Cela reste à démontrer.

Un aspect important du récit en médecine demeure à être exploré. L'étudiant en médecine apprend à faire des histoires médicales, soit à poser des questions. Peut-être devrait-il apprendre à « lire » le patient, à la façon de Ricœur. Mais cette lecture du patient implique la frustration d'une configuration non immédiatement lisible puisque leur récit n'est pas encore terminé, la conclusion n'est pas encore disponible puisque pour la configuration finale du récit, l'apport du lecteur est essentielle. Ce qui revient à dire que l'on place sur les épaules du lecteur-médecin la charge de « configurer » l'œuvre (troisième moment du récit). Cela est un travail exigeant, subjectif, obligeant une fiction poétique de la part du lecteur-soignant, et cela contrecarre les bases objectives et rationnelles de la biomédecine.

³⁶⁴ Murinson, B.B., Agarwal, A.K. and Haythornthwaite, J.A. 2008. *Cognitive expertise, emotional development, and reflective capacity: Clinical skills for improved pain care*. *The Journal of Pain*. 9:975-983

Ainsi, la « lecture du patient » confine au combat des interprétations : entre l'imaginaire symbolique du parent et l'homogénéisation biologique de la biomédecine³⁶⁵. Cette idée de lire un patient a déjà été proposée par Daniel : « *The patient as text : a model of clinical hermeneutics* »³⁶⁶. Daniel soutient que puisque l'on parle de **jugement médical**, cela implique qu'il s'agit d'une interprétation et non de certitudes. Et plus un texte est complexe, telle une maladie chronique incurable chez un enfant, plus la lecture se doit d'être entière, complète, exhaustive, intégrée et nécessite un apprentissage particulier³⁶⁷. Cela reste à implanter dans nos facultés de médecine.

Mais de loin, la plus difficile écoute est celle de la souffrance³⁶⁸. En plus des compétences de lecture, soulager la souffrance demande des qualités peu banales³⁶⁹. Côté la souffrance au quotidien, comme dans le monde médical, nécessite une bonne connaissance de soi, ce qui n'est pas encore enseigné³⁷⁰. Et l'on revient à la possibilité d'ateliers de **réflexion spirituelle sur soi** pour les médecins en formation et en pratique, au-delà des connaissances factuelles sur la biologie et la relation médicale.

³⁶⁵ Durand, G. 2007. *L'anthropologie et les structures du complexe*. Sociétés, 98: 7-13.

³⁶⁶ Daniel, S.L. 1986. *The patient as text: a model of clinical hermeneutics*. Theor. Med. 7:195-210

³⁶⁷ *Ibid.*

³⁶⁸ Thomas, M.R., Dyrbye, L.N., Huntington, J.L., et al. 2007. *How Do Distress and Well-being Relate to Medical Student Empathy? A Multicenter Study*. Journal of General Internal Medicine. 22:177-183

³⁶⁹ Panksepp, J. 2008. *The power of the word may reside in the power of affect*. Integr Psychol Behav Sci. 42:47-55

³⁷⁰ Shanafelt, T.D. 2009. *Enhancing Meaning in Work: A Prescription for Preventing Physician Burnout and Promoting Patient-Centered Care*. JAMA, 302:1338-1340; Murinson, B.B. *op. cit.*

En somme, il ne pourrait y avoir de recette universelle ou magique. Ce pourquoi la connaissance de soi en tant que parent et en tant que soignant semble être plus que jamais essentielle. Réflexion personnelle sur soi, sur son travail, sur qui on est, sur qui on veut devenir, sur sa spiritualité quoi!

Bibliographie

1. Articles de périodiques scientifiques et chapitres de livres

Anandarajah, G., Craigie, F., Jr, Hatch, R., et al. 2010. *Toward competency-based curricula in patient-centered spiritual care: recommended competencies for family medicine resident education*. Acad. Med. 85:1897-1904

Apfelbaum, J.L., Chen, C., Mehta, S.S. and Gan, T.J. 2003. *Postoperative pain experience: results from a national survey suggest postoperative pain continues to be undermanaged*. Anesthesia & Analgesia. 97:534-540

Audulv, A., Asplund, K. and Norbergh, K.G. 2010. *Who's in charge? The role of responsibility attribution in self-management among people with chronic illness*. Patient Educ. Couns. 81:94-100

Auerswald, C.L. and Eyre, S.L. 2002. *Youth homelessness in San Francisco: a life cycle approach*. Soc. Sci. Med. 54:1497-1512

Awiszus, D. and Unger, I. 1990. *Coping with PKU: results of narrative interviews with parents*. Eur. J. Pediatr. 149:S45-51

Banja, J.D. 2008. *Toward a more empathic relationship in pain medicine*. Pain Medicine. 9:1125-1129

Blommestijn, H. 2010. *The concept of spirituality*. Dans Successful ageing, spirituality and meaning. Éditeur: Bouwer J. Leuvin, Éditions Peeters. p.29-36

Blue, C.L. 2009. *Commentary on "The brief serenity scale: a psychometric analysis of a measure of spirituality and well-being"*. J. of Holistic Nursing. 27:17-18

Brincks, A.M., Feaster, D.J., Burns, M.J. and Mitrani, V.B. 2010. *The influence of health locus of control on the patient-provider relationship*. Psychol Health Med. 15:720-728

Broemeling, A.M., Watson, D.E. and Prebtani, F. 2008. *Population patterns of chronic health conditions, co-morbidity and healthcare use in Canada: implications for policy and practice*. Healthcare Quarterly. 11:70-76

- Burke, S.O., Kauffmann, E., Costello, E., Wiskin, N. and Harrison, M.B. 1998. *Stressors in families with a child with a chronic condition: an analysis of qualitative studies and a framework*. Canadian Journal of Nursing Research. 30:71-95
- Burke, S.O., Kauffmann, E., Harrison, M.B. and Wiskin, N. 1999. *Assessment of stressors in families with a child who has a chronic condition*. MCN, American Journal of Maternal Child Nursing. 24:98-106
- Bury, M. 1982. *Chronic illness as biographical disruption*. Sociol. Health Illn. 4:167-182
- Bury, M. 2001. *Illness narratives: fact or fiction?* Sociology of health & illness. 23:263-285
- Bury, M. 2004. *Researching patient-professional interactions*. Journal of Health Services & Research Policy. 9:48-54
- Bush, T. and Bruni, N. 2008. *Spiritual care as a dimension of holistic care: a relational interpretation*. Int. J. Palliat. Nurs. 14:539-545
- Carnevale, F.A. 2009. *A Conceptual and Moral Analysis of Suffering*. Nurs. Ethics. 16:173-183
- Carnevale, F.A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J. and Troini, R. 2006. *Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home*. Pediatrics. 117:e48-60
- Carricaburu, D. and Pierret, J. 1995. *From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men*. Sociol. Health Illn. 17:65-88
- Chantler, C. 2002. *The second greatest benefit to mankind?* Clinical Medicine. Vol. 2, 6:544-553
- Charmaz, K. 1983. *Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill*. Sociology of Health and Illness. 5:168-195
- Charmaz, K. 1990. *'Discovering' chronic illness : using grounded theory*. Soc. Sci. Med. 30:1161-1172
- Charmaz, K. 1995. *The body, identity, and self : adapting to impairment*. Sociological quarterly. 36:657-680

- Charmaz, K. 2002. *Stories and Silences: Disclosures and Self in Chronic Illness*. *Qualitative Inquiry*. 8:302
- Chesla, C.A. 2005. *Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life*. *Journal of Family Nursing*. 11:371-387
- Christensen, A.J., Howren, M.B., Hillis, S.L., et al. 2010. *Patient and Physician Beliefs About Control over Health: Association of Symmetrical Beliefs with Medication Regimen Adherence*. *Journal of General Internal Medicine*. 25:397-402
- Clark, J.A. and Mishler, E.G. 1992. *Attending to patients' stories: reframing the clinical task*. *Sociol. Health Illn.* 14:344-372
- Clarke, J.N. and Fletcher, P.C. 2004. *Parents as advocates: stories of surplus suffering when a child is diagnosed and treated for cancer*. *Soc.Work Health Care*. 39:107-127
- Cohen, M.H. 1999. *The technology-dependent child and the socially marginalized family: a provisional framework*. *Qual. Health Res*. 9:654-668
- Corbin, J. and Strauss, A. 1991. *Comeback: the Process of Overcoming Disability*. *Advances in Medical Sociology*. 2:137-159
- Corbin, J. et Strauss, A. 1987. *Accompaniments of chronic illness changes in body, self, biography and biographical time*. *Research in the sociology of Health Care*. 6:249-81
- Curlin, FA, Roach, CJ, et al. 2005. *When patients choose faith over medicine: Physician perspectives on religiously related conflict in the medical encounter*. *Archives of Internal Medicine*, 165:88-91
- Currier, J.M., Holland, J.M. and Neimeyer, R.A. 2007. *The effectiveness of bereavement interventions with children: a meta-analytic review of controlled outcome research*. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. 36:253-259
- Cvengros, J.A., Christensen, A.J., Hillis, S.L. and Rosenthal, G.E. 2007. *Patient and Physician Attitudes in the Health Care Context: Attitudinal Symmetry Predicts Patient Satisfaction and Adherence*. *Annals of Behavioral Medicine*. 33:262-268
- Daniel, S.L. 1986. *The patient as text: a model of clinical hermeneutics*. *Theor. Med*. 7:195-210

- Delmar, C., Boje, T., Dylmer, D., et al. 2005. *Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness*. Scand. J. Caring Sci. 19:204-212
- Delmar, C., Boje, T., Dylmer, D., et al. 2006. *Independence/dependence—a contradictory relationship? Life with a chronic illness*. Scand. J. Caring Sci. 20:261-268
- Desclos, J. *La pensée symbolique*. Dans *Le symbole, un messenger*. René Fernet (dir.). Éditions Médiaspaul, Paris, 2001, p.132
- Duhamel, A. *La joie tragique*. in Luc Vigneault (dir.), *De la vérité du récit. Hommage à Thierry Hentsch*. Québec, Presses de l'Université Laval, 2008. p.65-97
- Dumas, M. *Introduction à l'expérience en théologie*. Dans *Théologie et culture : hommages à Jean Richard*. Éditeurs : Dumas M, Nault F, Pelletier L. Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval. 2004. p.123-141
- Durand, G. 2007. *L'anthropologie et les structures du complexe*. *Sociétés*, 98:7-13
- Elliot G. Mishler. 1986. *The analysis of interview-narratives*. Dans *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. Westport, Praeger Publishers, 233-255
- Emanuel, E.J. and Emanuel, L.L. 1992. *Four models of the physician-patient relationship*. *JAMA: Journal of the American Medical Association*. 267:2221
- Epstein, R.M., Fiscella, K., Lesser, C.S. and Stange, K.C. 2010. *Why the nation needs a policy push on patient-centered health care*. *Health Aff.* 29:1489-1495
- Epstein, R.M., Shields, C.G., Meldrum, S.C., et al. 2006. *Physicians' responses to patients' medically unexplained symptoms*. *Psychosom. Med.* 68:269-276
- Fiese, B.H., Wamboldt, F.S. 2003. *Coherent accounts of coping with a chronic illness: convergences and divergences in family measurement using a narrative analysis*. *Fam. Process* 42:439-451
- Fisher, P. and Goodley, D. 2007. *The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives*. *Sociol. Health Illn.* 29:66-81
- Frank, A.W. 2001. *Can we research suffering?* *Qual. Health Res.* 11:353-362

- Franks, P., Jerant, A.F., Fiscella, K., Shields, C.G., Tancredi, D.J. and Epstein, R.M. 2006. *Studying physician effects on patient outcomes: physician interactional style and performance on quality of care indicators*. Soc. Sci. Med. 62:422-432
- Fredriksson, L. and Eriksson, K. 2001. *The patient's narrative of suffering: A path to health? An interpretative research synthesis on narrative understanding*. Scand. J. Caring Sci. 15:3-11
- Fritz K. Oser, W. G. Scarlett and Anton Bucher. 2006. *Religious and Spiritual Development throughout the Life Span*. Dans Handbook of child psychology, Vol. 1, Theoretical models of human development. Hoboken, John Wiley & Sons Inc., 2006. p.942-998
- Gagnon, É. 1999. *La communication, l'autre, l'indicible*. Anthropologie et sociétés. 23: 61-78
- Garro, L.C. 2003. *Narrating troubling experiences*. Transcultural Psychiatry. 40:5-43
- Geist, R., Grdisa, V. and Otley, A. 2003. *Psychosocial issues in the child with chronic conditions*. Best Practice & Research in Clinical Gastroenterology. 17:141-152
- Gerson, M.J.; Gerson, C. 2005. *A collaborative family-systemic approach to treating chronic illness: irritable bowel syndrome as exemplar*. Contemporary Family therapy: an international journal. 27:37-49
- Gray DE. 2001. *Accommodation, resistance and transcendence: three narratives of autism*. Soc. Sci. Med. 53:1247-1257
- Greenstreet, W. 2006. *From spirituality to coping strategy: making sense of chronic illness*. British Journal of Nursing. 15:938-942
- Gregg R. 1993. « *Choice* » as a double edged sword : *Information, guilt and mother blaming in a high tech age*. Women & Health. 20:3, 53-73
- Gunderman, R.B. 2002. *Is suffering the enemy ?* Hastings Report. 40-44
- Hall, J.A., Irish, J.T., Roter, D.L., Ehrlich, C.M. and Miller, L.H. 1994. *Satisfaction, gender, and communication in medical visits*. Med. Care. 32:1216-1231
- Hibbard, J.H. and Weeks, E.C. 1987. *Consumerism in health care. Prevalence and predictors*. Med. Care. 25:1019-1032

- Honkasalo, M.L. 2001. Vicissitudes of pain and suffering: chronic pain and liminality. Med.Anthropol. 19:319-353*
- Hyden, L.C. 1997. *Illness and narrative. Sociology of health and illness. 19: 48-69*
- Jenner, A. and Scott, A. 2008. *Circulating beliefs, resilient metaphors and faith in biomedicine: hepatitis C patients and interferon combination therapy. Sociol. Health Illn. 30:197-216*
- Jordan, A.L., Eccleston, C. and Osborn, M. 2007. *Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: an interpretative phenomenological analysis. European Journal of Pain: 11:49-56*
- Keusch, G.T., Wilentz, J. and Kleinman, A. 2006. *Stigma and global health: developing a research agenda. Lancet. 367:525-527*
- Kilpatrick, S.D., Weaver, A.J., McCullough, M.E., et al. 2005. *A review of spiritual and religious measures in nursing research journals: 1995-1999. Journal of Religion & Health. 44:55-66*
- King, M., Jones, L., Barnes, K., et al. 2006. *Measuring spiritual belief: development and standardization of a Beliefs and Values Scale. Psychol. Med. 36:417-425*
- Kirk, S., Glendinning, C. and Callery, P. 2005. *Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. J. Adv. Nurs. 51:456-464*
- Kleinman, A. 1986. *Understanding the impact of illness on the individual and the family. J. Psychosoc. Nurs. Ment. Health Serv. 24:33-36*
- Kleinman, A. 2008. *Catastrophe and caregiving: the failure of medicine as an art. Lancet. 371:22-23*
- Kleinman, A. 2008. *The normal, the pathological, and the existential. Compr. Psychiatry. 49:111-112*
- Klick, J.C. and Ballantine, A. 2007. *Providing care in chronic disease: the ever-changing balance of integrating palliative and restorative medicine. Pediatr. Clin. North Am. 54:799-812*
- Kreitzer, M.J., Gross, C.R., Waleekhachonloet, O., Reilly-Spong, M., Byrd, M. 2009. *The brief serenity scale: a psychometric analysis of a measure of spirituality and well-being. J. of Holistic Nursing, 27:7-16*

- Kruse, B.G., Heinemann, D., Moody, L., et al. 2005. *Psychometric properties of the serenity scale*. *J. of Hospice & Palliative Nursing*. 7:337-44
- Kruse, B.G., Ruder, S., Martin, L. 2007. *Spirituality and coping at the end of life*. *J. of Hospice & Palliative Nursing*. 9:296-304.
- Krupat, E., Yeager, C.M. and Putnam, S. 2000. *Patient role orientations, doctor-patient fit, and visit satisfaction*. *Psychol. Health*. 15:707-719
- Kuczewski, M.G. 2007. *The soul of medicine*. *Perspectives in Biology & Medicine*. 50:410-420
- Kvigne, K., Kirkevold, M. and Gjengedal, E. 2004. *Fighting back--struggling to continue life and preserve the self following a stroke*. *Health Care Women Int*. 25:370-387
- Lachance, G. 2009. *Expérience spirituelle et itinéraire de rétablissement : les phases d'un processus de transformation de l'Être*. *Le Partenaire*, 18:26-32
- Larson, E. 1998. *Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox*. *Soc. Sci. Med*. 47:865-875
- Larson, E. 1998. *Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox*. *Soc. Sci. Med*. 47:865-875
- Larson, E.A. 2000. *The orchestration of occupation: the dance of mothers*. *Am. J. Occup. Ther*. 54:269-280
- Larun, L. and Malterud, K. 2007. *Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: a synthesis of qualitative studies*. *Patient Education & Counseling*. 69:20-28
- Lee, I., Lee, E.O., Kim, H.S., Park, Y.S., Song, M. and Park, Y.H. 2004. *Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child*. *J. Clin. Nurs*. 13:636-645
- Lefebvre S. 2008. *Cultures et spiritualités des jeune: Perspectives québécoise et canadienne* Montréal, Édition Bellarmin. p.211-234
- Levinson, W., Kao, A., Kuby, A. and Thisted, R.A. 2005. *Not All Patients Want to Participate in Decision Making*. *JGIM: Journal of General Internal Medicine*. 20:531-535

Lewis, M. and Vitulano, L.A. 2003. *Biopsychosocial issues and risk factors in the family when the child has a chronic illness*. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. 12:389-399

Lillrank, A. 2002. *The tension between overt talk and covert emotions in illness narratives: transition from clinician to researcher*. *Culture, Medicine & Psychiatry*. 26:111-127

Macdonald, H. and Callery, P. 2008. *Parenting children requiring complex care: a journey through time*. *Child: Care, Health & Development*. 34:207-213

Matter, M. 2005. « *Ah! Vous croyez que je suis fou!* ». *Revue Française de Psycho-Oncologie*, 4 :324-325

McCreight, B.S. 2008. *Perinatal loss: a qualitative study in Northern Ireland*. *Omega - Journal of Death & Dying*. 57:1-19

McLeod, D.L. and Wright, L.M. 2008. *Living the as-yet unanswered: spiritual care practices in family systems nursing*. *Journal of Family Nursing*. 14:118-141

Meijer, S.A., Sinnema, G., Bijstra, et al. 2002. *Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness*. *Soc. Sci. Med*. 54:1453-1461

Meldrum, M.L., Tsao, J.C. and Zeltzer, L.K. 2009. *"I can't be what I want to be": children's narratives of chronic pain experiences and treatment outcomes*. *Pain Medicine*. 10:1018-1034

Mieth, D. 1978. *Vers une définition du concept d'expérience : qu'est-ce que l'expérience*. *Concilium*, 133:55-71

Mishler, E.G. 2005. *Patient stories, narratives of resistance and the ethics of humane care: a la recherche du temps perdu*. *Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*. 9:431-451

Moore Schaefer K. 1995. *Women living in paradox: loss and discovery in chronic illness*. *Holist Nurs Pract*. 9:63-74.

Moulin, P. 2005. *Imaginaire social et cancer*. *Revue Française de Psycho-Oncologie*, 4 :261

Mullins, L.L., Wolfe-Christensen, C., Pai, A.L., et al. 2007. *The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness*. *J. Pediatr. Psychol*. 32:973-982

- Murata, H. 2003. *Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach*. *Palliat. Support. Care*. 1:15-21
- Murinson, B.B., Agarwal, A.K. and Haythornthwaite, J.A. 2008. *Cognitive expertise, emotional development, and reflective capacity: Clinical skills for improved pain care*. *The Journal of Pain*. 9:975-983
- Murinson, B.B., Klick, B., Haythornthwaite, J.A., Shochet, R., Levine, R.B. and Wright, S.M. 2010. *Formative experiences of emerging physicians: Gauging the impact of events that occur during medical school*. *Academic Medicine*. 85:1331-1337
- Neimeyer, R.A. 2001. *Reauthoring life narratives: grief therapy as meaning reconstruction*. *Israel Journal of Psychiatry & Related Sciences*. 38:171-183
- Neimeyer, R.A., Baldwin, S.A. and Gillies, J. 2006. *Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement*. *Death Stud*. 30:715-738
- Nelson, A.M. 2002. *A metasynthesis: mothering other-than-normal children*. *Qual. Health Res*. 12:515-530
- Newacheck, P.W. and Taylor, W.R. 1992. *Childhood Chronic Illness: Prevalence, Severity, and Impact*. *Am. J. Public Health*. 82:364-71
- Newby, N.M. 1996. *Chronic illness and the family life-cycle*. *J.Adv.Nurs*. 23:786-791
- Nicholas, B.N. 1999. *Meanings of maternal caregiving: children with end stage renal disease*. *Qual. Health Res*. 9:468-478
- O'Donnell, M., Entwistle, V. and Skea, Z. 2001. *Bridging the gap between evidence-based medicine and patient-centered medicine*. *Patient Educ. Couns*. 42:295-296
- Owens, C., Lambert, H., Donovan, J. 2008, *Tales of biographical disintegration: how parents make sense of their sons' suicides*. *Sociol. Health Illn*. 30:237-254
- Panksepp, J. 2008. *The power of the word may reside in the power of affect*. *Integr Psychol Behav Sci*. 42:47-55
- Persons, R.W. 2009. *Art Therapy With Serious Juvenile Offenders: A Phenomenological Analysis*. *Int.J.Offender Ther. Comp. Criminol*. 53:433-53

Peterson, M. 2003. *Religious Experience : what does it mean to encounter the divine?* Dans Reason & Religious Belief. An introduction to the Philosophy of Religion. Éditeurs: Peterson M, Hasker W, Reichenbach B, Basinger D. Oxford, Oxford University Press, 2003. p.27-51

Raines, D.A. 1999. *Suspended mothering: women's experiences mothering an infant with a genetic anomaly identified at birth.* Neonatal Network - Journal of Neonatal Nursing. 18:35-39

Rankin, M. 2009. *What is a spiritual experience ?* Dans *An introduction to religious and spiritual experience.* New-York, Continuum, p.5-17

Ratliffe, C.E., Harrigan, R.C., Haley, J., Tse, A. and Olson, T. 2002. *Stress in families with medically fragile children.* Issues Compr. Pediatr. Nurs. 25:167-188

Rehm, R.S. and Bradley, J.F. 2005. *Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed.* Qual. Health Res. 15:807-820

Ricœur, P. *Le symbole donne à penser.* Dans *Finitude et Culpabilité II.* Paris, Éditions Aubier, 1960. p.323-332

Roberts, KT, Aspy CB. 1993. *Development of the Serenity Scale.* Journal of Nursing Measurement, 1:145-164

Robinson, I. 1990. *Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis.* Soc. Sci. Med. 30:1173-1186

Sallfors, C., Fasth, A. and Hallberg, L.R. 2002. *Oscillating between hope and despair--a qualitative study.* Child: Care, Health & Development. 28:495-505

Schaff, P. and Shapiro, J. 2006. *The limits of narrative and culture: reflections on Lorrie Moore's "People Like That Are the Only People Here: Canonical Babbling in Peed Onk".* J. Med. Humanit. 27:1-17

Schneiders, SM. (2005) *Christian Spirituality : Definition, Methods and Types.* In *The New Westminster Dictionary of Christian Spirituality.* p.5-21

Scorgie, K. and Sobsey, D. 2000. *Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities.* Ment. Retard. 38:195

Shanafelt, T.D. 2009. *Enhancing Meaning in Work: A Prescription for Preventing Physician Burnout and Promoting Patient-Centered Care.* JAMA, 302:1338-1340

- Sharkey, T. 1995. *The effects of uncertainty in families with children who are chronically ill*. Home Health. Nurse. 13:37-42
- Smith, M.V. 2008. *Pain experience and the imagined researcher*. Sociol. Health Illn. 30:992-1006
- Snyder, P. (coll.) *Ceci n'est pas le bonheur*. Chap 9 : bonheur et hyperconsommation. Montréal, Fidès, 2009, p.180-194
- Strauss, A. and Glaser, B. *Chronic illness and quality of life*. St.Louis. Mosby, 1995. Cité dans Pierret, J. 2003. *The illness experience: state of knowledge and perspectives for research*. Sociol. Health Illn. 25:4-22
- Swenson, S.L., Buell, S., Zettler, P., White, M., and al. 2004. *Patient-Centered Communication: Do Patients Really Prefer It?* J. Gen. Intern. Med. 19:1069-1079
- Tait, R.C. 2008. *Empathy: necessary for effective pain management?* Curr. Pain Headache Rep. 12:108-112
- Tamas, S. 2011. *Autoethnography, Ethics, and Making Your Baby Cry*. Cultural Studies/Critical Methodologies. 11:258-264
- Thomas, M.R., Dyrbye, L.N., Huntington, J.L., et al. 2007. *How Do Distress and Well-being Relate to Medical Student Empathy? A Multicenter Study*. Journal of General Internal Medicine. 22:177-183
- Tracy, D.. *On Tragic Wisdom*. Collection Wrestling with God and with Evil: philosophical reflections. New-York, Éditions Rodopi, 2007. p.13-27
- Wagner, EH. 1998. *Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? Effective clinical practice*. 1:2-4
- Wang, K.-K. and Barnard, A. 2008. *Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child*. Qual. Health Res. 18:501-508
- Weiss, M.G., Ramakrishna, J. and Somma, D. 2006. *Health-related stigma: rethinking concepts and interventions*. Psychology Health & Medicine. 11:277-287
- West, P. 1990. *The Status and Validity of Accounts obtained at Interview: a Contrast between Two Studies of Families with a Disabled Child*. Soc. Sci. Med. 30:1229-1239

Whitehead, L. 2006. *Toward a trajectory of identity reconstruction in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a longitudinal qualitative study*. Int. J. Nurs. Stud. 43:1023-1031

Whitehead, L.C. 2006. *Quest, chaos and restitution: living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis*. Soc. Sci. Med. 62:2236-2245

Wiener, C.L. and Dodd, M.J. 1993. *Coping amid uncertainty: an illness trajectory perspective*. Sch. Inq. Nurs. Pract. 7:17-31

Williams, G. 1984. *The genesis of chronic illness: narrative re-construction*. Sociol. Health Illn. 6:175-200

Wilson, S. 2007. *'When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption*. Sociol. Health Illn. 29:610-626

Yang, L.H., Kleinman, A., Link, B.G., Phelan, J.C., Lee, S. and Good, B. 2007. *Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory*. Soc. Sci. Med. 64:1524-1535

Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. and Heney, D. 2002. *Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer*. Soc. Sci. Med. 55:1835-1847

2. Monographies et thèses

Richard Bergeron. *Renaitre à la spiritualité*. Québec, Éditions Fidès, 2002, 279p.

Bourgault, Patricia. *Le processus de recherche d'aide de femmes adultes atteintes du syndrome du colon irritable*. Thèse doctorale, Université de Sherbrooke, 2005, 259p.

André Comte-Sponville. *L'esprit de l'athéisme : introduction à une spiritualité sans Dieu*. Paris, Éditions Albin Michel, 2006. 219p

John W. Creswell and John W. Creswell. *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches*. Thousand Oaks, Sage Publications, 2007. 395p.

Serge Daneault, Véronique Lussier, Suzanne Mongeau *Souffrance et médecine*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2006. 158p.

Mary Douglas. *De la souillure : essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris, Édition F. Maspero, 1971. 194p.

Gilbert Durand. *L'imagination symbolique*. Paris, PUF, 5e édition, 2003 (originale : 1964), 133p.

Alain Ehrenberg. *La fatigue d'être soi : dépression et société*. Paris, Éditions Odile Jacob, 1998. 318p.

Sylvie Fainsang. *Médicaments et société*. Paris, PUF, 2001, 156p.

Luc Ferry. *L'Homme-Dieu ou le Sens de la vie*. Paris, Grasset, 1996, 250p.

Arthur W. Frank. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago, The University of Chicago Press Chicago and London, 1995. 213p.

Viktor Emil Frankl. *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*. Montréal, Les éditions de l'Homme, 1988. 164p.

Wendy Hollway and Tony Jefferson. *Doing qualitative research differently*. Sage Publications. London, 2000, 166p.

Arthur Kleinman. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. Basic Books, Perseus Books Group, 1988, 284p.

Arthur Kleinman. *What really matters. Living a moral life amidst uncertainty and danger*. New-York, Oxford Press, 2006, 260p.

Céline Lafontaine. *La société postmortelle. La mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Paris, Éditions du Seuil, 2008, 242p.

Lapalme, Denis. *Vers une phénoménologie de la souffrance*. Thèse de doctorat. U. de Montréal, 1991

David Le Breton. *Anthropologie du corps et modernité*. Paris, PUF, 1992. 263p.

David Le Breton. *L'interactionnisme symbolique*. Paris, PUF, 2004. 249p.

Donatien Mallet. *La médecine entre science et existence*. Paris, Éditions Vuibert, 2007. 246p.

Edgar Morin. *Introduction à la pensée complexe*. Paris, ESF éditeur, 1990. 158p.

Edgar Morin. *À Propos Des Sept Savoirs*. Nantes, Éditions Pleins Feux, 2000. 52p.

Pierre Paillé & Alex Muchielli. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Éditions Armand Colin, 2008, 315p.

Robert Pausé. *Gregory Bateson: itinéraire d'un chercheur*. Ramonville Saint Agne, Édition Erès, 1996. 153p.

Paul Ricoeur. *Temps et récit. Tome 3 : Le temps raconté*. Paris, Éditions du Seuil, 1983, 537p.

Paul Ricoeur. *Temps et récit. Tome 2 : La configuration dans le récit de fiction*. Paris, Éditions du Seuil, 1983, 298p.

Paul Ricoeur. *Le conflit des interprétations : essais d'herméneutique*. Paris, Éditions du Seuil, 1969. 500p.

Paul Ricoeur. *Soi-même comme un autre*. Paris, Éditions du Seuil, 1990. 424p.

Paul Ricoeur. *Philosophie de la pensée.: Finitude et Culpabilité II*. Paris, Éditions Aubier, 1992, 492p.

Strauss, A.L. & Corbin, J. *Basics of qualitative research: Grounded Theory procedures and techniques*. California, Sage, 1990, 400p.

Paul Tillich. *Le courage d'être*. Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 1999. 183p.

ANNEXE A
Lexique médical

Voici une description des différents termes médicaux qui sont utilisés dans les *verbatim*. Ils sont explicités afin de rendre plus aisée la lecture des *verbatim*.

Appareil à succion	Certains enfants ont du mal à se libérer de leurs sécrétions buccales et nasales. Ils ne savent ni renifler et leurs réflexes de déglutition est souvent déficient. Les parents doivent alors utiliser un appareil qui génère une succion négative pour aspirer ces sécrétions. Cet appareil est mobile, assez lourd (près de 10 kg) et se doit d'être connecté à une tubulure de plastique qui doit être changé fréquemment. Ces tubulures sont fournies par le CLSC à la demande des parents.
Congénital	Qui est visible au moment de la naissance (mais non nécessairement relié au processus de mise au monde). À différencier de « héréditaire » qui est relié aux gènes et à la transmission chromosomique (on parle alors de syndrome) et qui est présent dès la conception de l'enfant.
Délétère	Lorsqu'un traitement ou un test se révèle être nuisible, néfaste, ou qui donne des résultats à l'encontre de ceux espérés.
Encéphalopathie	Atteinte de l'encéphale, le cerveau le plus sophistiqué de l'humain. D'ordre anoxique (par manque d'oxygène de façon prolongée) ou ischémique (par manque de flux de sang au cerveau, par exemple, suite à un arrêt cardiaque). Ces états sont dits permanents et fixes dans les conditions qui nous intéressent. Les dommages sont fixes, mais l'expression extérieure est de plus en plus évidente et floride avec la « non » progression des acquis développementaux normaux de l'enfant.

Hypotonie	Diminution du tonus musculaire, peut être localisée, mais dans notre cohorte, il s'agit d'hypotonie généralisée. Celle-ci peut être associée à des syndromes ou non. Cet état fait en sorte que l'enfant ne peut tenir ni sa tête, ni son tronc, ni ses sphincters. Il ne développe pas d'autonomie motrice et musculaire.
Iatrogénique	Lorsqu'un résultat négatif survient à la suite d'un traitement médical (geste ou médication). Qu'il soit volontaire ou non, prévu ou non, le plus souvent, non souhaité ni attendu.
Médico-social	Ce terme fait référence à tout le déploiement des services auxquels un parent doit recourir pour s'occuper de son enfant. On parle des visites médicales à l'hôpital et des visites au CLSC, au centre de réadaptation, aux subventions gouvernementales et locales pour les coûts associés aux soins de l'enfant, aux recours aux travailleurs sociaux et autres organismes aidant ces parents.
Monde médical	Expression générale qui regroupe l'ensemble des intervenants et des structures rencontrés lors de visites médicales. Il s'agit autant des médecins, infirmières, thérapeutes, hôpital, médication, traitement, etc. Pour les enfants impliqués par notre étude, ce monde inclut aussi les intervenants et structures de la scène extrahospitalière, soit les travailleurs sociaux, les CLSC, les éducatrices spécialisées, les centres de réadaptation, etc.
Neurodégénératif	Pathologie qui s'accompagne d'une perte des acquis développementaux secondairement à une atteinte cérébrale, musculaire ou neurologique. Peut être associée à certains syndromes ou isolé. Ces enfants meurent souvent avant l'âge de 10 ans. Au contraire des encéphalopathies à dommages cérébraux fixes, ces pathologies sont progressives avec des imageries cérébrales continuellement plus dévastatrices.

Saturomètre

Les atteintes neurologiques peuvent s'accompagner de difficultés respiratoires, soit par surplus de sécrétions, manque de tonus musculaire ou pneumonies récidivantes. Le taux d'oxygénation du sang vient alors à diminuer, mettant la vie de l'enfant en danger de façon aiguë. Le saturomètre est un appareil non invasif (sonde mise sur le bout du doigt) qui permet au parent de mesurer immédiatement le taux de saturation en oxygène du sang. Le parent peut alors décider de donner un supplément d'oxygène à l'enfant – les parents ayant des bonbonnes d'oxygène à la maison – ou de consulter à l'hôpital si toutefois si le problème persiste malgré le surplus d'oxygène administré.

Thérapeutes

Ce terme désigne les thérapeutes en réadaptation très fréquemment impliquées dans le suivi de ces enfants. Ils travaillent soit à l'hôpital soit en centre de réadaptation. Il s'agit des physiothérapeutes, ergothérapeutes, inhalothérapeutes (appareil respiratoire), orthophonistes et éducateurs spécialisés. Ils sont parmi les intervenants que ces parents côtoient le plus souvent.

Trisomique

Réfère à la Trisomie 21 ou le *mongolisme*. Souvent cité par les parents comme étant l'étalon de l'atteinte neurologique facilement comprise par tous.

ANNEXE B

Approbation par le comité d'éthique de la recherche sur l'humain du CHUS



**COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
EN SANTÉ CHEZ L'HUMAIN**

Le 16 juillet 2009

Prs Patricia Bourgault
École des sciences infirmières
Faculté de médecine et des sciences de la santé

OBJET: Projet # 09-035

La souffrance des parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique et incurable.

Prs Bourgault,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke a évalué le protocole de recherche ainsi que les documents afférents à l'étude citée en objet de la lettre. La présente est pour vous informer que le CÉR a approuvé votre projet. À cet effet, veuillez trouver ci-joint le formulaire d'approbation.

Veuillez également trouver ci-joint le formulaire de consentement approuvé par le CÉR et portant son sceau d'approbation. Vous devez utiliser des photocopies de ce formulaire pour obtenir le consentement des sujets.

Nous avons avisé le directeur scientifique du Centre de recherche clinique Étienne-Le Bel de l'approbation de votre projet. Vous devez attendre son autorisation avant de le débiter.

Espérant le tout à votre convenance, je vous prie d'agréer mes sentiments distingués.

Marie-Urselle Apft, Ph. D.
Vice-présidente du comité

Téléphone: 819 346-1110, poste 12858
Télécopieur: 819 820-6468
Courriel électronique: ethique.chus@ees.gouv.qc.ca
Site WEB: www.crc.chus.qc.ca

HÔPITAL FLEURIMONT
3001, 12^e Avenue Nord
Bureau ZS-3014
Sherbrooke (Québec) J1H 5N4

APPROBATION ET ATTESTATION
Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

APRIL Marie-Josée, Ph.D. spécialiste en éthique, vice-présidente
BEAUPRÉ, Me Michèle, avocate, extérieur
BOLDUC, Brigitte, pharmacienne, CHUS
BOURGAULT, Patricia, Ph.D., infirmière, FMSS
BRODEUR, Louise, représentante du public
CLOUTIER, Sylvia, pharmacienne, CHUS
CLOUTIER, Yvan, éthicien, extérieur
CYR, Claude, M.D. pédiatre, CHUS
DESROSIERS, Nicole, représentante du public (substitut)
GAGNÉ, Ginette, représentante du public
GIRARDIN, Colette, M.D. département de pédiatrie, CHUS
GRÉGOIRE, Nathalie, avocate, extérieur
LEBLOND, Julie, pharmacienne, CHUS
ROBERGE, Jean-Pierre, représentant du public
ROUSSEAU, Marie-Pierre, Pharmacienne, CHUS
TÉTRAULT, Jean-Pierre, anesthésiologiste, CHUS, président

En raison de son implication dans le projet de recherche, la personne suivante, membre du comité d'éthique, n'a pas participé à son évaluation ou à son approbation Pr. Patricia Bourault

Approbation demandée par: Pr. Patricia Bourault

Pour le projet # 00-005

La souffrance des parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique et incurable.

Approbation donnée par la vice-présidence le 16 juillet 2009 pour 12 mois.

- Protocole complet : 5 juin 2009
- Formulaire de consentement principal : 2 juillet 2009 v. française
- Autre formulaire de consentement :
- Questionnaire(s) :
- Amendement # : . Date amendement :
- Autre :

Brochure Monographie reçue pour évaluation:

En ce qui concerne l'essai clinique visé, à titre de représentant du Comité d'éthique de la recherche, je certifie que:

1. La composition de ce comité d'éthique satisfait aux exigences pertinentes prévues dans le titre 5 de la partie C du Règlement sur les aliments et drogues.
2. Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités de manière conforme aux bonnes pratiques cliniques, et
3. Ce comité d'éthique a examiné et approuvé le formulaire de consentement et le protocole d'essai clinique qui sera mené par le chercheur susmentionné, au lieu d'essai indiqué. L'approbation et les opinions du présent comité ont été consignées par écrit.

16 juillet 2009

Signé par:

Marie-Josée April, Ph. D.
Vice-présidente du comité

Date de la signature



Des gens de soins et d'excellence

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE
Hôpital Fleurymont, 3001, 12 Avenue Nord, Sherbrooke (Québec) J1H 5N4
Hôtel-Dieu, 580, rue Bowen Sud, Sherbrooke (Québec) J1G 2E8
Téléphone : (819) 346-1110

Le 9 juin 2009

Pré Patricia Bourgault
École des sciences infirmières
Faculté de médecine et des sciences de la santé

Pré Bourgault,
Nous avons bien reçu les documents suivants relatifs au protocole de recherche intitulé:
La souffrance des parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique et incurable.

- Protocole complet : 5 juin 2009
- Formulaire de consentement principal : 26 mai 2009 v. française
- Autre formulaire de consentement :
- Questionnaires : _____
- Amendement # _____
- Brochure / Monographie : _____
- Autre : _____
- Contrat de recherche avec : _____

Dans toute correspondance ultérieure, nous nous y référons par le numéro: **09-00102**

Nous avons transmis vos documents pour évaluation au Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du CHUS qui devrait nous rendre réponse dans un délai raisonnable. Dans l'éventualité où votre projet comprendrait l'utilisation de substances radiobiologiques, le projet aura également été transmis au Comité de radioprotection du CHUS. Quant au CRC du CHUS, il évaluera les aspects médico-légal et administratif du projet selon les exigences de l'institution.

Lorsque nous aurons reçu l'évaluation et/ou l'approbation de ce(s) comité(s) et conseil(s), le directeur scientifique du Centre de recherche clinique vous fera parvenir une lettre d'approbation vous autorisant à débiter votre recherche selon le protocole.

Espérant le tout à votre entière satisfaction, je vous prie de recevoir l'expression de mes sentiments distingués.

Mélène Ladouceur
Centre de recherche clinique Étienne-Le Bel



CENTRE DE RECHERCHE CLINIQUE ÉTIENNE-LE BEL
Hôpital Fleurymont, aile 8, porte 4, pièce 2873
Téléphone : 819-320-6489 / 819-346-110 poste 12895 / Télécopieur : 819-364-5445
crcinformation.chus@ass.gouv.qc.ca / crc.chus.qc.ca

APPROBATION

Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'adulte du
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Membres du Comité:

MEMBRES DU COMITÉ :

ALLARD, Jacques, MD, médecin de famille (retraité)
APRIL Marie-Josée, Ph.D. rep. en éthique, FMSS, v.-présidente
BEAUPRÉ, M^e Michèle, avocate, extérieur
BOUFFARD, Nicole, représentante scientifique, extérieur
BRISSON, Sophie, avocate, extérieur
BRODEUR, Louise, représentante du public
CHAALALA, Chiraz, MD, neurochirurgienne, CHUS
CLICHE, Jocelyne, représentante du public
CLOUTIER, Sylvie, pharmacienne, CHUS
CLOUTIER, Yvan, représentant en éthique, extérieur
CÔTÉ, Anne-Marie, MD, néphrologue, CHUS
CYR, Claude, MD, pédiatre, CHUS

DESROSIERS, Nicole, représentante du public *
GAGNÉ, Ginette, représentante du public
GRÉGOIRE, M^e Nathalie, avocate, extérieur *
JETTÉ, Sylvia, Ph.D. infirmière, FMSS
LEBLOND, Julie, pharmacienne, CHUS
MÉNARD, Julie, Ph.D. rep. scientifique, CRC
PINERO-MEDINA, Francisco Jose, MD, psychiatrie, CHUS
POIRIER, Marie-Sol, M.Sc.(c), représentante en éthique
ROBERGE, Jean-Pierre, représentant du public
ROUSSEAU, Marie-Pierre, pharmacienne, CHUS
TETRAULT, Jean-Pierre, MD, anesthésiste, CHUS, président

* membres substitués

En raison de son implication dans le projet de recherche, la personne suivante, membre du comité d'éthique, n'a pas participé à son évaluation ou à son approbation : S/O

Approbation demandée par: Pr^o Patricia Bourgault

Pour le projet # 09-085-R1

La souffrance des parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique et incurable.

Approbation donnée par la vice-présidence le 16 juillet 2010 pour 12 mois.

Protocole complet : 5 juin 2009

formulaire de consentement principal :

Autre formulaire de consentement :

Questionnaire(s) :

Amendement # :

Date amendement :

Autre : Renouvellement d'approbation jusqu'au 16 juillet 2011.

En ce qui concerne l'essai clinique visé, à titre de représentant du Comité d'éthique de la recherche, je certifie que:

1. La composition de ce comité d'éthique satisfait aux exigences pertinentes prévues dans le titre 5 de la partie C du Règlement sur les aliments et drogues.
2. Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités de manière conforme aux bonnes pratiques cliniques, et
3. Ce comité d'éthique a examiné et approuvé le formulaire de consentement et le protocole d'essai clinique qui sera mené par le chercheur susmentionné, au lieu d'essai indiqué. L'approbation et les opinions du présent comité ont été consignées par écrit.

Signé par:

Marie-Josée April, Ph.D.
Vice-présidente du comité

16 juillet 2010

Date de signature

024

ANNEXE C

Récits des parents en version littéraire

1. Récit des parents de Marcel

En juillet 2009, Marcel est âgé de 4 ans et vit dans une maison assez grande pour lui et ses parents. Il est le premier-né et l'unique enfant de la famille. Il est atteint d'une maladie neurodégénérative. Ses parents se sont séparés dernièrement.

Marcel était prévu dans le projet de vie de ses parents. La grossesse s'est très bien passée. Maman a fait « de la pression » et l'accouchement a dû être déclenché un petit peu plus tôt que prévu. L'accouchement fut court et presque idéal.

Les premiers mois de Marcel se sont bien déroulés, à part le fait qu'il pleurait beaucoup. Alors qu'il avait trois mois, un premier choc pour maman et papa : l'infirmière du suivi à domicile a mentionné que son tonus n'était pas aussi bon qu'il devrait l'être. De plus, maman qui faisait de l'aquapiscine, avait remarqué que les autres enfants performaient mieux que Marcel au point de vue moteur.

C'est alors qu'a débuté un premier cycle de consultations, de visites médicales, de tests sanguins et d'imageries pour découvrir de quelle maladie souffrait Marcel. Cette phase fut très difficile pour maman. Elle a pris son rôle de thérapeute en réadaptation très à cœur et s'est beaucoup investie dans les soins à offrir à Marcel, en espérant qu'il pourrait tenir assis à l'âge d'un an. Maman a beaucoup pleuré durant cette période d'incertitude. Elle a tenté de retourner travailler, mais peine perdu. À ce moment, maman a fait une dépression et a du commencé une médication. Le fait de ne pas connaître le diagnostic de Marcel fut une dure épreuve.

Vers le dixième mois, papa et maman ont entendu qu'il s'agissait d'une paralysie cérébrale, même s'il n'y avait pas de lésion sur les scans de Marcel. Cela rendait papa et maman mal à l'aise de concevoir que Marcel pouvait être handicapé, car ils n'avaient jamais été en contact avec des gens très malades dans leurs familles étant jeunes. La première visite à la clinique de paralysie cérébrale a permis à papa et maman de voir d'autres familles avec des enfants handicapés en chaise roulante. Lentement, papa et maman se faisaient à l'idée de vivre avec un enfant différent. Au moins, ils avaient un diagnostic sur lequel ils avaient un peu d'emprise.

Puis, devant la détérioration clinique de Marcel, les neuropédiatres ont repris le cycle des tests et imagerie. Finalement, l'hypothèse la plus plausible est celle d'une hypoplasie ponto-cérébelleuse de type 1. Mais Marcel défie les pronostics, il ne devrait plus être vivant à l'heure actuelle. Papa espérait qu'avec la reconnaissance d'un diagnostic, une certaine thérapie pourrait améliorer le sort de Marcel. Maman de son côté s'est beaucoup renseignée sur l'internet pour tenter d'en apprendre au maximum et ainsi mieux se préparer, même au pire.

Mais papa et maman n'appréciaient guère partager les informations glanées sur le net. Papa préférait vivre d'espoir. Même s'il savait qu'il ne se fait pas vraiment de recherche sur la condition médicale de Marcel, il lui restait un peu d'optimisme à l'intérieur qui tourbillonnait, puisque le diagnostic est une « hypothèse » et non pas un diagnostic supporté par un test de laboratoire conclusif et spécifique. Surtout que Marcel sort des standards de survie habituels.

Avec le temps qui passait, Marcel continuait de se détériorer. Il développa une difficulté à manger et à avaler, et il s'étouffait souvent. Papa et maman ont opté pour la gastrostomie afin d'être capables de lui donner au moins les calories dont il avait besoin. Papa et maman ont espéré, en vain, que le surplus de calories améliorerait un peu son tonus. Actuellement, Marcel n'utilise plus sa bouche pour boire ou pour manger.

Puis papa et maman ont tenté diverses thérapies pour aider Marcel, que ce soit la chambre hyperbare ou le *conductive education*. Mais Marcel ne comprenait pas assez bien les consignes pour permettre une amélioration neurologique. Papa et maman ont organisé deux levées de fonds pour réussir à amasser suffisamment d'argent afin d'avoir accès à ces thérapies.

Pour un bout de temps par la suite, une certaine accalmie dans la condition de Marcel s'est produite. Maman en a profité pour retourner étudier. Son travail en usine ne la satisfaisait plus. De plus, elle avait découvert que l'atmosphère du monde hospitalier lui plaisait bien et elle est devenue préposée.

Hélas, Marcel a continué de se détériorer. Les nuits étaient particulièrement difficiles et exigeantes. Papa et maman ont appris à faire chambre à part afin d'offrir les meilleurs soins possible à Marcel, tout en permettant à l'autre de récupérer un peu. Même qu'une médication a été commencée afin d'améliorer la vie de Marcel et de ses parents. Ce fut alors le contact avec les soins palliatifs, c'est-à-dire les soins de confort, et non plus des soins de réadaptation. Marcel avait alors 2 ans et demi. Papa et maman ont changé leur perspective : ils désiraient qu'il puisse être le plus confortable possible, et non pas à espérer une meilleure condition clinique.

Maman a souvent pensé lors de cette période qu'elle faisait les choses pour la dernière fois avec Marcel, comme lui couper les cheveux par exemple. Tout projet de vie autre que celui de Marcel était repoussé par papa et maman. Même que maman envisageait « l'après-Marcel ». Sauf que Marcel n'est pas décédé. Mais la réflexion sur le sens de sa vie était tout de même enclenchée.

Avec le temps qui passe, la dégradation neurologique se poursuit pour Marcel. Il ne peut plus faire de « content-content », ne tient plus assis. Comme le dit grand-maman, il a un bon cœur. Alors malgré les pneumonies, les fièvres et les infections, Marcel passe au travers. Même que lors que sa dernière hospitalisation, les médecins n'ont pas fait de tests diagnostiques, ni

radiographies pour comprendre ce qui rendait Marcel malade. Il faut dire que maman et papa trouvaient que cela était trop souffrant pour Marcel. La décision de papa et maman fut de ne pas traiter avec des antibiotiques et laisser Marcel décider de la suite des événements.

Lors de cette hospitalisation, papa et maman s'attendaient au pire pour Marcel, soit à sa mort. Ils ont avisé leurs familles, beaucoup ont rendu visite à l'hôpital. Mais Marcel a survécu. Lors de l'hospitalisation suivante, ce fut le même scénario, sauf qu'en plus, les médecins avaient commencé la morphine pour soulager Marcel. Malgré cette médication, Marcel n'était pas bien selon papa. Après une semaine d'hospitalisation, papa et maman ont décidé de ramener Marcel à la maison. C'est un petit sourire de Marcel qui a guidé maman dans son choix de cesser la morphine, de reprendre les gavages et de revenir à la maison.

Au retour à la maison de cette dernière hospitalisation, papa et maman ont fait un sprint de soins : tout est allé pour les soins de Marcel, car ils croyaient qu'il ne lui restait vraiment pas longtemps à vivre. Toute leur énergie a été concentrée sur Marcel, au point de s'oublier eux-mêmes. Maman a beaucoup réduit ses heures de travail. Même papa avait arrêté de travailler pour un temps. Papa considère qu'il était sur le mode « survie » à ce moment-là.

Puis la condition médicale de Marcel s'est un peu améliorée et papa et maman ont décidé qu'il était temps de profiter des services de répit offert. Mais ce n'est pas facile de faire confiance, Marcel demande des soins si particuliers! Papa et maman ont réussi à s'offrir un court voyage pendant que Marcel se faisait gardé quelques jours dans une maison de répit spécialisé pour les enfants avec des conditions comme la sienne. À cette période, curieusement, maman en a profité pour préparer les funérailles de Marcel. S'il n'avait pas eu une vie de rêve, au moins les funérailles seraient au goût de maman.

Cette concentration des soins exclusivement sur Marcel a fait en sorte que papa n'était plus très agréable au travail, en famille, en couple, ni même avec d'autres enfants. Papa et maman se sont isolés, réduisant leur réseau de soutien. Malheureusement pour eux, malgré des avertissements de leurs proches et du monde médical, prendre soin d'eux en tant que couple et individu n'a pas été possible, ou du moins, n'a pas été réalisé. Papa et maman ont continué à vouloir être « surhumains ». Même la famille élargie n'était pas une ressource suffisante pour Marcel, soit qu'ils ne voulaient pas s'impliquer, soit que papa et maman ne voulaient pas demander. Ils regrettent de ne pas avoir rencontré une famille qui aurait pu les épauler et les guider dans cette aventure.

Cette lourdeur des soins que les parents ont offerts à Marcel a fait en sorte que le couple n'avait plus de place pour vivre. Papa et maman ont oublié qui ils étaient et leur vie commune n'était plus satisfaisante.

Maman a eu besoin de changer sa façon de vivre. Elle ne savait plus comment se sortir de l'état dans lequel elle était. Elle sentait qu'elle devait tout changer,

car elle se sentait morte en dedans. Cela faisait suite à des mois de « travail intérieur ». Surtout que maman n'avait plus d'énergie. Le peu qu'il restait, maman voulait l'utiliser pour elle, car elle sentait qu'elle était en train de se noyer. Maman croit honnête cet égoïsme. Elle se sentirait bien avec juste le minimum matériel. Elle a surtout besoin d'étincelles, de légèreté, de vibrer, de se sentir vivante et de diminuer la lourdeur de ses responsabilités. Ses projets de grande famille sont remis à plus tard pour le moment. Elle ne veut pas courir le risque de souffrir encore.

Cette séparation a fait prendre conscience à papa qu'il faisait peut-être fausse route. Il avait oublié de se « nourrir », d'apprécier le fait qu'il vivait lui aussi, qu'il avait mis de côté ses idéaux. Papa a ressenti un grand vide à l'annonce de la séparation de son couple. Il a alors décidé de renouer contact avec son réseau social et familial qui malheureusement s'était beaucoup amoindri et affaibli suite à toutes ces années loin d'eux et trop près de Marcel. La séparation du couple est très dure pour papa qui se dit très « traditionnel » et pour qui la famille est une valeur importante. Sa bouée de sauvetage est l'écriture pour le moment.

Papa et maman pensent que si Marcel était né en deuxième ou en troisième place dans leur famille, la situation aurait été bien différente. Ils ne se seraient pas autant identifiés à la seule souffrance de Marcel. La vie aurait eu d'autres ancrages pour les forcer à penser à eux ou aux autres enfants.

L'incertitude de fin de vie demeure un élément difficile à gérer pour papa et maman.

2. Récit des parents de Julie

Julie, âgée de 4 ans, vit avec ses parents et son frère de 5 ans dans une maison nouvellement achetée et choisie avec soin pour les besoins de Julie.

La grossesse fut remarquable, car maman et bébé prenaient peu de poids. Dès la naissance, ils ont remarqué que Julie était très raide et présentaient de petits défauts. En fait, Julie est née avec une anomalie chromosomique très rare. Cela cause plusieurs limitations, dont une déficience motrice et intellectuelle, des opacités cornéennes, une atteinte auditive. Le diagnostic fut fait à sa troisième semaine de vie, après de multiples tests de laboratoire.

Ces trois semaines ont permis aux parents de Julie de se faire à l'idée que leur enfant était différente. Ils ont dès lors pris la décision qu'il vivrait avec elle, peu importe l'avenir.

Julie fut un bébé difficile. Elle pleurait beaucoup, elle refusait de boire, elle ne dormait pas bien. Elle n'a jamais bien dormi. Le trouble de sommeil ne semble résolu que depuis quelques semaines seulement. Mais pendant 4 ans, elle passait des nuits entières à pleurer, à tousser et à s'étouffer. Cela a été très éprouvant pour les parents.

Les problèmes d'alimentation de Julie ont aussi causé beaucoup de soucis. La mère a tenté pendant plusieurs mois de la nourrir avec un tube de gavage qu'elle devait insérer elle-même par le nez, car les parents ne voulaient pas de gastrostomie. Papa et maman ont beaucoup pleuré de toutes ces heures d'acharnement sur Julie. Mais finalement, une gastrostomie a été posée et a facilité la vie des parents. Heureusement pour Julie, elle n'a plus besoin de son tube pour la nourrir, mais les heures de repas demeurent un moment difficile de la journée. Elle semble être devenue capricieuse, et la faire manger peut être très long et ardu.

Julie s'étouffe souvent en mangeant, ou avec sa salive. Il lui arrive encore de devenir très bleue. Ces épisodes sont angoissants pour les parents, maman appelant souvent le 9-1-1. Les parents ont dû la réanimer à la maison à quelques reprises. Les parents paniquent moins maintenant, mais seulement si papa est présent lors des épisodes.

Depuis 2 ans, elle fait aussi des crises d'épilepsie. Lors de ces crises, elle devient bleue et elle peut s'étouffer dans ses sécrétions, et ce, le plus souvent la nuit. Il arrive même que ce soit le grand frère qui réveille les parents pour les aviser, car eux sont « brûlés » de fatigue. Papa et maman ont appris à donner l'anticonvulsivant par voie intrarectale pour éviter de se rendre à l'hôpital. Les parents doivent souvent décider rapidement si l'état de Julie nécessite de se rendre à l'hôpital ou de demeurer à la maison. À l'heure actuelle, le choix est le plus souvent de demeurer à la maison, car les parents de Julie évitent au

maximum les séjours à l'hôpital, en particulier à cause des piqûres et douleurs infligées.

En effet, dès la pouponnière, l'expérience de l'hôpital fut pénible : une infirmière échappa Julie par terre alors qu'elle n'avait que quelques jours de vie. Puis, ce fut des erreurs de médication, le manque de chaleur humaine, et surtout beaucoup de douleurs répétées. Elle a eu de multiples chirurgies, dont des greffes de cornées, une chirurgie pour reflux gastrique et pose de gastrostomie, une chirurgie cardiaque et plusieurs autres. Les six premiers mois de vie de Julie ont été passés à l'hôpital presque complètement. Il y a eu diverses complications suite aux chirurgies ou à la maladie de Julie. Elle a failli mourir à quelques reprises.

Ainsi, les parents sont devenus très restrictifs sur les tests que Julie devrait passer. Ils trient, refusent ou omettent de faire certains tests de laboratoire ou d'imagerie, le plus souvent avec l'accord de leur médecin. Les parents sont très reconnaissants envers certains médecins qui ont eu à cœur les soins à donner à Julie, et qui ont pris en considération ce que vivent papa et maman.

Les parents sont démenagés dans la région de Sherbrooke, car papa voulait s'éloigner de son lieu antérieur de travail : Valcartier. Papa faisait partie de l'armée et son rêve le plus cher était de partir servir les forces armées pour l'Afghanistan pour un an. Il avait planifié depuis de nombreuses années avec ses collègues de l'armée cette aventure outre-mer. Il avait participé à tous les cours préparatoires, incluant ceux dans l'Ouest canadien et en Allemagne.

Malheureusement pour papa, à chaque absence, Julie était très malade. Maman tentait de composer au maximum avec les éléments de la maladie, mais son épuisement physique a fait en sorte que le secours de papa à la maison était essentiel à sa survie, maman ne tolérant plus d'être seule avec Julie. Des efforts considérables ont été réalisés avec les travailleuses sociales pour organiser des visites de repos à la maison avec papa pour lui permettre de terminer son entraînement spécialisé. Mais devant les nombreux écueils et changements de plans, il fut décidé que papa ne partirait pas en mission à l'étranger, car maman et Julie avaient trop besoin de lui à la maison.

À ce jour, papa ne s'est pas encore remis de ce rêve brisé. Il acceptait de s'occuper de Julie à temps plein, mais ne demandait qu'une seule année d'« égoïsme », comme il la nomme, pour vivre l'aventure à l'étranger. Mais ce rêve n'a pu se réaliser.

Encore aujourd'hui, alors que les choses semblent aller mieux pour Julie, papa et maman craignent qu'une infection ou une complication puisse être mortelle pour Julie. Ils se demandent souvent au réveil le matin s'ils la trouveront vivante ou morte. Paradoxalement, elle risque de mourir un jour et est en « super forme » le lendemain. Elle est passée au travers la grippe H1N1 sans aucune difficulté.

Les parents ne veulent pas avoir à prendre la décision de ne pas réanimer Julie, mais plutôt que la vie le décide naturellement.

Les parents de Julie mettent beaucoup d'efforts sur son développement moteur et intellectuel. Avec l'argent disponible du CLSC, maman préfère engager des thérapeutes pour Julie qui viennent à la maison, plutôt qu'une femme de ménage. Julie peut s'amuser, mais elle doit aussi consacrer du temps à se développer à l'aide de jeux éducatifs adaptés pour elle.

Julie a appris à maman à vivre au jour le jour. Maman essaie de ne pas trop planifier et accepte la vie comme elle vient. Elle est épuisée physiquement, mais depuis quelques semaines, étant donné que Julie dort toute la nuit, elle est capable de récupérer un peu. Maman a choisi un travail à temps partiel dans une boutique. Ainsi, si toutefois Julie est malade, elle peut s'absenter sans trop de problèmes.

Papa a appris aussi à ne pas trop regarder et planifier, mais il est confronté à la réalité de la maladie de Julie. Il se dit que le « sacrifice pour les enfants » durera peut-être plus de 20 ans, car Julie ne sera jamais autonome. Il ne sait pas quand il pourra être « libre ».

Les parents de Julie ont peu de répit. Ils n'ont pas de gardienne qui peut la garder plus de 24 heures. L'hôpital devient leur seul répit, mais ils n'ont pas beaucoup confiance. À une reprise l'hiver passé, un centre spécialisé dans le soin des enfants malades leur a permis de prendre une semaine de vacances. Mais encore là, Julie fut malade quelques heures avant le départ des parents, et les vacances ont failli être annulées.

Papa et maman sont fiers que le grand frère soit aussi bien malgré la maladie de Julie. Ils ont fait de gros efforts pour qu'il soit bien avec elle, qu'il ne considère pas que Julie soit un fardeau pour la famille. Julie et son frère vont à la même garderie et il la protège. Papa et maman croient que le grand frère ne réalise pas encore que Julie est différente.

Papa et maman auraient aimé rencontrer des parents d'enfant handicapé afin d'échanger avec eux sur leur vécu, leur façon de s'adapter, leurs trucs pour s'organiser. Ils aiment bien aider des parents qui leur demandent leur aide pour leur enfant handicapé ou pour un enfant à venir. Leur recommandation est de bien réfléchir à tout ce qu'implique de prendre soin d'un enfant comme Julie avant de prendre la décision de poursuivre ou non la grossesse. Maman conseille aussi de lâcher-prise sur certains aspects médicaux.

3. Récit des parents de Mattéo

Mattéo, 6 ans, vit avec ses parents. Il habite avec son frère de 13 ans dans une maison unifamiliale construite par son père alors qu'il n'avait que six mois de vie. Papa travaille dans le commerce de l'art et maman est intervenante en soins canins.

Mattéo est né avec une anomalie génétique très rare, qui est une forme de maladie dégénérative. Son cerveau est malformé et son pronostic de vie est très limité. Selon les médecins, il est l'enfant le plus âgé vivant avec ce syndrome. Cette anomalie cause aussi une ambiguïté sexuelle. Cela a occasionné à la naissance de Mattéo de grands bouleversements émotifs aux parents. Comment « ne pas » annoncer le sexe de son bébé aux curieux? Papa a trouvé cette période très éprouvante et angoissante. Heureusement, le grand frère a aidé papa en répondant aux questions de l'entourage.

Étant donné l'âge de maman à la conception de Mattéo, une amniosynthèse normale avait apporté un certain réconfort à papa. Cependant, maman était convaincue que quelque chose n'allait pas avec « bébé ». À la naissance, les doutes de maman furent confirmés; elle n'a pas senti de réconfort en regardant son bébé dans les yeux. Et puis, très rapidement, il s'est mis à convulser. Ces convulsions furent très difficiles à contrôler. Il a dû demeurer hospitalisé quatre mois.

Ces quatre mois ont eu des répercussions différentes pour les membres de la famille : maman se sentait rassurée à l'hôpital, puisqu'entourée de multiples intervenants, qui sont devenus graduellement son réseau social, en plus de ne pas avoir à assurer la lourdeur des responsabilités. Durant ce temps, papa travaillait fort à construire la maison et à s'occuper du grand frère.

Et le grand frère rassurait tout le monde... alors que les mauvaises nouvelles s'accumulaient dans les premiers jours de vie de Mattéo, pour réconforter maman, il a dit : « Maman, l'important, c'est que son cœur batte ». Cette simple phrase a transformé la vie de maman. Au lieu de se battre contre le courant, elle a décidé qu'elle accompagnait Mattéo et qu'elle faisait confiance.

Mattéo demande beaucoup de soins : il est gavé, mais heureusement pour eux, seulement la nuit, ce qui est moins compliqué pour les parents. Il porte encore des couches en permanence.

Les sorties en famille sont difficiles, car la chaise de Mattéo n'est pas facile à transporter partout, comme à l'épicerie. De plus, la préparation pour les sorties ou les congés est complexe, que ce soit le choix d'une gardienne ou l'équipement à transporter avec soi.

Mattéo est souvent malade, il doit se rendre à l'hôpital et attendre de longues heures à l'urgence, car il est moins connu maintenant que lors des premières années de sa vie. À ce moment, les parents n'attendaient à l'urgence et Mattéo était pris en charge rapidement. Papa et maman trouvent difficiles ce manque de reconnaissance de la lourdeur de la maladie de Mattéo.

Les équipements dont il a besoin ont pris du temps à arriver et cela a obligé Mattéo à être fréquemment hospitalisé, par manque d'appareil de succion ou d'oxygénateur. La maison a besoin d'être adaptée à la situation de Mattéo, mais l'argent des subventions gouvernementales tarde à venir. Pendant ce temps, les coudes et poignets de maman sont douloureux pour les transferts de Mattéo dans la maison.

Heureusement, grâce à un cadeau de la *Fondation du Choix du Président* de \$20,000, le véhicule de la famille est maintenant adapté pour la chaise de Mattéo.

Les parents de Mattéo ont peu d'aide de la part de leur famille. Les raisons évoquées vont du manque d'énergie, à la peur des handicapés, la honte de l'état de Mattéo, ou encore des belles-familles trop accaparantes. Cependant, papa et maman aimeraient bien recevoir plus de soutien.

Papa se questionne souvent sur les « intentions de vie » de Mattéo, tout comme maman d'ailleurs. Ils ont décidé que le choix de vivre ou de mourir revenait à Mattéo. Papa a bien hâte de connaître la réponse, pour ne plus avoir à vivre dans l'attente. Maman pour sa part désire garder Mattéo auprès d'elle, sur Terre, car elle aime « catiner », mais acceptera la décision de Mattéo.

Papa exprime combien sa vie est bouleversée par Mattéo. Il est normal selon lui d'être déprimé et de mauvaise humeur, d'en vouloir à tout le monde. Mais la vie continue et on s'ajuste, on s'adapte, même si on n'accepte toujours pas un tel malheur.

L'équilibre de la maman est de marcher tous les jours dans les bois avec ses chiens.

La présence de Mattéo est très significative pour la famille et l'entourage. Pour papa, il est une « boule d'amour » et méditer en sa présence lui redonne de l'énergie. Mattéo lui a appris le courage. Pour maman, il est l'enfant à chérir, celui qui est venu lui apprendre bien des choses, une sorte de nourriture pour l'esprit. Elle a appris à accorder moins d'importance à la performance. Pour les gens de l'hébergement où Mattéo va en répit, il est un « ange » et redonne le sourire aux enfants malades. Selon ses parents, Mattéo a permis à son entourage de tendre vers un « dépassement de soi ».

Malgré la lourdeur des soins et des responsabilités qu'exige Mattéo, maman recommencerait le même voyage. Le travail exigé par Mattéo limite les énergies

potentielles de papa, mais cela permet de ne pas en dépenser sur des sujets moins essentiels.

Papa et maman reconnaissent l'apport immense du grand frère dans leur aventure : il a su rassuré, prendre soin du jeune frère, offrir sa sagesse enfantine, s'occuper et aimer Mattéo. C'est lui qui avait choisi le nom de Mattéo avant même sa naissance. Il a fait en sorte que ses amis acceptent Mattéo malgré sa différence. D'ailleurs, depuis peu seulement qu'il ne dort plus avec son jeune frère, et il a du mal à s'adapter à cette perte.

4. Récit des parents de Marie

Marie, 6 ans, vit avec ses parents. Elle habite avec ses deux frères de 2 et 8 ans dans une maison unifamiliale de construction récente. Papa est ingénieur et maman est orthopédaque.

Marie a souffert d'un manque d'oxygène à la naissance. Les parents ont dû attendre avant de se rendre à l'hôpital et elle est « née morte ». Les manœuvres de réanimation ont duré 18 minutes et ont laissé de graves séquelles à son cerveau.

Le séjour aux soins intensifs fut difficile, car les mauvaises nouvelles se succédaient, alors que les parents croyaient toujours fermement que les bonnes nouvelles allaient se produire. Les médecins ont annoncé aux parents que le pronostic n'était pas encourageant, mais ils ont quitté l'hôpital espérant pour le mieux. Les soignants ont bien pris soin de maman à l'hôpital, en s'inquiétant de ses états d'âme, mais le père n'était pas pris en considération, il devait juste « être fort » pour épauler maman.

Le diagnostic de paralysie cérébrale a été posé avant l'âge d'un an. Il a fallu que les parents face preuve de beaucoup d'adaptation et ils étaient fiers de l'image qu'ils projetaient : des parents tournés vers les tâches à accomplir et ils se faisaient féliciter pour leur cran et leur capacité de faire face.

Papa et maman font attention à ce que le handicap de Marie ne soit pas vécu négativement pour elle et pour ses frères. Ils ne se plaignent pas à voix haute, ne font pas référence à ses limitations et tentent de mener une vie la plus normale possible.

Marie est nourrie exclusivement par une sonde de gastrostomie, car elle risque de s'étouffer si elle prend de la nourriture par la bouche. Elle porte encore une couche. Elle dort avec son grand frère. Elle communique par des gestes simples, des « chignements » et des changements d'attitude. Ses parents la comprennent bien.

Ils ont entrepris des séances de chambre hyperbare et y voient beaucoup de positif : elle est plus détendue, plus « allumée », elle comprend mieux. Elle est maintenant capable de se « tenir molle » lorsque ses parents le demandent, entre autres pour la transporter à sa chambre au deuxième étage.

Papa et maman trouvent difficile de vivre avec la lourdeur des responsabilités qu'amène la condition médicale de Marie. Cela est particulièrement ardu à vivre dans le quotidien. Ils doivent penser à Marie en tout temps puisqu'elle est totalement dépendante de ses parents pour subvenir à ses besoins. Maman trouve que « trop » souvent, elle n'est pas à la hauteur des attentes ou besoins de Marie. Elle se dit qu'elle devrait toujours en faire plus. Elle se sent coupable

de ne pas donner autant de soins qu'elle croit que Marie en réclame. Elle se sent mal à l'aise de ne pas « aimer pareillement » ses trois enfants.

Maman est triste et déçue que le handicap de Marie devienne plus apparent avec les années. Elle trouve difficile le jugement des autres, elle se juge d'ailleurs sévèrement elle-même. Papa aussi considère que bien paraître est une valeur importante. Ils espéraient que la souffrance diminuerait avec les années, mais ça ne semble pas être le cas.

Papa et maman sont en processus d'adaptation physique de leur maison afin de s'occuper plus facilement de Marie. Ils feront entre autres construire un ascenseur et sa chambre sera adaptée au premier étage avec un système de rails et poulies pour éviter les maux de dos, dont souffre déjà maman. L'adaptation de l'auto devra attendre un peu par manque de ressource financière.

La lourdeur des soins demandés par Marie fait en sorte que papa et maman ne peuvent s'absenter facilement : les vacances demandent beaucoup de planification et toute sortie exige un temps de préparation plus long. Ils ont l'impression de ne pas avoir de contrôle sur leur vie, que les « décisions sont déjà prises ».

Les parents disent avoir peu d'aide de leur famille respective. La mère, qui est jumelle, trouve difficile de ne plus avoir de contacts aussi étroits avec sa sœur, elle se sent seule. Papa et maman aimeraient que leurs familles les soutiennent davantage.

Le père se questionne en ce moment sur l'impact du handicap de sa fille dans sa vie professionnelle, provoqué par une non-progression hiérarchique de son emploi dans son entreprise.

Maman trouve de plus en plus difficile de ne pas « être fière » de Marie. Heureusement, le jeune frère remplit ce rôle pour maman. Malgré les aléas de la naissance de Marie, maman était sereine pour la naissance du jeune frère et l'aimait déjà avant même sa naissance. L'accouchement fut un beau moment. Les parents se disent être chanceux malgré tout.

Papa et maman ne comprennent pas l'injustice que vit Marie : pourquoi n'a-t-elle pas le droit à une vie normale ? Ils s'isolent pour ne pas avoir à « raconter » la vie de Marie et devoir regarder dans les yeux des autres, et dans les leurs, la déception et le manque de fierté.

Les parents ne savent toujours pas pourquoi Marie fait partie de leur vie, mais ils l'acceptent et s'en occupent très bien, elle ne manque de rien. Leur façon de survivre au cours des premières années a été d'« oublier » les moments difficiles

et de ne pas se questionner sur le « pourquoi » de la présence de Marie dans leur vie. Ils ont fait un effort pour ne pas s'attarder au passé et aux « causes » du handicap de Marie.

Les parents ont souvent l'impression d'être les premiers à vivre avec une enfant comme Marie, les ressources du système de santé sont découvertes au compte-gouttes et le système est lourd : trop de consultants et d'intervenants, alors que pour eux, Marie a une santé de fer.

Papa et maman se disent surpris de leur réaction face à cette entrevue. Ils pleurent facilement, alors qu'ils sont reconnus pour être des parents « forts » et proactifs dans les soins de Marie. Ils sont heureux de parler de leur vie et réalisent que les années apportent son lot de paradoxes : faire face à son handicap est plus facile du point de vue organisation des soins avec l'adaptation de la maison et de l'auto, mais le point de vue « acceptation et compréhension » devient plus difficile, prenant, attristant. Les parents rêvent encore de voir Marie miraculeusement guérie et « normale », quoiqu'ils sachent que cela est impossible. Malgré que les modifications physiques de la maison et de l'auto rendues nécessaires dues au handicap de Marie soient visibles, papa et maman préfèrent faciliter leur vie.

Les parents sont fatigués, même épuisés physiquement, mais ne veulent pas utiliser davantage de ressources de gardiennage. Il est hors de question que Marie soit « placée »; elle est leur enfant et elle mérite de vivre dans une famille unie.

Les parents n'ont jamais envisagé de se séparer à cause du handicap de Marie. Au contraire, le fait que le conjoint connaisse ce que ressent et « endure » l'autre, leur fait apprécier la présence du conjoint.

Maman ne croit pas que la présence de Marie dans sa vie l'ait transformé. Cependant, papa croit qu'il est moins rationnel et plus porté à se questionner et à s'intéresser à l'essentiel.

5. Récit des parents de Madeleine

Madeline est âgée de 9 ans. Elle vit avec papa et maman dans une maison unifamiliale récente, conçue et construite par papa pour répondre aux besoins particuliers de Madeleine. Elle est atteinte de paralysie cérébrale.

Maman a souffert de prééclampsie sévère dès le 6^e mois de grossesse, suffisamment pour l'obliger au repos complet à l'hôpital. Elle demeura alitée et passa régulièrement des monitorings pour vérifier l'état de santé de Madeleine. Une césarienne a été envisagée par son médecin, mais il fut convenu d'attendre au matin. Cependant, l'obstétricien de garde a décidé en pleine nuit que la césarienne ne pouvait plus être retardée.

À l'annonce de la chirurgie, maman n'a pas compris et désirait avoir papa à ses côtés. Madeleine est née à 27 semaines et 3 jours. Cette décision de faire la césarienne de façon si abrupte demeure un non-sens pour papa et maman. Papa a suivi Madeleine en néonatalogie, mais maman avait peur d'aller la voir même si papa la rassurait en lui disant que Madeleine était belle et qu'il ne lui manquait rien. Maman a encore l'impression de ne pas avoir accouché : on lui a plutôt enlevé son enfant.

À deux mois de vie, papa et maman se sont fait dire par un étudiant en médecine que Madeleine aurait un « retard », mais sans plus. Cela a été un véritable choc pour maman, car elle ne se doutait de rien. Il a fallu patienter trois jours, pleins d'inquiétude, pour rencontrer le néonatalogiste; pour apprendre qu'elle avait une leucomalacie et que cela donnerait des problèmes de développement, surtout physique et du côté droit.

Madeline est demeurée hospitalisée en néonatalogie pendant 12 semaines avant de recevoir son congé. Le retour à la maison avec Madeleine fut difficile. Alors qu'elle avait été « branchée » en continu à l'hôpital, voici les parents anxieux et insécures à la maison face à une Madeleine très irritable. Elle pleurait beaucoup. C'était une enfant « à bras », surtout les bras de maman. Ce fut éprouvant pour tous les membres de la famille.

Mais ce n'est qu'à un an que papa et maman apprennent qu'il s'agit en fait d'une paralysie cérébrale sévère. À un an, elle ne tenait toujours pas sa tête correctement. Donc, une quadriplégie probablement accompagnée d'un déficit intellectuel, ce que craignait le plus maman. Papa a trouvé très difficile toute cette période où les mauvaises nouvelles sont survenues. Il a beaucoup pleuré. Il y a eu aussi de la colère et d'autres sentiments négatifs. Mais ils ont pris la décision ensemble que Madeleine demeurerait pour toujours avec eux et qu'ils s'organiseraient en conséquence.

La paralysie cérébrale fait en sorte que Madeleine est prisonnière de son corps. Elle a besoin d'aide pour tout faire, autant pour s'habiller, manger ou aller aux toilettes. Mais elle sait se faire comprendre.

Durant les deux premières années de la vie de Madeleine, le fils de papa vivait avec eux à la maison. Mais après deux ans, la cohabitation était devenue trop difficile. Le frère, devenu adolescent, était très exigeant, les affrontements et les compromis étaient trop nombreux. Ils ont pris la décision qu'il serait mieux qu'il retourne vivre chez sa mère.

Avec la décision du départ du grand frère surajoutée à la lourdeur des soins à donner à Madeleine, la vie de couple fut tellement difficile que papa et maman ont rompu leur relation. Ils vivaient chacun de leur côté, mais Madeleine demeurait dans la maison familiale. Cependant au bout de trois mois, ils ont repris la vie commune, principalement à cause de Madeleine qui fut un point de rassemblement pour eux. Papa et maman ont alors consulté divers thérapeutes. Le troisième, un psycho-éducateur, leur a offert des outils pour s'en sortir. La plus importante révélation fut celle de faire bien attention au couple : pour que Madeleine puisse s'en sortir, il lui fallait un papa et une maman « ensemble », qui prenaient soin d'eux afin de pouvoir prendre soin d'elle. Papa et maman ne se sont jamais accusés l'un l'autre pour expliquer le handicap de Madeleine.

Papa pense que c'est le Bon Dieu qui leur a envoyé Madeleine, car ils pouvaient vivre l'épreuve ensemble. Papa est croyant, quoique moins pratiquant qu'avant, et sa foi en Dieu le supporte dans cette aventure. Il croit qu'il a la force pour passer au travers. Il ne pense pas que Madeleine l'a foncièrement changé. Il était quelqu'un qui s'adaptait facilement et qui ne jugeait pas.

De son côté, maman s'est demandé ce qu'elle avait à apprendre de cette aventure. Déjà, avant même d'être enceinte, maman se questionnait sur sa « mission ». Elle se sentait habitée de quelque chose qu'elle devrait accomplir dans sa vie. Et cette mission, c'est peut-être Madeleine. Et l'outil de la mission passe par la biologie totale. C'est là que maman va puiser son inspiration et ses réponses. Cela l'aide à tenir le coup avec les nombreux soins et inquiétudes que Madeleine apporte. Cela permet surtout à maman de récupérer sa confiance en elle, en tant que femme, mère et épouse; et non seulement en tant que thérapeute compétente. L'aventure de Madeleine a transformé maman. Elle est moins « tranchante » qu'avant. Elle nuance davantage ses prises de position.

Les soins à apporter à Madeleine sont très grands. Tellement, qu'à un certain moment, maman s'est choquée et s'est dit qu'elle voulait « aussi » être la maman de Madeleine et non pas juste sa thérapeute de réadaptation. Papa demeure en colère contre la médecine « moderne » qui fait trop d'expériences directement sur les humains selon lui. Il pense que Madeleine fut une « expérience » pour les gens du monde médical.

Papa et maman ont l'impression que le système médical les a abandonnés et qu'il s'employait à les démolir plutôt qu'à les accompagner, même si leurs choix de vie différaient des choix conventionnels médicaux. Papa ne croit plus aux pouvoirs de la médecine. Il a pris une grande distance avec les médecins et le système médical en général et évite à tout prix de s'y faire soigner.

Selon papa et maman, les médecins devraient se sentir responsables plus longtemps envers les patients qu'ils soignent. Les médecins ne réalisent pas toutes les conséquences des actes médicaux qu'ils posent. C'est la raison pour laquelle maman a décidé de ne pas avoir d'autres enfants : les conséquences de la prématurité.

Madeleine a permis à maman et papa d'apprendre que le fait de s'occuper d'eux-mêmes en tant que couple et individu est essentiel pour assurer un équilibre physique et mental pour Madeleine.

Face à leurs familles respectives, papa et maman ont été grandement déçus. Soit leurs familles ont eu peur du handicap de Madeleine, soit ils ont préféré de ne pas offrir de temps ou d'aide pour accompagner les parents de Madeleine, en partie car ils ont eu peur de trop s'en faire demander. Papa fut bien déçu de ne pas recevoir l'aide de ses frères pour la construction de sa nouvelle maison, alors que lui-même les avait aidés pour la construction de leur maison à eux. Ils ont réalisé que leurs valeurs personnelles et les valeurs de leurs familles n'étaient plus au même niveau. Cela fut d'une grande tristesse et déception pour les parents de Madeleine. Leurs familles ne se voisinent presque plus, juste pour les fêtes officielles et encore, les discussions sont plutôt stériles.

Mais en contrepartie, cela leur a permis de constater que le système social et de santé pouvait offrir des services à Madeleine et qu'ils devaient en profiter, sinon cela leur coûterait bien trop cher. Même si toutefois cette aide est difficile à trouver et à conserver, elle existe tout de même. Il faut savoir se battre dans ce système médical et social. Maman a appris à menacer et à mentir pour réussir à obtenir toute l'aide dont Madeleine a besoin.

Si toutefois, leurs familles s'étaient impliquées davantage, ils n'auraient pas pensé à avoir recours à ces possibilités de répit, ou de services de réadaptation et les ressources extérieures (du CLSC par exemple). Papa craint qu'avec la hausse d'enfants handicapés, certains parents viennent qu'à démissionner et à commettre l'irréparable, envers eux ou leurs enfants handicapés.

Cette aventure a aussi permis aux parents de Madeleine de découvrir des amis merveilleux qui avaient les mêmes valeurs qu'eux, qui savent apprécier le bonheur que Madeleine peut apporter, et que Madeleine est un rayon de soleil pour qui apprend à la connaître. Et non pas des amis qui le prennent en pitié, ce que les parents ont en horreur. Des amis qui ne craignent pas son handicap.

Malgré que Madeleine soit lourdement handicapée, elle va à l'école. Jusqu'à tout récemment, elle était dans une classe régulière avec un programme adapté. Mais ce ne sera plus possible pour les années à venir.

Papa et maman tentent de prévoir pour leurs vieux jours et ceux de Madeleine. Mais pas trop tout de même. Ils vivent chaque jour pleinement, avec Madeleine et leur couple au centre de leurs priorités. La discipline à l'approche de l'adolescence est un point sur lequel ils travaillent en ce moment. Et Madeleine continue de faire le bonheur de ses amis.

6. Récit des parents de Nathalie

Nathalie est âgée de 3 ans et vit avec ses parents. Elle est la première-née de la famille et unique enfant. Ils habitent une grande maison en voie d'être rénovée pour répondre aux besoins particuliers de Nathalie. Elle est atteinte d'une forme rare d'épidermolyse bulleuse.

La grossesse fut simple et sans problème, sauf à la toute fin où il fut remarqué que Nathalie ne prenait pas suffisamment de poids. Pour cela, l'accouchement fut provoqué à 37 semaines. Bébé Nathalie était petite, toute belle, avec une peau impeccable.

À cinq jours de vie, Nathalie a commencé à avoir de grosses cloques dans l'aîne, au niveau des élastiques des couches. Puis, quelques semaines après, ses ongles se sont mis à croûter et à décoller. Papa et maman ont alors consulté un pédiatre et un dermatologue à Sherbrooke. Puisqu'il semblait s'agir d'une maladie rare, papa et maman se sont rendus à Montréal afin de préciser le diagnostic. La maladie fut nommée, mais papa et maman ne se sont pas fait expliquer toute la gravité reliée à ce genre de diagnostic. Du moins, ils ne l'ont pas compris. Papa et maman se sont fait annoncer que Nathalie pourrait perdre tous ses ongles, mais sans que cela ne semble très grave...

C'est leur pédiatre de Sherbrooke qui leur a finalement tenu la « fameuse réunion qui tape sur la tête ». Papa et maman ont alors compris toute l'implication de la maladie dont souffrait Nathalie. Ils se sont aussi fait annoncer que Nathalie ne vivrait pas très vieille. Mais Nathalie déjoue les pronostics pour le moment.

Nathalie a été très peu hospitalisée, contrairement aux autres enfants atteints de cette maladie qui ont très souvent à lutter contre les infections de plaie, ce qui n'est pas le cas de Nathalie. Elle ne présente pas de graves problèmes respiratoires, mais son état respiratoire n'est pas parfait, mais il ne nécessite pas qu'elle soit hospitalisée. De toute façon, les médecins ne pourraient pas faire de test « intérieur » pour évaluer ses poumons, cela pourrait occasionner davantage de complications. Nathalie doit recevoir des transfusions sanguines tous les mois, sans que l'on connaisse la cause de son anémie chronique. Il fut discuté à un certain moment de poser une gastrostomie, mais papa et maman n'ont pu se résoudre à voir une plaie ne pas guérir au niveau de son ventre.

Il est connu que l'épidermolyse bulleuse est une maladie génétique, mais malgré que plus de dix gènes aient déjà été testés, celui responsable pour Nathalie n'est pas encore identifié. Cela attriste beaucoup papa et maman, car ils savent qu'ils ne pourront pas agrandir leur famille sans prendre le risque de faire revivre cette aventure à un autre enfant. Cela est difficile à vivre pour papa et maman.

Étant donné cette ignorance du pronostic de vie de Nathalie, papa et maman ont appris à vivre au jour le jour. Ils apprécient chaque mois supplémentaire que leur offre Nathalie. Mais ils aimeraient bien parler et échanger avec d'autres parents qui ont un enfant semblable. Maman fait partie d'un groupe de discussion sur l'internet. Il y a un enfant comme Nathalie âgée de 10 ans, mais malheureusement la maman ne veut pas communiquer avec eux.

Le fait de pouvoir parler à d'autres familles permettrait à maman d'apprendre les trucs des autres parents pour le bain, les pansements, les services potentiels d'aide, les meilleurs onguents ou crèmes. Tout cela afin d'éviter trop d'essais-erreurs. Ils perdent ainsi un temps précieux pour eux et pour Nathalie, temps en calcul d'heures et temps en soulagement adéquat de la douleur.

Papa et maman déplorent que l'organisation pour les services offerts par le réseau médical et social soit déficiente. Que ce soit les billets de repas et de stationnements payés, la fabrication de linge adapté, les subventions pour répit ou adaptation de la maison. Papa et maman ont l'impression qu'ils doivent eux-mêmes faire les recherches pour obtenir de l'information et de l'argent, alors qu'il y a trois travailleuses sociales dans le dossier de Nathalie. Ce qui est dommage, c'est le temps utilisé par maman et papa pour trouver ses services. Ce temps, il n'est pas consacré à Nathalie. De plus, ils sont tannés de *quémander*, ils aimeraient que cela leur soit offert plutôt que d'avoir à le réclamer.

Papa et maman ne comprennent pas que les intervenants dans le dossier de Nathalie ne soient pas plus coordonnés. Ils aimeraient que l'organisation des services disponibles soit mieux ficelée et accessible. Maman donne l'exemple des besoins en orthophonie pour Nathalie. Étant donné un congé de maternité, Nathalie est mise sur une liste d'attente. Si cela n'avait pas été des démarches de maman pour en obtenir ailleurs, Nathalie serait encore sur la même liste d'attente. Papa croit que parce que la maladie de Nathalie est très rare et qu'une guérison n'est pas possible que les services et argents sont minimes ou non offerts.

Pour ce qui est de l'argent, c'est un problème important pour leur famille. Maman a du quitté son emploi pour s'occuper de Nathalie. Étant donné qu'une grande portion du corps de Nathalie est prise par ses plaies qui ne se referment jamais, tous les soins qu'elles nécessitent prennent du temps et causent de la douleur. Prendre un bain est l'aventure de quelques heures. Nathalie ne tolère absolument pas que l'on mette de l'eau sur ses pieds. Dès que maman se rend aux toilettes avec Nathalie, elle crie même si ce n'est pas l'heure du bain. Les pansements doivent être faits rapidement pour éviter le contact avec l'air. L'application des crèmes est aussi souffrante. Alors, maman enfile une carapace et prend le rôle de la thérapeute. Maman dit qu'elle « se sort l'âme du corps » afin de compléter l'aventure du bain. Maman s'occupe à temps plein d'une grande brûlée, et ce, depuis trois ans. Elle vit beaucoup d'impuissance, car les compromis ne sont pas toujours acceptables.

Malgré toutes les précautions prises, il arrive que Nathalie se retrouve avec une couverture collée sur une de ses plaies au matin. Papa et maman ont découpé ses draps de nombreuses fois pour éviter de lui faire mal. Ils se disent que ce bout de *couverte* partira lors du prochain bain. Puisqu'il n'est pas possible de recouvrir toutes ses lésions, maman fait beaucoup de lavage pour toujours avoir des couvertures propres là où s'assoit ou se couche Nathalie. Il y a toujours une pile de débarbouillettes à la portée de la main pour éviter qu'un contact avec quelque chose lui fasse mal étant donné ses plaies à vif.

Tout comme l'heure des repas, Nathalie ne peut prendre le risque de se blesser en mangeant. Alors, un bol de lait est bu à la cuillère. Cela peut prendre de nombreuses minutes. Ainsi une matinée « bien remplie » est faite d'un seul déjeuner et d'un seul bain. Et l'après-midi servira à récupérer...

De plus, il est impossible de marcher pour Nathalie. Ses pieds sont deux grandes plaies à vif et elle ne peut supporter de marcher dessus. Elle ne peut être chaussée avec des bottes pour l'hiver. Les chandails peuvent coller à ses plaies et doivent être « arrachés ». Ses mains lui font si mal quelques fois qu'elle refuse de les ouvrir avec le risque que des fusions se fassent et ainsi compromettre la souplesse et l'amplitude d'ouverture de ses mains.

Le problème actuel le plus dérangeant est le « grattage ». Nathalie se gratte vraiment beaucoup. Cela défait les pansements, rend ses plaies encore plus à vif et surtout l'empêche de dormir. Du même coup, les parents ne dorment pas bien. Nathalie couche dans la chambre de ses parents dans un petit lit accolé au grand lit des parents. C'est la façon la plus simple pour permettre à la famille de récupérer un peu.

Étant donné le manque salarial, papa et maman doivent économiser. Les vacances sont rares, les sorties sont simples et peu coûteuses. Nathalie n'a jamais été gardée pour plus de quelques heures à la fois. Papa dira « dans le fond, un enfant handicapé, c'est une famille handicapée ». Ils peuvent rarement faire avec Nathalie des activités ordinaires d'un enfant de 3 ans. Papa dira « on fait rarement ce qu'on aime, mais on le fait parce qu'on l'aime ».

Le soutien offert par la famille élargie est un élément négatif. Ils veulent bien faire plaisir et garder Nathalie, mais ils sont complètement démunis devant ses besoins. Maman apprécierait davantage se faire offrir des repas préparés-maison plutôt que de se faire offrir du temps de gardiennage. Papa et maman ont quelques fois l'impression que leur famille s'offre pour se reconforter eux-mêmes, plutôt que pour rendre vraiment service, un peu comme pour se donner bonne conscience. Au total, papa et maman considèrent qu'ils ne reçoivent aucun soutien psychologique de leur famille. Si cela était le cas, ils seraient moins obligés de *quémander*. Donc, ils préfèrent se taire, puisque même si c'est dit, ce n'est pas entendu. Papa et maman pensent que leur famille ne croit pas vraiment que Nathalie ressente réellement autant de douleur.

De façon surprenante, le réconfort provient davantage des soignants que de leur parenté. Papa et maman se sont davantage fait dire qu'ils étaient de bons parents par les infirmières, les thérapeutes, les médecins que par leurs familles. Cela survient souvent lors des visites mensuelles de Nathalie pour les transfusions sanguines.

Au travers la maladie de Nathalie, papa et maman ont découvert la générosité. En effet, plusieurs personnes leur ont démontré une charité dont ils n'auraient pu imaginer l'ampleur avant l'arrivée de Nathalie. Une fondation a même été créée pour subvenir aux besoins monétaires particuliers de Nathalie. Encore présentement, une campagne de financement a lieu. Papa et maman sont éblouis de toute cette entraide. Mais papa insiste sur le fait que se prendre en main, d'agir en conséquence de ses besoins est la base pour s'en sortir. Il ne faut pas se considérer une victime dans tout cela. Papa et maman croient en leurs forces, en leur résilience et en leur couple pour passer au travers.

La famille est une valeur sacrée pour papa et maman. Et on ajoute comme autre valeur importante l'amour, la fraternité, le respect des autres, la persévérance. Le fait de demeurer un couple uni est une nécessité et un objectif pour eux. Il faut s'aimer beaucoup pour passer au travers une telle épreuve. Bien s'épauler est essentiel selon eux.

Papa et maman déplorent que le système médical ne s'occupe pas suffisamment des besoins des parents. Il se concentre sur la maladie de l'enfant. Mais celui-ci sans le soutien permanent de ses parents ne pourrait survivre. Mais le monde médical n'est pas non plus responsable de la survenue des cancers et des maladies graves. Il n'y a pas de justice dans tout cela.

Nathalie a appris à maman et papa à ne pas se plaindre. La question du pourquoi de la maladie de Nathalie n'est pas importante. Ils ne savent pour combien de temps elle sera encore dans leur vie. Ils préfèrent penser au présent et ne pas envisager demain, même si cela est inévitable parfois.

7. Récit des parents de Rosaline

Rosaline a huit ans et est la cadette d'une famille de quatre enfants. Elle est née avec une hypotonie généralisée. Elle vit avec ses parents dans une maison unifamiliale construite selon les plans de maman et papa pour répondre à ses besoins particuliers. Ils ont changé de région alors qu'elle avait deux ans. À leur arrivée en Estrie, ils habitaient une maison beaucoup plus petite sur le même terrain avant la construction de la nouvelle maison.

Dès le deuxième jour de vie, Rosaline a eu des convulsions. Autour de l'âge de 3 à 4 mois, les parents ont commencé à avoir des doutes sur le développement de Rosaline : elle ne se tenait pas la tête, elle ne se tournait pas sur le dos. Elle était beaucoup moins active que son frère et ses sœurs au même âge.

Elle a alors subi plusieurs tests pour expliquer sa condition. Mais les médecins n'ont pas encore réussi à établir un diagnostic précis. Même qu'ils disent que les images du cerveau de Rosaline sont plus belles que dans les livres ! Mais à l'âge de deux ans, un neurologue leu a appris qu'elle serait « un cas lourd » et que papa et maman devraient s'organiser en conséquence. Cela a été une très grave nouvelle à recevoir. Maman pensait que la terre arrêterait de tourner, elle ne l'acceptait vraiment pas. Maman a dû mettre une grosse croix sur ce qu'elle avait rêvé, sur ses projets, ses ambitions, dont celle d'avoir une entreprise de dressage et d'entraînement pour chevaux, un grand jardin à récolter et plein de recettes à réaliser. Encore aujourd'hui, l'acceptation est difficile et considère qu'elle met encore des croix ce qu'elle aimerait faire.

Maman a pris la décision de travailler fort avec Rosaline pour tenter de la « réparer », en faisant référence à une conférence qu'ils avaient entendue. Maman a mis les bouchées doubles, quasiment trop, et elle s'est ramassée à terre. Surtout qu'à cette époque, papa et maman ne connaissaient toujours pas le diagnostic de Rosaline. Ils vivaient d'espoir même s'ils savaient que ce serait très difficile et pour de nombreuses années.

Rosaline a en ce moment l'autonomie d'un bébé de 8 à 9 mois. Elle ne parle pas, ne marche pas. Étant donné son handicap, papa et maman ont l'impression de s'occuper d'un bébé depuis maintenant huit ans. Cela a été et est encore très épuisant. Car papa et maman doivent aussi s'occuper des autres enfants, de la maison, de l'école et tout le reste. Cela leur demande une grande organisation. Mais ça demeure épuisant.

Papa et maman célébraient les petites victoires, comme le maintien de la tête ou lorsqu'enfin à trois ans, Rosaline a réussi à se tenir assise seule. Cela a beaucoup aidé les soins que papa et maman devaient lui apporter. C'est surtout le dos de maman qui en « arrache ». Ils ont eu besoin de faire adapter leur maison pour aider tout particulièrement le dos de maman. Le dos de maman était si mal en point à un moment qu'elle ne pouvait plus prendre soin adéquatement de Rosaline.

Papa et maman ne savent toujours pas à quoi s'attendre pour l'avenir de Rosaline. Les médecins ne peuvent pas prédire où s'arrêtera son développement neurologique, quoique sa croissance en poids et en taille se fasse normalement. Et donc que son poids est devenu un problème majeur pour maman et les soins à donner. Selon les spécialistes médicaux, son développement neurologique devrait être très lent dans les années à venir. Maman continue à s'investir beaucoup dans les soins et la rééducation de Rosaline. C'est une tâche épuisante, mais qu'elle fait avec amour.

Les besoins de Rosaline sont grands, la faire boire et manger sont des activités complexes et peu de gens savent bien le faire. Mais ses parents reconnaissent ses signes de communication, comme pour dire qu'elle veut aller à la toilette, ou qu'elle a faim. Cela passe par ses yeux. Entre autres, elle exprime la douleur en riant, ce qui peut être trompeur pour ceux qui ne la connaissent pas suffisamment bien. Elle réussit maintenant à utiliser quelques pictogrammes pour faire des choix simples d'activités.

Papa et maman trouvent très difficile leur combat avec le système de santé, surtout les services sociaux, pour obtenir tous les services auxquels Rosaline a droit. Surtout qu'avec le déménagement de Québec à Sherbrooke, tout fut à recommencer. Ce sont des heures et des heures au téléphone, à demander, à réclamer, à exiger, à trouver les bonnes ressources au bon endroit. Une chance qu'existe l'internet. Tout est une bataille, en particulier obtenir l'argent des subventions pour l'adaptation de la maison et du véhicule automobile.

Son grand frère est le plus proche de Rosaline. Il la comprend et la protège. Il s'occupe bien d'elle. Mais pour les deux sœurs, il y a la vie avant Rosaline et la vie après Rosaline. Elles sont soit distantes, soit jalouses. Mais cela était vrai surtout lorsqu'elle était toute petite, car maman devait s'en occuper beaucoup et avait donc moins de temps pour elle. Cette indifférence fait mal aux parents de Rosaline et cause de la déception, jusqu'à mener à une dépression chez maman. Elle pense que cette dépression est faite de plusieurs éléments : le seuil de l'enfant normal, la lourdeur des soins à donner, l'inquiétude face à son avenir et celle de Rosaline, le fait d'avoir manqué une vie familiale qui aurait pu être autrement.

La lourdeur des soins provient aussi du fait que suite à une conférence entendue par papa et maman, ils ont réalisé qu'ils étaient en mode de « réparation » : ils croyaient qu'ils pouvaient « réparer » le cerveau de Rosaline en travaillant très très fort. Malgré eux, les parents se croyaient un peu responsables de la condition médicale de Rosaline. La culpabilité a rongé maman pendant plusieurs années, jusqu'au jour où elle s'est dit « il n'y a pas d'explication ».

De plus, les thérapeutes des centres de réadaptation leur donnaient beaucoup de travail à faire avec Rosaline à la maison. Cela a fait en sorte qu'elle était plus souvent thérapeute de Rosaline que mère de ses autres enfants.

Puis maman s'est fait la remarque qu'elle acceptait plus facilement sa vie et le handicap de Rosaline. Cela a commencé alors que Rosaline avait environ 4 ans. Le fait de mieux structurer et s'organiser à la maison a grandement aidé à alléger le moral de maman. De plus, l'heureuse rencontre d'une des éducatrices de la garderie de Rosaline fut un soulagement pour les parents : elle les a beaucoup aidés.

De son côté, papa est d'un tempérament plus positif de nature. Il s'est dit « c'est comme ça, c'est comme ça, on n'y peut rien, allons de l'avant ». Il a tout de même cru lui aussi qu'en travaillant fort, il aurait pu la « réparer ». Mais rapidement, papa s'est tourné vers l'organisation de la maison et des soins pour Rosaline.

Faire garder Rosaline est compliquée, tout comme pour les centres de jour. Papa et maman ont évalué plusieurs endroits, et encore aujourd'hui, la confiance n'est pas toujours au rendez-vous. Même lorsque Rosaline est au Touret, papa et maman demeurent inquiets par moment. Mais le répit offert est tout de même bien apprécié.

Prendre soin de Rosaline en continu rend difficile la vie de couple. Tout au plus, papa et maman réussissent à se trouver quelques minutes pour faire un tour ensemble (comme 30 minutes de ski-doo...). Mais ils ne s'en plaignent pas trop. Heureusement que Rosaline est arrivée en quatrième, si elle était arrivée en premier, ils ne savent pas si leur coupe aurait duré. Pour le reste de la famille, cela exige aussi des sacrifices : les sorties au restaurant et au cinéma en famille sont rares et demandent beaucoup d'organisation pour faire garder Rosaline. Papa et maman compensent en ayant la porte toujours grande ouverte pour les amis des enfants et pour les parents. Heureusement pour maman et papa, une éducatrice spécialisée qui connaît bien Rosaline accepte de venir la garder à l'occasion, mais évidemment à un tarif plus élevé que des gardiennes adolescentes.

Avec le temps et la meilleure organisation de la maison et de la vie familiale, papa et maman se disent qu'ils pourraient accueillir d'autres enfants handicapés puisqu'ils ne se voient pas être seuls dans une grande maison vide avec seulement Rosaline, « ça va tomber trop tranquille » dira maman. Déjà qu'ils sont très recevants : les portes sont toujours ouvertes, autant pour les amis des enfants que pour la parenté.

Papa et maman ont trouvé très difficile de réaliser que leurs familles proches n'ont pas été aussi aidantes qu'ils le souhaitaient ou même qu'ils ne se l'imaginaient. Les parents avaient imaginé recevoir davantage de compassion ou de compréhension de la part de leurs familles proches, au contraire, papa et maman ont ressenti de la jalousie et un jugement sévère en regard de leur choix de vie (par exemple, la maison à la campagne et la présence des chevaux). Leurs attitudes étaient fermées, mais surtout pour les frères et sœurs. Les grands-parents ont été d'un bon soutien de leur côté. Mais papa insiste pour dire

qu'il ne sait pas comment il aurait réagi si la situation avait été inversée (une nièce malade par exemple). Papa et maman croient que c'est la peur qui a fait fuir leurs familles. Maman a eu besoin de plusieurs années pour ne plus en vouloir à ses frères et sœurs. Ce fut accepté lorsque maman accepta de ne pas exiger davantage et de les prendre comme ils sont, sachant que la visite doit suivre maman dans la maison alors qu'elle s'occupe de Rosaline.

Rosaline a transformé maman : elle est devenue plus guerrière, à tenir son bout, à foncer et faire tomber des barrières plutôt que d'être du genre effacé. De plus, maman trouve qu'elle a plus les deux pieds sur terre et qu'elle est plus capable d'apprécier les petites choses simples que la vie lui apporte. Elle apprécie davantage de vivre des relations saines avec des personnes intéressantes sur le plan humain.

De son côté, papa n'a pas tant changé. Il se concentre plus sur la vie de famille. Le papa se dit d'un tempérament heureux. Papa et maman pensent qu'ils reconnaissent plus facilement des gens « vides », qui n'ont pas les bonnes valeurs à la bonne place. Papa et maman ne sont plus intéressés par ce qui est superficiel.

Papa a vraiment compris le sens du « don de soi », « don de sa vie » en s'occupant de Rosaline. Et il s'inquiète des « vieux jours » de Rosaline alors que lui et maman ne seront plus présents pour prendre soin d'elle.

Accepter qu'il n'y ait pas de recette miracle pour apprendre à vivre avec un handicap comme celui de Rosaline est le secret de l'acceptation et du bonheur selon papa et maman.

8. Récit des parents de Stéphanie

Stéphanie est âgée de 7 ans. Elle vit avec ses parents, son grand frère et sa sœur dans une maison presque neuve. Ses parents ont choisi avec soin cette maison, car elle correspondait à ses besoins physiques particuliers. Elle est la cadette de la famille.

La grossesse fut une surprise, mais bien accueillie. Le début fut difficile étant donné des pertes de sang, mais maman a pu se rendre jusqu'à 35 semaines. Maman a travaillé en tant que décoratrice jusqu'à la fin de sa grossesse. Un soir, soudainement, maman a réalisé qu'elle était en hémorragie. L'accouchement fut très rapide et Stéphanie naissait avec un bel Apgar. Elle est demeurée hospitalisée en néonatalogie à cause d'une jaunisse. Déjà à ce moment, elle présentait un petit retard et de l'aide a dû être apportée pour favoriser l'allaitement.

Rapidement au retour à la maison, Stéphanie a eu une première convulsion. De plus, elle faisait des mouvements bizarres lors des changements de couches. Et les convulsions ont continué de plus belle, ce qui lui a valu d'être hospitalisée au CHUS.

La première grosse surprise pour maman et papa au sujet de l'état de santé de Stéphanie est arrivée lorsque leur demande d'assurance-vie pour Stéphanie a été refusée. Lorsque la maman a demandé une explication au pédiatre, il a répondu : « Vous ne vous attendiez pas à moins que ça avec l'accouchement que vous avez eu madame ! ».

Puis les médecins ont dit qu'il s'agissait d'un retard de développement, mais papa et maman ne s'en faisaient pas trop. Puis un neurologue leur a dit qu'elle souffrait d'une hypotonie généralisée, une forme de paralysie cérébrale. Elle ne marcherait pas, ne parlerait pas et elle resterait dans son fauteuil roulant. Papa et maman ont été pris au dépourvu et ils ne savaient pas à quoi s'attendre.

Stéphanie demande de l'aide pour tout étant donné sa grande hypotonie. Elle ne peut s'alimenter seule, mais elle peut tenir ses ustensiles et son verre. Elle est encore aux couches. Elle ne peut s'habiller seule, mais elle joue avec ses jouets adaptés pour sa condition. Elle n'interagit pas verbalement, mais sa famille comprend lorsqu'elle est heureuse ou inconfortable. Elle ne se plaint presque jamais, sauf si cela fait très mal. Malgré toute cette lourdeur, papa et maman n'ont pas encore recours à des ressources de répit pour faire garder Stéphanie pour s'offrir quelques jours de congé.

Au début, la bataille de maman était surtout pour les services de réadaptation, car elle ne croyait pas que Stéphanie serait encore différente en grandissant, elle voulait lui offrir toutes les chances de « guérir ». Elle s'est battue pour avoir un maximum de services, et le plus rapidement possible. Ce sont des parents

d'enfants comme Stéphanie, des « parrains », qui lui ont apporté le plus de réponses pour obtenir ces services. Maman a longtemps déploré et déplore encore qu'il n'existe pas de guide préétabli sur les services et un calendrier à suivre pour ces services de soutien. D'ailleurs, maman se propose d'en construire un pour aider d'autres parents qui auraient à vivre les mêmes étapes.

Le bon moment pour le bon service est une tâche à temps plein pour maman. Que ce soit pour la subvention des couches pour les enfants de plus de 3 ans, la place à l'OTJ, les services de réadaptation, les services d'adaptation du domicile, tout est une bataille. Papa et maman doivent s'informer eux-mêmes des moments opportuns pour faire les demandes pour ne pas être pris sur une liste d'attente. Papa déplore le fait que les budgets gouvernementaux ne soient pas adaptés au nombre d'enfants handicapés. Ainsi pour certains services, ils doivent attendre qu'un enfant meure pour prendre son allocation. Le vrai drame de la vie de Stéphanie n'est pas son handicap, mais bien la lutte avec les services médicaux, paramédicaux et sociaux. Papa et maman sont exaspérés d'avoir à demander plutôt que se faire offrir ce qui revient comme service à Stéphanie. Papa et maman sont affectés d'avoir toujours à « quémander ».

Les fièvres, les rhumes, les maux de tous les jours sont plus compliqués avec Stéphanie. Soit les médecins de leur région ne semblent être capables de diagnostiquer que des otites, autant les longues attentes à la salle d'urgence ne devraient pas être tolérées pour Stéphanie. Comme lorsqu'elle s'est cassé la jambe, les parents ont dû attendre longtemps avant d'être vus, même si Stéphanie était très souffrante. Heureusement, les soins spécialisés de la clinique de paralysie cérébrale sont très bien. Mais papa et maman craignent de perdre cette ressource, car les médecins disent que l'hypotonie de Stéphanie ne concorde pas avec les autres cas de paralysie cérébrale. Papa et maman se retrouveraient alors à ne plus savoir où s'adresser pour les soins de Stéphanie alors qu'ils apprécient beaucoup la structure de cette clinique spécialisée.

Sans honte, papa et maman disent qu'ils ont appris à mentir pour réussir à survivre dans ce monde de services mal adaptés et insuffisants pour Stéphanie et sa famille. Par exemple, Stéphanie pourrait profiter du service d'un psychologue, mais qu'en ferait-elle ? Mais le frère et la sœur de Stéphanie en auraient besoin, mais cela leur est refusé à eux. Papa et maman n'y voient aucune logique.

Savoir que Stéphanie souffre d'une condition neurologique grave et l'accepter sont deux choses bien différentes, surtout pour papa. Autant il savait qu'il devait faire face, autant il espérait que sa condition s'améliorerait avec le temps. C'est encore difficile pour papa de constater le déficit neurologique de Stéphanie. En secret, il espère toujours que ça s'améliore, même un tout petit peu. Il déprime lorsque sa condition va moins bien, surtout pour ce qui est de l'épilepsie. Mais il sait que s'il refuse de la voir telle qu'elle est, il nuira aux petits progrès qu'elle peut faire selon sa condition médicale.

Papa ne voulait pas que Stéphanie soit « classée » par les enfants de l'entourage. Surtout que Stéphanie est une belle enfant, son handicap est peu visible par son visage. Il désirait que Stéphanie fréquente l'école régulière pour que les amis du quartier apprennent à la connaître et l'accepte telle qu'elle est. Ainsi, ils ne se moqueraient pas d'elle. Mais finalement, le choix des parents a été de lui faire fréquenter l'école du Touret. Mais cela a été une rupture pour les parents. Alors que la région les a grandement épaulés dans leurs campagnes de financement pour les traitements en chambre hyperbare, papa et maman ressentent qu'ils abandonnent un peu leurs précieux donateurs de la région.

Les convulsions nombreuses de Stéphanie rendent la vie bien difficile aux parents. Malgré beaucoup de médicaments, et malgré de nombreux ajustements, à la hausse ou à la baisse, ces convulsions continuent de tenir toute la maison en haleine, même la nuit. Cela demande beaucoup d'énergie.

Maman a investi dans diverses thérapies, dont la zoothérapie. Stéphanie montre des signes encourageants d'amélioration : elle peut s'asseoir et tenir assise, elle peut se tenir sur ses jambes, et elle fait mieux travailler ses muscles abdominaux. De plus, maman croit qu'elle commence à répondre à certaines questions de la zoothérapeute.

Maman est très fière de tout ce que Stéphanie lui a permis de réaliser, que ce soit les campagnes de financement ou les enfants faisant des collectes pour elle; les articles de journaux sont nombreux racontant les aventures de Stéphanie. Maman conserve tout dans un grand cartable dont elle est très fière. Mais papa insiste pour dire que cela demande beaucoup d'énergie.

Financièrement, ce n'est facile. Tout coûte plus cher étant donnée la condition de Stéphanie. Même les services supposés être gratuits coûtent quelque chose. De plus, maman a dû quitter son emploi afin de s'occuper de Stéphanie. L'argent économisé sert aux soins de Stéphanie plutôt qu'aux vacances ou aux gâteries pour son frère et sa sœur.

Le grand frère est très aidant pour Stéphanie et en prend grand soin. Il dit à Stéphanie tous les matins : « Je t'aime, donne-moi mon bec. Ah! que tu es belle ». Stéphanie, c'est son amour. Il ne rouspète jamais pour la garder et ainsi permettre aux parents de prendre un peu de temps de répit. Il est aussi celui qui fait réaliser à papa et maman qu'il est temps de prendre du temps pour eux deux avant que ça saute.

L'avenir est un facteur d'inquiétude pour papa et maman. Déjà que papa a dû cesser de faire plusieurs activités sportives qu'il aimait bien et a abandonné plusieurs rêves. Quant à maman, elle a dû quitter son emploi. Moralement, papa et maman voient l'avenir d'une teinte un peu sombre. Le grand frère quittera la maison familiale un jour. Toutes les sorties coûteront donc alors de l'argent aux parents. Alors que les parents envisageaient un avenir rose et libre

de soucis pour leurs enfants, par exemple en leur achetant une assurance-vie, voilà papa et maman songeant que Stéphanie ne sera jamais autonome.

Mais maman proclame qu'elle a eu la Stéphanie qu'elle avait à avoir. Alors, ils vivent au jour le jour et profitent de sa présence.

ANNEXE D

**La vie de tous les jours pour une famille avec
un enfant techniquement dépendant**

Prenons l'exemple de Laura. Elle est demeurée 16 mois aux soins intensifs pédiatriques. Elle souffre d'une maladie pulmonaire qui entraîna le recours à une trachéostomie et l'utilisation d'un respirateur pour la maintenir en vie. Les nombreux mois passés sans pouvoir boire au sein ou au biberon ont obligé la pose d'une sonde de gastrostomie pour l'alimenter correctement.

Laura a reçu son congé avant d'être complètement guérie, et cela ne se réalisera guère avant l'âge de 3 ou 4 ans. Ses parents ont donc quitté l'hôpital avec tout l'appareillage qu'elle avait aux soins intensifs, soit un ventilateur mécanique, un appareil à succion, de l'oxygène, un saturomètre, puis pour l'alimenter, une pompe à gavage, des tubulures d'alimentation et des seringues.

Laura est connue de multiples spécialistes : pédiatre, pneumologue, cardiologue, neurologue, gastro-entérologue, généticien, endocrinologue. Elle est aussi suivie par des professionnelles de la santé pour assurer sa croissance et son développement : nutritionniste, ergothérapeute, physiothérapeute, inhalothérapeute. Ces intervenants travaillent soit au CHUS, soit au centre de réadaptation, soit au CLSC. Elle est aussi suivie par l'ORL pédiatrique de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME). Elle est également connue du CLSC pour les services de travail social, de répit-dépannage, du service de garderie et des soins d'inhalothérapie à domicile. Les visites de suivi varient d'hebdomadaire à mensuelle à trimestrielle selon les besoins de Laura. En tout, Laura pourrait voir jusqu'à 15 intervenants par mois, et ce, mois après mois.

Voici une liste de ses besoins en fournitures, équipement et lieux de provenance. Pour ses besoins ventilatoires : les bonbonnes d'oxygène sont fournies par Oxybec, le concentrateur par le CLSC, le ventilateur par le PNAVD (programme national d'assistance ventilatoire à domicile – géré par HME), les canules de trachéostomie sont fournies par le CLSC, mais en cas d'urgence ou d'accident, les parents devraient recourir soit au CHUS, soit au programme de trachéostomie de l'HME. Pour les soins de trachéostomie, elle a besoin de tiges de coton, de salin, d'eau bouillie (à faire quotidiennement) ou d'eau stérile, de tubes à succion, d'un appareil à succion. Ces fournitures proviennent soit du CLSC ou du PNAVD, les parents devant apprendre qui fournit quoi et tenir à jour leur inventaire pour être sûrs de ne pas en manquer, car les colis avec ces fournitures peuvent prendre jusqu'à 5 jours pour arriver à domicile. Il n'y a personne qui coordonne pour les parents ces achats.

Pour l'alimentation et les soins de gastrostomie, la pompe à gavage est fournie par le CHUS initialement, puis par la compagnie d'assurances lorsqu'elle celle-ci accepte l'indication. Les tubulures sont fournies par le CLSC et les sacs à

gavages par le programme d'alimentation entérale provincial, géré par l'Hôpital Ste-Justine (HSJ). Son lait spécialisé (elle est allergique au lait de vache) est acheté à la pharmacie et remboursé à 80% par la compagnie d'assurance privée des parents. L'autre 20% est remboursé par le programme d'alimentation entérale provincial (HSJ). Les parents doivent faire approuver tous les ans les besoins de nutrition entérale de Laura afin de continuer à obtenir les remboursements et les tubulures. Finalement, le bouton de gastrostomie est fourni par le CHUS et les soins pour celui-ci sont fournis par l'infirmière spécialisée au CHUS et le gastro-entérologue.

À noter que Laura a débuté à fréquenté une garderie médicale. Il s'agit d'une initiative propre à l'Estrie, cette garderie permettant à des enfants comme Laura de socialiser dans un endroit sécuritaire avec une éducatrice spécialisée en soins éducatifs et médicaux. Cependant, celle-ci doit aussi avoir à domicile TOUTES les fournitures médicales essentielles à la survie de Laura ainsi que la formation nécessaire propre aux soins de Laura. Mais les instances fournissant cette fourniture médicale ne reconnaissent qu'un seul endroit de domicile, et il est difficile de justifier l'obtention des fournitures en double. Pour l'instant, le père transporte tout l'équipement et les fournitures en deux énormes sacs pour s'assurer que Laura ne manque de rien.

Les soins de réadaptation oromotrice, langagière et motrice sont fournis au CHUS pour le moment, mais seront éventuellement transférés au Centre de réadaptation de l'Estrie (CRE), obligeant les parents à connaître de nouveaux intervenants. À noter que le CHUS, le CLSC et le CRE offrent tous les trois des services de travail social, mais chacun de ses intervenants ne fait que la gestion des soins offerts par son établissement.

Il est évident que seul un parent peut travailler à l'extérieur de la maison. Un des parents doit quitter son emploi pour demeurer à temps plein avec Laura, qui requiert plus de 10 heures de soins par jour. Les soins doivent aussi être donnés de nuit : le ventilateur peut se débrancher, la saturation en oxygène de Laura peut s'abaisser et une manœuvre immédiate doit être entreprise. Elle est aussi nourrie de nuit par gastrostomie. Comme les parents doivent récupérer, ils ont engagé des étudiantes infirmières pour prendre Laura en charge 3 nuits sur sept. Ces démarches ont dû être faites par les parents, car aucun intervenant n'avait cette responsabilité. C'est aussi les parents qui ont formé ces étudiantes aux soins spécialisés de Laura, car les intervenants des établissements n'ont le mandat que de former les parents et non les autres aidants.

Le système de santé paye tous ces intervenants et ces appareils pour aider Laura à demeurer en vie. Mais il n'y a pas de coordination. Chaque système vit en vase clos et régit ses règles internes selon ses conventions syndicales et les mécanismes de gestion interne au milieu. Aucun intervenant n'a de responsabilité ou de pouvoir sur les autres établissements. Ainsi, la travailleuse sociale du CHUS ne peut rien demander au CRE ou au PNAVD en dehors de l'ordinaire, tout comme le pédiatre ne peut rien exiger du programme d'alimentation ou du CLSC, tous étant des institutions indépendantes.

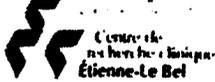
De plus, les intervenants en réadaptation sont très souvent de jeunes femmes en congé de maternité, obligeant les familles à se réadapter à de nouveaux thérapeutes constamment. Il y a aussi beaucoup de changements de poste et de réaffectation, encore une fois nécessitant de nouveaux visages à connaître pour les parents et l'enfant. Certains parents ont jusqu'à 16 *post-its* sur leur réfrigérateur pour se souvenir de tous les noms et de tous les numéros de téléphone des intervenants de leur enfant malade.

À noter que le cas de Laura est loin d'être unique. Il est complexe certes, mais au moins, elle n'est ni asthmatique, ni épileptique et ne présente pas de retard psychologique. D'autres parents avec d'autres enfants malades vivent des situations semblables, avec soit des composantes davantage neurologique, ou cardiologique, ou endocrinologique, ou autre encore. Tous les parents doivent s'adapter aux réalités propres à leur enfant malade. Mais l'histoire se répète toujours à peu près de la même façon : divers intervenants, en divers milieux, avec diverses règles et diverses façons de fournir les soins et les équipements ou fournitures. Pour les parents débrouillards, cela est faisable; mais pour les familles monoparentales ou les parents peu nantis (financièrement, socialement ou intellectuellement), l'apprentissage de la vie avec un enfant malade peut être source de cauchemars ou de dépression.

Nous tenons à préciser que chacun des intervenants est hautement qualifié, attentif aux besoins de l'enfant et du parent, qu'ils sont disponibles et offrent une aide maximale. Mais chacun ayant son propre numéro de téléphone, son propre horaire, ses propres patrons et exigences de rendement. Il n'y a aucune coordination entre les programmes et institutions, aucune responsabilité d'ensemble, aucune imputabilité commune pour soulager les parents des lourdeurs du système. Notre système est très compétent, mais il malheureusement axé sur son fonctionnement interne et non sur les besoins des enfants malades et de leurs parents.

ANNEXE E

Formulaire de consentement



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE
Hôpital Fleurymont, 3001, 12^e Avenue Nord, Fleurymont (Québec) J1H 2M4
Hôtel-Dieu, 580, rue Bowden Sud, Sherbrooke (Québec) J1G 2S8
Téléphone : (819) 346-1110

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT A LA RECHERCHE

Titre du projet: La souffrance des parents suite à l'annonce d'une condition médicale chronique et incurable pour leur enfant.

Chercheuse principale: Patricia Bourgault, inf. Ph.D., École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

Chercheurs associés: Marc Dumas, théologien, département d'études religieuses, Université de Sherbrooke
André Duhamel, philosophe, département de philosophie, Université de Sherbrooke

Étudiante chercheuse: Sylvie Lafrenaye, MD., M.Sc., pédiatre-intensiviste, doctorante au programme d'étude du religieux contemporain

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous avez été identifiés par le pédiatre de votre enfant comme étant un parent réunissant les conditions nécessaires pour participer à ce projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Sentez-vous aussi à l'aise de poser toutes les questions que vous voulez à la chercheuse principale. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires à la chercheuse responsable du projet ou aux autres personnes qui y sont affectées et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui ne vous semble pas clair.

Pour tout questionnement ou en cas d'urgence

Ce projet de recherche sera fait d'entrevues. Aucun risque ne devrait être encouru pour vous ou votre famille. Cependant, si suite à nos discussions, une situation émotive intense vous obligeait à devoir consulter, vous pourriez rejoindre l'étudiante chercheuse Dre Sylvie Lafrenaye au 819-346-1110 au poste 14834 ou encore la chercheuse principale, Patricia Bourgault au 819-346-1110 au poste 12885.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Les parents à qui on annonce que leur enfant est atteint d'une maladie chronique et incurable voient leur vie bouleversée. Nous supposons que dans de telles

circonstances, un questionnement sur le sens de leur vie et de leur identité (c'est-à-dire le sens et la perception qu'ils ont maintenant d'eux-mêmes) a lieu. De plus, la maladie vient rompre le déroulement « normal » de la vie de la famille. Les parents décrivent alors une grande souffrance et doivent s'ajuster à cette nouvelle situation. Après le choc initial, les parents mettent en place des stratégies qui peuvent leur permettre de reprendre pied et poursuivre leur vie. Ou à l'inverse, certains parents trouvent très difficile de se réconcilier avec la vie et demeurent souffrants plus longtemps. Ce projet de recherche veut identifier des éléments de leurs stratégies de résolution de la souffrance en se plaçant sous l'angle de la spiritualité (valeurs, attitudes, croyances). Les aspects psychologiques et sociaux de l'adaptation à la maladie chronique d'un enfant ont été bien étudiés par le passé. Nous ne reprendrons pas ces thèmes de recherche. Notre but est de découvrir de nouveaux éléments pour mieux aider ces parents.

De plus, puisque le diagnostic de votre enfant implique l'incurabilité, le suivi médical sera bien différent que si une cure (guérison) était possible. Le médecin jouera ainsi dans votre vie un rôle particulier, au-delà du soulagement des symptômes. Nous sommes aussi intéressés à connaître votre opinion sur le rôle que vous aimeriez que votre médecin déploie pour vous et votre famille. La souffrance des parents dont l'enfant est atteint d'une maladie incurable est particulièrement importante puisque les statistiques nous apprennent que ces maladies sont en progression chez les enfants.

Les angles de la spiritualité et de l'identité débordent du contexte de recherche médical habituel. Ainsi, pour ce projet de recherche, nous adoptons une perspective qui réunit une infirmière, un théologien, un philosophe et une pédiatre. Nous croyons que les solutions utilisées par les parents inclut plusieurs de ces aspects et mérite que l'on s'y attarde. Les chercheurs des diverses disciplines impliquées par ce projet de recherche enrichiront notre compréhension pour ainsi créer de nouvelles pistes d'accompagnement pour aider les médecins en pratique. Cette étude est un projet effectué dans le cadre d'un doctorat portant sur la souffrance des parents entrepris par l'étudiante chercheuse appelée doctorante, Dre Lafrenaye.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Dans un premier temps, le pédiatre responsable des soins médicaux de votre enfant vous contactera pour vous offrir de participer à ce projet de recherche. Si vous acceptez d'en entendre parler davantage, la doctorante (Dre Sylvie Lafrenaye, pédiatre-intensiviste), vous rencontrera afin de vous exposer plus en détail le déroulement du protocole de recherche. Il vous sera alors demandé de prendre connaissance des différentes étapes du projet de recherche. Si vous acceptez de participer, et que toutes vos questions ont été répondues, il vous sera demandé de signer ce formulaire de consentement.

Votre participation consistera à recevoir à votre domicile la doctorante pour deux entrevues. Ces rencontres seront faites à deux mois d'intervalle. Il s'agira d'entrevues qui auront pour but de vous permettre de discuter de votre expérience d'être parent d'un enfant atteint d'une condition médicale incurable (c'est-à-dire qu'une cure n'est pas

disponible selon la science médicale actuelle) et de ce que vous avez vécu depuis l'annonce de la maladie de votre enfant. Ces rencontres devront avoir lieu à votre domicile et devraient durer environ une heure. Ces entrevues seront enregistrées, puis recopiées pour nous permettre de compléter notre étude.

La première rencontre se fera en couple à votre domicile. Elle se déroulera comme suit : tout d'abord, la doctorante vous demandera de décrire votre expérience de parent. Puis, il vous sera demandé de faire visiter la chambre, l'aire de jeux et la salle familiale où évoque votre enfant malade. Nous supposons que ces endroits auront été modifiés pour répondre aux besoins particuliers de votre enfant malade. Nous sommes intéressés à connaître votre avis sur ces changements que vous avez apportés à votre demeure. Vos propos seront enregistrés et transcrit pour permettre l'analyse. Nous vous demanderons aussi vos impressions et attentes face au système médical actuel, en lien avec la maladie de votre enfant, puisque l'un des buts visés par ce projet est d'améliorer l'accompagnement médical pour les familles dont un enfant est atteint d'une condition médicale incurable. Finalement, des questions plus spécifiques sur votre conception de la spiritualité vous seront posées.

La deuxième rencontre aura lieu environ deux mois plus tard selon votre disponibilité et à votre domicile. Elle se déroulera comme suit : une copie résumant le récit de votre expérience, exprimée lors de la première rencontre, vous sera remise et il vous sera demandé de le commenter en y faisant les modifications que vous jugez pertinentes pour bien refléter votre expérience. Pour nous permettre une compréhension plus approfondie et intime de votre expérience, cette lecture se fera avec chacun des parents pris séparément. Vos commentaires sur votre récit seront recueillis l'un après l'autre, non en couple. Puisque cette étape se veut un moment privilégié pour parler de vos convictions intimes, nous insistons sur l'entrevue en tête-à-tête entre la doctorante et vous. Cette rencontre se terminera par un entretien ouvert sur vos questionnements face à ce projet de recherche. Bien entendu, vous conserverez votre récit si vous le désirez et vous serez libres de le discuter à votre guise même après la fin de ce projet de recherche.

COLLABORATION DU SUJET DE RECHERCHE

Votre participation consiste en deux rencontres à votre domicile accordées à la doctorante, à des moments de votre choix. Chacune des rencontres à votre domicile devraient durer environ une heure. Puisque c'est votre point de vue de parent qui nous intéresse, votre enfant et ses frères ou sœurs ne seront pas rencontrés ni évalués personnellement. Ils pourront être présents ou non à la maison lors des rencontres de recherche. Le dossier médical de votre enfant ne sera pas consulté.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION DU SUJET AU PROJET DE RECHERCHE

Aucun risque ne sera encouru par vous, votre conjoint ou les autres membres de votre famille. Il s'agit de discuter de votre vécu, ainsi que de votre expérience de vie, au quotidien, avec un enfant atteint d'une maladie chronique. Nous n'évoquerons que les thèmes que vous désirez aborder. Si toutefois, suite à nos rencontres, devait surgir un

La souffrance des parents suite à l'annonce d'une condition médicale chronique et incurable pour leur enfant.

tumulte émotif important, la doctorante rencontrera le pédiatre responsable de votre enfant, et une rencontre avec un professionnel pourra vous être offerte.

Ce projet ne vise pas la maladie de votre enfant, mais bien votre vécu en tant que parent d'un enfant atteint d'une condition médicale incurable.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION DU SUJET AU PROJET DE RECHERCHE

Les seuls inconvénients pourraient être d'avoir une tierce personne (la doctorante) présente à votre domicile à deux reprises et le temps requis pour ces rencontres.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION DU SUJET AU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet vise d'abord à enrichir nos connaissances sur le vécu des parents et aux mécanismes complexes de la résolution de leur souffrance. Cependant, il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons pas le garantir. Il est connu que l'expérience d'être parent d'un enfant différent est une expérience complexe que les parents n'ont pas souvent l'occasion de partager. Nous croyons que le fait de pouvoir échanger sur votre expérience pourrait être bénéfique en soit. Elle pourrait ouvrir de nouvelles pistes de réflexion pour vous, votre conjoint, votre famille. Tout comme il est possible que cela ne change rien.

Nous communiquerons à la communauté médicale et scientifique les résultats que nous obtiendrons, tout en conservant l'anonymat des parents. Avec l'élargissement de ces connaissances, nous envisagerons la création de nouveaux outils cliniques pour aider les médecins à tenir compte de la souffrance des parents et à mieux accompagner les parents dans l'expérience qu'ils ont à vivre au quotidien avec un enfant souffrant d'une maladie chronique. Nous croyons qu'une meilleure compréhension de ce que vivent les parents pourrait améliorer la relation parent-médecin et éventuellement la condition de votre enfant, malgré l'incurabilité. Nous croyons que des parents sereins seront mieux placés pour répondre aux besoins de l'enfant malade, aux besoins des frères et sœurs, aux besoins du couple.

ALTERNATIVE À LA PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Vous n'êtes pas obligé de participer à ce projet de recherche pour que votre enfant soit traité par son pédiatre. Votre acceptation ou votre refus de participer ne changera rien à la qualité des soins que votre enfant recevra.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, en faisant connaître votre décision à la doctorante ou au pédiatre responsable des soins de votre enfant.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit.

La souffrance des parents suite à l'annonce d'une condition médicale chronique et incurable pour leur enfant.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, la doctorante ainsi que ses collègues de recherche consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un nom de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la doctorante du projet. Une attention particulière sera portée afin que les enregistrements audio demeurent confidentiels en conservant les fichiers dans l'ordinateur de la doctorante accessible seulement avec un mot de passe. Également, lors de la retranscription des enregistrements audio, les noms ne seront pas mentionnés afin de ne pouvoir vous identifier ou identifier les personnes mentionnées. Les supports des enregistrements audio seront détruits 5 ans après la publication des résultats.

La doctorante utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données seront publiées dans des revues médicales ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier ou les personnes mentionnées.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être vu par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS ou par l'établissement, par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

COMPENSATION

Vous n'aurez rien à déboursier pour participer à ce projet de recherche. Toutefois, aucune compensation ne vous sera offerte pour le temps accordé à ce projet de recherche.

DROITS DU SUJET ET INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous êtes protégé par les lois en vigueur au Québec. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les

La souffrance des parents suite à l'annonce d'une condition médicale chronique et incurable pour leur enfant.

chercheurs, ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Les frais encourus par ce projet seront pris en charge par le budget de l'équipe de recherche de la doctorante.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, vous pourrez rejoindre la doctorante au CHUS, 819-346-1110, poste 14634 ou Patricia Bourgault, 819-346-1110, poste 12885 aux heures habituelles.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la Commissaire aux plaintes et à la qualité du CHUS au numéro suivant : 819-346-1110, poste 14525.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche ou au formulaire d'information et de consentement.

Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS au numéro 819-346-1110, poste 12856.

Liste des figures et des tableaux

Figure 3.1	Le questionnement des imprévus d'une vie	55
Figure 3.2	Évolution vers la réalisation de Soi	60
Figure 3.3	Liens entre l'identité et la spiritualité	63
Figure 3.4	Le cadre théorique	73
Figure 3.5	Parcours de la sérénité	89
Figure 3.6	Les rencontres médicales et la construction du récit	91
Figure 5.1	Cadre théorique	147
Figure 5.2	Rencontres médicales et construction du récit	174
Figure 5.3	Cadre théorique	186
Figure 5.4	Modèle Toute-puissance	191
Figure 5.5	Modèle Moi	202
Figure 5.6	Modèle Guide	205
Figure 5.7	Parcours de la sérénité selon la typologie	206
Figure 5.8	Sérénité selon la typologie d'identité spirituelle	247
Figure 6.1	Cadre théorique	258
Figure 6.2	Sérénité selon la typologie d'identité spirituelle	260
Figure 6.3	Rencontres médicales et construction du récit	285
Tableau 4.1	Les trois moments du récit	107
Tableau 4.2	Dates des entrevues	117
Tableau 4.3	Lieux des entrevues	118
Tableau 4.4	Caractéristiques des enfants	119
Tableau 4.5	Caractéristiques des parents	121

Tableau 4.6	Évolution du guide d'entrevue de la 1 ^{ère} rencontre	127
Tableau 4.7	Évolution du guide d'entrevue de la 2 ^e rencontre	129
Tableau 4.8	Paradigme des catégories d'action	135
Tableau 4.9	Description des premières entrevues	138
Tableau 4.10	Description des deuxièmes entrevues	139
Tableau 5.1	Paradigme des catégories d'action	149
Tableau 5.2	Sérénité des parents	240
Tableau 5.3	Parents transformés ?	243
Tableau 5.4	Utilisation du prénom de l'enfant	244
Tableau 5.5	Caractéristiques des enfants	249
Tableau 6.1	Comparaison avec d'autres typologies	262
Tableau 6.2	Relation à l'A-autre	275
Tableau 6.3	Processus de transformation spirituelle	277

Remerciements

Comme toute thèse, celle-ci n'aurait pu se réaliser sans l'aide de plusieurs.

À ma famille, mon mari, mes enfants. Ils ne m'ont jamais jugé même s'ils n'ont pas toujours compris pourquoi je m'embraquais dans une telle aventure, alors que ma vie à l'hôpital fût si bien « rodée ». Leur acceptation de mon projet demeure un mystère pour moi. Je les en remercie profondément.

À mon amie Guylaine, qui fut l'oreille attentive, mardi après mardi. Elle non plus n'a pas toujours compris, mais encore une fois, jamais je ne me suis sentie jugée.

À mes collègues de pédiatrie qui ont pris la relève à l'hôpital pour mes patients durant mon congé de scolarité.

À la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke qui accepta mon projet doctoral et qui me soutint financièrement durant mon congé sabbatique.

À mes trois directeurs de thèse, qui furent d'une grande inspiration. Leur pensée, approche et perspective différentes m'ont permis d'élargir mes horizons et cette thèse en est la preuve.

À Patricia, présente et inspirante.

À Chantal qui m'a instruit sur l'art de l'écriture et sur les trésors de l'anthropologie.

À Émilie qui fut d'une grande aide pour tout le travail clérical.

À mes collègues de recherche sur la douleur qui ont su attendre et m'offrir un relais d'encadrement auprès de mes étudiants durant mon congé.

À mes patients qui m'ont appris tout autant que mes livres de médecine sur l'art de la guérison et qui sont à l'origine de ma question doctorale.

Au Guide Ultime.

