

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**LE VÉCU DES PARENTS ENDEUILLÉS DE LEUR ENFANT OU ADOLESCENT
POLYHANDICAPÉ : LEUR PERCEPTION QUANT À LA TRAJECTOIRE DE FIN DE
VIE**

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
ROSALIE TREMBLAY**

AVRIL 2026

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Martin Caouette

Prénom et nom

Directeur de recherche

Comité d'évaluation :

Martin Caouette

Prénom et nom

directeur ou codirecteur de recherche

Édith Jolicoeur

Prénom et nom

Évaluateur

Camille Gauthier-Boudreault

Prénom et nom

Évaluateur

Sommaire

Problématique : Le polyhandicap est défini comme étant l'expression d'un handicap grave à expressions multiples, combinant à la fois une déficience intellectuelle et motrice sévère ou profonde (Collignon, 2008). Or, à ce jour, il existe peu de connaissances à propos des soins de fin de vie pour les personnes polyhandicapées. Au Québec, en 2021, ce sont 4500 enfants qui recevaient le supplément pour enfants handicapés nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) (Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2022-2023, s. d.), la plupart étant polyhandicapés. Il est important de souligner qu'au Québec, de manière générale, on retrouve peu d'information en lien avec le polyhandicap, notamment concernant les services offerts, ce qui impacte grandement la façon dont on répond aux besoins complexes de la clientèle (Hamel, Sénécal et Vachon, 2018). Aussi, l'expérience vécue par les parents est encore peu explorée, ce qui nuit au développement d'interventions adaptées à leur situation (Dussiaume, 2016).

Objectif : L'objectif de ce mémoire est d'explorer le vécu de parents endeuillés de leur enfant ou leur adolescent polyhandicapé, ainsi que leur perception quant à la trajectoire de fin de vie, au Québec. L'étude a trois objectifs, soit : 1) Explorer le vécu des parents concernant l'étape des soins précédant le décès; 2) Explorer le vécu des parents au moment du décès; 3) Décrire le processus de deuil de l'enfant vécu par les parents, après le décès.

Méthode : Cette étude qualitative de type exploratoire adopte une perspective phénoménologique. Neuf personnes ont participé à un ou deux entretiens semi-dirigés.

Résultats : Des similitudes ont été observées dans divers aspects de l'expérience vécue par les participants, depuis la naissance de l'enfant jusqu'à son décès et pendant la période de deuil. Il a été possible, entre autres, d'explorer les impacts associés au fait de prendre soin d'un enfant polyhandicapé, les différents types de services disponibles, le fonctionnement des services et les besoins de ces familles.

Conclusion : Cette étude met en lumière l'importance d'approfondir la compréhension de la réalité vécue par les parents d'enfants ou d'adolescents polyhandicapés au Québec, et ce, jusqu'à la période du deuil. Une meilleure compréhension de cette expérience favoriserait la mise en place de solutions concrètes visant à répondre adéquatement à leurs besoins tout au long du parcours de vie, en veillant également à garantir une fin de vie empreinte de dignité.

Table des matières

<i>Sommaire</i>	<i>iii</i>
<i>Listes des tableaux et des figures</i>	<i>vii</i>
<i>Remerciements</i>	<i>1</i>
<i>Introduction</i>	<i>1</i>
<i>Contexte, problématique et cadre conceptuel</i>	<i>3</i>
Le polyhandicap	4
Définition du polyhandicap	4
La prévalence du polyhandicap	5
L'évolution incertaine du polyhandicap	5
Les soins de la personne polyhandicapée	6
Les soins palliatifs pédiatriques	7
Les milieux de soins en contexte palliatif.	9
Les soins de fin de vie	10
L'expérience des parents	11
L'expérience du parent d'un enfant polyhandicapé au quotidien	11
L'expérience face au contexte médical et de soins	12
Enjeux décisionnels en soins palliatifs pédiatriques	13
<i>Méthode</i>	<i>14</i>
Objectifs	15
Participants	16
Portrait de l'échantillon et description des participants	18
Procédure	19
Outils de collecte de donnée	19
Analyses	20
Considérations éthiques	21
La gestion de la confidentialité	23

Résultats.....	24
Pendant la vie de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapé	25
Du début de la vie à l'annonce diagnostic.....	25
L'annonce diagnostique.....	27
L'incertitude de l'espérance de vie.....	29
Au cœur de la vie, la présence du tâtonnement médical par les différents professionnels de la santé.....	30
Les différents soins et services offerts à la famille durant la vie de l'enfant	31
Services de soins de santé.....	32
La collaboration entre parents et professionnels	33
Services de soutien financier	37
Services de répit	39
Services de soutien psychosocial.....	40
L'accès aux soins et services	41
L'expérience des parents sur les différentes sphères de sa vie en lien avec le parcours de l'enfant.....	45
Les impacts sur la situation financière et sur la vie professionnelle	46
Les impacts sur le réseau social.....	48
Les conséquences sur la relation de couple.....	49
Les effets sur la relation parent-enfant	52
La charge mentale.....	54
La période entourant les derniers moments de vie et le décès de l'enfant	57
Réaliser les dernières volontés de l'enfant	57
Le moment de la fin de la vie	57
Les décisions concernant la fin de la vie	59
Les soutiens offerts lors des soins palliatifs	65
La période suivant le décès de l'enfant.....	68
Le vécu propre au deuil	68

L'impact sur les parents.....	69
Les conséquences sur la relation de couple	71
La charge mentale liée au décès	72
La santé mentale	72
La quête de sens à la suite du décès de l'enfant	73
La narration du deuil	74
La place des rituels dans le deuil	77
Le soutien offert par le réseau proximal.....	79
Le soutien offert par les organismes externes	79
La coupure de service à la suite du décès.....	81
<i>Discussion</i>	85
Pendant la vie de l'enfant.....	86
Durant les derniers moments de vie.....	89
La période de deuil	90
Les recommandations	91
Pour la pratique.....	91
Pour la recherche	95
Forces et limites de l'étude.....	97
Forces de l'étude.....	97
Les critères de scientificité	98
Limites de l'étude	99
<i>Conclusion</i>	100
<i>Références</i>	102
<i>Appendice A Approbation du comité éthique de la recherche.....</i>	114
<i>Appendice B Affiche de recrutement partagée sur les réseaux sociaux.....</i>	117
<i>Appendice C Formulaire d'information et de consentement.....</i>	119
<i>Appendice D Maquette d'entrevue et ressources d'aide remises aux participants</i>	124
<i>Appendice E Canevas d'entrevue de recherche</i>	127

Listes des tableaux et des figures

<i>Tableau 1: Portrait de l'échantillon</i>	18
<i>Tableau 2: Synthèse des thèmes issus des résultats</i>	83
<i>Tableau 3 : Synthèse des résultats et des recommandations</i>	95

Remerciements

Tout d'abord, la réalisation de ce projet de mémoire n'aurait pas été possible sans le soutien de plusieurs personnes. En commençant par Martin, un directeur de recherche disponible, encadrant et bienveillant. Merci pour la confiance accordée afin de mener ce projet. Je demeurerai profondément reconnaissante pour nos échanges, à la fois enrichissants et empreints d'une grande humanité. Merci également de nourrir en moi cette curiosité et de m'avoir démontré que la recherche est, elle aussi, profondément humaine. Il en va de même pour mes collègues de la Chaire Autodétermination et Handicap, qui ont permis de briser l'isolement et dont les conseils ont été d'une précieuse aide.

Un énorme merci également à tous les participants de cette étude. Sans vos témoignages authentiques, empreints de transparence et de sincérité, je ne pourrais être là où j'en suis. Nos conversations m'ont faite énormément évoluer au niveau personnel et professionnel. Merci de m'avoir accordé cette confiance et de m'avoir donné la chance de rencontrer, à travers vos récits, vos merveilleux enfants.

Ensuite, un énorme merci à mon amoureux, qui a su me soutenir dans toutes les sphères de notre vie, qui a été présent, à l'écoute et encourageant. Merci pour ta patience, ton amour et ton intérêt constant pour chaque étape de ce projet.

À mon fils, qui me rappelle constamment mon désir d'être une meilleure version de moi-même. Merci de m'avoir tant appris sur la parentalité et de m'avoir permis de porter un regard empreint de sensibilité envers les parents avec qui j'ai eu la chance d'échanger durant ce projet. Tu es la chose la plus précieuse et je suis privilégiée d'être ta maman.

À ce petit bébé dans mon bedon, qui m'a donné toute la motivation nécessaire pour rendre ce mémoire avant son arrivée.

À ma douce amie Justine, une maman inspirante et étudiante à la maîtrise également, merci d'avoir été mon modèle de discipline et ma coéquipière hors pair pour nos dimanches de travail. Sans toi, je ne sais où j'aurais trouvé cette motivation.

Finalement, merci à ma famille et à mes amis proches qui ont su constamment me rappeler ce dont j'étais capable. Merci d'avoir été présents et de m'avoir permis de conserver un équilibre durant ces dernières années.

Introduction

Le polyhandicap réfère à un handicap sévère associant une déficience intellectuelle importante et une atteinte motrice, entraînant de grandes difficultés d'apprentissage, de communication et des besoins de soutien élevés, souvent accompagnés de problèmes de santé complexes (Collignon, 2008; Dawkins, 2009, Nakken & Vlaskamp, 2007). La trajectoire de vie de ces enfants ou adolescents est marquée par d'importants besoins en matière de soins et de traitements médicaux (Kamstra et al., 2017; Nakken & Vlaskamp, 2007). La grande variabilité des portraits de santé mène à une évolution incertaine des diverses conditions, ce qui peut avoir un impact sur le parcours de vie et donc sur la fin de la vie. Bien qu'elle soit difficilement prévisible, l'espérance de vie de ces enfants ou adolescents reste limitée (Ponsot, 2017). À ce jour, peu d'études s'intéressent à la population polyhandicapée, notamment l'expérience des parents quant au parcours de vie. L'expérience des parents qui accompagnent un enfant polyhandicapé jusqu'au moment du décès demeure un sujet à approfondir.

Cette étude a comme objectif d'explorer le vécu du parent d'un enfant ou adolescent polyhandicapé décédé. Les objectifs concernent trois temps, soit la période de vie de l'enfant, la période entourant le moment du décès et la période suivant la perte, associée au deuil. Ce tour d'horizon permettra de mieux comprendre leur réalité, les besoins et les services actuels mis en place lors de ces trois périodes charnières du vécu des parents.

Ce mémoire débute par une synthèse de la littérature qui aide à mieux comprendre le contexte et la problématique derrière ces objectifs. La méthode utilisée sera ensuite détaillée afin de comprendre la démarche ayant mené aux résultats. Ensuite, les résultats abordant le vécu des parents en lien avec les objectifs seront exposés. Ce mémoire se termine par la présentation de divers constats réalisés au cours de cette étude ainsi que par des recommandations pour la pratique et la recherche future.

Contexte, problématique et cadre conceptuel

Cette section présente d'abord le contexte de l'étude. On y définit entre autres le polyhandicap et sa prévalence. Ensuite, la problématique est décrite en abordant les particularités liées au parcours de soins d'un enfant ou d'un adolescent polyhandicapé et l'expérience de ses parents. Finalement, le cadre conceptuel est élaboré à la fin de cette section.

Le polyhandicap

Le terme « polyhandicap » est un concept assez récent, présent environ depuis la fin des années 1980 (Ponsot & Boutin, 2021). Il fait son apparition à la suite de la reconnaissance des besoins spécifiques des personnes concernées et au développement d'une conscience sociale à leur égard (Marrimpoeuy et al., 2004). À l'international, on emploie les termes « *Profound intellectual and multiple disorder (PIMD)* » provenant d'un comité d'experts faisant partie de l'*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)* pour parler de la personne polyhandicapée (Nakken & Vlaskamp, 2007). Dans les années antérieures, ces personnes étaient décrites comme étant « lourdement handicapées », « arriérés profonds » ou « arriérées mentales » (Marrimpoeuy et al., 2004; Ponsot & Boutin, 2021).

Définition du polyhandicap

À ce jour, il existe plusieurs façons de définir le polyhandicap, variant notamment selon le pays ou les auteurs. Le polyhandicap est généralement décrit comme une forme de handicap grave à expressions multiples, combinant à la fois une déficience intellectuelle sévère ou profonde et une déficience motrice (Collignon, 2008; Nakken & Vlaskamp, 2007). Il entraîne des troubles d'apprentissage importants, un besoin de soutien élevé, des difficultés dans la communication et différents problèmes de santé complexes (Dawkins, 2009). Ce qu'ont en commun les personnes polyhandicapées est un dysfonctionnement du système nerveux central présent durant la période de développement (Héron-Longé, 2021). Les étiologies sont toutefois variées et peuvent être congénitales, acquises ou liées à des maladies neurodégénératives (Héron-Longé, 2021). Parmi ces étiologies, on retrouve, par exemple des malformations ou lésions cérébrales, des syndromes génétiques et des troubles conséquents à l'exposition à des virus ou des agents infectieux (Rodriguez, 2021a).

La prévalence du polyhandicap

En général, peu d'informations sont disponibles afin de répertorier le nombre officiel de personnes polyhandicapées. Certains auteurs estiment qu'elles représentent de 0,13% à 0,25% de la population mondiale (Voss et al., 2022). Les statistiques disponibles afin d'estimer la prévalence font référence, pour la plupart, au taux d'incapacité pour une population donnée. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) propose de définir l'incapacité comme étant « des limitations d'activités ou des restrictions à la participation sociale qui découlent d'un état, d'une condition ou d'un problème de santé physique ou mentale de longue durée » (Organisation mondiale de la santé, 2001). L'OMS publie, en 2011, le *World Health Report on Disability* dans lequel on estime la population d'enfants entre zéro et quinze ans à avoir une incapacité qualifiée de sévère à 13 millions de personnes (World Health Organization, 2011).

Au Québec, l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) de 2017 rend disponible un portrait des personnes ayant une incapacité au Québec. Elle présente la prévalence du taux d'incapacité chez les jeunes de 15 ans et plus de la population québécoise qui vit en ménage privé. Parmi ceux-ci, plus précisément pour la tranche d'âge de 15 à 24 ans, 0,8 % présentent une incapacité très grave (Office des personnes handicapées du Québec, 2021). Il semble difficile d'avoir une prévalence juste quant au taux d'incapacité qualifiée de très grave chez les enfants au Québec. Toutefois, en 2021, ce sont 4500 enfants qui bénéficiaient du supplément pour enfants handicapés nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) (Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2022-2023, s. d.).

L'évolution incertaine du polyhandicap

Diverses comorbidités sont fréquemment associées au polyhandicap. Parmi celles-ci, on note des troubles sensoriels comprenant une surdité, une cécité ou des déficiences visuelles importantes, ces dernières étant particulièrement fréquentes (Nakken & Vlaskamp, 2007). On observe également le développement de complications médicales, par exemple, de l'épilepsie, une dysphagie, de la paralysie cérébrale, des troubles respiratoires, des troubles gastro-intestinaux

(Evenhuis et al., 2013; Rousseau et al., 2015; Van Timmeren et al., 2016). Ces enjeux médicaux impliquent une prise de médicaments sur une base régulière (Hogg, 1992; Zijlstra & Vlaskamp, 2005).

Il semble que l'hétérogénéité des troubles associés, combinée à la chronicité et au caractère évolutif des diverses comorbidités, contribue à une grande variabilité des états de santé chez les personnes polyhandicapées (Rousseau et al., 2021). L'évolution de ces différentes problématiques est donc difficile à prédire (Bourg, 2008; Svendsen, 2004). Cette fragilité médicale présente chez la plupart des personnes polyhandicapées ajoute des défis importants dans l'accompagnement des personnes, notamment par les hospitalisations fréquentes, les comorbidités, puis la fin de vie (Ponsot & Boutin, 2021). Toutefois, les spécificités du polyhandicap sont déterminantes quant à l'adaptation des mesures de soutien et dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées (Ponsot & Boutin, 2021). Les soins médicaux à préconiser doivent être évalués de manière rigoureuse, car dans certains cas, ils pourraient entraîner une décompensation de l'état de la personne (Ponsot & Boutin, 2021). Pour cette raison, une enquête étiologique est indispensable afin de préciser le portrait médical de la personne et orienter la prise en charge (Rodriguez, 2021b). Cela peut également permettre de proposer un traitement spécifique, s'il y a lieu, qui pourra modifier l'évolution de la maladie et améliorer l'état de la personne, même si ces maladies sont rarement traitables (Rodriguez, 2021b). Tous ces éléments soulignent la nécessité d'aborder l'évaluation et l'annonce du pronostic à la famille avec prudence, en raison de la grande hétérogénéité des portraits médicaux des enfants polyhandicapés (Rodriguez, 2021b). Finalement, l'espérance de vie moyenne des personnes polyhandicapées oscillerait entre 40 et 50 ans, mais le décès survient avant 30 ans dans 30% des cas (Ponsot, 2017). Bien que l'espérance de vie ait augmenté depuis quelques années grâce aux avancées médicales, elle reste limitée pour ce groupe de personnes.

Les soins de la personne polyhandicapée

Tel que nommé plus haut, le polyhandicap est généralement associé à des problématiques de santé complexes, impliquant des besoins importants en matière de soins médicaux et de

soutien spécialisé. Ces personnes requièrent un soutien élevé dans plusieurs sphères de leur vie et les différentes tâches associées aux soins sont de longue durée et intensives (Kamstra et al., 2017; Nakken & Vlaskamp, 2007). Les soins de base que demande un enfant, comme se nourrir, s'habiller et boire, ne diminuent généralement pas dans le cas où celui-ci présente un handicap multiple (Tadema & Vlaskamp, 2010). De plus, le handicap oblige également la plupart des parents à exercer des soins physiques, comme le fait de devoir positionner et lever la personne (Tadema & Vlaskamp, 2010), tout en portant une attention particulière aux différents besoins liés à la condition de santé (Hogg, 1999).

Dès le tout début de leur vie, les enfants polyhandicapés sont généralement pris en charge par une équipe pluridisciplinaire, comprenant des professionnels tels que médecin, psychologue, infirmier, ergothérapeute, éducateur, etc., en partenariat avec les membres de la famille (Julien-Gauthier & Corbeil, 2021; Marrimpoe et al., 2004). Selon Voss et al. (2022), en comparaison avec la population générale, les personnes polyhandicapées présentent des besoins plus élevés en matière de soin de santé et, malgré cela, ils semblent moins susceptibles, tout au long de leur vie, d'avoir accès à des soins de santé adaptés. Au Québec, de manière générale, les services offerts pour cette population et leur famille sont difficiles à repérer, ce qui apporte d'importantes conséquences quant à la manière de répondre à leurs besoins complexes (Hamel, Sénécal et Vachon, 2018). En plus des soins de santé, on retrouve parmi ceux-ci la prise en considération des dimensions sociales et éducatives, afin que le projet de vie soit cohérent et approprié (Rousseau et al., 2020). De même, le caractère évolutif du polyhandicap demande un ajustement de ces soins tout au long de la vie de la personne, et ce, autant sur les plans médical qu'éducatif (Billette de Villemeur et al., 2012; Rousseau et al., 2015).

Les soins palliatifs pédiatriques

En ce qui concerne l'enfant polyhandicapé, sa prise en charge est d'entrée de jeu palliative, puisqu'il y a absence d'un traitement curatif (Falconnet et al., 2016). Le ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), en 2006, propose la définition suivante, inspirée de celle de l'*Association for Children with Life-threatening or Terminal conditions and their Families* (ACT) :

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale. (Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006, p.17)

Himmelstein et al., (2004) soulignent quatre conditions qui définissent les soins palliatifs pédiatriques. Premièrement, il doit y avoir l'échec d'un traitement curatif qui est prévisible. Ensuite, il doit y avoir présence d'une maladie à caractère chronique, qui demande un traitement à long terme afin de maintenir une qualité de vie acceptable. Par la suite, la condition demande que le traitement soit exclusivement palliatif une fois le diagnostic tombé. Enfin, ces soins prennent également en considération les maladies sévères et non progressives, lesquelles peuvent entraîner une vulnérabilité extrême liée à diverses complications, notamment le polyhandicap. Chaque enfant et sa famille vivant une situation singulière, souvent complexe et incertaine, demande une démarche palliative qui sera unique et adaptée à eux (Mehler-Jacob et al., 2019). Ces soins palliatifs proposent une approche intégrée tenant compte de plusieurs aspects. Ils regroupent l'ensemble des traitements visant à prévenir l'aggravation du handicap liée à des troubles associés et à soutenir les fonctions vitales altérées, comme la gastrostomie, la trachéotomie, la nutrition, la ventilation artificielle ou l'oxygénothérapie, tout en cherchant à limiter les décompensations et les complications liées à la pathologie à l'origine du polyhandicap (Falconnet et al., 2016). Ces soins visent également à apporter un meilleur confort pour la personne et tiennent compte de l'accompagnement de ses proches (Mehler-Jacob et al., 2019). Ils ont comme objectif de développer et maintenir une qualité de vie en passant en premier lieu par le soulagement de la douleur, mais aussi en mettant en place divers projets soutenant le développement de l'autonomie, autant dans les sphères physique, psychique, communicationnelle, cognitive et relationnelle (Falconnet et al., 2016). Comme mentionné plus haut, le fait que la condition de l'enfant soit en constante évolution, que ce soit sur les plans tant psychiques que physiques, demande de l'adaptation tout au long de la démarche palliative et du

projet de vie (Mehler-Jacob et al., 2019). En bref, bien qu'elle intègre les soins de fin de vie, qu'on appelle « soins palliatifs terminaux », la démarche ne se résume pas qu'à ceux-ci (Mehler-Jacob et al., 2019).

Les milieux de soins en contexte palliatif. Au Québec, les soins palliatifs pédiatriques peuvent être offerts au domicile de l'enfant, dans différents établissements de santé ainsi que dans des organismes communautaires (Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006). Dans la province de Québec, le centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants du centre universitaire de santé McGill (CUSM), le Centre mère-enfant du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) et l'hôpital Fleurimont du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) se spécialisent en soins palliatifs pédiatriques (Guertin et al., 2008). À travers les années, différentes ressources communautaires en soins palliatifs pédiatriques voient également le jour. C'est le cas, entre autres, du Phare, Enfants et Familles, et de la Maison Lémerviel Suzanne Vachon.

Le Phare, Enfants et Familles est un organisme communautaire situé à Montréal, fondé en 1999, qui dispense gratuitement des soins complets ainsi qu'un accompagnement psychosocial aux familles (Le Phare, Enfants et Familles, 2025). L'organisme offre, dans un premier temps, des services de répit à domicile pour les familles. Depuis 2007, il met à disposition une maison de répit en soins palliatifs pédiatriques, la première sur le territoire québécois : la maison André-Gratton. Cet hébergement de soins accrédité par le MSSS compte, parmi son personnel, une équipe complète de différents professionnels de la santé et des services sociaux. On y retrouve des médecins, des infirmières, des préposées aux bénéficiaires, des travailleurs sociaux, un pharmacien associé, etc. Il est possible pour l'enfant et sa famille d'y recevoir du répit, de vivre un séjour de transition à la suite d'une hospitalisation ainsi que d'y passer les moments liés à la fin de la vie.

Avec une mission semblable dédiée aux soins palliatifs pédiatriques, la Maison Lémerviel Suzanne Vachon, située à Québec et en fonction depuis 2018, offre des services de répit, de

gestion des symptômes et de la douleur, de soins de transition, des séjours de coordination de rendez-vous ainsi que des soins de fin de vie aux enfants et à leur famille (Maison Lémervel Suzanne Vachon, 2025). L'organisme communautaire travaille en collaboration avec le CHUQ ainsi qu'avec des professionnels du CIUSSS de la Capitale-Nationale afin d'offrir des services soutenus par l'expertise de ces deux milieux.

Les soins de fin de vie

La démarche de soins palliatifs auprès des jeunes polyhandicapées inclut les soins palliatifs terminaux. Toutefois, le moment de la fin de la vie est difficile à déterminer (Falconnet et al., 2016). Différents auteurs mentionnent des repères afin d'identifier le moment s'approchant de la fin de la vie et donc le début de soins de confort. Oliver et ses collaborateurs (2016) nomment des critères cliniques, tels qu'une accentuation des symptômes liés à l'inconfort difficilement contrôlé, une répétition et l'aggravation d'épisodes respiratoires et infectieux et l'apparition d'une intolérance alimentaire complète. Billette de Villemur et ses collaborateurs (2012), quant à eux, indiquent qu'une analyse de la trajectoire de la maladie qui montre une instabilité de l'état de base, une récurrence au niveau des décompensations qui deviennent plus nombreuses et sévères, un non-retour à l'état antérieur et une altération grandissante de la qualité de vie sont également des signes que la fin de la vie approche.

Les soins palliatifs, notamment en fin de vie, sont difficiles d'accès pour les personnes polyhandicapées, notamment par ce qu'elles obtiennent une référence vers des services spécialisés souvent tard dans la trajectoire vers la fin de la vie, en comparaison avec la population générale (Adam et al., 2020; Ryan et al., 2010; Voss et al., 2022). Plusieurs facteurs influencent ces difficultés, tel le fait de choisir quels sont les soins à prioriser ainsi que la manière dont ils seront administrés à la personne de sorte qu'ils soient en accord avec ses préférences (Voss et al., 2022). De plus, le risque de complications médicales tend à freiner certains professionnels de la santé quand vient le temps de gérer et de donner les divers soins en lien avec la fin de la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle (Wark et al., 2017). Il est également important de souligner que la communication joue un important rôle dans la démarche de soins palliatifs chez la

personne polyhandicapée, selon une analyse effectuée par Bloomer et Walshe (2021). Les difficultés dans la communication chez ces dernières font que, souvent, leurs besoins en ce qui concerne les soins de fin de vie sont mal compris ou non pris en considération (Bloomer & Walshe, 2021). Il peut être difficile pour le professionnel d'identifier le niveau de douleur et la gestion de celle-ci, par exemple, puisque, dans la plupart des cas, il ne peut être exprimé verbalement et diffère d'un patient polyhandicapé à un autre (Zwakhalen et al., 2004). Il est souvent pris pour acquis que les personnes polyhandicapées sont inaptes à s'autodéterminer (Voss et al., 2022; Watson et al., 2019). Les études démontrent qu'en général, ces personnes ont des opportunités réduites de prendre des décisions, malgré le fait qu'être autodéterminé augmenterait la qualité de vie (Voss et al., 2022). Il en va de même pour les décisions prises en fin de vie (Voss et al., 2022).

L'expérience des parents

Plusieurs auteurs mentionnent que le fait de vivre avec un enfant polyhandicapé est exigeant pour le parent en raison des besoins de soins constants (Geuze et al., 2023; Julien-Gauthier & Corbeil, 2021; Tadema & Vlaskamp, 2010). Selon l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA), dans plus de 90% des cas, l'aide est apportée par les parents (Berthelot et al., 2006).

L'expérience du parent d'un enfant polyhandicapé au quotidien

La présence d'une incapacité affecte la dynamique familiale, notamment en raison du rôle d'aidants que doivent prendre les membres de la famille. Autant la vie de couple que la fratrie, la situation financière d'une famille et le réseau de liens amicaux en sont affectés (Julien-Gauthier & Corbeil, 2021). Les parents doivent faire face à différentes épreuves qui les placent en déséquilibre et qui leur demandent d'être en constante adaptation, afin de garder une balance entre le bien-être de l'enfant polyhandicapé et le fait de préserver une vie sociale et professionnelle (Geuze et al., 2023).

L'expérience face au contexte médical et de soins

Un diagnostic de polyhandicap peut être posé de manière progressive ou soudaine (Toubert-Duffort et al., 2020). À la suite de la découverte du polyhandicap chez leur enfant, plusieurs parents témoignent de sentiments de solitude, de colère et de rage (Toubert-Duffort et al., 2020). Cette situation bouleversante impose très tôt une collaboration avec des professionnels de la santé, ce qui implique que les premiers liens avec l'enfant se développent non seulement en privé, mais aussi devant les yeux de toute une équipe de professionnels (Toubert-Duffort et al., 2020). De plus, cette première expérience à côtoyer ces professionnels influencera les futures relations avec d'autres, qui peuvent être complexes (Toubert-Duffort et al., 2020). Les sentiments qu'expriment les parents, en lien avec les professionnels, sont ambivalents. Ils oscillent entre reconnaissance et soulagement pour certains, mais aussi entre culpabilisation et défiance pour d'autres (Toubert-Duffort et al., 2020). Afin de soutenir le parent, différents services sont mis en place, mais donnent lieu à de nombreuses insatisfactions. Selon une étude faite par Dionne et al., (2007), on relève parmi celles-ci le délai d'attente afin de recevoir le service, le manque de spécialistes disponibles afin de répondre à la demande, les changements d'intervenants auxquels l'enfant doit toujours se réhabituer et le manque d'informations reçues concernant les services disponibles. Une étude effectuée par Resch et ses collaborateurs (2010) soulève également que des parents identifient des écarts entre leurs besoins et les services disponibles afin d'y répondre, notamment en ce qui concerne l'accès aux ressources et à l'information, la barrière financière pour obtenir les services, l'inclusion à l'école et dans la communauté ainsi que le soutien familial. Des constatations semblables ont été soulevées dans l'étude de Bindels-de Heus *et al.* (2013). En 2004, un groupe de travail a été mis sur pied par le MSSS afin de formuler des normes concernant les soins palliatifs pédiatriques au Québec. Ce groupe de travail a retenu différents besoins des familles, tel que le besoin de répit, du soutien pour les parents, le maintien de la cohésion familiale, l'accompagnement en fin de vie et le suivi de deuil (Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006).

Enjeux décisionnels en soins palliatifs pédiatriques

Tel que nommé précédemment, puisque la personne polyhandicapée présente des capacités réduites quant à la prise de décision, il revient souvent au parent de décider pour elle (Zaal-Schuller et al., 2016). La relation parents-professionnelles est primordiale, puisque les parents sont souvent les défenseurs de leur enfant, ce dernier ayant des défis communicationnels importants (Jansen et al., 2017). Lorsque l'on parle d'un contexte de fin de vie, la plupart des parents souhaitent faire partie intégrante du processus décisionnel quant aux soins palliatifs terminaux (Voss et al., 2022). Toutefois, cette responsabilité s'avère être une lourde responsabilité (Zaal-Schuller et al., 2016). L'impression que ressent le parent, à l'effet que le professionnel considère la vie de l'enfant polyhandicapé comme moins importante que celle d'un enfant qui aurait un développement normal, serait une importante cause de désaccord (Zaal-Schuller et al., 2016). Selon ces mêmes auteurs, ce processus décisionnel semble être plus facile lorsque la relation de traitement entre l'enfant, ses parents et les professionnels est présente depuis longtemps. Étant habitués à faire face à des enjeux de santé chez leur enfant, les parents ont tendance à anticiper les prochaines décisions si une nouvelle condition apparaît. De leur côté, les professionnels de la santé auraient tendance à sous-estimer le fait que les parents sont prêts à recevoir l'information concernant la fin de la vie et les prises de décisions qui la sous-tendent (Zaal-Schuller et al., 2016). Dans l'étude menée par ces mêmes auteurs, plusieurs parents rapportent des mésententes entre eux et les professionnels quant aux décisions à prendre propres à la fin de la vie. Toutefois, ces mésententes auraient comme conséquence l'exploration de différentes avenues possibles, ce qui améliorerait le processus de prise de décision.

Méthode

Cette section du mémoire présente les diverses informations concernant les objectifs, les participants, la procédure qui a été mise en place afin de réaliser le projet de recherche, les outils de collecte de donnée utilisés ainsi que les analyses qui ont été effectuées.

Objectifs

Comme l'a illustré le chapitre précédent, le polyhandicap est un thème sous-représenté en recherche, notamment en ce qui a trait aux soins de fin de vie et à l'expérience des parents de cette période. La réalité que peuvent vivre ces familles est peu explorée. S'intéresser aux enjeux liés aux soins et services, à la fin de la vie et au deuil des parents qui ont perdu un enfant polyhandicapé permettra sans doute d'avoir un portrait plus juste de l'accompagnement qui leur est offert au Québec. Cette recherche permet également de donner une voix à ces parents qui sont confrontés à des défis complexes et parfois invisibles dans la société.

Cette étude qualitative de type exploratoire vise l'analyse d'un phénomène particulier, en profondeur. L'objectif de ce mémoire est donc d'explorer le vécu de parents endeuillés de leur enfant ou leur adolescent polyhandicapé, ainsi que leur perception quant à la trajectoire de fin de vie, au Québec. L'étude vise trois objectifs, divisés en trois temps, soit : *1) Explorer le vécu des parents concernant l'étape des soins précédant le décès; 2) Explorer le vécu des parents au moment du décès; 3) Décrire le processus de deuil de l'enfant vécu par les parents, après le décès*. L'atteinte de ces objectifs contribuera à une meilleure compréhension de la réalité de ces familles. Cela permettra de soulever les enjeux vécus durant ce processus pour cette population, puis de proposer des pistes de recommandations adaptées pour optimiser la qualité des soins et services offerts aux parents.

Pour atteindre ces objectifs, une perspective d'inspiration phénoménologique sera adoptée. Prenant place au début du 20^{ième} siècle par Husserl, la phénoménologie se présente comme une nouvelle manière d'aller au-delà des limites de l'approche scientifique traditionnelle (Ribau et al., 2005). Elle permet de comprendre des phénomènes subjectifs en profondeur, sans être dénaturés, en passant par le récit de la personne dont l'expérience est unique (Ribau et al.,

2005). L'objectif est de mieux comprendre le sens que la personne attribue à son expérience vécue, en tenant compte de sa perception et de son contexte (Ribau et al., 2005). Cette démarche permet de plonger dans les récits personnels et de révéler les significations que ces parents attribuent à leurs expériences, offrant ainsi une compréhension riche et nuancée du phénomène à l'étude (Creswell & Poth, 2018). Ce mémoire s'intéresse donc à l'expérience vécue dans son unicité telle que décrite par chaque participant.

Participants

D'abord, le type d'échantillonnage choisi pour le projet est un échantillonnage non-probabiliste, qui consiste à sélectionner des participants d'une population donnée de manière non aléatoire (Fortin & Gagnon, 2022). La taille de l'échantillon de ce projet est de neuf participants, dont un couple de parents. Ce choix se fonde sur la volonté d'approfondir l'exploration du vécu individuel des parents au sein d'une approche phénoménologique. En travaillant avec un échantillon restreint, nous visons à saisir en profondeur la complexité des expériences subjectives et des perceptions des participants. Quant au recrutement des participants, une invitation à la participation au projet de recherche, à l'aide d'une affiche format web, a été partagée sur les réseaux sociaux et sur le site internet de la Chaire Autodétermination et Handicap. Ce sont les participants eux-mêmes qui entrent en contact avec l'étudiante par l'intermédiaire des réseaux sociaux. L'organisme le Phare, Enfant et Famille a également partagé l'invitation à la participation au projet de recherche à l'aide de l'affiche format web à l'intérieur de leur infolettre envoyée aux familles. De plus, la technique d'échantillonnage non probabiliste de type « boule de neige » a été utilisée. Cette technique consiste à prendre en compte les recommandations des participants du départ afin de proposer d'autres personnes (Johnston & Sabin, 2010). Lors du premier contact avec des participants potentiels, il leur est demandé s'ils connaissent d'autres parents ayant vécu une expérience semblable à la leur et qui pourraient potentiellement être intéressés à participer à ce projet. À ce moment, ces personnes partagent les informations du projet afin qu'elles contactent directement l'étudiante. La mise en contact avec les participants potentiels fonctionne par courriel.

Ce projet comporte différents critères d'inclusion pour l'échantillon à l'étude :

- Être le parent d'un enfant ou d'un adolescent polyhandicapé décédé;
- L'âge maximal de l'adolescent est de 21 ans au moment de son décès. L'âge maximal est déterminé en cohérence avec le continuum de services proposés au Québec encadrant la transition vers la vie adulte d'une personne handicapée, tel que l'entend la Loi sur l'instruction publique du Gouvernement du Québec et la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Gauthier-Boudreault, 2016);
- Les participants doivent demeurer au Québec et avoir vécu le processus de soins d'avant et pendant la fin de la vie de l'enfant au Québec;
- Le délai entre la participation au projet et le décès de l'enfant doit être de dix ans maximum. Ce critère est établi afin de limiter le biais de mémoire et également d'assurer une cohérence avec les changements organisationnels découlant de la réforme du système de santé et des services sociaux au Québec, notamment le projet de loi no 10 adopté en 2014 (Gouvernement du Québec, 2018). Cette limite temporelle permet ainsi de s'assurer que les expériences rapportées par les participants demeurent représentatives de l'organisation actuelle des soins et services offerts au Québec.

Le délai minimum afin de participer à la recherche est de 6 mois après le décès. Ce délai est en cohérence avec les résultats des études de Bentley et O'Connor (2015) et de Butler, Hall et Copnell (2018). Ces auteurs affirment qu'il n'y a pas de période optimale afin de solliciter les parents endeuillés. Ces études démontrent toutefois qu'entre 6 et 18 mois après le décès, la douleur vive associée au deuil diminue, ce qui facilite le partage de l'expérience, tout en permettant de se remémorer de manière précise les événements. Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été validés à l'oral, sous forme de questions d'entrevues, lors de la prise de contact avec les participants potentiels.

Portrait de l'échantillon et description des participants

L'échantillon comporte au total huit familles, dont huit enfants ou adolescents polyhandicapés, huit mères et un père. La participante 1 est une mère dont l'adolescent est décédé à l'âge de 17 ans, en 2020, habitant la région de la Capitale-Nationale. Les participants 2 et 3 sont un couple de parents, soit une mère et un père, dont l'enfant est décédé à l'âge de 2 ans, en 2015. Cette famille habite dans la région de Montréal. Ce couple de parents a été rencontré en même temps, lors d'une seule entrevue, à leur convenance. La participante 4 est une mère dont l'enfant est décédé à l'âge de 5 ans, en 2019. La famille habite la région de Montréal. La participante 5 est une mère dont l'enfant est décédé à l'âge de 9 ans, habitant la région du Saguenay Lac-St-Jean. La participante 6 est une mère dont l'enfant est décédé à l'âge de 4 ans, en 2022, habitant la région de Chaudière-Appalaches. La participante 7 est une mère dont l'adolescent est décédé à l'âge de 16 ans en 2020, habitant la région de Montréal. La participante 8 est une mère dont l'enfant est décédé à l'âge de 4 ans en 2023, habitant la région de Montréal. Enfin, la participante 9 est une mère dont l'enfant est décédé à l'âge de 3 ans en 2023, habitant la région de Montréal. Afin de préserver la confidentialité, un nom fictif est attribué à chacun des participants dans la section des résultats.

Tableau 1: Portrait de l'échantillon

Famille	Participants (nom fictif)	Région	Âge de l'enfant au moment du décès	Année du décès	Nombre d'entrevue réalisée
1	Karine, mère	Capitale- Nationale	17 ans	2020	2
2	Anne, mère Marc, père	Montréal	2 ans	2015	1
3	Isabelle, mère	Montréal	5 ans	2019	2
4	Claudia, mère	Saguenay Lac- St-Jean	9 ans	2025	1

5	Sarah, mère	Chaudière-Appalaches	4 ans	2022	2
6	Marie, mère	Montréal	16 ans	2020	1
7	Caroline, mère	Montréal	4 ans	2023	2
8	Lisa, mère	Montréal	3 ans	2023	1

Procédure

Les participants sont contactés une première fois, pour une rencontre informative d'environ 15 minutes, par téléphone ou en visioconférence par l'intermédiaire de la plateforme Zoom. Cette rencontre sert à décrire le projet, à présenter et transmettre le formulaire d'information et de consentement, ainsi qu'à répondre aux potentielles questions des participants. Un rendez-vous est ensuite planifié avec le participant afin de procéder à la collecte de donnée. La participation au projet de recherche consiste à prendre part à deux entretiens individuels semi-dirigés d'une durée d'environ une heure chacun, en visioconférence sur l'application Zoom ou en présentiel, selon la situation géographique ou la préférence du participant. L'objectif d'avoir deux entretiens de recherche est de s'assurer d'avoir tous les éléments nécessaires, en étant sensible au rythme du participant dans son partage. La deuxième entrevue peut également permettre de valider la compréhension des propos partagés lors du premier entretien. Les entrevues sont réalisées dans un lieu au choix du participant et en tenant compte de l'emplacement géographique. Le temps requis pour la passation des entrevues est donc d'environ deux heures au total. En raison du rythme et des préférences de certains participants, une seule entrevue a été réalisée avec quatre participants. Les propos des parents (audio) ont été enregistrés à l'aide d'un enregistreur numérique avant de procéder à la transcription en verbatim.

Outils de collecte de donnée

Pour appuyer la collecte de données et atteindre les objectifs de la recherche, les entrevues semi-dirigées sont appuyées par un canevas contenant des questions ouvertes (voir Appendice E). D'abord, des éléments sociodémographiques, permettant d'avoir un portrait de l'échantillon, sont récoltés. Ces éléments comprennent : le moment du décès, l'âge de l'enfant ou de l'adolescent, la

présence et la description de la fratrie, l'état matrimonial du parent, son genre, etc. Les thèmes abordés dans le premier entretien sont, entre autres, le milieu dans lequel l'enfant ou l'adolescent a passé la fin de sa vie, le soutien reçu, les possibilités offertes aux parents pour s'autodéterminer, les services disponibles et l'accès à ces services. Le second entretien porte sur leur processus de deuil et le sens attribué à leur expérience. L'entretien permettait un processus itératif et donc modifiable au cours de la collecte de données. De plus, durant la collecte, comme le suggère Baribeau (2005), un journal du chercheur est utilisé afin de rapporter des traces écrites d'événements durant la collecte de données, tels que des pensées, des émotions ressenties, des faits ou des descriptions d'observation qui sont mises en contexte (temps, espace, personnes présentes). Le but est de s'assurer d'un dialogue entre l'étudiante chercheuse et les données recueillies, en prenant une position à la fois d'observatrice et d'analyste à travers le processus, tout en atténuant la subjectivité.

Analyses

Les données recueillies sont analysées qualitativement par thématique (Paillé & Mucchielli, 2021). Une seule analyste a participé à la démarche d'analyse. Ce type d'analyse s'effectue en deux temps. Premièrement, un repérage, un regroupement et un examen des différents thèmes abordés dans les entretiens, de façon systématique, sont effectués. Dans ce contexte, un thème réfère à un sujet, une idée ou un motif récurrent qui émerge des données recueillies et dont le discours dégage un sens commun. Tous les thèmes pertinents en lien avec les objectifs de la recherche sont relevés. Les données ont fait l'objet d'un codage ouvert selon une approche inductive. Dans un deuxième temps, des liens entre ces différents thèmes ainsi que des divergences ou des oppositions sont relevés afin de voir si certains de ces thèmes se rejoignent, se contredisent, se recoupent, se complémentent, etc. Une première analyse est réalisée en annotant les verbatims lors d'une première lecture de ceux-ci. La prise de note durant cette étape est cruciale afin de faire ressortir différents thèmes. Ces thèmes sont analysés à l'aide du logiciel NVivo, lors d'une deuxième lecture des verbatims. Le processus d'analyse s'inspire de la phénoménologie, c'est-à-dire du vécu du parent participant tout au long de l'histoire de vie, de fin de vie et de deuil de son enfant, en respectant la chronologie des événements et l'unicité de

chaque expérience racontée. Le journal du chercheur vient également appuyer l'analyse, mais ne fait pas l'objet de l'analyse comme tel.

Considérations éthiques

Une demande de certification éthique a été déposée au comité d'éthique de la recherche de Psychologie et de Psychoéducation (CÉRPPÉ) de l'Université du Québec à Trois-Rivières avant d'entamer le recrutement des participants et la collecte de données. Le certificat éthique portant le numéro CERPPE-25-40-07.02 a été émis le 24 avril 2025.

Le consentement écrit de chaque participant a été obtenu par la signature du formulaire d'information et de consentement envoyé par courriel durant la rencontre de contact. Avant de remettre une copie du formulaire, l'étudiante s'est assurée de bien décrire le projet et l'implication demandée, ainsi que de répondre à toutes questions du participant. Ce dernier a été informé de son droit de se retirer du projet de recherche à tout moment et sans condition. Une fois signée, le participant a envoyé la copie du formulaire par courriel en format photo ou PDF, ou l'a remis en main propre avant la première entrevue de collecte de donnée.

Puisque ce projet de recherche inclut une population vulnérable, soit des parents endeuillés, ce qui les expose à un risque plus que minimal, divers moyens ont été mis en place afin d'assurer leur protection. La transparence quant aux risques et aux bénéfices auxquels les expose leur participation a guidé le processus de recherche. Toutes les questions des participants au sujet de l'étude ont été répondues lors de la présentation et de la signature du formulaire d'information et de consentement. De plus, une maquette d'entretien a été transmise au préalable par courriel aux participants afin de les préparer aux divers thèmes qui seraient abordés. Diverses ressources d'aide ont été proposées pour pallier les difficultés associées au dévoilement d'une expérience douloureuse. Ces ressources d'aide comprennent le Phare, Enfants et Familles, Deuil-Jeunesse, J'accompagne, Tel-écoute et le numéro info-social 811. Avant de procéder à la collecte de donnée, l'étudiante chercheuse a complété la formation « Sensibilisation au deuil » offerte par l'Université de Montréal (Praxis – Centre de développement professionnel). D'une durée de 5

heures, elle vise à sensibiliser les participants au processus de deuil ainsi qu'à l'accompagnement de personnes endeuillées à la suite d'un décès. Le fait de suivre cette formation vise à être sensible à l'expression du deuil chez les participants, dans le but de mener les entretiens de recherche avec une grande considération pour le vécu du participant. Pour ce qui est du canevas de l'entretien, les questions d'entrevue étaient ouvertes pour permettent aux participants d'exprimer ce qu'ils désirent, et ce, à leur propre rythme. De plus, le nombre de questions était limité, afin d'éviter de placer le participant dans une position de stress excessif. Enfin, dans le cas où un participant semblait en détresse durant l'entretien, il était possible de mettre fin à l'entrevue et de diriger le participant vers les services adéquats.

Les risques que comporte cette recherche pour les participants sont de se replonger dans une période douloureuse de leur vie, soit le décès de leur enfant, ce qui peut entraîner un état psychologique vulnérable et faire ressurgir des émotions négatives, telles que la tristesse, la colère, la culpabilité, etc. Les risques psychologiques sont prévenus à l'aide de l'utilisation de diverses stratégies de relation d'aide lors de l'entrevue, afin d'accueillir ces émotions négatives. Parmi ces stratégies, la gestion des silences semble être une habileté primordiale à développer chez le chercheur (Gagnon et al., 2019). L'écoute active, la reformulation et le concept de « prendre soin » du participant (Gagnon et al., 2019) sont aussi mis de l'avant. Les participants sont également libres de cesser à tout temps l'entrevue s'ils se sentent envahis. Au cas où le participant désire quitter pour ces raisons, l'étudiante-chercheuse doit s'assurer de mettre en place avec le participant des stratégies afin de lui venir en aide et le soutenir émotionnellement, en le référant vers les services adéquats.

L'accompagnement vers ces ressources se fait en remettant à la personne un document contenant les ressources et leurs coordonnées. L'étudiante peut également proposer d'accompagner la personne pour joindre une de ces ressources, au besoin. Ces éléments sont d'ailleurs discutés dès le début du processus de recrutement, lors de la rencontre d'information. Malgré l'existence de ces risques, la participation à cette recherche offre une occasion pour le participant de partager son vécu sur une épreuve difficile, ce qui lui permet de se sentir écouté,

considéré et entendu. Il peut également avoir le sentiment d'être impliqué dans une cause qui lui tient à cœur, en permettant l'avancement des connaissances sur cette réalité qu'il a vécu. Le participant peut se sentir valorisé dans le fait d'apporter son aide à la recherche dans le but d'améliorer le vécu d'autres jeunes et parents qui vivront une situation similaire à la sienne.

Des considérations éthiques étaient également mises en place pour protéger l'étudiante-chercheuse, vu la sensibilité des propos rapportés par les participants. Comme décrit plus haut, celle-ci pouvait utiliser le journal du chercheur afin de prendre du recul à la suite des entrevues avec les participants et ainsi avoir l'opportunité de mettre en mot ses émotions vécues. De plus, des rencontres avec la direction de recherche ont été mises en place afin d'offrir un espace de supervision régulière. Finalement, le nombre de rencontres d'entrevue était limité à deux par semaines, afin d'éviter une possible surcharge émotionnelle.

La gestion de la confidentialité

Les informations confidentielles permettant d'identifier la personne dans l'enregistrement audio sont anonymisées à l'intérieur des verbatims. Les verbatims ne contiennent aucune information permettant d'identifier la personne. Les données sont protégées par l'utilisation d'un nom fictif lors de la transcription du verbatim, l'analyse et du partage des résultats. Aucun code ne permet une réidentification des participants. Les données anonymisées seront conservées sous forme de verbatims dans l'ordinateur de l'étudiante-chercheuse, dans un dossier protégé avec un mot de passe et partagé avec la direction de recherche sur Microsoft Teams durant dix ans. La conservation des données d'une durée de dix ans est nécessaire, car les données seront potentiellement réutilisées pour d'autres projets de recherche. Les participants en sont informés lors de la présentation de la recherche et leur consentement à cet effet est obtenu à l'intérieur du formulaire d'information et de consentement.

Résultats

Cette section présente les résultats en trois temps principaux, faisant référence aux objectifs de la recherche. La période de la vie de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapé y est abordée. Par la suite, les résultats en lien avec les derniers moments de vie et le décès sont présentés. On y aborde le moment de la fin de la vie, les décisions associées et le soutien reçu durant cette période. Finalement, les résultats entourant la période de deuil comprennent le vécu du parent sur différentes sphères de la vie, la quête de sens à la suite du décès, la place de narration et des rituels dans le deuil, ainsi que le soutien et l'état des services pour les parents endeuillés.

Pendant la vie de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapé

Cette prochaine section abordera différents enjeux liés à la période de la vie de l'enfant. Différents éléments tels que l'annonce diagnostique, le pronostic sur l'espérance de vie, le tâtonnement thérapeutique, les services de soins et soutien ainsi que l'expérience des parents sur diverses sphères y sont exposés.

Du début de la vie à l'annonce diagnostique

Tout d'abord, plusieurs participants à l'étude rapportent que la grossesse et l'accouchement se sont déroulés dans les normes. Aucun indice à ce moment-là ne laissait soupçonner quelque déficience à l'enfant à naître.

« À l'accouchement, on ne savait pas qu'il y avait quelque chose qui serait différent dans le fond. C'est à l'accouchement, y'a avalé un petit peu de méconium [...], la première selle, puis de là, les médecins l'ont réanimé puis ils l'ont gardé en néonatalogie pour être sûr. Puis à partir de là [...] ils ont découvert des petites anomalies. » - Karine

Toutefois, pour certains d'entre eux, certains signes sont détectés in utéro.

« Mais nous, avant même sa naissance on savait qu'il y avait [...], des risques, qu'il y avait une condition, mais on ne savait pas laquelle. On le voyait sur les échographies [...] on savait qu'elle

nécessiterait une opération pratiquement à la naissance, au cœur. [...] ils n'étaient pas certains, ce n'était pas nécessairement très, très clair pour nous. » - Anne

Les premiers jours de vie varient effectivement d'une histoire à l'autre. Pour certains enfants, des anomalies sont découvertes dès la naissance, alors que, pour d'autres, des indices de retard de développement dans différentes sphères sont observés après quelques mois de vie, ce qui marque le début des investigations. Pour certains enfants, une hospitalisation est nécessaire dès les premiers moments de vie, ce qui marque le point de départ de leur parcours dans le système de service de santé, ainsi que le début de la découverte des diverses problématiques associées à la condition de santé.

« C'est comme ça qu'elle est arrivée, puis, dès la naissance elle a été envoyée tout de suite aux soins intensifs. Moi j'étais en installation, de césarienne, puis il m'envoie à la chambre après donc j'ai pas eu de contact avec elle, même jusqu'au lendemain à 13:30, t'sais est arrivée à une heure et quart le matin puis, une heure et demie le lendemain t'sais j'avais tu hâte de voir mon bébé là, c'est long! Ça paraît fou mais t'sais c'est douze heures sans voir ton bébé (rires). [...] Mais moi j'avais pas compris pourquoi je pouvais pas voir mon bébé. » - Anne

À ce moment de la vie, les participants à l'étude connaissent rarement l'étendue des besoins à venir de leur enfant et possèdent parfois peu d'information sur le portrait de santé complexe de ce dernier. Bien que le rythme et l'histoire soient différents pour chacune de ces familles, plusieurs parents nomment qu'à un certain moment, des signes qui les inquiètent les amènent à consulter un professionnel de la santé. Dans la plupart des cas discutés, les investigations sont longues, complexes et le parent doit militer pour faire entendre certaines de ses préoccupations. Ces investigations nécessitent plusieurs examens, par différents médecins ou spécialistes. Cette période d'évaluation est marquée d'incertitude pour le parent.

« Fait que là plus proche de l'âge de 6 mois-là, elle [l'ostéopathe] a dit, c'est elle qui nous a comme alertés. En nous disant, bin elle n'était pas alarmiste là, mais elle nous a dit, c'est étrange

quand même à cet âge-là qu'elle aille peu de contact visuel, qu'elle tient pas du tout sa tête, t'sais elle est pas mal hypotonique. » - Isabelle

« Y'était hypotonique, hyperlaxe aussi, fait qu'ils l'ont envoyé en investigation dans un centre hospitalier spécialisé pour enfant. Y'a rencontré [...] plusieurs médecins » - Karine

« On a eu toute la panoplie de tests, tout ce qu'on peut imaginer, y'a tout eu les tests, que ce soit fibrose kystique, que ce soit biopsie de toutes les organes, y'a à peu près rien qui a pas eu. » - Sarah

L'annonce diagnostique

Tout dépendant de l'histoire du participant, l'annonce diagnostique arrive plus ou moins tardivement après le début des investigations. Pour certains, l'enfant se voit attribuer une condition X alors que, pour d'autres, la réponse reste vague, sans diagnostic clair.

« À sa première chirurgie de fente palatine on l'a su en même temps, elle était à l'hôpital. On l'a su c'était au mois de juin à peu près, fait que c'était un an, un an et trois mois. » - Anne

« Mais, puis en fait les investigations médicales ont commencé en série, puis ça a pris trois ans avant qu'on aille un diagnostic franc là. [...] Finalement elle était déficiente profonde là t'sais mais ça pris plusieurs mois avant qu'on, qu'on le sache. [...] T'sais là maintenant, avec l'avancement de la science, on a éventuellement eu un, explication plus claire de... on l'a eu en 2017 en fait le diagnostic. Elle est née en 2014. » - Isabelle

De plus, certains parents rapportent que l'annonce du diagnostic leur est communiquée alors qu'ils sont seuls et sans avoir été préalablement informés qu'ils recevraient ce type de nouvelle. Certains éprouvent des difficultés à assimiler l'information et à saisir pleinement la portée du diagnostic au moment de l'annonce.

« Le diagnostic c'est le généticien qui me l'a donné. [...] noir sur blanc, une espérance de vie de 18 mois, peut-être de 2 à 4 ans. Pis ça c'est une maladie dégénérative et incurable. Fait que [...] moi je savais pas, j'ai pédalé là-dedans, après ça c'est quoi que ça mange en hiver je savais pas plus. Fallait pas, il me l'avait pas expliqué là. Tu sors avec une maladie de même, bin déjà le choc de la maladie, je suis pas sûre que je me serais rappelée. » - Claudia

« Pis il a vu après une couple de mois qu'il pouvait même pas marcher après ses chirurgies, puis il a dit : « oui, on va l'amener au neurologue ». Puis c'est là qu'ils ont vu qu'il avait une autre maladie. Pis cette journée-là, ils m'ont dit qu'il n'allait pas vivre jusqu'à l'âge adulte. Mais moi je pense qu'ils devraient me dire : « Vient avec quelqu'un à ce rendez-vous-là. » Parce que quand ils m'ont dit : « On a des résultats, vient. » J'ai jamais imaginé avoir ces résultats-là, j'ai même pas pensé. D'abord, j'ai été là toute seule avec ma voiture, avec des nouvelles qui me disent ça. Puis ils m'ont dit un petit peu de la maladie, que c'est une maladie [...], où tu souffres et où tu perds toutes tes capacités. » - Marie

Pour certains participants à l'étude, l'obtention d'un diagnostic procure plusieurs bénéfices, notamment une meilleure compréhension de l'état de santé ainsi que des informations sur les options de traitement. Par exemple, il permet de déterminer si la maladie est dégénérative ou si une réadaptation dans différentes sphères du développement est possible grâce à la stimulation. Outre l'aspect lié à la santé, le diagnostic permet également à la famille de s'allier à d'autres parents dont l'enfant est atteint de la même condition, via les réseaux sociaux, par exemple. Les cas étant parfois rares, cela permet de briser l'isolement, de normaliser le vécu, d'avoir une idée d'à quoi peut ressembler l'évolution de la maladie et également de pouvoir poser des questions. Il s'en développe un esprit de communauté autour de la condition de l'enfant, ce que les parents participants à l'étude rapportent comme aidant.

« Mais ce que ça a changé c'est que ça a créé un lien avec une communauté t'sais, qui a été très supportant [...]. Fait que ça, y'a beaucoup de parents qui vont dire que [...]quand tu rencontres

la communauté de maladie rare de ton enfant [...] c'est tout le temps des liens supers forts parce que [...]on vit la même affaire puis bon... » - Isabelle

L'incertitude de l'espérance de vie

Le fait d'avoir un diagnostic sur la condition de l'enfant ne donne pas nécessairement lieu à un pronostic plus clair. Cela semble être expliqué notamment par le peu de cas répertoriés pour cette même condition et la variabilité d'un enfant à un autre sur les manifestations du syndrome ou de la maladie. Les parents naviguent donc, la plupart du temps, dans l'inconnu de ce qui les attend. C'est la même chose pour le pronostic au niveau de l'espérance de vie de l'enfant. Il existe souvent une grande disparité dans l'évolution des diverses maladies et conditions qui limitent les professionnels quant à l'estimation du moment du décès de l'enfant. Dans d'autres cas, les professionnels se prononcent sur un pronostic d'espérance de vie, mais celui-ci peut aller au-delà ou en dessous de ce qui a été préalablement estimé. Les parents vivent donc avec l'incertitude du temps qu'ils auront avec leur enfant.

« [...] quand j'étais inquiète les médecins me disaient toujours [...] : « Non, non il peut vivre comme n'importe qui, soixante ans, soixante-dix ans, comme n'importe qui ». Fait que t'sais je ne m'inquiétais pas sur la fatalité dans le fond, [...]on continuait toujours de l'avant. » - Karine

« Mais moi je disais ça parce que le syndrome a des pronostics qui varient beaucoup d'un enfant à l'autre. Fait que c'est pour ça ils pouvaient pas vraiment nous dire je pense.[...] le syndrome en tant que tel pose pas [...]la mort nécessairement, c'est toutes les pathies qui sont rattachées. Puis c'est la comorbidité qui vient faucher la vie de ces individus-là [...] ma fille c'était le coeur mais un autre enfant c'était ses reins » - Anne

« C'était tellement rare que personne pouvait nous dire, elle va tu vivre... il pouvaient même pas nous dire si c'était dégénératif parce que y'avait des tableaux disparates d'enfant de différents âges, pis y'en a qui meurt pas là t'sais c'est pas tout le monde qui meurt de ça » - Isabelle

« C'est genre lui a ça, pis elle elle va décéder du cœur, pis lui va décéder du poumon, pis l'autre va décéder du foie pis l'autre va décéder d'un virus. C'est tellement n'importe quoi je veux dire, [...]c'est trop vague. Pour eux et pour nous autres aussi. Fait que c'est à l'aveugle. Moi mon médecin arrêta pas de me dire : « C'est comme une bombe à retardement. » Elle disait : « T'as le pied dessus pendant 9 ans », bin là on l'a eu 9 ans mais t'as le pied dessus à tous les jours. Pis tu sais jamais quand est-ce que ça va exploser. » - Claudia

« Pis à 7 mois en est venu le diagnostic officiel. Donc [...] à partir de là, bin on part avec une idée qu'il va avoir quelques mois de vie, donc on le ramène à la maison puis finalement, il nous offre 4 ans et demi. Donc [...] on était beaucoup dans l'incertitude de ce qui allait nous attendre parce que en étant un syndrome tellement orphelin dans le sens qui avait 3-4 cas connu dans le monde, on peut pas beaucoup se référer à ce qui nous attend dans l'avenir. Fait que [...] ça été vraiment du, on va découvrir au fur et à mesure comment il va faire son bout de chemin avec nous. » - Sarah

« À l'époque, avait dit en voyant ses symptômes qu'elle lui donnait à peu près deux ans d'espérance de vie. [...]c'est important de le dire parce que ç'a beaucoup joué sur notre parcours et notre cheminement familial notre système familial. J'ai un bébé [...] dorénavant qui est bien. Mais dont j'ai conscience que, ce sera que durant la phase bébé parce qu'on me fait quand même savoir que... ce sera un enfant qui aura un retard éventuellement, ce sera un enfant qui aura des difficultés à marcher, on sait juste pas qu'est-ce que ça va être. Mais donc pour l'instant c'est d'apprendre à profiter de la phase bébé. Mais c'est difficile de profiter de la phase bébé quand on te dit que ton enfant a deux ans d'espérance de vie. » - Caroline

Au cœur de la vie, la présence du tâtonnement médical par les différents professionnels de la santé

Tout au long de la vie de l'enfant, il est possible d'observer un phénomène rapporté par plusieurs parents durant les entrevues. Celui-ci fait référence au tâtonnement thérapeutique, c'est-à-dire aux expérimentations médicales des professionnels de santé, lié à une forte incertitude

médicale. En effet, comme mentionné précédemment, la variabilité des situations selon les différents syndromes ou maladies contraint les professionnels à intervenir sans pouvoir anticiper avec certitude les effets de leurs interventions sur l'état de l'enfant. Dans certains cas, ces actions médicales peuvent même entraîner une décompensation de l'état de santé de l'enfant et le mener plus rapidement vers son décès.

« Pis les médecins d'ailleurs. C'est tellement à l'aveugle que... d'un patient à l'autre aussi t'sais je veux dire, y'en a une à Malbaie, elle veut pas mettre de B-PAP mais t'sais la maladie c'est qu'elle en mette un ou pas, elle vient tellement en apnée du sommeil sévère que le B-PAP, changerait rien finalement. Mais qui dit ? T'sais elle est qui ? Est spécialiste oui, mais c'est tellement différent d'un enfant à l'autre t'sais [...] elle a pensé que c'était correct mais ce ne l'était pas. [...] C'est ça l'enjeu [...], c'est que même les médecins, c'est pas leur faute [...], mais je dis juste que cette maladie-là est tellement rare, que c'est à l'aveugle. » - Claudia

« Ah ouais c'était beaucoup d'incertitude, t'sais moi à tous les jours pendant 7 mois, dans les 7 mois avant qu'on aille le diagnostic les médecins passaient au chevet de mon enfant et ils avaient tous le même discours, il a des beaux yeux bleus mais on sait pu quoi faire, on sait pu quoi chercher, on sait pas qu'est-ce qui se passe. Mais ça pendant 7 mois sur le moral des parents [...], ouh lala, [...] c'est quelque chose [...] de se dire bin ton enfant c'est un peu le rat de laboratoire de l'hôpital parce qu'ils ne savent pas quoi faire avec [...]. Il a même eu de la chimiothérapie et il aurait pas dû en avoir donc [...], les médecins ne savaient pas ce qu'ils faisaient clairement. Ils ont fait leur possible ! T'sais [...] je dis pas que, c'est pas [...] des reproches que je fais là, ils ont fait leur possible et je comprends que la situation, mais ça nous démontre qu'il y a encore beaucoup de choses et que la médecine c'est pas noir ou blanc, y'a beaucoup de zones grises. » - Sarah

Les différents soins et services offerts à la famille durant la vie de l'enfant

Le parcours de vie de l'enfant est parsemé de soins et de services offerts pour lui et sa famille afin de supporter différentes sphères. À l'intérieur de cette section, les services de soins

de santé seront abordés, ainsi que la perception des participants sur la collaboration avec les divers professionnels. Ensuite, les services de soutien financier, les services de répit, les services de soutien psychosocial et l'accès à ces différents services seront développés.

Services de soins de santé

D'abord, les soins de santé semblent évolutifs tout au long du parcours de l'enfant, dépendant des besoins de celui-ci. Pour certains participants, dès la naissance, les services de soins de santé entrent dans la vie des familles. Pour d'autres, ce n'est qu'au moment de la découverte d'anomalie et de l'enquête étiologique, souvent suivi d'une annonce diagnostique, que les services de soins de santé entrent en jeu. Des services s'ajoutent et d'autres se retirent, tout dépendant de l'évolution de la condition de santé. Tel qu'abordé précédemment, les familles participantes affirment avoir autour de l'enfant plusieurs spécialistes et professionnels de la santé. On rapporte, entre autres, une équipe médicale en soins complexes ou en soins palliatifs, qui comportent plusieurs médecins spécialistes, dont un cardiologue, un pneumologue, un gastroentérologue, un neurologue, un ophtalmologue, etc. Pour la plupart des familles, la présence du médecin de famille, d'un pédiatre ou d'un médecin référent est également au dossier de l'enfant. Les familles sont également suivies, par exemple, en physiothérapie, en ergothérapie, en orthophonie, en travail social, etc.

Plusieurs participants à l'étude rapportent que la communication entre les différents professionnels et entre les différents services est un défi dans leur parcours médical. Ce sont eux qui doivent faire le pont pour divulguer les informations concernant l'enfant, et ce, pour chaque professionnel, pratiquement pour chacune de leurs visites. Ils rapportent que cela peut devenir épuisant et irritant. Pour certains, lors de l'entrée dans le monde médical, il ne semble y avoir aucun médecin de référence ou autres professionnels attitrés à la famille afin de faire un seul et unique suivi entre tous les spécialistes. Ce service, telle une infirmière pivot, par exemple, semble accessible un peu plus tard dans le continuum de soin.

« Y'avait pas une personne qui faisait la trans[mission]... qui était toujours là avec nous pour recevoir tous les médecins, tous les spécialistes qui venaient nous voir [Silence]. C'était étourdissant. C'était difficile pour nous de voir clair, c'était quoi le portrait global de tout ça. » - Anne

« [...]on a passé beaucoup beaucoup de temps à l'hôpital, [...] donc à un moment donné on vient tanné aussi de répondre, [...]c'est irritant. C'est un irritant majeur. Tu arrives avec ton enfant, [...] t'as le résident 1, 2, 3, l'auxiliaire 1, 2, 3, l'étudiante, la pharmacienne, tout le monde vient te voir... ton enfant vient de rentrer pour une hospitalisation, t'es pas aux soins intensifs mettons t'es en pédiatrie générale puis là, il est trois heures du matin pis [...]le monde ils se tannent pas de venir te voir pour que tu racontes l'histoire. « Racontez-moi qu'est-ce qui se passe ». Oui mais vous le lisez pas le dossier ? « Non mais c'est mieux si on vous l'entend » oui mais c'est parce que je peux-tu dormir? » - Isabelle

« [...] pas un CV mais t'sais de quoi de tout nommé [...], pour pas que les médecins me redemandent à chaque fois [...] quand on rentrait à l'hôpital, un diaporama ou quelque chose de même [...], c'est des farces là. [...] aujourd'hui tout est sur informatique c'est plus facile. » - Karine

La collaboration entre parents et professionnels

Pour certains participants, la collaboration entre parents et professionnels a été positive. La relation développée entre les deux s'est avérée significative dans le parcours de vie de l'enfant et même à la suite de la perte. Certains d'entre eux sont restés en contact avec un membre de l'équipe médicale même après le décès de l'enfant. Des facilitateurs à une collaboration efficace entre le parent et les professionnels semblent être, entre autres, la disponibilité, la considération, l'écoute, le travail d'équipe, l'implication et la perception que le professionnel se soucie du bien-être de l'enfant et accorde de l'importance à la vie de ce dernier.

« Fait que si j'avais un problème je le textais, si j'avais quelque chose je l'appelais. Ç'a toujours été ça. Fait que là-dessus moi j'ai pas de, rien. » - Claudia

« Beaucoup de réponse et aussi de collaboration avec le personnel médical. Et ça c'est très beau, elle a une équipe qui est incroyable ! J'en parle avec des larmes aux yeux parce qu'ils sont bénis ces gens. Ils savaient exactement ce qu'ils faisaient. Ils étaient autant impliqués que nous, parfois même trop, dans le sens où tu peux avoir ce sentiment que ta vie ne t'appartient pas, tu donnes à manger à ton enfant d'une certaine manière, on te laisse savoir qu'on veut te, une séance pour comment donner à manger mais toi t'es en mode : « Les gars, come on » ça ne fait je ne sais combien de temps que je fais ça mais on s'apprend, on s'écoute, on se parle, on échange puis tout ça pour son bien-être. Donc ça c'est le plus important. » - Caroline

« Elle m'a dit [...] qu'elle pouvait faire le pont entre nous et l'équipe médicale mais [...]jelle prenait vraiment en main les choses elle était vraiment, ça c'était chapeau cette travailleuse sociale « Oh my God » elle était vraiment bonne.» -Lisa

« Il était vraiment extraordinairement bon. Dans la façon d'aborder ces questions-là, impossibles, avec les familles, y'avait une « touch » [...] que j'ai jamais vu nulle part. Pis la pédiatre des soins complexes, aussi, était fabuleuse, dans le sens où ils... on n'a jamais été mal traité puis, j'en ai connu des familles qui [...], c'est les enfants autour desquels y'a un malaise souvent quand ils sont hospitalisés aux soins intensifs, parce que là, les intensivistes, qui sont des gens très, t'sais nous autres on intervient puis on sauve des vies. Avec ces enfants-là, des fois sont comme (souponne), « what the fuck » le niveau de soin est encore au maximum pour cet enfant-là, c'est quoi le rapport, y'a pas de qualité de vie, ils devraient le laisser partir t'sais, les parents s'acharnent. Mais ça, c'est jamais dit aux parents, jamais. (rires) Sauf des fois ! De façon très violente. T'sais j'ai eu une amie, qui a eu à vivre ça, comme elle s'est faite « shamé » par un intensiviste, qui trouvait que son fils avait pas de qualité de vie. Comme ta gueule ! En tout cas. Donc nous, par chance, on n'a pas eu ça. » - Isabelle

« Oh my god, à l'hôpital et avec les médecins oui. Ils étaient à l'écoute, ils posaient des questions, ils ajustaient la médication tout dépendant des observations que je nommais. J'avais leur numéro, le médecin des soins palliatifs je pouvais l'appeler ou le texter. Mais il se fiait sur moi aussi beaucoup, pour être certains je suivais bien la liste, parce qu'elle changeait constamment. Je faisais des listes, j'en préparais cinq copies, une pour chaque personne présente. Non, je faisais partie de l'équipe, à cent pour cent. Ils m'ont vraiment incluse dans tout et, pour mon fils aussi, ils demandaient toujours son avis. Oui. » - Marie

Pour certains participants, la collaboration a été plus difficile. Entre autres, un des freins à une collaboration positive a été la perception du parent que la vie de son enfant n'était pas suffisamment importante pour le professionnel. La collaboration était également difficile lorsque le parent ne s'est pas senti écouté ou considéré durant le parcours médical de l'enfant. Parfois, des enjeux dans la communication entre le personnel médical et les parents ont également teinté la relation et la perception de recevoir un accompagnement inadéquat. Par ailleurs, certains parents rapportent ne pas toujours avoir compris la nécessité de certains traitements ou interventions médicales. Ces interventions étaient parfois réalisées dans un contexte d'urgence, alors que les parents auraient souhaité pouvoir échanger au préalable avec les professionnels. Dans ces situations, ils ne percevaient pas la nécessité d'agir aussi rapidement que cela a été le cas.

« C'est ça la pédiatre que je te parle t'sais [...] moi c'est ce qu'on m'a dit là, avant que je change de pédiatre c'est « Quand est-ce que tu penses le laisser partir? » » - Claudia

« Ouais j'ai toujours senti que [...] j'étais à la limite de l'acharnement t'sais pour eux [...]. D'un autre côté j'avais quand même un bon parler qui venait avec des arguments sur la table, qui venaient les mettre un peu au pied du mur que, j'avais peut-être pas tort non plus. » - Sarah

« Mais en faites quand vous prenez du recul vous dites, mais attendez les gars... y'a quelque chose que je comprends pas. Moi je vous ai amené un enfant [...] qui est en pleine forme. On est

pas arrivé on a fini aux urgences. Elle grandit bien, elle est en pleine forme. Donc avec du recul tu réalises oui il y a problème. Mais est-ce qu'il y a urgence ? Parce que l'état de stress [...] que tu as créé autour de mon enfant et de moi-même et de notre famille, le séjour à l'hôpital qu'il faut gérer rapidement et tout ça, était-ce la manière de gérer ça ? [...] avec du recul est ce que ça pouvait pas être une conversation ? « Voilà ce qu'on a trouvé. Nous on estime que d'ici la prochaine semaine il faudrait que.. Prenez vos dispositions » , j'ai aucune idée. » - Caroline

« Donc y'a ce volet où on te dit tu es le soignant aussi, tu es de notre équipe, tu vas continuer les soins à la maison on te fait confiance, tu es sa mère, on te fait confiance on sait que tu as les capacités. Et puis parfois à certain moment bin on n'écoute pas ta voix, on te fait comprendre que t'es juste la mère et non ma cocotte tu te fermes la gueule. C'est nous les experts, c'est nous qui gérons ta fille. » - Caroline

Un autre aspect important dans la collaboration du parent avec les différents professionnels des services est la place de l'autodétermination et l'impression d'avoir du pouvoir sur le parcours de son enfant. Pour certains parents, s'autodéterminer a fait partie des apprentissages qu'ils ont réalisés lors du cheminement médical de l'enfant. Ils ont appris à prendre des décisions, les assumer, exposer leur point de vue, refuser des traitements, mettre des limites, etc. À certains moments, les parents ont senti cette ouverture de la part des professionnels. Dans d'autres cas, certains ont eu la perception de déranger et de faire face à une certaine fermeture quant à l'expression de leur autodétermination.

« Moi je le disais quand ça faisait pas mon affaire. Et ça pas toujours été bien reçu... Je pense même que peut-être les infirmiers et infirmières [...] ils me trouvaient trop [...] d'opinion, qui faisait qu'on était peut-être moins appréciés, je le sais pas. Mais moi si y'avait quelque chose que je trouvais qui avait pas de sens je le disais[...]» - Anne

« Elle grandissait pis à un moment donné, j'ai, de plus en plus, [...]j'espaçais les rendez-vous ou je lâchais complètement prise sur... t'sais, y faire mettre ses orthèses [...] Mais [...] la physio, elle m'a, bin pas qu'elle m'obstinait mais j'étais comme, moi j'y mets pas ses orthèses. » - Isabelle

« [...]Je pensais jamais tenir tête à un système de santé mais j'ai dit, je considère que mon fils a droit à des soins, pis je vais me battre pis je vais être sa voix et sa parole parce que lui a pas la capacité de le faire. » - Sarah

« Je veux dire, je connais les mouvements de mon enfant. Et là je parle je parle je parle et... bin je ne suis pas entendue tout simplement. Personne ne semble prendre la mesure de mes propos et... on me répond, « C'est dommage, elle ne communique pas, j'aurais mieux compris ce qu'elle veut dire... [...]elle ne parle pas, on a l'impression qu'elle a mal. » En fait on me dit plein de trucs comme quoi bin oui il semble qu'il y a quelque chose qui va pas, mais en fait on sait pas c'est quoi meuf en faites on peut rien faire pour toi. Et moi en fait ma job, et c'est là que je comprends pas ce qui se passe dans cette chambre, c'est que moi je les regarde en disant, oui je n'ai pas exactement ce qu'elle a, mais je peux vous dire, qu'il y a bel et bien quelque chose et je pense qu'il est temps de trouver des personnes qui peuvent avoir ces réponses-là. » - Caroline

Services de soutien financier

Parmi les services de soutien financier nommés par les participants à l'étude, on retrouve le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) et le chèque emploi-service (à présent l'allocation autonomie à domicile) du CLSC qui alloue un certain nombre d'heures de soutien à domicile pour prendre soin de l'enfant. Ce nombre d'heures permet, entre autres, d'engager une ou des personnes qui se déplacent à domicile pour donner du répit au parent ou encore lui permettre de conserver quelques heures de travail par semaine. Pour une participante, elle mentionne également avoir reçu un soutien financier de la part de l'hôpital qui offrait des cartes cadeaux d'essence afin d'aider à couvrir les frais associés au transport. L'hôpital offrait également des repas gratuits à la cafétéria.

« T'sais on avait le supplément pour enfant handicapé, [...]le gros montant... nécessitant des soins exceptionnels. » - Karine

« Puis on avait du monde qui venait chez nous parce que moi [...], j'ai réussi à continuer de travailler[...]trois jours. J'ai gardé [...] la job que j'avais, trois jours. » - Isabelle

« Au départ, ma belle-mère est venue juste pour quelques mois. Donc quand elle est retournée chez elle on avait eu 12,5 heures. Mais ce n'était pas suffisant parce que là, lorsqu'on essaye de trouver du monde d'abord on nous dit ce n'est pas assez pour eux. [...]donc on essaye de faire avec le 12,5h parce que mon mari il avait pris un congé long [...]parce qu'il va pas travailler pendant 18 mois, jusqu'à ce que ma fille ait ses deux ans. Donc c'est lui qui s'occupait d'elle, lui moi et/ou la personne. » - Lisa

Cependant, la logistique derrière ces ressources demande parfois beaucoup de gestion pour le parent. Les documents administratifs pour y avoir accès peuvent être nombreux et complexes.

« Y'a aussi les subventions [...], si tu prends pas ton fond il te coupe. [...] je trouvais ça dur parce que si je prenais pas tout le montant alloué, il me le coupait. Ça voulait pas dire que j'en aurais pas de besoin l'année d'après. C'est une fois par année qu'ils faisaient les plans de subventions. Ça j'ai trouvé ça dur, [...]avant la pandémie, j'avais décidé que je me stresserais pu avec ça, parce que [...]c'était une autre affaire qui était un stress, bon s'il me coupe j'ai plus d'argent, bon « too bad » il va rester avec moi ça va être moins fatigant que de tout gérer ça. Je vais prendre juste qu'est-ce que je veux [...], ils me couperont la balance [...]j'avais fait un choix. » - Karine

Une autre participante mentionne également avoir reçu une subvention de la part du CLSC, qui remboursait les dépenses associées notamment au matériel de soin pour l'enfant tel que les couches, lingettes, crèmes, nourriture pour le gavage, etc.

« Le CLSC payait pour tout. D'abord [...]je ne me rappelle pas si je payais et eux me remboursaient, je pense qu'eux faisaient la commande, mais je ne payais pas pour ces choses-là. Tout ça, ses crèmes, les lingettes, toutes ces choses-là il y a les services. Je sais que y'a des personnes qui ne savent pas. Pis ça aide parce que c'est vraiment cher. » - Marie

Pour les participants à l'étude, ces aides financières ont été indispensables dans le parcours de vie de l'enfant. Elles ont permis de réduire le stress financier, bien qu'ils considèrent les ressources parfois insuffisantes. De plus, plusieurs parents insistent sur le fait que plusieurs de ces ressources existent, mais qu'elles sont difficiles à trouver et qu'elles sont rarement offertes par les professionnels au dossier.

Services de répit

Concernant les services de répit, certains participants ont bénéficié de services de répit directement à l'intérieur des services publics offerts par les CISSS/CIUSSS de leur région. Pour d'autres, les participants devaient se référer à des organismes communautaires spécialisés en déficience intellectuelle ou en polyhandicap pour avoir accès à des périodes de répit, que ce soit pour une demi-journée, telle que des haltes-garderies, ou alors pour une fin de semaine ou semaine complète dans d'autres types d'organismes. Certains organismes offraient également le service où un bénévole se déplaçait au domicile de l'enfant afin de donner du répit au parent quelques heures durant la journée.

« Elle venait [...] une fois par, je sais pas combien de temps [...]. De temps en temps, donner du répit mettons [...] trois heures. Fait que [...] soit que je dormais (rires) ou que... je sais pu ce que je faisais [...]» - Anne

« Bin c'est [...]entre autres pour ça qu'elle a été à la halte-garderie. Fait que [...] on avait [...]une moitié de journée, soit le matin ou l'après-midi. Puis [...] les éducatrices avaient appris à

connaître c'était quoi son gavage. Puis ses limitations alimentaires fait que si elle ne mangeait pas à la collation, bien ce n'était pas grave [...]» - Marc

« L'organisme moi je l'ai utilisé pour du répit durant la vie de mon fils. Je dirais au moins 3-4 fois qu'il est allé passer une semaine en répit. C'est un endroit merveilleux. » - Sarah

« Nous n'étions pas prêts à l'envoyer en répit, le bénévole est venu et, lorsque nous en avons eu besoin, il a été vraiment très aidant. » - Marie

« Donc on ajustait un peu entre l'organisme de répit et la garderie spécialisée proche de chez nous une fois semaine payée par le CLSC. » - Lisa

Services de soutien psychosocial

Lors des entrevues, la plupart des participants ont affirmé que l'enfant était attiré à une travailleuse sociale au CLSC, à l'hôpital ou au CRDI par exemple, tout dépendant des services reçus. Ce professionnel intervient auprès de toute la famille, ce qui donne l'occasion au parent de recevoir une forme de soutien psychosocial, notamment en ce qui concerne la parentalité, bien que le dossier soit au nom de l'enfant. Autrement, certains participants vont chercher des services au besoin, chez un psychologue, par exemple, ou alors chez un médecin si les enjeux concernent leur propre santé psychologique. Une participante est également allée chercher de l'aide psychologique à l'intérieur d'un organisme communautaire offrant du soutien pour les mères, en se confiant à une intervenante. Une autre participante mentionne avoir reçu de l'accompagnement par un agent de pastorale directement à l'intérieur de l'hôpital.

« Sinon, on avait quand même un support psychologique qui était offert par l'hôpital avec la travailleuse sociale. Qui nous a accompagné. Y'a aussi, faut pas que j'oublie, l'accompagnement spirituel qui nous est offert également à l'unité néonatale. [...]au début c'est pas quelque chose que j'ai accueilli à bras ouverts mais tranquillement j'ai laissé cette place-là à cet agent de

pastorale qui est venu prendre une place très significative dans le parcours de ce qu'on a eu à traverser à l'unité néonatale. » - Sarah

« [...]j'ai été voir un psychologue, j'ai été voir le psychiatre aussi. [...] j'avais rencontré aussi une intervenante. [...]j'avais contacté un organisme pour les mamans, lorsque le [...]deuxième était né, pour avoir du répit, quelques heures. Mais y'avait une intervenante, [...]elle connaissait un peu mon passé et elle m'a dit : « Tu sais, on fait aussi des sessions pour les accouchements qui se sont mal déroulées, peut-être ça va faire du bien si tu en parles, [...]peut-être ça va t'aider un petit peu. » - Lisa

L'accès aux soins et services

Tout dépendant du type de service, l'accès est plus ou moins facile pour le parent et sa famille. En ce qui concerne les services de soins de santé, l'accessibilité semble tributaire de l'endroit où vit la famille. Les services spécialisés en soins palliatifs, notamment, se retrouvent dans les grands centres, alors l'accès y est plus complexe pour les parents interviewés habitant en région. Certains parents décrivent l'accès aux soins et services de santé comme assez rapide, notamment au public. Toutefois, l'un des enjeux rapportés par une participante est les changements de services ou d'équipe durant le parcours de vie de l'enfant. Lorsque le dossier de l'enfant est transféré à un nouveau centre de service, la famille doit s'adapter à une nouvelle équipe, ce qui est perçu comme difficile pour le parent. De plus, une autre participante souligne que si le parent ne fait pas la demande pour obtenir un service spécialisé, il ne lui sera pas proposé d'emblée. Une autre mentionne avoir dû se battre pour obtenir un traitement spécialisé pour maintenir son enfant en vie, alors qu'un hôpital lui refusait systématiquement, indiquant que c'était de l'acharnement thérapeutique.

« [...]des services comme ça, bin les services, comment ça s'appelle... les nutritionnistes, inhalo, ça c'est encore là, si tu le demandes pas tu ne l'as pas. C'est moi qu'à, vers trois ans de vie ? [...] quand y'a commencé à avoir ses soins-là [...]bin qu'on a été hospitalisé aussi [...]c'est là que j'ai commencé à dire on est tanné. On aimerait avoir les services à domicile. » - Claudia

« Moi le centre hospitalier ne voulait pas prendre mon fils parce qu'il considérait que c'était de l'acharnement thérapeutique. Je me suis battue pis finalement ils nous ont transféré dans un autre hôpital et ils ont accepté de le prendre comme patient parce que y'avait déjà un petit garçon qui avait le même syndrome que mon fils qui était suivi là [...] donc c'est sûr que pour eux, il avait droit à cette aide-là étant donné qu'il voulait manger, qu'il se nourrissait mais j'ai dû me battre énormément pour avoir ces soins-là, pour que l'hyperalimentation lui soit accordée [...] » - Sarah

« Ils m'ont référé au CRDI, fait que là le dossier [au centre de réadaptation en déficience physique (CRDP)] a fermé. Y'ont fermé son dossier ça été réouvert au CRDI. [...] quand qu'il a eu son opération de scoliose [...] on [...] était trois semaines un mois à l'hôpital, [...] parce que je l'accompagnais lui était hospitalisé j'ai toujours été avec lui et après ça on a été trois semaines [au CRDP] à l'unité interne puis le CRDI a fermé son dossier [...] Ça c'est avant qu'il y ait toute la fusion [...]. Fait qu'on a [...] été relancé d'un bord, je n'ai pas été contente parce que je me disais au niveau de la déficience puis tout ça j'avais besoin du CRDI aussi, mais ils m'ont complètement tout fermé [...] » - Karine

« [...] on savait pas, à chaque semaine, il devait faire des prises de sang et on était chaque semaine à l'hôpital puis ça prenait une demi-journée, c'était vraiment long. Le stationnement, c'est très difficile. Puis l'infirmière a dit : « On peut apporter quelqu'un à ta maison pour faire ça. » Ça faisait des années qu'on faisait ça ! Parce qu'il faisait partie d'une étude en Californie et on devait faire des « blood tests » à chaque semaine. Puis après ça, quelqu'un venait à la maison, mais on savait pas ! On peut pas savoir tout, mais eux autres non plus des fois y'a pas de connexion. » - Marie

Un point positif rapporté par quelques participants est l'accessibilité du médecin référent au dossier de l'enfant, soit le généraliste, le médecin en soins palliatifs, le pédiatre ou encore une infirmière pivot, qui sont joignables en tout temps.

« Fait que, [...]ce qui était le fun, faut dire les bons points aussi là, c'est qu'on avait une infirmière pivot aux soins complexes à l'hôpital. Puis [...] y'avait sa médecin généraliste qui la suivait donc, y'avait ces deux ressources-là accessibles au téléphone tout le temps. » - Anne

Par la suite, l'accès au matériel adapté pour l'enfant semble difficile pour certains participants. L'ajout de matériel entraîne parfois le retrait d'un autre, alors que le parent jugeait les deux utiles selon les besoins de son enfant. De plus, les délais afin de recevoir ledit matériel sont longs. Cela fait parfois en sorte qu'une fois le matériel disponible et installé, les besoins de l'enfant ont évolué et le matériel ne correspond plus à la réalité actuelle. Obtenir ces adaptations semble également être une procédure complexe, nécessitant une lourde démarche administrative pour le parent. De plus, le matériel adapté n'est pas d'emblée offert au parent.

« Ça c'est quelque chose que j'ai trouvé dur, [...] vu que j'avais une chaise roulante ils m'enlevaient ma poussette adaptée. Je pouvais pas garder les deux, [...] j'ai trouvé ça [...]... pas correct. » - Karine

« Ça prend 2 ans à,... adapter un truc pour [...]... t'sais avoir un lève personne t'sais on l'a jamais eu finalement elle est morte avant. Comme la van adaptée aussi, ç'a littéralement pris un an et demi de démarche. Est morte deux semaines après qu'on l'aille eu t'sais. [...]C'est beaucoup de paperasse, beaucoup de job, [...]beaucoup d'administratifs [...]» - Isabelle

« C'est parce que le processus est tellement long qu'entre le moment où on remplit les documents pour avoir quelque chose pis quand on reçoit la chose qu'on a besoin, mon fils changeait tellement que la chose était pas bonne. On devait changer encore une fois. » - Marie

« T'sais même le gavage je sais pas si vous avez déjà vu c'est quoi la petite machine qui s'accroche à un poteau. Bon nous dans le transport, [...]je dois mettre ma fille dans la poussette pour partir de l'auto et entrer dans l'hôpital mais la machine je fais quoi avec ? Fait que moi je

l'accotais sur le dessus. Puis c'est en voyant un autre parent avec un sac prévu pour mettre la machine dedans. Un genre de petit sac à dos. Mais je me disais : « Comment ça se fait que personne me l'a dit ? » [...]. Moi je me bats, avec cette cristie de machine-là... à essayer de transporter ça dans l'auto, dans la poussette, partout où est-ce que j'essaie de me déplacer. Personne me l'a dit. Alors c'est moi qui a demandé, j'ai dit : « Moi je veux un sac, comment ça se fait que j'ai pas de sac ? » Fait que là ils m'ont donné un sac. » - Anne

Pour plusieurs participants de l'étude, l'accès aux ressources d'aide financière et de répit, comme l'allocation autonomie à domicile (anciennement chèque emploi-service) offert par le CLSC, est complexe à obtenir. D'abord, ce service semble être méconnu des équipes d'intervenants. Des parents rapportent avoir appris l'existence de ce programme eux-mêmes à leur travailleuse sociale. Par la suite, justifier les besoins de l'enfant et obtenir un nombre d'heures satisfaisant résultent de plusieurs demandes et refus avant que le service soit accordé. Un parent rapporte que les critères pour avoir accès au programme sont flous. Une fois le service obtenu, comme mentionné plus haut, les parents considèrent ce service comme réellement aidant au fonctionnement quotidien durant la vie de l'enfant. Une mère souligne l'importance d'obtenir du soutien pour accéder à ces ressources, qui nécessitent de remplir plusieurs formulaires administratifs. Elle indique que ce n'est pas tout le monde qui est à l'aise, notamment lorsqu'il s'agit de remplir des formulaires, et que cela peut avoir un impact important quant à l'accès aux services.

« Mais les ressources selon les CLSC, selon les régions, selon plein d'affaires, c'est n'importe quoi puis faut souvent se battre à n'en plus finir. » - Isabelle

« Je l'ai appris à l'hôpital, quand y'étais hospitalisé, j'ai appris l'existence de ce programme-là. Quand on est revenu à la maison, j'ai contacté le CLSC, c'est moi qui a appris l'existence de ce programme-là à la travailleuse sociale. » - Isabelle

« C'est difficile, c'est très difficile. Bin c'est qu'en fait, y'en a des services. C'est juste que nous les parents on n'est pas au courant si on va pas les chercher. [...]si j'ai pas parlé à un autre parent, ou si j'ai pas dit quelque chose, je sais pas moi mon infirmière ou mon médecin, bin je te donne un exemple, le répit. Si je parlerais pas de je veux du répit mais je veux pas placer mon fils, je veux qu'il reste à la maison je veux juste avoir du répit quand moi je suis là. Mais [...]si je le dis pas, je l'aurai pas. On me l'offre pas finalement. Fait que c'est plus ça un peu qui... m'a déçu dans les dernières années. » - Claudia

« Une travailleuse sociale... [...]elle était vraiment magnifique, pour beaucoup d'années. Mais jamais dans son expérience, [...] elle en avait entendu parler ! Elle avait dit : « Je vais m'informer. » Pis quand elle est revenue, elle a dit : « J'ai mon voyage ! J'ai jamais entendu ça », et elle a fait le formulaire. Mais elle savait même pas ! » - Marie

« Pour moi, c'est pas difficile parce que [...]c'est une des choses que j'aime faire. D'abord je peux trouver les ressources. Mais comme le père [...]il est pas bon et il aime pas faire ça, pis [...]il a la difficulté d'avoir [...] les ressources. [...] Parfois, les ressources existent, mais je pense que si les gens ne sont pas à l'aise pour remplir eux-mêmes les formulaires, s'ils sont trop stressés ou si c'est trop difficile, ils ont besoin d'aide. Parce que tout le monde n'est pas capable de remplir des formulaires. Moi, j'aime faire ça, donc ça ne me dérange pas. Mais les personnes qui ne sont pas à l'aise, qui sont trop stressées ou déprimées, ou qui n'y arrivent pas, ont besoin de soutien. Elles ont besoin d'un travailleur social ou de quelqu'un qui leur dise : « Faisons le formulaire pour y parvenir. Organisons le transport adapté, accédons au programme d'adaptation domiciliaire (PAD) ». Il existe tellement de programmes ! Mais elles ont besoin d'aide. » - Marie

L'expérience des parents sur les différentes sphères de sa vie en lien avec le parcours de l'enfant

Dans cette section, des résultats seront énoncés concernant l'expérience des parents ayant un enfant ou un adolescent polyhandicapé sur plusieurs sphères de leur vie, telles que les enjeux

sur la situation financière et la vie professionnelle, les impacts sur le réseau social, sur la relation de couple, sur la relation parent-enfant, ainsi que sur la charge mentale.

Les impacts sur la situation financière et sur la vie professionnelle

Pour les familles de cette étude, les pères ont conservé leur emploi à temps plein. Seulement un père a pris un congé parental long après la naissance de l'enfant, tout comme la mère de cette même famille. Pour les autres, dès le début de la vie de l'enfant, à la suite du congé parental, la mère de l'enfant retourne rarement à temps plein au travail. Certaines participantes continuent d'occuper un travail à temps partiel, pour quelques heures par semaine. Cette diminution des heures de travail amène, par le fait même, une diminution des revenus familiaux, ce qui peut ajouter un stress financier. Par la suite, lors des nombreuses visites à l'hôpital, notamment pour les familles en région éloignée des grands centres, les parents doivent déboursier une importante somme pour les frais de déplacement et de stationnement.

« Quand qu'on s'attend à avoir un enfant qui est planifié, voulu, on a une capacité financière mais jamais on s'attend d'avoir un enfant malade lourdement handicapé comme ça qui va demander autant de soins et de [...] contribution financière [...]. Parce que juste en stationnement, la première année de vie, à l'hôpital, ça nous a coûté des centaines de dollars [...] en stationnement de voiture, chose qu'on n'aurait pas payée si on avait eu un bébé en santé [...] je dis pas ça pour me plaindre [...] on l'a fait pis [...] on a payé mais financièrement ça vient changer la capacité familiale énormément là. » - Sarah

« Parce qu'on a bien compris et ça [...] joué sur moi que quand elle est née, [...] avec le cheminement médical qu'elle avait bin moi je repartais pas au travail ça été un peu comme une évidence, le choix s'est porté sur moi [...] et je ne regrette absolument rien par rapport à ça, mais ça été quand même un poids » - Caroline

Également, plusieurs participants témoignent de la réalité difficile entre la conciliation travail-famille avec un enfant polyhandicapé. Les parents occupant un emploi affirment que

l'employeur doit être assez flexible, étant donné l'état de santé fragile de l'enfant et des nombreux rendez-vous auxquelles ils doivent se présenter toutes les semaines.

« Puis je ratais le travail souvent parce que quand ma fille était hospitalisée ça durait trois semaines [...] désolé je suis pu là, ou je continuais à travailler un peu à distance ou à y allé quand même quand mon chum pouvait être à l'hôpital mais c'était le bordel. Fait que c'était plus compliqué sur la vie professionnelle je te dirais [...] » - Isabelle

« J'ai travaillé juste une couple de jours, peut-être un jour par semaine et après j'ai été en congé maternité quand j'ai eu ma fille. Quand j'avais les deux je pense que je travaillais peut-être deux jours. J'avais demandé pour un congé. Je travaillais deux jours et trois jours de congé. Depuis que j'avais mon fils, ils ont toujours accepté, parce qu'avec tous les rendez-vous avec lui, je pouvais pas travailler plus que deux jours et deux jours étaient vraiment le max que je pouvais faire. » - Marie

Pour une participante, la motivation d'entamer un projet d'écriture lui est venue, ayant étudié dans le domaine, afin de mettre en mot son expérience vécue comme femme et parent.

« Donc ç'a été un choc vraiment immense, puis c'est là que j'ai décidé de commencer à écrire le livre que j'ai écrit. Parce que je me suis dit [...] si j'écris pas quelque chose, [...] c'était comme une nécessité qui tenait [...] de la survie [...]. C'était comme faut au moins que je dise quelque chose de cette expérience-là t'sais. [...] j'avais toujours voulu écrire, [...] j'avais publié des minis textes dans des revues mettons, [...] j'ai étudié en rédaction mais t'sais j'avais jamais, abouti à un livre [...] j'étais comme ça va être là que ça va se passer. Donc [...] j'ai commencé à écrire des petits fragments qui ont éventuellement aboutis à un livre mais ça m'a pris, 6 ans. Ça m'a pris la durée de la vie de ma fille en fait. » - Isabelle

Les impacts sur le réseau social

Pour certains participants, au moment de devenir parent, leur réseau social a considérablement diminué, notamment quant au nombre de liens d'amitié. Durant la vie de l'enfant, certains se sont sentis isolés. Pour une participante, la famille a fait le choix de déménager plus près des services spécialisés, ce qui a fait en sorte de s'éloigner de son réseau social. Il lui a donc été difficile par la suite de recréer un réseau dans sa nouvelle ville, ayant peu de temps pour sortir de la maison.

« Mais au-delà de ça, [...] moi je me souviens je me sentais dépourvue, je me sentais toute seule. [...] Laissée à moi-même. Laissés à nous-mêmes, t'sais on avait comme pas personne [...] qui nous aidait dans notre vie [...] j'avais personne qui venait avec moi là. [silence]. J'aurais aimé ça [...] avoir quelqu'un qui soit là pour nous, pour moi-même. T'sais moi je me retrouvais toute seule [...] puis lui aussi. Pas d'ami, pas de famille [...] rien. [...] c'était hardcore moi j'ai trouvé là. » - Anne

« Toute notre vie a été là-bas, j'ai étudié là-bas, je travaillais là-bas avant que j'aie ma fille. [...] tout notre réseau était là-bas donc oui il faut partir mais il faut une certaine transition. » - Caroline

Pour d'autres, le réseau social est demeuré sensiblement inchangé. Les amis présents avant la naissance de l'enfant sont restés et se sont révélés être une source de soutien pour la famille. Des parents expriment qu'il était plus compliqué de sortir de la maison alors les amis se déplaçaient à eux, ce qui facilitait l'organisation. Il semble qu'un réseau social qui s'adapte au besoin de la famille aide au fait de préserver un certain réseau social.

« On a toujours eu une maison accueillante, où on a tout le temps eu des amis puis du monde qui vient chez nous. Ça n'a pas arrêté avec les enfants. [...] c'est sûr que [...] j'avais une vie imprévisible là, [...] souvent les gens venaient chez nous plus que nous aller t'sais, on amenait très rarement notre fille quelque part parce que c'était vraiment compliqué pis le bataclan, le

gavage, toute la patente ça avait pas de bon sens fait que... [...] on n'était pas très sorteux mais on avait quand même... notre capacité est demeurée. » - Isabelle

Différents participants mentionnent également l'importance du soutien provenant des membres de leur famille qui se rendaient disponibles afin d'offrir un moment de répit pour les parents.

« Mes parents ont été quand même présents aussi. Pour [...] nous donner l'occasion d'avoir une soirée de couple de temps en temps. » - Isabelle

Également, certains participants de l'étude utilisent les réseaux sociaux comme manière de connecter et de communiquer avec les autres. Pour une participante, son utilisation des réseaux sociaux est davantage pour faire connaître la maladie de son fils. Pour d'autres, les réseaux sociaux ont permis la participation à des groupes de soutien entourant le syndrome de l'enfant. Des participants affirment que des liens d'amitié se sont tissés virtuellement à l'aide de ces regroupements de parents.

« Dans le sens que moi je le faisais pour faire connaître la maladie mais en même temps quand t'as un enfant malade pis tu sais qu'il va s'en aller... mais en même temps ça allait quand même être ma mission. Ma mission de faire connaître la maladie. » - Claudia

« J'ai eu la chance de le vivre dans un moment de la société où est-ce que les réseaux sociaux ont un grand impact pis que j'ai pu rapidement trouver les gens qui vivaient la même réalité que nous là. » - Sarah

Les conséquences sur la relation de couple

Pour certains participants, la relation de couple s'est solidifiée tout au long de la vie de l'enfant. Ces parents ont la perception d'avoir fait réellement équipe pour affronter les défis et les réussites en lien avec l'accompagnement de leur enfant polyhandicapé.

« Même le fait d'avoir un enfant différent ça nous a comme rapprochés. Fait que comparé des fois d'autres, ça fait le contraire, ça fait éclaté, nous ça nous a rapprochés, puis au décès aussi [...] ça nous a rapprochés encore plus. » - Karine

Pour d'autres, la relation de couple s'est vue fragilisée, voire brisée, au cours de la vie de l'enfant. Entre autres, le rythme du parent dans son acceptation de la situation peut avoir joué un rôle dans la distance établie entre les deux parents. De plus, certaines participantes mentionnent que le couple n'a pas été mis dans les priorités, que toute l'énergie disponible était attribuée à prendre soin de l'enfant, ce qui a pu nuire à la relation de couple.

« Nous on n'en a pas parlé beaucoup de la séparation avec le papa mais [...] c'est vraiment la maladie qui a fait en sorte que nos chemins se sont séparés en tant que couple. » - Sarah

« Oui j'avais un partenaire, mais après que, quand il avait 5 ans et ma fille avait 3 ans, [...], on pouvait plus. Je pense que ça c'est très commun quand il y a des enfants handicapés. C'était vraiment difficile. Vraiment, depuis que j'ai eu mon fils, c'était lui à 100%. D'abord c'est sûr que mon mari, il était pas ma priorité. Mon fils était ma priorité c'est tout, j'avais pas le choix. Pis on n'a pas mis d'énergie dans la relation. Zéro énergie, toute mon énergie était pour mon enfant. » - Marie

La séparation des parents est également un défi durant la vie de l'enfant. L'appréhension d'une garde partagée pour l'enfant polyhandicapé s'avère impensable, notamment lorsque la mère s'occupe des soins à temps plein et a mis sa vie professionnelle de côté. Une dépendance financière peut également ajouter un stress en cas de séparation. De plus, des appréhensions sont présentes chez certains parents quant au fait de refaire leur vie amoureuse, comme parent d'un enfant polyhandicapé, qui relève d'une importante responsabilité.

« Mais vraiment nos chemins t'sais [...] quand tu vis un deuil, bin tu décides de l'affronter ou pas. Le père lui au début a décidé de pas l'affronter. Pis [...] y'en faut un qui l'affronte, bin ça été moi. Fait que lui a stagné là pis moi j'ai monté dans le processus de deuil. [...] Toi t'es là pis lui il nie. Fait que tu te fais dire que les rendez-vous tu vois toute un peu ce qui se passe, t'as les mauvaises nouvelles pis t'as les bonnes nouvelles aussi ! Les mauvaises nouvelles sont dures à encaisser toute seule. [...] C'est là que tu fais comme, je suis toute seule là, aussi bin d'être toute seule pis d'arrêter d'être fâchée contre quelqu'un qui veut pas être là. » - Claudia

« Pis [...] la garde, je me demandais, je suis restée longtemps dans une relation comme ça, ça faisait longtemps que je l'aimais pu. Pis je suis restée longtemps à cause de mon fils. Je me disais, [...] un jour quand il sera pu là bin je me séparerai. Mais ça marche pas de même, je veux dire j'avais le droit d'être heureuse pis si je suis malheureuse bin tout le monde va être malheureux. Fait que en me séparant [...] j'avais peur pour la garde. [...] j'étais là c'est sûr que tu m'enlèveras pas la garde de mon fils, dans le sens que c'est moi qui va la prendre là. » - Claudia

« [...] moi j'étais séparée de son papa à l'époque et il était pas un enfant admissible à une garde partagée. On n'aurait pas pu dire le vendredi il partait chez papa et il revenait. Moi j'avais un frigidaire pour ses médicaments chez nous [...] fait que, ma porte a toujours été ouverte [au père], il pouvait venir quand il voulait, il dormait sur le divan, je dormais avec mon nouveau conjoint en haut, mon ex-conjoint dormait sur le divan en bas avec le petit à côté de lui [...] ça a été pis ça toujours été dans les conditions de ma vie de couple que [le père] fasse partie du décor [...] » - Sarah

« Ouais, parce que y'avait pas le choix. J'ai un enfant gravement malade, je vais le perdre un jour, t'es-tu prêt à vivre un deuil ? T'es-tu prêt à t'attacher avec ? Parce qu'il faut que tu t'attaches là. Tu peux pas être là juste à me regarder là, non non, sinon tu rentres pas dans ma vie. T'aimes pas mon fils tu rentres pas dans ma vie. Tu t'impliques. » - Claudia

Les effets sur la relation parent-enfant

Plusieurs parents participants à ce projet de recherche décrivent la relation qu'ils ont avec leur enfant comme fusionnelle. Être la voix de l'enfant, apprendre à le décoder, fait en sorte qu'ils ne se sentent qu'un avec l'enfant. Plusieurs parents qualifient cette relation de connexion profonde avec leur enfant.

« [...] j'espère qu'ils me mettront pas dehors, bin j'ai pas le choix, je suis sa voix [...] Puis mon fils [...], je ressentais tout de lui, bien en tout cas... On était connecté. » - Karine

« Ouais moi j'ai tout le temps dit que le cordon a jamais été coupé là. T'sais moi trois jours avant qu'il soit malade je le savais. » - Claudia

« Fait que j'ai pas de prétention d'être un médecin loin de là [...] mais je pense que l'instinct maternel a un rôle très très important dans les situations comme ça, pis [...], l'instinct paternel aussi mais je pense que la maman on a quand même un lien fusionnel avec notre enfant. » - Sarah

« Mais dans le cas [...] des aidants je trouve que [...] c'est un rapport qui est très particulier parce que les identités fusionnent. C'est intense. [...] Quand ta vie tourne autour que de ton enfant, pas comme si c'était... tout mon être était ma fille, [...] je respirais ma fille, je vivais pour et par ma fille. On parle d'une enfant qui ne pouvait pas parler, qui ne pouvait pas voir, qui était dépendante de l'adulte pour toutes ses actions et qui en plus de ça, avait décidé d'avoir la personnalité la plus drôle du monde, elle était « sassy », elle boudait, en fait dans tout son handicap là, elle avait sa boule de joie, de lumière, de, c'était deux mondes antithétiques » - Caroline

Pour certains parents, la relation est également difficile à établir. La perception d'une réciprocité limitée entre le parent et l'enfant peut être un frein à la création du lien d'attachement au début de la vie de l'enfant. Également, la relation peut tendre à s'organiser autour des soins prodigués, le parent assumant davantage le rôle de soignant que celui de figure parentale à part

entière. Cette situation semble influencer le développement du lien affectif et nécessite un processus d'adaptation progressif, au cours duquel le parent apprend à comprendre les signaux de l'enfant et à construire peu à peu une relation réciproque et émotionnelle.

« Mais c'est ça, ça a pris tout ce temps-là avant qu'on aille comme l'impression de développer une forme d'interaction puis que t'sais, t'as beau dire [...] je l'aimais de tout mon cœur, mais à un moment donné t'es comme c'est fou pareil, elle a sait même pas que j'existe [...] pis au début le plus difficile, c'était d'avoir l'impression qu'on pourrait jamais communiquer. [...] Elle était tellement vedge, puis je le dis avec beaucoup d'amour (rires) [...] t'sais je suis pas capable de décoder non plus les signaux [...] elle pleure je sais pas pourquoi [...] c'est sur tous les bébés c'est de même mais bon, elle était rendue à deux trois ans [...] pis elle pleure je sais pas pourquoi t'sais je le saurai jamais là. [...] Puis à un moment donné, mais ça a pris deux ans peut-être, un an et demi deux ans avant qu'elle réagisse aussi à notre présence un peu [...]. » - Isabelle

« [...] je me suis rendu compte que c'était ça l'affaire [...] à laquelle j'étais pas capable de renoncer [...]. Elle peut être full handicapée, full en fauteuil, gavée, rien voir, [...] peu importe, [...] je me suis rendu compte [...] en connaissant vraiment, des dizaines, des centaines de famille [...] avec tous les enfants qui sont, peu importe la lourdeur du handicap, y'en a une forme de communication qui se développe, que les parents réussissent à comprendre le langage finalement. L'enfant lui aussi pis, après, [...] en rétrospective, je me suis souvenue que la pédiatre nous avait dit ça la première fois qu'elle nous a parlé du diagnostic [...] c'est des enfants qui sont limités oui, mais qui, les parents réussissent toujours à s'adapter puis à trouver une façon de communiquer [...] ça été juste long. » - Isabelle

« C'est important pour moi de [...] dire ça parce que ça a fait qu'au début de ma relation avec ma fille, je me suis sentie beaucoup [...] comme une infirmière plutôt qu'une mère. J'étais même jalouse de son père qui avait ce lien de papa tout simplement avec elle, parce que lui il a pas été très présent, parce qu'il voyageait beaucoup. Au début et ça a fait [...] y'a eu ce lien entre elle et moi qui était très fort et je le dis beaucoup depuis son départ, j'avais l'impression qu'on était

comme deux soldats côte à côte en train de se battre mais au début [...], avec du recul, je réalise que je me sentais vraiment comme une infirmière. Cette connexion-là, quand je la regardais parfois dans les bras de son père j'étais limite jalouse. De voir à quel point y'avait juste la relation parentale aimante alors que moi j'étais dans les soins et tout ça. » - Caroline

La charge mentale

Au quotidien, s'occuper d'un enfant polyhandicapé demande une implication importante du parent pour prendre soin de son enfant. Comme décrit plus haut, parmi les participants à l'étude, c'est davantage aux mères à qui revient la charge mentale liée aux soins de l'enfant. Les horaires de gavage sont souvent stricts et nécessitent une planification de la journée, tout comme la prise de médicament et les nombreux exercices recommandés par les différents professionnels afin de stimuler l'enfant ou diminuer différents symptômes physiques liés à la condition de santé. De plus, chaque semaine, les parents doivent se présenter à plusieurs rendez-vous afin d'assurer les suivis de ces divers professionnels avec l'enfant. Plusieurs parents mentionnent également que l'enfant nécessite une surveillance constante, étant donné la condition de santé, tels que les reflux et vomissements, ou encore les crises d'épilepsie. Tout cela est sans compter les tâches à faire du quotidien, tel le ménage, le lavage, les repas, les commissions, etc. Aussi, s'ajoute à la charge mentale, pour la plupart des participants, la gestion du personnel embauché par l'allocation autonomie à domicile (autrefois chèque emploi-service), venant à domicile pour s'occuper de l'enfant. D'un côté, ce service permet un répit pour le parent. De l'autre, l'organisation qu'il exige, notamment dans la gestion des horaires, peut devenir un défi.

« [...] C'était comme beaucoup de [...] « staff » à gérer aussi parce que ces gens-là viennent, partent, on a été chanceux [...] on en a eu deux qui sont restés plus qu'un an chacune. » - Isabelle

« Fallait tout écrire, j'étais rendu avec des alarmes sur mes téléphones pour les médicaments, pour l'hydratation, pour les gavages, puis [...] des médicaments fallait que ça soit une demi-heure avant le gavage. » - Karine

« Fallait que j'aie comme une hypervigilance pour les vomissements pour pas qu'il vomisse dans le fond, puis [...] j'étais souvent [...] l'attention sur lui en essayant de faire mes choses aux travers [...] le lavage, le ménage, [...] les repas aussi pour mon autre enfant, » - Karine

« Elle était tranquille mais c'était une surveillance constante puis... elle a pas vécu très vieille mais [...] à un moment donné un enfant de 5 ans que t'es obligée de déplacer tout le temps... » - Isabelle

" Des fois c'était de l'ergothérapie, de la physiothérapie, [...] son médecin, neurologue [...] fait que, moi je passais mes semaines à l'hôpital » - Anne

« Mais c'est quand même des soins que tu devais faire seule là... tous les exercices, les gavages... fallait le faire. » - Marc

« Exactement ergo oui, on avait des thérapies à presque tous les jours donc c'était un défi. » - Marie

« Oh my god, des fois [...] j'allais chez mes amis, j'avais mon carnet d'horaire là, de 8 à telle personne, telle personne m'appelle je peux pas rentrer, donc je jongle avec mes autres personnes, réorganise tout. Donc il fallait que je contrôle les heures, les personnes, on voyait les heures, chaque heure passait, les rendez-vous, les médicaments, [...] ses rendez-vous aussi il faut que, ça coïncide pas avec les autres, ses médicaments, on n'a pas beaucoup il faut aller à la pharmacie [...]. Son linge, les couches, y'avait plein de choses [...] à gérer [...] moi je faisais beaucoup de gestion pour elle. Même ses trucs de physio là, faire son plan de physio, transmettre, former les nounous et tout. » - Lisa

Il existe également la charge mentale associée à l'organisation familiale lors d'une hospitalisation par exemple. Pour certains participants, cela obligeait de quitter leur région pour quelques semaines afin de se déplacer vers un centre hospitalier plus spécialisé, tout en ayant d'autres enfants à leur charge à la maison.

Pour plusieurs parents participants, cette charge mentale associée au quotidien apporte un sentiment de surcharge où ils peuvent se sentir dépassés, épuisés.

« Non, puis je me sentais dépassée. [...] à un moment donné je me brossais plus les dents mais je m'en suis pas rendu compte. [...] je me négligeais là... Mais je m'en rendais pas compte. Fait que j'étais comme dépassée complètement [...]. Puis même quand lui partait au travail le matin puis il revenait diner l'après-midi, j'attendais, tu t'en viens-tu là ? J'en pouvais pu [...] j'étais comme à bout déjà le matin. » - Anne

« [...] ça été extrêmement difficile psychologiquement, moralement [...] t'sais je peux pas dire que je me suis effondrée parce je suis restée debout là. » - Isabelle

À différents moments de la vie de l'enfant, certains parents ont également eu à prendre des décisions cruciales concernant les soins de santé de leur enfant, lorsqu'une situation particulière se présentait et où ils se devaient d'agir. Même au niveau médical, les décisions sur les soins à administrer à l'enfant doivent être prises par le parent, bien qu'elles soient discutées, pour la plupart du temps, avec l'équipe médicale.

« Si le virus tournait mal on pouvait « upgrader » [...] le B-pap, pour l'aider à mieux supporter, pis [...] en même temps c'est comme à l'aveugle en. On peut pas faire des tests dire, si on augmente là ses poumons vont être trop faibles pour absorber le nombre d'air qu'on lui donne. Fait qu'on montait tranquillement, bin cette nuit-là ça pas fait, quand je l'ai augmenté parce qu'il était malade, bin paf ! Le poumon a décollé. Parce que c'était trop comme d'air pour lui. » - Claudia

« On met-tu un autre drain ? [...] y'avait un drain, on pouvait en mettre d'autres. Si jamais ça décollait. Est-ce qu'on en met d'autres ? Ou on reste à un ? Je veux dire rendu là [...]. C'est comme si tu me dis c'est fini ou c'est pas fini [...]. Oui ou non. T'sais je veux dire... Non on en met

pas d'autres là. J'ai pas le choix de dire non, [...] je pourrais dire oui mais c'est le faire souffrir pour rien parce que t'es en train de me dire si, le poumon décolle, si le premier marche pas, les autres marcheront pas plus [...]. Fait que c'est ça je te dis, c'est comme oui mais non. » - Claudia

La période entourant les derniers moments de vie et le décès de l'enfant

Cette section aborde les résultats concernant les derniers moments de la vie de l'enfant ou l'adolescent, les décisions à prendre en fin de vie ainsi que les soutiens offerts pendant cette période.

Réaliser les dernières volontés de l'enfant

À l'intérieur des maisons de soins palliatifs spécialisés, différents services sont offerts aux familles durant la fin de la vie. Un rêve d'enfant, si ce n'est déjà réalisé, est proposé aux familles. Ensuite, certains participants ont également pu faire des empreintes, ce qui semble avoir été apprécié des parents.

« Elle a dit : « Aviez-vous fait votre rêve d'enfant vous avant à l'hôpital ? » Là j'ai dit non, j'étais pas dans le service, j'avais pas le droit à rêve d'enfant (rires). Fait que là elle dit : « Faut que vous fassiez votre rêve d'enfant ». Fait qu'on a fait une demande pour un chien » - Karine

« [...] on a eu une liste, voyons comment on appelle ça, une « bucket list » genre ? Ils nous ont fait faire ça pis maintenant [...] ils le font à tous les jeunes [...]. Mon fils voulait tout le temps faire de l'autobus jaune, fait qu'à un moment donné elle dit : « Avez-vous des souhaits, avez-vous des choses que vous voulez faire ? ». Je dis bin de l'autobus jaune. » - Claudia

Le moment de la fin de la vie

Le moment de la fin de la vie est une histoire unique, propre à chaque participant. Il est toutefois possible d'en faire ressortir quelques similarités ou différences dans leur cheminement respectif. D'abord, pour certains participants, la fin de la vie est arrivée de manière soudaine. Pour une famille, l'enfant est décédé à la suite d'une intervention chirurgicale. Dans d'autres cas,

ce sont des interventions médicales qui ont entraîné une décompensation de l'état de santé de l'enfant, qui ont accéléré la fin de la vie. Pour d'autres participants, les derniers moments de vie ont pu être anticipés et, en quelque sorte, être planifiés.

« Quand ils m'ont dit qui avait plus rien à faire, ils m'ont dit que justement les solutés qui avaient eu au début à l'urgence, ça y avait nui. Fait que c'est comme s'il l'avait poussé dans un tourbillon, puis que là il essayait de faire pour qu'il remonte mais le tourbillon l'entraînait plus vite à la mort. » - Karine

« Je me souviens que la chirurgienne était fâchée qu'elle avait fait ça de même. [...] en tout cas c'était pas clair l'échange verbal qu'on a eu [...]. Moi je suis sous le choc là, t'sais je suis pas dans la position d'être en contrôle [...], j'avais ma fille dans les bras là [...]. Bin après qu'elle nous a annoncés ensuite on est allé la voir, puis elle est revenue nous voir puis elle a dit : "Ah là, si j'avais su". Elle semblait dire [...] si j'avais su que ça c'était comme ça, en tout cas, mais c'était pas clair. » - Anne

« On est allé à fin aux soins palliatifs pis [...] c'est exactement les niveaux de soins qu'on avait choisis [...]. Mais [...] ça s'est fait [...] graduellement, tranquillement [...] » - Claudia

Des parents s'expriment toutefois sur le défi que représente l'identification de la fin de la vie chez leur enfant polyhandicapé. Ils tentent d'être à l'écoute des signaux provenant de l'enfant. Certains parents se confient sur la difficulté à vivre avec les décisions pour soulager la personne au moment de la mort.

« Elle avait pu de réaction aux agressions, puis ça j'avais trouvé ça vraiment saisissant, puis [...] ça m'avait comme donné un signe genre je pense que... elle est épuisée t'sais. Je pense son corps, est comme ailleurs, [...] je pense qu'est en train de... elle était pas en train de partir encore là mais, [...] après, t'es jamais sure non plus, que tu as bien lu... [...] [larmes] pis c'est quand même, [...] de prendre une décision impossible, pour quelqu'un d'autre.... qui a pas un mot à dire, parce

qu'elle est pas capable de nous exprimer. Moi j'ai jamais vécu complètement en paix avec ça. » - Isabelle

« Si c'était à refaire, je le sais que j'ai vraiment pris cette décision-là pour lui, parce qu'égoïstement, je pense que je dirais ok on traite et on va le garder encore un bout de chemin avec nous. Mais je sais qu'il était rendu là dans son cheminement de vie parce que je l'ai sentie. » - Sarah

Les décisions concernant la fin de la vie

Selon le contexte de la fin de la vie de l'enfant, plusieurs discussions ont eu lieu préalablement quant aux soins de l'enfant, entre les parents et l'équipe de soins palliatifs pédiatriques. Ultimement, la décision revient aux parents quant aux soins à poursuivre ou à cesser. Toutefois, un accompagnement par les professionnels semble nécessaire afin de prendre une décision éclairée, en cohérence avec les désirs du parent et du bien-être de son enfant. Des éléments facilitateurs semblent être ressortis par certains participants afin de recevoir un accompagnement adéquat. Le rythme du parent est pris en considération, le moment et l'endroit où ces discussions ont lieu semblent avoir un impact également. Les conséquences associées aux différents scénarios sont énoncées clairement. Dans certains cas, des parents n'ont pas eu l'impression d'avoir le choix quant aux niveaux de soins à préconiser. Pour d'autres parents, ces discussions n'ont pas eu lieu préalablement et se sont déroulées dans l'urgence. Ceux-ci mentionnent qu'ils auraient préféré avoir ces discussions de manière préventive.

« T'sais ils nous font comprendre que c'est juste de l'acharnement. Que si on veut [...] le réanimer, ou continuer... il va décéder pareil, il n'y a rien à faire. Fait que [...] on se sent tellement impuissant, [...] on a pas le contrôle sur rien, puis [...] quoi qu'on décide, c'est toujours tu te demandes mais j'ai tu bien fait ou pas, mais, après ça, je relative, bin non c'est son insuffisance cardiaque, c'est son cœur, il n'y avait rien à faire [...] et le fait de se faire dire qu'il n'est pas admissible au don d'organe, parce qu'il a un syndrome, c'est comme si sa vie avait pas

de valeur. [...] ils nous ont fait signer comme de quoi qu'il n'y aurait plus d'acharnement pis, [...] s'il continuait de l'acharnement bin c'était pas [...] pour le mieux » - Karine

« Et pendant le séjour de routine, je sais pas pourquoi quelqu'un m'avait parlé [...] de l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital. Et j'avais dit ça m'intéresserait bien de les rencontrer. Oui on était dans l'acceptation mais j'ai quand même conscience du handicap de ma fille. Je suis pas une maman « delulu ». Mais la vie était belle ! [...] et bref. Quand on est [...] aux soins intensifs ils arrivent et puis, ils sont étonnés du [...] « timing » [...] parce que on leur avait laissé savoir que j'avais demandé à les rencontrer à l'époque... et bref, là, ils apparaissent, mais ils n'apparaissent pas pour ce que je cherchais au final, parce que moi je voulais de la prévention. Parce que [...] je voulais éviter les conversations de deux heures du matin en plein couloir. Et moi tout ce qui restait à faire c'est d'avoir une conversation dans un couloir à deux heures du matin, seule avec [...] l'intensiviste [...] En gros elle me présente deux mals et elle me dit choisi ma cocotte à deux heures du matin. En solo dolo. Accroupi parce que on est là, en plein couloir, ma fille est dans la chambre à ma gauche, et [...] elle me dit, [...] en gros, c'est à vous de décider de la vie que vous voulez lui donner. » - Caroline

Pour d'autres parents participants, leur perception de la souffrance de leur enfant les a menés à demander des soins de fin de vie à l'équipe de soins palliatifs. Ils ont dû passer par le comité d'éthique de l'hôpital afin de cesser les traitements et enclencher le processus pour les soins de fin de vie.

« [...] c'est à ce moment-là qu'on a changé le niveau de soins de notre enfant. On a changé le niveau de soin puis on a dit on aimerait bien rencontrer le, comité d'éthique, parce que nous c'est clair qu'elle souffre, et sa qualité de vie ne va jamais s'améliorer. Puis ils nous ont dit ok, [...] je pense que c'est un chemin qu'ils ne font pas souvent. Donc ils nous ont dit ok. [...] « je vais les contacter puis je vais communiquer avec vous » [...]. Et ça ce sont des choses qui prennent, c'est pas du jour au lendemain là, [...] ça prend du temps. Mais c'était un chemin que je sais qu'ils

voulaient pas le faire. [...] je sais pas pour quelle raison eux ils peuvent pas le faire, mais moi ma fille est en train de souffrir, 24heures c'est déjà beaucoup pour elle. » - Lisa

Certains participants ont également abordé les enjeux sur l'accès à l'aide médicale à mourir, dans le contexte de fin de vie de leur enfant polyhandicapé. Bien que ce soit inaccessible présentement au Québec, cela les questionne, étant donné la souffrance dans laquelle ils doivent parfois laisser partir leur enfant et la dignité dans laquelle il quitte. Ces parents souhaiteraient davantage de prévisibilité quant au moment du décès et au contexte dans lequel celui-ci survient, surtout avec un certain contrôle sur le niveau de confort offert à l'enfant dans ses derniers moments de vie. Une participante affirme que ce sont des décisions importantes qui devraient être prises à l'aide des équipes médicales présentes autour de l'enfant.

« Y'a pas un parent qui arrêterait de nourrir son enfant je veux dire de façon logique là, tu peux pas [...]. J'avais le droit d'arrêter de le nourrir mais j'avais pas le droit de demander l'aide médicale à mourir par contre. [...] Fait que si le parent est rendu là dans son cheminement puis dit au personnel médical, moi je veux qu'on discute de cette possibilité-là je veux qu'on en parle, bin si les deux centres hospitaliers, pis je demande pas que ce soit un médecin, je demande que ce soit une équipe de travail parce que moi autour de mon fils y'avait un neurologue, y'avait un gastroentérologue, y'avait [...] tous les spécialistes donc si tous les spécialistes assis autour de la même table se disent que cet enfant-là est admissible à ce soin-là, bin on a déjà une bonne réponse [...] à voir si c'est logique ou pas que le soin soit administré. [...] L'aide médicale à mourir à mes yeux c'est une preuve d'amour parce que tu permets à la personne que t'aimes le plus au monde de quitter dans les meilleures conditions possibles, en souffrant le moins possible parce que des enfants qui sont morts dans des conditions comme mon fils aurait pu mourir, de faim, j'en ai vu. C'est arrivé [...] encore y'a quelques mois, un petit garçon qui est décédé après près de deux mois sans manger. C'est inimaginable là, tu te dis tu ne peux pas accepter ça. Nos animaux on les traite mieux que ça, on les amène chez le vétérinaire pour les faire euthanasier parce qu'on ne veut pas les voir souffrir, mais nos enfants, c'est notre relève, même si nos enfants

sont malades, c'est ce qui fait que la société continue d'évoluer fait que je pense qu'ils méritent de partir dans des conditions qui sont acceptables aussi là. » - Sarah

« Je veux dire moi j'ai parlé au médecin je leur ai dit, mon chien n'aurait pas eu ce traitement-là. J'ai dit c'est dommage parce que c'est le chien finalement qui a le meilleur traitement. Moi personnellement, parce que j'en ai parlé à mon mari, à ma famille, je leur ai dit, moi si j'aurais eu l'aide médicale à mourir avec ma fille [...], je l'aurais accepté. Parce que ça servait à quoi d'attendre parce qu'elle était souffrante. [...] Parce que ce qu'on a vécu les 11 jours à la maison de soins palliatifs, ça a pris du temps ça avant qu'on l'efface de ma tête. On a [...] fait plus souffrir pendant trois ans [...], moi si j'avais eu l'aide médicale à mourir [...] j'ai dit ma fille était non-verbale, et juste la voir crispée dans son corps, on en avait assez. » - Lisa

Le milieu de la fin de la vie de l'enfant varie également d'une famille à l'autre. Pour certains participants, un choix leur a été offert quant à l'endroit de préférence. Pour d'autres, le contexte a fait en sorte que le lieu du décès s'est imposé. Parmi les participants au projet, l'enfant ou l'adolescent polyhandicapé est décédé soit à l'hôpital, soit à la maison ou alors dans une maison de soins palliatifs pédiatriques desservis par l'organisme communautaire le plus près du domicile. Tout dépendant de l'état de stabilité de l'enfant, certains parents n'ont pu se rendre au domicile ou à la maison de soins palliatifs pédiatriques, même s'ils préféreraient ces lieux au milieu hospitalier. Pour les parents ayant vécu une expérience en milieu hospitalier, ils décrivent les lieux comme froids, moins adaptés à l'accompagnement des familles pour vivre ce moment difficile. Pour ceux ayant vécu le moment à la maison ou en maison de soins palliatifs pédiatriques, les parents décrivent les lieux et l'accompagnement reçu comme étant davantage adaptés au contexte. De plus, il semble important de souligner que les maisons de soins palliatifs pédiatriques ne sont pas accessibles à toutes les familles. Pour les familles en région, il ne semble pas toujours réaliste de pouvoir faire le déplacement vers le centre de soins spécialisés, étant donné l'état instable dans lequel l'enfant se trouve près du moment de son décès. Elles se retrouvent donc dans des maisons de soins palliatifs moins adaptées aux familles d'enfants en fin de vie.

« [...] vraiment, cette maison-là [...] j'ai rien à dire. [...] c'est dommage qu'on n'aille pas ça ici, vraiment. [...] Parce que sérieusement ici en région, y'en a beaucoup de maladie dégénérative, pis avec des espérances de vie pis [...], on n'est pas adapté. » - Claudia

« Mais moi ce que je souhaitais vraiment c'est qu'il décède à la maison, c'était vraiment mon plus grand souhait, parce qu'il avait passé une partie de sa vie dans un monde hospitalier fait que je me disais si je peux lui offrir au moins le départ à la maison, dans ses choses dans son environnement avec ses frères, bin c'était à mes yeux beaucoup plus. » - Sarah

« Parce qu'en plus de ça, la pièce est froide. Et c'est très, c'est limite militaire. » - Caroline

« Puis on a une suite [...], on a une petite cuisine, on a [...] la chambre de notre fils, puis [...] y'a le salon, cuisine puis un lit pour dormir. On peut être beaucoup mieux. On n'a rien, on a juste à s'occuper de notre fils, on a juste à être avec lui. À l'hôpital bien c'est une petite chambre, on pouvait dormir mais c'est moins accueillant. » - Karine

« Et on sort de cette pièce avec des vœux. Je laisse savoir que je veux rentrer, on me dit que je peux rentrer chez moi avec ma fille et qu'on va nous organiser quelque chose chez nous. [...] Je dis bin oui, je veux que ma fille parte de la maison bien sûr ! (rires) Et après cette rencontre, eux ils mettent tout en œuvre et en gros ils sont en train de gérer ça quoi. Et puis vers 19heures, quelque chose comme ça, le médecin qui... ils sont parfaits ils tombent de nulle part y'en a certain là t'as envie de leur mettre deux baffes, et là y'a une, elle tombe de nulle part et je pense qu'elle me dit un truc du genre : « Ah, j'ai entendu parler de votre vœu mais ça va pas se réaliser parce qu'elle va mourir dans l'ambulance. » Et là je suis en mode euh ???? Ah bin on annule tout alors, moi je reste ici ! Donc effectivement je dis qu'on annule tout et que je reste ici. [...] la fondation nous revient en nous disant : « [...] on va plutôt voir comment organiser pour que ça se fasse ici. » Donc moi je veux un lit double, pour pouvoir dormir avec ma princesse. Son père demande un fauteuil d'allaitement pour pouvoir la prendre dans ses bras. » - Caroline

Certains participants confient que les derniers moments de vie de l'enfant se sont passés en douceur. Ils ont eu l'impression que l'enfant est parti de manière paisible, qu'il semblait confortable. Pour d'autres, les derniers moments laissent des images difficiles, où l'enfant semblait inconfortable, souffrant, ou agité.

« Fait que c'est de même ça s'est passé à fin c'était [...] tout en douceur [...] finalement. » - Claudia

« [...] moi j'imaginai pas ça de même. [...] j'imaginai que c'était plus une respiration difficile mais là c'est comme si elle avait « full » d'énergie. C'était comme, vite ! [...] c'était fort [...], elle avait jamais eu autant de tonus de sa vie. [...] c'était super difficile à vivre parce que... J'étais comme « my god », on dirait tellement qu'elle veut vivre. [...] Pis bon[...] au moment précis de sa mort, effectivement c'est presque un soulagement parce que c'était devenu tellement insupportable [pleurs] la respiration que... [silence], fallait qu'elle meure puis c'est tout là. » - Isabelle

« Ça été vraiment tout bonnement, tout tout doucement, il a quitté dans mes bras. Je l'ai senti, j'ai senti à ce moment-là que c'était la fin [...]. On a été très très chanceux si on veut dans la façon que ça s'est passé parce qu'on avait tout le protocole tout d'un coup qu'il se mettait à vivre une détresse au niveau respiratoire et c'est pas arrivé, il est parti très très doucement. » - Sarah

« Elle décide de commencer à faire les mouvements, les fameux mouvements, elle était dans un coma ! Et là tout d'un coup, elle commence à se débattre et à faire un truc avec son visage, et là y'a tout mon être qui a juste dit, on enlève tout. » - Caroline

« Moi ça m'a pris du temps juste voir son visage là. Son visage quand elle est décédée, je me demande « oh my god » qu'est-ce que j'ai fait à ma fille ? J'aurais tellement aimé qu'elle soit, de la voir comme si elle était endormie. Mais évidemment de la voir comme ça, dans cet état-là, ça m'a pris du temps avant d'enlever ce visage-là de ma tête. » - Lisa

Un des enjeux qui est ressorti à l'intérieur de quelques entrevues avec les participants est le fait de devoir arrêter de nourrir son enfant dans les derniers moments de vie. Pour ces parents, cette expérience est décrite comme étant très difficile à vivre et vient avec des sentiments négatifs.

« Quand qu'on était à la maison de soins palliatifs, à un moment donné ils m'ont dit d'arrêter le gavage, de pu donner de gavage ou d'hydratation par la gastrostomie. Ça serait juste les médicaments qui passeraient par la gastrostomie puis ça je l'ai trouvé dur, parce que toute sa vie c'est ce qui l'a gardé en vie, [...] j'ai trouvé ça dur parce que je me suis sentie comme si c'était moi qui [...] bin pas qui le tuais mais que c'est moi qui fais que ça finisse plus vite, [...] ça j'ai eu de la misère à l'accepter. Ils m'ont pas donné le choix, ils ont pris les tubes à raccord, [...] ça j'ai trouvé ça dur (larmes). » - Karine

« Y'a fallu arrêter de le gaver pour qu'il reste stable. [...] c'était une décision de merde là, j'avais tout le temps dit, depuis le début [...] c'est pas vrai [...] qu'un jour tu vas me demander d'arrêter de nourrir mon fils. Ça c'était impensable pour moi mais il était en train de se noyer dans le fond. » - Claudia

Les soutiens offerts lors des soins palliatifs

Tout dépendant du lieu de décès, la famille n'a aucune pression de quitter l'enfant. Ils peuvent rester plusieurs heures auprès de lui, ce qui semble avoir été apprécié de ceux qui l'ont vécu ainsi.

« Bin quand il est décédé on pouvait rester dans la nuit si on voulait et repartir le lendemain matin mais mon conjoint n'était pas à l'aise de rester. Moi j'aurais voulu rester mais, probablement que j'étais habituée de faire passer les besoins des autres avant les miens fait que j'avais accepté. On a tout ramassé. » - Karine

« Mais après on était à la maison de soins palliatifs justement puis c'est une des raisons pour laquelle on a choisi ça c'est que... on pouvait rester avec elle, aussi longtemps qu'on voulait après. Pis ça c'est quelque chose qui m'a surpris [pleurs]. Parce que j'avais l'impression que je serais comme [...] glacée [...], que ça serait comme dégoûtant ou trop épouvantable ou trop bizarre [...] de rester avec un mort, pis... En fait non. » - Isabelle

La satisfaction de l'accompagnement au moment du décès varie également d'un cas à l'autre. Pour un couple de parents participants, au moment du décès de l'enfant durant une intervention chirurgicale, l'équipe médicale n'a pas été en mesure d'annoncer le décès aux parents. La mère a dû poser la question au médecin elle-même. Celle-ci souligne donc un manquement de la part du personnel médical.

« Même quand... on a été appelé dans la salle où ils nous annoncent, où ils nous convoquent... [...] la chirurgienne elle ne me disait pas ce qui se passait. J'ai dit : « Mais qu'est-ce qui se passe là ? Mais qu'est-ce qu'elle a ? Qu'est-ce qu'elle a ? » [...] elle répondait pas. « Mais là qu'est-ce qui se passe ? [...] es-tu morte ? » Puis elle m'a dit : « oui ». Y'a fallu que moi, le parent, que je nomme, qu'est-ce qui était arrivé à mon enfant sans le savoir. Elle a pas dit « elle est décédée ». Elle n'a pas dit ces mots-là, elle a pas nommé, ce qui s'était passé. C'est moi qui a posé la question puis elle a répondu oui. Ça, pour moi c'est scandaleux. » - Anne

L'accompagnement quant à la prise de décision du parent dans les heures suivant le décès semble également important. Cette participante souligne qu'elle aurait aimé avoir une conversation plus approfondie avec le personnel médical au sujet des conséquences de refuser ou d'accepter une autopsie, afin de pouvoir prendre une décision éclairée. Pour une autre participante, le respect du rythme du parent et de sa prise de décision a été significatif dans son accompagnement reçu.

« Moi je soupçonne, bin on saura jamais parce qu'on a pas fait d'autopsie puis [...] ça non plus, quand elle est morte, notre chirurgienne elle nous a pas dit : « Bin avant de dire non, moi je veux

vous dire que c'est important de la faire pour pas regretter de pas l'avoir fait ». Donc ça ça pas été dit. [...] On a reçu une lettre qui disait que y'avait eu des contaminations sur les tissus de greffe, puis ça nous concernait. Fait que c'est pour ça qu'on a reçu ça mais [...] j'ai pas poursuivi ça j'étais pas capable mentalement... d'aller voir l'hôpital puis de dire : « Mais pourquoi [...] on a pas été informé ? Pourquoi y'a eu cette contamination-là ? Est-ce que notre fille est morte à cause de ça ? » On le sait pas parce que y'a pas eu d'autopsie parce que y'a personne qui m'a dit c'était mieux d'en avoir une. Tout [...] ce contexte-là, c'était comme eux ils se déchargent de nous puis c'est tout [...]. Fait que... Ça fait mal en maudit [pleurs] » - Anne

« D'abord c'est mieux quand on lui donne une injection comme ça il ne souffrira pas. [...] quand on était à la maison de soins palliatifs, ils nous ont dit, je pense qu'on doit donner l'injection. Pis j'ai dit [...] non. Je vois pas qu'il souffre. Je disais non ! Puis une couple de fois durant la journée, ils ont dit : « Oui, regarde, quand il respire, il a des lignes, il a des lignes quand il respire ». Mais j'ai dit, si tu donnes l'injection, est-ce qu'il va décéder ? Elle a dit : « [...] c'est pas 100% ». J'ai [...] dit non. Je suis pas prête. Parce que dans mes yeux ça semblait pas qu'il souffrait. Mais cette soirée-là, ils donnaient de la nourriture puis il a commencé à tousser, je pouvais voir qu'il souffrait. Puis j'ai demandé à mon mari pour appeler l'infirmière pour donner l'injection. » - Marie

Pour la participante ayant choisi de rester à la maison pour le décès de son enfant, celle-ci a tout de même bénéficié des services de soins de fin de vie semblables à ceux offerts en maison de soins palliatifs pédiatriques. Sarah raconte :

« J'ai été accompagnée tout de même à distance par l'équipe de soins palliatifs qui était aussi à la maison de soins palliatifs, qui sont les mêmes médecins pis tout ça. Donc c'est ça, moi je l'ai ramené à la maison. J'ai eu le support du CLSC aussi, l'infirmière qui venait à domicile, donc [...] dans les jours qui ont suivi, [...] elle venait à tous les jours. Le soir du décès c'est elle qui est venue constater le décès avec le médecin par téléphone. » - Sarah

La période suivant le décès de l'enfant

Les prochains résultats abordent le vécu s'apparentant au deuil relié aux diverses sphères de la vie du parent, la quête de sens à la suite de la perte de son enfant, l'importance de la narration dans le deuil et la place que prennent les rituels dans le deuil. Les résultats concernant le soutien offert après la perte de l'enfant ainsi que la coupure de service rapportée par les parents sont aussi présentés.

Le vécu propre au deuil

Chaque participant vit son deuil de manière unique. Les participants se sont confiés sur leur vécu quant à ce dernier, ce qui a permis de relever des points importants, qui parfois ressortent chez plusieurs parents. Entre autres, la plupart des participants nomment que le deuil est un processus qui évolue dans le temps. Il demande donc de s'adapter face à l'absence de l'enfant, mais cette absence reste douloureuse, peu importe le nombre d'années. Plusieurs participants rapportent également qu'il est impossible de se préparer à une telle épreuve, même si l'annonce d'un pronostic sur l'espérance de vie avait été établie au préalable. Certains parents expriment également leur incapacité à accepter la situation, la trouvant profondément injuste.

« Le deuil [...], c'est une oscillation entre la dévastation et la vie continue [...]. La vie continue même si tu le sais qui a de quoi [...] qui est brisé pour toujours [...]. Tu peux pas constamment être dans le désespoir parce que je sais pas, les humains ont cette faculté [...] de dire on peut pas rester dans cet état-là tout le temps, c'est comme... intenable. » - Isabelle

« Bin t'sais c'est parce que pour moi le terme accepter ça va vraiment loin t'sais ça va c'est comme si tout ça est correct [...]. Pour moi ça reste injuste profondément [...], c'est une enfant qui a [...] à la base pas tellement eu d'enfance à cause de son handicap, de sa maladie, puis, qui a eu une très courte vie [...] moi je ne trouve pas ça correct pis je trouve que la vie c'est d'la marde là (rires). » - Isabelle

« T'sais je pense qu'on peut quand même être résilient, quand même avancer dans notre deuil sans avoir à accepter. Moi pour ma part c'est comme ça que je le vois. [...] je n'accepterai pas le destin tragique de mon fils. » - Sarah

Certains participants nomment également avoir ressenti de la culpabilité face aux décisions prises en fin de vie. Le parent a parfois l'impression que c'est par sa faute que l'enfant est décédé. Toutefois, le parent nomme également savoir, du côté rationnel, que la faute est sur la maladie et que chaque décision a été prise pour le bien-être de l'enfant.

« Mais en même temps [...] c'est difficile de vivre avec, d'avoir pris cette décision-là, [...] t'as quand même l'impression que t'as laissé mourir ton enfant. [...] à chaque fois que j'en reparle ça revient au fait que on aurait pas pu faire autre chose [...] on a pris la meilleure décision mais c'était juste une décision impossible à assumer à 100% pour moi [...] quand même » - Isabelle

L'impact sur les parents

Comme mentionné précédemment, la perte de l'enfant est une épreuve souffrante pour le parent. Le deuil touche plusieurs sphères de leur vie, telles que la santé psychologique, la relation de couple, la dynamique familiale, la vie professionnelle, le réseau social, etc., et ce, à différents niveaux.

Sur le plan financier, un parent rapporte que les allocations sont coupées la journée du décès, malgré le fait que certaines dépenses doivent être payées durant tout le mois actif. Cela ajoute un stress financier en plus des dépenses liées aux arrangements funéraires. Certains participants disent avoir eu recours à l'aide de membres de leur famille pour subvenir à leurs besoins financiers pendant une période donnée.

« Au moment du décès de mon fils, les fameuses allocations familiales s'arrêtent au moment du décès. Mais c'est parce que le mois en cours faut que je paye les médicaments, faut que je paye tout [...]. Là je sais présentement qu'il est question de peut-être offrir l'allocation pendant un

certain nombre de mois après le décès, c'est une bonne chose parce qu'on se cachera pas que les frais funéraires que tout ça, c'est pas couvert [...]. C'est pas des enfants qui sont admissibles à une assurance vie[...] » - Sarah

Sur le plan de la sphère professionnelle, des participants rapportent que le retour au travail a été difficile, voire impossible. Certains ont pris une pause alors que d'autres n'y sont pas retournés. Certains participants racontent avoir eu droit à quelques jours de congé payé pour la perte de l'enfant. Autrement, pour avoir un congé plus long, celui-ci doit être justifié par un billet du médecin ou être sans solde, aux frais du parent. Pour d'autres participants, ils ont réorienté leur carrière ou sont retournés aux études à la suite du décès de l'enfant.

« J'ai essayé de retourner au travail, je n'ai pas été capable » - Karine

« T'sais moi je suis pu capable, je suis pu capable de faire le travail que je faisais... » - Anne

« [...] c'est sûr que j'ai arrêté de travailler [...] j'avais pas l'intention de faire semblant [...] que ça serait correct... » - Isabelle

« La seule façon, c'est de pathologiser le deuil. C'est de te déclarer malade puis d'avoir un billet de médecin. Puis le médecin il peut pas marquer deuil, deuil c'est pas un diagnostic. Fait qu'il est obligé de te trouver quelque chose. Il est obligé d'écrire dépression ou humeur t'sais bon bref, doivent à peu près tous marquer [...] trouble d'adaptation avec humeur anxieuse et dépressive, c'est n'importe quoi. » - Isabelle

« [...] au début c'était très difficile, on a été en arrêt les deux [...]. Donc moi j'avais eu [...] bin ça se renouvelle [...], mais j'ai fait un arrêt de 6 mois. Puis après 6 mois... j'ai repris le travail, c'était un retour progressif, [...] après trois ans et demi d'arrêt de travail. Tout a changé, ce que je faisais, mes collègues, [...] mais heureusement j'ai eu, un bon support. » - Lisa

La dynamique familiale peut également être affectée durant la période de deuil. Les parents qui ont d'autres enfants à la maison ont encore la responsabilité d'en prendre soin au quotidien, en plus de les accompagner dans leur deuil également. D'un côté, certains participants disent que c'est difficile de concilier le tout avec peu d'énergie. De l'autre côté, le fait d'avoir encore cette responsabilité les aide à se mettre en action.

« [...] ça avait été toute qu'une épreuve parce que j'avais trouvé ça extrêmement difficile mais je l'ai fait parce que c'était mon devoir de mère de le faire aussi mais c'est difficile parce que tu veux être fort pour les enfants mais [...] t'es tellement à terre, t'es tellement vidée d'énergie mais en même temps, je suis encore responsable de ces enfants-là donc on continue on se relève les manches. Mais c'est de les accompagner chacun aussi parce que chacun vit son deuil à sa façon. » - Sarah

« Y'a notre fils au milieu aussi qui est un rappel énorme du fait que la vie doit continuer. Je pense que je vous l'ai dit, ma fille décède le mercredi et le samedi je vais à la natation avec mon fils. » - Caroline

Les conséquences sur la relation de couple

Pour certains participants, la relation de couple s'est solidifiée pendant et après la perte de l'enfant. Ces parents expriment que leur partenaire est un allié dans le processus de soins de fin de vie et de deuil. Pour d'autres, l'impression de ne pas faire équipe et de vivre des deuils séparés nuit à la relation de couple.

« Et ça c'est quelque chose d'important dans le sens où on vit deux deuils séparés. Ça a beaucoup joué, parce que je l'ai pas mentionné mais moi ma fille est décédée le 25 septembre mais [...] j'étais dans le bureau de mon avocate le 8 décembre, les suites pour demander le divorce. Donc [...] ça traduit que, sa vie en tant qu'enfant en situation de handicap avait déjà fait en sorte que... [...] avec la carrière de son père et [...] moi mon rôle de [...] mère à ses côtés, il y avait cet écartement et en fait le décès bin ça vous ramène à une réalité dans la vie, c'est un plongeon total en piscine d'eau froide là, y'a plus rien [...] qui compte. Au fait c'est un peu comme si tout [...] le

filtre que j'ai dorénavant c'est que, ma fille est décédée, il va se passer ça. Alors que ma fille est décédée, on va me traiter comme ça. » - Caroline

La charge mentale liée au décès

D'abord, les décisions que doit prendre le parent durant les derniers jours de vie sont difficiles à porter pour le parent. Un autre impact en lien avec la charge mentale est la diminution de celle-ci lors de la perte de l'enfant. Bien que certains soient apaisés de ne plus porter ce poids de prendre soin de l'enfant, d'autres ressentent un grand sentiment de vide.

« [...] on dirait que... J'ai tellement d'affaires dans ma charge mentale que les premières semaines ç'a été comme un soulagement finalement. Je vais le prendre un peu comme ça mais moi j'ai tout le temps vécu qu'à toutes les fois qui est arrivé des grosses épreuves j'étais tout le temps... minimum deux mois avec de l'adrénaline, pis à un moment donné je fonçais dans un mur. » - Claudia

« Ouais, bin oui parce que [...] je veux dire j'étais tout le temps constamment en train de faire de quoi fait que c'est sûr que du jour au lendemain tu peux pas me demander de rien faire là. Plein de monde qui disent : « Prends ça relax ». Non. » - Claudia

La santé mentale

Plusieurs participants s'expriment sur les défis liés au deuil, en particulier sur leur santé mentale. À un certain moment, la souffrance est telle que certains participants confient qu'ils ont fait face à des idées noires ainsi qu'à des idéations suicidaires.

« Il faut que tu y fasses face, pis [...] je te dirais peut-être une semaine plus tard je l'ai appelé pis j'ai dit : « Là si tu fais rien je me suicide. » Fait qu'à partir de là, il a instauré de la médication que je prends encore aujourd'hui pis [...] j'en parle sans honte, je me dis ça va probablement m'accompagner pour le reste de mes jours mais cette aide-là est nécessaire dans le processus de mon côté, en tout cas peut-être que pour d'autres c'est pas nécessaire mais pour moi ça a été une

aide nécessaire, au maintien de ma santé mentale. [...] ce que j'ai trouvé difficile beaucoup dans les idées suicidaires, parce qu'on se cachera pas pour avoir parlé à plusieurs parents dans les jours qui suivent le décès, y'en a beaucoup qui passent par là. Pis moi c'était la sensation que j'avais un fil qui me séparait de mon fils pis que j'avais le pouvoir de le couper et que je serais à la même place que lui [...] au même moment.» - Sarah

« J'ai encore beaucoup de difficulté à, dans mon sommeil, dans mon humeur... dans mon énergie. Dans mon appréciation de la vie en général. » - Anne

La quête de sens à la suite du décès de l'enfant

Dans le discours de plusieurs participants, la quête de sens à la suite de la perte d'un enfant revient à maintes reprises. Certains décrivent la perte comme laissant un énorme vide. D'autres parents expriment le besoin de donner un sens à cette perte. De plus, certains participants confient qu'ils sont en recherche identitaire depuis le décès, ayant dédié leur vie à l'enfant polyhandicapé maintenant absent. Pour plusieurs, le fait d'avoir différents objectifs aide à naviguer l'épreuve du deuil. Une participante a, par exemple, écrit un livre et une autre est retournée aux études pour réaliser un doctorat dans une thématique reliée à son vécu avec sa fille.

« Non c'est pas évident, de trouver, de retrouver ce que j'aime parce que y'a le côté qui revient toujours bin que c'est mon fils que je voudrais ravoir mais... on peut pas [...]. Faut essayer de continuer malgré tout là mais [...] ça fait un vide, un énorme vide » - Karine

« C'est de trouver un sens un peu à tout ça pis moi [...] personnellement le fait de [...] pouvoir sentir que je peux faire la différence dans la vie de nouveaux parents qui vivent cette perte-là, par mon vécu, par mon expérience, [...] ça m'a aidé à cheminer beaucoup par rapport à mon chemin de deuil à faire [...] » - Sarah

« Je me suis directement inscrite aux études. Je suis repartie faire ma maîtrise en communication en santé pour essayer de comprendre mais qu'est-ce qui se passe quand y'a bris de

communication entre le médecin [...] entre les soignants et les patients. C'est quoi la suite ? Qu'est ce qui se passe quand... ? Mais oui ça a pas de sens. Et cette notion de sens ça été ça le plus important pour moi, il faut pouvoir donner un sens. Parce que ça été [...] que quête de sens pendant la vie qu'on avait avec nos enfants. Surtout en tant que parents aidants. [...] Pour ça, au moment où elle est partie, je suis partie avec elle. [...] donc au final y'a vraiment cette notion de mission moi dans mon deuil, y'a eu la mission repartir aux études, mission trouver un travail en communication en santé, mission déménagement...» - Caroline

La narration du deuil

Plusieurs participants à l'étude expriment vivre avec la peur que les autres oublient leur enfant maintenant décédé. Un besoin existe chez ses parents de parler de leur enfant, malgré son décès. Le fait d'en parler aide, entre autres, à pallier cette peur, mais aussi à cheminer dans son deuil. Parler de son enfant maintenant décédé semble positif pour le parent et ceux-ci rapportent que cela leur procure du bien.

« D'en parler. Ça le fait exister. » - Karine

« [...] je me dis que de pouvoir le faire perdurer dans le temps aussi c'est important, je pense que c'est une peur qu'on a beaucoup les parents qui perdent des enfants, que nos enfants soient oubliés, tombent dans l'oubli, fait que de pouvoir faire des projets comme tu fais [...] de venir chercher des parents, je pense que ça doit être une chose qui ressort souvent mais c'est une façon de les garder vivants nos enfants d'en parler [...] pis ça aussi ça aide au cheminement de deuil. On a beau avoir des larmes des émotions qui montent parce que ça vient qu'on en parle pas tous les jours au quotidien, mais on ouvre une porte quand qu'on le fait. À vivre ces émotions-là mais moi ils me dérangent pas [...], les larmes que j'ai [...] c'est pas des larmes comme les premiers mois au moment du décès, [...] c'est pas des larmes qui sont nécessairement douloureuses, c'est [...] beaucoup d'amour, beaucoup de beaux souvenirs qui remontent... » - Sarah

« Moi dans ma thèse c'est le pouvoir de la narration par rapport à la perte. [...] je pense que le plus important, c'est l'espace qu'on a de pouvoir parler de sa fille. Et je me retrouve justement à utiliser ça comme sujet de thèse. [...] je suis retournée aux études pour parler du pouvoir de la narration face à la perte. Le pouvoir de continuer cette histoire [...] de donner un sens, d'avoir des personnes qui l'écoute. » - Caroline

Toutefois, à l'intérieur de leur entourage et même dans la société, il existe peu d'espace pour que le parent puisse s'exprimer sur l'enfant et sur son deuil. Plusieurs participants rapportent qu'en parler peut rendre les autres inconfortables. Ils mentionnent avoir la perception que les gens n'osent pas aborder le sujet par peur de leur causer de la souffrance, alors qu'en parler pourrait faire du bien. D'autres parents ne savent pas comment aborder le sujet également, ce qui ajoute un défi dans le besoin d'en parler. Certains parents avouent trouver difficile de vivre avec le tabou qu'entoure la mort dans notre société, qui nuit à l'espace pour parler de ses émotions en lien avec la perte. Certains ressentent une pression de cheminer rapidement dans leur deuil, puisque cela semble rendre les autres inconfortables.

« On apprend à s'autocensurer. Parce que notre désir d'en parler et d'être avec elle ne s'en va pas du tout [...]. C'est juste impossible. [...] C'est encore trop tabou. Bin la mort c'est un tabou en soi. Puis c'est relayé au folklore, puis aux religions puis aux croyances. [...] Ce que ça fait c'est que ça crée plus de fossé, de distance entre les gens que d'autres choses. Ça fait plus de blessures qui restent béantes. [...] ça reste des choses qui ne sont pas discutées. » - Anne

« De laisser le temps aux autres. C'est parce que souvent les gens... ils comblent le silence. [...] ils ont besoin que ça bouge [...]. Si nous on est plus lents... avant de pouvoir sortir notre histoire, on aura pas le temps de la sortir, les gens vont combler, vont te raconter leur histoire. » - Marc

« [...] la place existe rarement pour ça d'emblée, faut la prendre, faut la créer. Pis on dirait que... c'est pas juste le tabou social, c'est un tabou social qu'on a intégré individuellement [...]. Parce que c'est comme ça que ça marche un tabou de toute façon mais [...] je le dis à quelque part dans

mon livre aussi, c'est pas juste la société qui fait pas de place au deuil pis qui nous empêche d'en parler ou [...] qui est, inconfortable ou mal à l'aise avec ça. Nous-même on sait pas quoi dire [...] ou on sait pas tout le temps comment, quand, quelle façon [...] dire quoi ? » - Isabelle

« Bin je pense que c'est en en parlant comme ça pis [...] en le disant [...] t'sais moi c'est souvent quand je parle avec des gens pis que je sens le malaise bin [...] je vais leur dire moi j'en parle ouvertement de mon fils, ça me fait plaisir d'en parler pis à partir de là, tu sens déjà les barrières se baisser un petit peu [...] Y'a beaucoup [...] de malaise, ça on se le cachera pas, [...], c'est triste parce que si les gens savaient à quel point ça fait du bien, [...] je pense qu'ils réaliseraient à quel point qu'ils nous font du bien [...] je pense que ça changerait beaucoup de choses [...]. Les gens se mettent beaucoup de pression par maladresse ou [...] veulent pas nous blesser mais d'un autre côté c'est justement le silence qui est le pire [...] je pense c'est une question de société, c'est une question de mentalité et on a le pouvoir de peut-être faire évoluer ces choses-là éventuellement. » - Sarah

« Oui je pense que les personnes, ils aiment pas parler de ça. [...] ils ne veulent même pas parler de lui parce qu'ils pensent que ça va me donner de la douleur mais ils comprennent pas que... la douleur est toujours là. Mais au moins si on entend son nom ou une histoire ou quelque chose que quelqu'un veut dire, ça apporte de la joie et non de la tristesse. Et... T'as l'impression qu'ils se souviennent de lui. » - Marie

« Avant c'était, comme si j'avais personne, personne personne. Et même mes sœurs [...] je peux les appeler mais c'est comme si j'avais personne, qui [...] préfère ne pas en parler, c'est pour ne pas, c'est pour que je sorte du chagrin. Mais ça fonctionne pas comme ça. » - Lisa

Pour faire face à ce besoin et ce malaise d'en parler avec d'autres, certains participants se tournent vers les réseaux sociaux afin d'écrire et de partager leur état d'âme en lien avec la perte de leur enfant. Le fait d'en parler sur les réseaux sociaux aide également à rassurer le parent sur sa peur que son enfant soit oublié et aide, en quelque sorte, à le garder en vie.

« Dans la vie de tous les jours t'sais... je vais faire un post Facebook ? [...] c'est ma génération Facebook tu comprends, je vais faire ça [...] c'est un espace public en quelque sorte oui [...], virtuel mais quand même. » - Isabelle

« Mais, l'autre côté, c'est que quand tu vis un deuil comme ça, pis surement que d'autres parents te l'on dit, c'est que tu veux pas que personne oublie ton fils. T'as peur que quelqu'un oublie ton fils. C'est con [...] Fait que t'sais ma peur c'est que le monde l'oublie, mais en le postant et en mettant des souvenirs de lui bin le monde l'oublie pas. [...] y'est vivant, il va l'être encore. Ouais, à travers les réseaux sociaux mais... » - Claudia

« À chaque semaine j'avais besoin de faire soit un post sur Facebook, soit de parler de lui de façon ouverte, maintenant, après bientôt 4 ans les choses ont évolué à ce niveau-là aussi [...]. » - Sarah

Certains parents tissent des liens forts avec des gens autour de qui il est possible de parler de leur enfant, notamment avec des gens qui ont un vécu similaire. Que ce soit dans des groupes de soutien ou sur les communautés à travers les réseaux sociaux, ces échanges réciproques et empathiques sont significatifs dans le processus de deuil.

« Quand tu te retrouves dans un petit groupe et ça débute par racontez-moi la veille que quand votre fille est décédée. Yess, on en parle. Vous voulez un micro ? Un « speaker » ? Oui donc en fait tu réalises que [...] tu te rapproches plus des gens qui lui laisse sa place malgré son absence. Tu apprécies les groupes qui la célèbre et qui te suives dans ton délire. » - Caroline

La place des rituels dans le deuil

Dans le même sens que le besoin d'en parler, certains rituels permettent aux parents un espace pour faire exister leur enfant et célébrer leur vie. Plusieurs participants confient que ces rituels sont importants et aidants dans leur processus de deuil. Certains organismes, tels les

maisons de soins palliatifs pédiatriques, organisent chaque année une cérémonie pour les enfants décédés dans leur milieu. Par la suite, qu'elle soit religieuse ou non, chaque famille participante a rendu hommage à l'enfant à l'aide d'une cérémonie ou de funérailles, où se sont rassemblés les proches autour de l'enfant à la suite du décès. Certains participants soulignent également l'anniversaire du décès de l'enfant, mais aussi l'anniversaire de naissance et les moments importants de sa vie. Certains parents confient également répéter certains gestes ou conserver certains items qui leur rappellent la présence de l'enfant.

« À chaque année il y a la journée des parents, [...] une cérémonie pour les enfants qui ont quitté dans l'année et ils continuent d'honorer les enfants même dans le passé peu importe le nombre d'années qui se sont écoulées, donc cette présence-là, [...] ça signifie que [...] on est important à leurs yeux pis ça nous aide. » - Anne

« On a [...] faite la cérémonie, en hommage à ma fille [...] trois mois après sa mort presque [...]. Je voulais préparer quelque chose qui serait vraiment personnalisé, je voulais qu'on [...] prenne le temps d'imaginer qu'est-ce qu'on allait faire pis [...] pour moi c'était impossible [...] qu'on fasse ce que les gens font en général [...], une semaine après, on est au salon funéraire t'sais. » - Isabelle

« Le matin [...], les trois premiers mois suivant le décès je me levais le matin fallait que j'embrasse son urne, je me couchais le soir fallait que j'embrasse son urne. » - Sarah

Finalement, les résultats mettent en évidence une diversité d'expériences quant au rôle des croyances religieuses dans le processus de deuil. Alors qu'elles constituent une source de réconfort pour certains parents, leur mention dans le cadre du soutien offert peut, pour d'autres, être perçue comme inadéquate et invalidante sur le plan émotionnel.

« Puis ça m'a aidé beaucoup de me dire qu'il était encore là avec nous pareil. » - Karine

« J'ai comme senti qui avait une limite à ces groupes-là. Je sais pas comment l'exprimer autrement que de dire... je me sentais limitée parce que justement, le fait que je suis athée... [...] j'avais pas de lien avec les autres participants. [silence]. Même si j'avais mon temps de parole, même si les animateurs animatrices [...]étaient... complètement ouvert à ça, [...] j'avais pas de résonance avec les autres participants. » - Anne

Le soutien offert par le réseau proximal

La perte d'un enfant étant une épreuve immense, il est nécessaire que le parent soit accompagné afin de se sentir soutenu durant le processus de deuil. Que ce soit par des membres de l'entourage ou par des services offerts dans la communauté, les participants mentionnent tous le besoin de recevoir de l'aide à un moment ou à un autre suivant la perte de leur enfant. Pour quelques participants, le fait de sentir que personne de leur entourage n'a pris soin d'eux a été souffrant. Ils auraient aimé recevoir plus de soutien et ne croyaient pas avoir à traverser le deuil seuls.

« C'est souvent ça qui s'est passé et ça m'a comme vraiment scié les jambes [...]. Ç'a été un gros trauma de vivre ça suite à la mort de notre enfant. J'aurais aimé ça ne pas avoir à vivre ce trauma-là mais [...] c'est le gros point. Comment ça se fait que [pause], personne s'est soucié de nous. Personne s'est inquiété que notre enfant est décédé [...]. J'aurais aimé ça que quelqu'un soit là [...] pour prendre soin de nous [...] » - Anne

« Oui, moi j'ai toujours dit, j'ai traversé le deuil seule, seule seule. [...] Mais je l'ai trouvé quand même difficile puis je m'attendais à avoir un peu de l'aide de d'autres parents qui l'ont vécu mais non, pas vraiment. » - Lisa

Le soutien offert par les organismes externes

Plusieurs participants à l'étude ont eu recours à des services offerts par un organisme communautaire offert dans différentes régions, qui se spécialise dans le soutien des familles endeuillées d'un jeune. Ces services offrent, entre autres, un soutien disponible 24h sur 24h avec

des intervenants psychosociaux. Les maisons de soins palliatifs pédiatriques offrent également un suivi pour les parents endeuillés, à l'aide de groupe de soutien ou encore un soutien individuel par un intervenant psychosocial au besoin, à plus ou moins court terme. Un enjeu soulevé par certains participants concerne le lieu où ce soutien est offert, celui-ci étant souvent le même que celui où est survenu le décès ou à l'endroit où l'enfant a reçu des soins. En raison de la difficulté à retourner dans ces lieux chargés émotionnellement, certains parents préfèrent renoncer à ce service. Il semble que les groupes de soutien ne soient pas toujours disponibles également.

« Le seul groupe qui m'a été explicitement offert c'est à la maison de soins palliatifs pédiatriques, puis c'est en personne « live », sur place [...]. Ça me tentait pas de retourner là. Pis ça me tente pas plus aujourd'hui [...] j'ai pas le gout d'y retourner... » - Isabelle

« Ç'a été extrêmement difficile pour moi la première année, je n'étais pas capable d'y aller parce que moi j'avais fait la promesse à mon fils qu'après son décès je ne remettrais jamais les pieds dans cet hôpital. Donc [...] ç'a été extrêmement difficile, je n'étais pas capable de concevoir de retourner [...]. Pis finalement j'ai commencé à voir ça d'une autre façon, je me disais [...] j'y vais pas pour autre chose, j'y vais pour lui parce qu'il me donne cette possibilité-là de me connecter à d'autres parents. » - Sarah

« Moi je rentre dans un groupe de parents, qui a été très très présent pour moi [...] ces groupes de paroles là, ouf » - Caroline

Certains parents vont également chercher de l'aide chez le médecin ou chez un psychothérapeute, au public ou au privé, afin de prendre soin de leur santé mentale suivant la perte de l'enfant.

« J'ai été voir une [...], psychothérapeute pendant un an . » - Karine

La coupure de service à la suite du décès

Ce sont plusieurs participants à l'étude qui ont constaté une coupure des services lorsque leur enfant ou adolescent polyhandicapé décède. Puisque le dossier ouvert dans le réseau est au nom de l'enfant, celui-ci ferme au moment du décès. Plusieurs parents rapportent qu'il est difficile pour eux de vivre cette coupure. Durant pratiquement toute la vie de l'enfant, le parent tisse un lien de confiance avec les différents professionnels qui interviennent auprès de la famille. Au moment de la perte de l'enfant, ils ne peuvent donc plus se référer aux intervenants de confiance qui connaissent l'historique familial. Certains parents mentionnent qu'ils auraient aimé que le dossier reste ouvert durant quelques mois suivant le décès, afin d'avoir ces personnes-ressources disponibles. D'autres parents rapportent également que rapidement après le décès, le matériel adapté est récupéré, ce qui laisse un grand vide dans la maison et ne respecte pas le rythme du parent dans le processus de deuil.

« Après ça bin ça coupé [...] plus rien [...], plus de médecins, plus rien. Du jour au lendemain on n'avait pu rien puis [...] c'est normal aussi parce que c'était pour mon fils ces services-là. Travailleur social, [...] il nous accompagnait souvent [...] je veux dire on parlait souvent, [...] les parents j'asent avec les travailleurs sociaux fait que ça fait comme un peu aussi nos, comme un psychologue un peu, sont là pour les parents aussi, [...] pour la famille. Mais [...] c'est ça après ça on tombe qu'on n'a pu rien. » - Karine

« Puis ce que j'ai trouvé un peu difficile. C'est quand j'avais mon fils les dernières années, ou les derniers mois, j'étais vraiment bien entourée. Parce qu'il y avait toujours quelqu'un ici. L'infirmière venait. Celle du CLSC, celle de la maison de soins palliatifs, j'ai été là pour des mois, on parlait, j'avais toujours quelqu'un, mais... quand il est décédé... ça arrêta. D'abord... [...] la travailleuse sociale, et l'infirmière les deux ils m'ont dit, le dossier est pour lui. C'est pas dans ton dossier. J'aimerais venir puis continuer parce qu'eux autres ils étaient ici aussi pour moi. Ils me parlaient, c'était mon support. Beaucoup de fois il dormait, ils étaient ici pour moi. Mais quand il est décédé, ils pouvaient pas venir pour moi. [...] j'ai perdu ça, puis j'ai perdu tout d'un coup. Parce que l'infirmière elle venait ici chaque semaine. Puis après elle venait plus. Puis

la travailleuse sociale aussi elle pouvait pas venir. [...] Non, le dossier est fermé, on te connaît pas. C'est pas sa faute. C'est le système. D'abord si j'ai une plainte, c'est ça. Un gros bel entourage, à rien. [...] j'ai d'autres services, j'ai des amis ou d'autres personnes, que je voulais pas. Mon entourage que je connais, que je voulais, c'étaient les personnes qui étaient avec moi durant tout ce temps. C'était eux autres que j'avais un lien avec, les gens que je parlais tout le temps de mon fils, qui me connaissait les vraies couleurs que j'avais. C'est pas les autres personnes, d'autres personnes que je dis oh oui oui tout est bien. » - Marie

« Ça allait avec ma travailleuse sociale, j'avais envie de l'appeler ! Au final, c'est vrai que sa job c'était juste ma fille, mais les rencontres qu'on avait, y'a le « small talk » du début, [...] ça devient des gens qui font partie de votre vie, ils nous ont accompagnés pendant quand même 5 années! [...] et c'est des gens pour qui même [...] tu as entre guillemets, tu as légué ta vie. » - Caroline

« J'ai installé mon bureau dans sa chambre à son décès parce qu'ils sont venus chercher automatiquement son lit médicalisé et [...] son siège de bain et donc [...] sa chambre s'est retrouvée, bon c'était surtout le lit [...] un lit médicalisé ça prend beaucoup de place dans une chambre d'enfant et du moment où ils ont rentrés son lit médicalisé en fait, de rentrer dans cette pièce qui était totalement vide c'était extrêmement déchirant » - Caroline

Une participante aurait essayé d'avoir accès au dossier médical de son fils afin de mieux comprendre comment il était décédé. Après le décès, le dossier lui a été refusé puisqu'ils n'ont pas eu le temps de compléter certains documents afin de donner le droit au parent d'accéder au dossier de leur enfant approchant 18 ans.

« J'ai essayé d'avoir son dossier médical, [...] ça je l'avais dit j'ai pas pu l'avoir. J'ai passé par la protection du citoyen pour les jeunes. Je sais pas trop, vu qu'il était mineur, puis ils m'ont refusé quand même. J'ai fait des démarches pour essayer de l'avoir [...] pareil, puis j'ai été refusée. Ça j'ai trouvé ça dur [...] tout d'un coup j'avais pu le droit de rien. » - Karine

Pour une seconde participante, cette dernière raconte avoir dû se battre afin d’avoir une rencontre avec le personnel médical après le décès de sa fille à la suite d’une hospitalisation d’urgence. Elle avait besoin de mieux comprendre comment s’étaient déroulés les derniers jours de son enfant pour ensuite pouvoir amorcer son deuil. Elle affirme que ce genre de rencontre devrait être proposée au parent afin de s’assurer de faire le point, une fois l’enfant décédé.

« Donc... c'est, ça été très très très important [...]d'avoir cette rencontre-là avec le médecin examinateur, ça été une bataille pour obtenir cette rencontre-là mais je l'ai obtenu [...] dans le cas de maladie chronique, de handicap lourd, y'a cette notion de parents partenaires qui est très présente. Mais tu dis pas byebye a un partenaire parce qu'un membre n'est plus présent. Il faut absolument en fait, oui la notion c'est un peu de clore le chapitre avant de dire byebye. C'est pas du jour au lendemain comme ça alors que la personne est partie qu'il faut [...]faire comme s'il n'existait pas. [...] Parce que ça c'est plus qu'important, qu'on ait le choix. Est-ce que tu veux avoir cette réunion de débriefing au sujet du décès de ton enfant ? Oui ou non ? [...] Savoir... même pouvoir simplement parler du patient parce que bien sûr que je me consacrais à ma fille j'étais pas dans leur conversation médicale moi. Moi je me consacrais à ma fille donc... même [...]revenir sur comment son état.. s'est dégradé et [...] où est-ce qu'il y a eu le « slippery slope », je sais pas une conversation... Je cherchais pas à mettre le doigt, et ils le disent en. Je suis entrée pour des litiges à cause d'un bris de communication. C'était juste parler, juste comprendre. [...] Donc moi mon point est juste de dire, quand y'a décès, il faut qu'il y ait débriefing » - Caroline

Tableau 2: Synthèse des thèmes issus des résultats

Moment du parcours	Sous-catégorie	Thèmes principaux
Parcours de vie de l'enfant polyhandicapé	Début de la vie et annonce diagnostique	- Annonce du diagnostic - Incertitude de l'espérance de vie - Tâtonnement médical
	Soins et services offerts	- Services de santé - Collaboration parents–professionnels

		- Soutien financier - Répit - Soutien psychosocial - Accès aux services
	Répercussions sur les parents	- Impacts financiers et professionnels - Réseau social - Relation de couple - Relation parent-enfant - Charge mentale
Période de fin de vie	Expérience de fin de vie	- Dernières volontés - Moment de la fin de vie
	Processus décisionnel	- Prise de décision - Enjeux relationnels - Collaboration avec les professionnels
	Soutien en soins palliatifs	- Accompagnement - Services disponibles
Période suivant le décès	Expérience du deuil	- Vécu du deuil - Impacts sur les parents - Relation de couple - Charge mentale liée au décès - Santé mentale
	Reconstruction et sens	- Quête de sens - Narration du deuil - Rituels
	Soutien post-décès	- Soutien aux parents - Rupture des services

Discussion

Cette étude avait comme objectif d'explorer l'expérience des parents endeuillés d'un enfant ou d'un adolescent polyhandicapé et ce, pendant la vie de l'enfant, pendant les moments entourant le décès et durant la période de deuil. Cette section discute des résultats au regard des trois objectifs principaux. Entre autres, des éléments concernant le parcours de vie de l'enfant, l'expérience des parents et les moments de fin de vie seront mis en relation avec des données issues de la littérature scientifique. Par la suite, des recommandations pour la pratique et pour la recherche seront émises. Finalement, les forces et les limites de cette étude seront discutées.

Pendant la vie de l'enfant

D'abord, au cours des entretiens, plusieurs participants semblent avoir de la difficulté à reconnaître si les incapacités de leur enfant peuvent être définies comme un polyhandicap. Comme le décrit Héron-Longé (2021), les définitions et les étiologies étant nombreuses, il peut être difficile de s'y repérer. Le polyhandicap n'est pas, en soi, un diagnostic donné aux parents. C'est pour cette raison que certains enfants de cette étude ne présentent pas de diagnostic de déficience intellectuelle sévère ou profonde, un des critères mentionnés dans plusieurs définitions du polyhandicap (Collignon, 2008; Nakken & Vlaskamp, 2007).

Chaque enfant ou adolescent présenté durant l'étude révèle effectivement un portrait de santé complexe, combinant plusieurs comorbidités, ainsi que des besoins importants, tels que rapportés par Nakken & Vlaskamp (2007) et Kamstra et al. (2017). L'unicité des portraits de ces jeunes contribue aux difficultés à prédire l'évolution de l'état de santé, mais aussi l'espérance de vie ainsi que les meilleures pratiques à préconiser au niveau des soins médicaux. C'est effectivement ce que constatent plusieurs auteurs, tels que Bourg (2008) ainsi que Ponsot & Boutin (2021) et Svendsen (2004). Bien qu'une enquête étiologique soit réalisée, comme recommandé par Rodriguez (2021), il semble difficile pour les professionnels de se prononcer sur un pronostic et également d'administrer avec certitude certaines procédures médicales. Ce sont pour ces raisons, selon les résultats de ces études, que le pronostic de l'espérance de vie devrait être communiqué avec prudence aux parents. Dans le cas de quelques participants, le tâtonnement médical, même avec un diagnostic clair, a tout de même entraîné une décompensation de l'état de santé de l'enfant

qui a pu le mener vers son décès. Dans l'urgence, il semble difficile pour le personnel médical d'évaluer de manière rigoureuse les impacts que pourraient avoir certains soins médicaux dans le contexte, comme le suggèrent certains auteurs (Ponsot & Boutin, 2021). Dans le même ordre d'idée, les équipes médicales se devraient d'être transparentes avec les parents sur l'incertitude avec laquelle ils posent parfois différentes interventions médicales. Elles devraient également s'assurer de reconnaître les limites des connaissances actuelles quant aux impacts potentiels de ces interventions sur la condition de l'enfant.

Tel que rapporté dans les textes de Julien-Gauthier & Corbeil, (2021) ainsi que Marrimpoe et al. (2004), les enfants des familles rencontrées ont tous été entourés par des équipes formées de nombreux professionnels et spécialistes, autant pour leur santé physique que psychologique. Hamel, Sénécal et Vachon (2018) rapportent que les services offerts aux familles d'enfants polyhandicapés sont difficiles à repérer. Toutefois, cela est plutôt le contraire selon les participants à l'étude. Pour eux, l'accès aux services de soins de santé semble généralement facile à repérer. Cependant, c'est plutôt l'accès réel qui n'est pas plus simple pour certains. Le parent doit faire de nombreuses demandes et les services spécialisés se retrouvent généralement que dans les grands centres urbains.

Des enjeux quant à l'accessibilité des services de soutien financier et de répit sont également soulevés, ce que nuit à la réponse aux besoins complexes des enfants, comme le suggèrent Hamel, Sénécal et Vachon (2018).

En ce qui concerne les soins palliatifs pédiatriques, ce ne sont pas toutes les familles à l'étude qui ont été suivies par ces équipes d'emblée, comme rapportées par Falconnet et al. (2016). Pour certains, ils ont pu bénéficier des services alors que, pour d'autres, les équipes de soins palliatifs sont entrées dans le parcours de l'enfant seulement vers la fin de la vie. Ce même constat est relevé dans les études de Ryan et al. (2010) et de Voss et al. (2022). Cela semble également avoir eu un impact sur le suivi relatif au deuil, notamment. Comme mentionné plus haut, les familles en région doivent se déplacer vers les grands centres pour rencontrer l'équipe de soins palliatifs pédiatriques de leur enfant. Les milieux de soins en contexte palliatif rapporté par les

participants à l'étude concordent avec ceux décrits par les Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques par le ministère de la Santé et des Services sociaux (Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006).

Comme rapporté dans une étude de Dionne et al. (2007), les défis qu'ont mentionnés les participants à l'étude concernant les freins dans l'accès aux services sont les changements d'intervenants ainsi que le manque d'information sur les services disponibles. Toutefois, les délais d'attente sont rapportés comme étant satisfaisants pour la plupart des parents, tout comme la disponibilité des spécialistes, ce qui vient contredire cette même étude de Dionne et ses collaborateurs réalisée en 2007. Il serait donc souhaitable que les professionnels demeurent facilement joignables, comme cela semble déjà être le cas dans les centres hospitaliers au Québec.

En ce qui concerne la relation et la collaboration entre le parent et les professionnels, il semble que la complexité et l'ambivalence au niveau des sentiments à l'égard de celle-ci aient été relevées durant les entrevues, comme l'indique l'étude menée par Toubert-Duffort et al. (2020). Certains parents rapportent effectivement un soulagement d'avoir ces professionnels à leur côté, bien que parfois, ils mentionnent ne pas toujours se sentir considérés ou accompagnés de manière juste dans divers contextes.

Finalement, les parents participants, notamment les mères de cette étude, rapportent une augmentation de la charge mentale en ce qui concerne l'accompagnement de leur enfant polyhandicapé, comme le mentionnent plusieurs auteurs (Geuze et al., 2023; Julien-Gauthier & Corbeil, 2021; Tadema & Vlaskamp, 2010). Cette charge que possède le parent de prendre soin de son enfant exerce une influence, qu'elle soit positive ou négative, sur la dynamique familiale, la relation de couple, le réseau social et la sphère professionnelle, en cohérence avec ce que Julien-Gauthier & Corbeil (2021) avancent.

Durant les derniers moments de vie

Comme l'indiquent Falconnet et ses collaborateurs (2016), le moment de la fin de la vie semble difficile à identifier par les participants à l'étude. Toutefois, des facteurs relevés par les parents et les équipes médicales autour de l'enfant mettent en évidence des indices qui permettent de repérer les derniers moments de vie. Entre autres, ils soulèvent une récurrence des décompensations, des hospitalisations qui s'allongent à la suite d'un virus, l'apparition d'une intolérance alimentaire, une diminution de la qualité de vie et des symptômes liés à un inconfort qui se contrôlent difficilement. Ce sont ces mêmes repères décrits à l'intérieur des écrits de Billette de Villemeur et al. (2012) et d'Oliver et al. (2016). Il pourrait être pertinent de discuter de ces repères au préalable avec les parents, ce qui aiderait à la prise de décision liée à la fin de vie de l'enfant pour la famille.

De même, les discussions entourant les niveaux de soins pourraient être amorcées de manière préventive, afin d'éviter que les parents aient à les aborder lorsque l'état de l'enfant est instable et que la situation devient urgente. Bloomer & Walshe (2021) ainsi que Zwakhlen et al. (2004) rapportent dans leur étude que les difficultés de communication chez les personnes polyhandicapées peuvent être un frein dans la compréhension et la prise en considération de leur besoin, ainsi que dans la gestion de la douleur en fin de vie. Pour certains participants à l'étude, ces mêmes constats ont pu être réalisés, notamment lorsque l'enfant est soigné par une équipe médicale dont les professionnels suivent la famille depuis peu. Cela semble être davantage le cas auprès des équipes aux urgences ou aux soins intensifs, par exemple, et plus rarement auprès des équipes en soins palliatifs. C'est pourquoi les défis de communication sont souvent compensés par le parent qui agit comme défenseur des droits et des besoins de son enfant. Lorsqu'une relation est au préalable créée avec le professionnel, cela semble agir comme facilitateur pour le parent de nommer les besoins et également d'être considéré par les membres du personnel médical. De plus, l'utilisation de pratiques favorisant l'autodétermination des personnes polyhandicapées, notamment en les impliquant dans les discussions en amont de leurs préférences en matière de soins palliatifs et de fin de vie, contribuerait à atténuer ces enjeux. Ces constats sont également relevés dans l'étude de Watson et al., (2019) ainsi que Zaal-Schuller et

al. (2016). Cette même étude fait ressortir que lorsque le parent a le sentiment que le professionnel considère la vie de son enfant comme moins importante semble être une cause importante de désaccord, ce qui a également été soulevé par quelques participants à l'étude.

Finalement, le processus décisionnel en fin de vie revient au parent, ce que les participants à l'étude rapportent comme étant difficile. Ces mêmes résultats ont été relevés dans cette même étude (Zaal-Schuller et al., 2016).

La période de deuil

Bien que les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006) incluent le suivi de deuil à l'intérieur des besoins des familles, ce n'est que lorsque la famille semble prise en charge par une équipe de soins palliatifs au préalable que celui-ci est offert. Toutefois, les modalités proposées pour un suivi chez les parents endeuillés semblent limitées, ce qui laisse peu d'options pour la famille.

Selon plusieurs parents à l'étude, c'est plutôt une coupure des services qui est observée au moment du décès de l'enfant. Les équipes en place durant la vie de l'enfant ne peuvent poursuivre l'accompagnement des familles endeuillées, ce qui semble faire peu de sens dans le continuum de services actuels. Pour recevoir un accompagnement suivant la perte de son enfant, le parent doit donc faire ses propres démarches. Également, il semble y avoir un nombre restreint de ressources mises en place au Québec actuellement pour faire face au deuil de son enfant.

De plus, si le parent souhaite prendre une pause du travail, il doit généralement obtenir un billet médical attestant une incapacité à retourner travailler, souvent justifié par un trouble psychologique. Cette exigence peut contribuer à la pathologisation du deuil et également engendrer un sentiment de stigmatisation chez le parent, qui vit pourtant une expérience dite « normale » et universelle, pouvant ainsi se sentir jugé ou « anormal » dans son vécu face au deuil. Ces constats suggèrent qu'un long chemin reste à parcourir quant à la reconnaissance et à l'accompagnement du deuil des parents confrontés à la perte d'un enfant au sein de la société.

Les recommandations

Au cours de cette prochaine section, diverses recommandations pour la pratique et pour la recherche sont proposées, à la lumière des résultats tirés de cette étude et de la littérature. Les forces et limites de l'étude y sont également discutées.

Pour la pratique

Au tout début de la vie de l'enfant, lorsque les parents doivent être séparés de leur bébé pour des interventions médicales, il serait important que les professionnels de la santé s'assurent d'expliquer clairement la situation. Différents participants à l'étude confient avoir été confus quant aux premiers moments de vie de l'enfant à cet égard. De plus, il pourrait être pertinent de revoir le fonctionnement lié à la séparation du parent et de son bébé naissant lorsque de telles interventions sont nécessaires dès la naissance. Il semble qu'un parent peut même se retrouver dans un tout autre établissement suivant l'accouchement, ce qui peut accentuer la difficulté de cette épreuve.

Par la suite, une meilleure considération de la part des professionnels de la santé envers les observations et inquiétudes des parents serait bénéfique, notamment avant une prise en charge de l'enfant par les équipes médicales. Plusieurs participants rapportent ne pas avoir été pris au sérieux dans les débuts de vie de l'enfant, lorsque ceux-ci observaient des anomalies dans le développement de leur bébé. D'ailleurs, cette considération pour l'instinct parental devrait être reconnu comme légitime tout au long de la vie de l'enfant. Les parents ne devraient pas avoir à se battre pour que leurs inquiétudes soient reconnues, puisqu'ils demeurent les personnes les mieux placées pour connaître leur enfant. En ce sens, les professionnels de la santé pourraient être davantage formés à l'autodétermination, afin d'accompagner au mieux les familles dans la prise de décision pour l'enfant, et ce, à toutes les étapes du parcours de soin. Une telle posture professionnelle pourrait permettre aux parents de se sentir véritablement intégrés à l'équipe médicale et légitimes d'exprimer leur point de vue à chacune des étapes des soins prodigués à l'enfant. Les professionnels devraient également veiller à l'implication de la personne polyhandicapée dans les discussions concernant les préférences quant aux soins de fin de vie, en

considérant la personne au-delà de son polyhandicap, tel que proposé par Watson et al., (2019). Ces discussions devraient avoir lieu en amont, avec un groupe composé de personnes clés connaissant bien son histoire de vie, ses préférences et ses caractéristiques personnelles, ce qui constitue un élément essentiel de ce processus.

Ensuite, au moment de l'annonce diagnostic, il serait souhaitable que le professionnel s'assure que le parent soit accompagné d'au minimum un proche. Cela lui permettrait de recevoir du soutien en apprenant une nouvelle difficile, et pourrait être aidant quant à la rétention d'information donnée à ce moment. Les informations importantes divulguées lors de cette rencontre pourraient également être revues quelque temps plus tard, afin de s'assurer que les parents aient compris l'essentiel de ce qu'implique la condition de leur enfant. L'annonce d'un pronostic sur l'espérance de vie devrait être également divulguée avec prudence, et lorsque le parent est accompagné d'un proche.

Quant à l'accessibilité des services, l'un des freins soulevés par les parents est le manque d'information sur ceux-ci que possèdent les différents professionnels. Ils doivent eux-mêmes effectuer des recherches et ensuite compléter diverses demandes afin d'avoir accès aux services. Il semblerait donc pertinent d'outiller les professionnels œuvrant auprès des familles d'enfants polyhandicapés sur les différents services disponibles. Une liste des différents types de service par région pourrait être disponible et remise au parent, afin d'aider celui-ci à repérer les ressources dont il a droit. Il serait également essentiel que ces professionnels soient en mesure d'accompagner les parents dans les démarches administratives afin de recevoir lesdits services. Les critères d'admissibilité aux différentes ressources pourraient également être clarifiés et simplifiés, pour alléger les démarches administratives, ajoutant un fardeau pour plusieurs participants. De plus, il serait intéressant d'élargir l'offre en matière de soins palliatifs pédiatriques en région, afin d'en faciliter l'accès à davantage de famille au Québec. De plus, la plupart des services sont offerts à l'extérieur du domicile. Or, les déplacements fréquents, souvent plusieurs fois par semaine, représentent un défi. Les familles pourraient donc bénéficier de davantage de services à domicile. Enfin, le processus d'accès au matériel adapté mériterait

d'être réévalué, considérant les délais qui apparaissent excessifs et peu compatibles avec les réalités évolutives des familles.

Il pourrait également être pertinent que les professionnels des diverses équipes, tels que ceux des soins palliatifs et ceux des soins intensifs, par exemple, puissent communiquer entre eux de manière plus efficace. S'assurer qu'une personne puisse transmettre les informations aux dossiers de l'enfant en temps et lieu s'avèrerait aidant pour les parents à différents moments d'épisodes de soins. Plusieurs participants dénoncent une fatigabilité de devoir continuellement raconter leur histoire et répondre à plusieurs reprises aux mêmes questions lors des consultations avec différents professionnels. Il serait donc souhaitable que les équipes médicales fassent preuve de sensibilité et prennent connaissance du dossier de l'enfant en amont de la rencontre. Dans cette perspective, le recours à des questions plus ciblées, posées à un moment opportun pour la famille, pourrait représenter une approche plus adaptée.

Par la suite, lorsqu'un enfant se retrouve hospitalisé, ce ne sont pas tous les professionnels qui semblent à l'aise de discuter des niveaux de soins, comme le sont les équipes en soins palliatifs pédiatriques. Les équipes médicales présentes dans les hôpitaux, autres que les équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques, pourraient être davantage formées à l'accompagnement des familles d'enfants polyhandicapés, notamment en cas de soins de fin de vie. Cela faciliterait l'expérience des familles dans le processus décisionnel.

Dans le même ordre d'idée, il serait souhaitable que chaque établissement hospitalier puisse offrir un espace adapté dans lequel la famille accompagne son enfant dans ses derniers moments de vie, semblable à ceux offerts dans les maisons de soins palliatifs pédiatriques. L'enfant n'est pas toujours en mesure d'être transféré dans ces services, ce qui semble teinter négativement l'expérience des familles. Les équipes médicales devraient également être en mesure d'accompagner le parent dans l'annonce du décès de son enfant et dans les décisions à prendre rapidement après celui-ci, par exemple, en exposant les conséquences de faire une autopsie ou non.

Quant au moment suivant le décès, le rythme du parent dans l'accompagnement semble être un point clé à prendre en considération. Il pourrait être pertinent que l'équipe autour de l'enfant reste auprès du parent afin d'assurer une transition en douceur dans le processus de deuil. Du moins, il serait important que l'équipe médicale offre au parent la possibilité de revenir avec le parent sur les derniers moments de vie, afin de s'assurer que celui-ci intègre ce qui s'est passé, s'il en ressent le besoin.

Au niveau des services de soutien pour les familles endeuillées, il pourrait être pertinent pour les organismes d'élargir les milieux où sont faites les rencontres ou les modalités quant aux groupes de soutien. Différents parents ont rapporté ne pas être en mesure de retourner sur les lieux du décès, ou avoir envie de participer à une formule en groupe. Ils pourraient tout de même bénéficier d'un accompagnement par les intervenants de ce milieu sous une autre forme. De plus, les services pourraient être davantage inclusifs quant aux diversités culturelles et religieuses entourant le deuil, si tel n'est pas déjà le cas.

Enfin, il semble essentiel d'instaurer un filet de sécurité préventif dans les semaines et mois suivant la perte d'un enfant. Plusieurs participants rapportent des idéations suicidaires, ce qui met en évidence la nécessité d'intégrer cette dimension dans le continuum de services offerts aux parents endeuillés. Au niveau de l'image de la mort et du deuil dans la société, il semble y avoir un travail d'éducation à faire quant à l'importance de l'espace accordé à la narration du vécu par rapport à la perte. S'assurer d'offrir un espace sain où le parent peut raconter sa perte semble nécessaire à l'intérieur du processus de deuil.

Au niveau macro-systémique, il serait également pertinent d'examiner la possibilité d'un congé parental prolongé à la suite du décès d'un enfant, au-delà des quelques jours actuellement prévus, et ce, sans exiger de diagnostic médical pour justifier l'accès à une assurance salaire.

Un tableau récapitulatif énonçant les principales recommandations qui se retrouvent dans cette section est disponible ci-dessous.

Tableau 3 : Synthèse des résultats et des recommandations

Moment du parcours	Enjeux vécus	Impact sur les parents	Recommandations
Naissance	Séparation avec l'enfant, manque d'informations	Confusion, détresse	Améliorer la communication avec le parent
Début de la vie	Manque de considération et d'écoute;	Épuisement;	Former et sensibiliser les professionnels à l'autodétermination;
	Annnonce diagnostique et pronostic sans soutien	Choc, difficulté de rétention de l'information	Améliorer les pratiques concernant l'annonce diagnostique
Parcours de soins	Accès aux services difficiles et modalités peu variées;	Épuisement; isolement	Coordinations des soins; Simplification et clarification des critères d'admissibilité;
	Lourdeur administrative		Création d'outils facilitant le repérage et les démarches d'accès aux services
Fin de vie	Prise de décisions difficiles;	Stress, incertitude	Discussions anticipées sur la fin de la vie;
	Accompagnement plus ou moins adapté		Augmentation de l'offre de soins palliatifs pédiatriques
Deuil	Coupure de services	Isolement, détresse	Filet de sécurité et poursuite du soutien après la perte

Pour la recherche

À long terme, des études concernant les personnes polyhandicapées et les différents syndromes ou maladies associées doivent être poursuivies, afin de clarifier le parcours de soins

de ces enfants et ainsi s'assurer d'un suivi médical plus cohérent avec les besoins et les spécificités. Cela semble nécessaire afin de réduire le tâtonnement médical observé dans le parcours de soin de l'enfant. À court terme, il semble pertinent que les médecins et professionnels adoptent une posture d'humilité quant à l'état des connaissances actuelles. Des recherches incluant davantage les pères d'enfant ou d'adolescent polyhandicapé pourraient être intéressantes, afin d'avoir un portrait plus global de l'expérience vécue comme parent. De plus, il semble nécessaire de s'intéresser à la vie de l'enfant et de la famille avant de pouvoir comprendre l'expérience vécue au moment du décès et à la suite de la perte. Les enjeux vécus tout au long de la vie semblent avoir un impact important quant aux derniers moments de vie et durant la période de deuil, et cela, sur plusieurs sphères. Des études sur le lien d'attachement parent-enfant, qui semble particulier dans un contexte de polyhandicap, pourraient également être intéressantes afin de mieux comprendre le vécu des familles et leur fonctionnement familial.

Par la suite, dans cette recherche, il s'est avéré important de prendre plusieurs considérations éthiques, étant donné la sensibilité des expériences vécues concernant la fin de la vie recueillies auprès des participants. Il serait donc suggéré que les chercheurs s'intéressant à la période de fin de vie et de deuil possèdent des compétences reliées à la relation d'aide et s'assurent d'une supervision avec un membre de l'équipe de recherche à l'externe afin d'être soutenus lors de la collecte de donnée. Comme cela a été fait dans cette recherche, s'assurer d'avoir en main des ressources d'aide à proposer aux familles serait également important à considérer.

Il semblerait pertinent d'approfondir les connaissances quant aux besoins de ces familles et l'offre de services actuels au Québec. Une réponse adéquate à ces besoins pourrait faciliter l'expérience de vie des parents d'enfants et d'adolescents polyhandicapés, et ce, durant la vie, le moment du décès et durant la période de deuil. Par ailleurs, il serait pertinent d'examiner l'adéquation des allocations offertes aux familles d'enfants nécessitant des soins exceptionnels. Les résultats suggèrent l'existence d'un décalage entre les besoins réels des familles et le soutien financier actuellement disponible. Cet écart semble d'autant plus difficile à justifier lorsqu'il est

comparé au soutien financier pouvant être accordé aux gardiens d'un enfant placé à l'extérieur du milieu familial.

Plusieurs participants ont également nommé l'impact positif de se référer à des pairs ayant un vécu similaire au leur, et ce, à différents moments de la vie de l'enfant ou suivant la perte. Il serait souhaitable d'étudier les avantages d'un accompagnement de type pair-aidance à différentes étapes de la vie des parents d'enfants polyhandicapés, dans le but d'optimiser l'expérience des familles.

Forces et limites de l'étude

Cette section présente les principales forces et limites de la présente étude. Elle permet de mettre en perspective la rigueur méthodologique du devis utilisé, en s'appuyant notamment sur les critères de scientificité en recherche qualitative, ainsi que de discuter des contraintes et des enjeux ayant pu influencer la portée des résultats.

Forces de l'étude

D'abord, l'une des forces de cette étude se situe au niveau de la pertinence dans sa réalisation. Effectivement, peu d'études sont réalisées concernant la fin de la vie de la personne polyhandicapée et de l'expérience de son parent. Le choix du devis de recherche, soit une étude qualitative sous un angle phénoménologique, s'avère tout à fait approprié afin de réaliser les objectifs identifiés au préalable.

Cette étude permet également l'exploration d'un phénomène dont peu de chercheurs se sont intéressés jusqu'à ce jour. La flexibilité dans le rythme et le temps accordé pour chaque entrevue avec les participants ont laissé place à des confidences authentiques dans le respect, la considération et l'écoute. De plus, cette étude a permis d'offrir un espace dédié aux participants pour parler de leur enfant en profondeur, ce qui semble être une opportunité rare et précieuse, comme rapportée par plusieurs parents.

Les critères de scientificité

Les critères de scientificité dans la recherche qualitative (Guba & Lincoln, 1982) ont été pris en considération afin d'assurer la rigueur de cette recherche.

Premièrement le critère de crédibilité réfère à la correspondance entre le vécu réel rapporté par les participants et ce qui est décrit par le chercheur. Une force majeure à l'étude semble être la profondeur des témoignages livrés par les participants. Plusieurs des participants ont été rencontrés deux fois, afin de valider leur propos et la compréhension de leur vécu. Les récits y sont détaillés, authentiques, empreints de transparence et de nuance selon les contextes. Il a été possible d'accéder au monde émotionnel et à la vulnérabilité des parents participants, permettant ainsi d'en dégager réellement le sens et l'expérience vécue sur plusieurs sphères de leur vie, et ce, tout au long de la vie de l'enfant et à la suite de sa perte. Le fait d'exposer autant de verbatims permet de se rapprocher du vécu du participant. De plus, afin d'atténuer la subjectivité possible de la chercheuse, le journal du chercheur a pu être complété afin d'aider à identifier les biais possibles à la suite des entrevues et lors de l'analyse. Il a pu permettre d'objectiver la démarche et distancer les émotions ressenties de la chercheuse pour laisser place au vécu des participants.

Ensuite, le critère de transférabilité qui consiste à la possibilité de transposer les résultats à un autre milieu a été pris en compte. Le contexte dans lequel s'est déroulé la recherche ainsi que le portrait de l'échantillon sont détaillés de façon exhaustive.

Pour le critère de fiabilité, qui renvoie à la cohérence entre les objectifs, leur évolution, l'analyse des données et les résultats, celui-ci a été assuré par de nombreuses discussions entre l'étudiante et son directeur de mémoire tout au long de la recherche, ainsi que par la tenue d'un journal de recherche favorisant la réflexivité et la prise de recul.

Enfin, le critère de confirmabilité renvoie au processus d'objectivation de la recherche. Il est atteint lorsque le déroulement de la recherche est suffisamment documenté, permettant ainsi à

un tiers d'en comprendre les étapes ainsi que les choix méthodologiques effectués. Pour respecter ce critère, la conservation de l'ensemble des données recueillies (transcriptions d'entretiens, notes, journal du chercheur, etc.) ainsi que des différentes versions de travail produites ont toutes été conservées.

Limites de l'étude

Par la suite, bien que l'échantillon ciblé au départ ait été atteint, le nombre de participants à l'étude est peu nombreux. Cela empêche effectivement de pouvoir généraliser les résultats. De plus, l'échantillon représente en majorité des mères, ce qui ne permet pas de comprendre l'expérience parentale paternelle vécue par ces familles. Cependant, les résultats ressortis sont, pour la plupart, correspondant à ce qu'il est possible de lire dans la littérature scientifique, ce qui laisse présumer que le vécu des participants dans diverses sphères est plutôt commun.

Toujours au niveau méthodologique, il aurait été aidant de clarifier davantage les critères d'inclusion liés au polyhandicap, en incluant des enfants ayant une déficience intellectuelle sévère ou profonde seulement. Cela aurait pu être vérifié à l'aide de questions spécifiques validant la présence ou non des différents critères liés au polyhandicap. Ainsi, l'échantillon aurait été davantage représentatif de la population à l'étude. Dans le cadre de cette étude, deux enfants sur huit ne présentaient pas de déficience intellectuelle sévère ou profonde, ce qui a pu apporter une expérience un peu différente dans l'accompagnement des professionnels, mais aussi dans le vécu du parent. Toutefois, cette variabilité dans l'échantillon peut être tout de même intéressante afin d'explorer différents points de vue et expériences des participants, le cheminement de vie étant somme toute similaire pour ces jeunes.

Conclusion

Pour conclure, ce mémoire avait pour but d'explorer l'expérience vécue de parents d'enfant et d'adolescent polyhandicapés quant au parcours de vie, jusqu'au moment du décès et pendant le processus de deuil. Grâce à l'implication des participants et des témoignages riches livrés en entrevue, un nombre satisfaisant de résultats sur ces différents objectifs a pu être récolté, analysé et interprété. Il est possible de constater que des ajustements sont nécessaires pour combler les besoins des familles en termes de services à tous ces moments de vie, notamment en ce qui concerne la coupure de service lors du décès de l'enfant. Des recherches plus poussées sur l'état des services actuels et des besoins de ces familles seraient essentielles afin de mieux comprendre comment il serait possible d'améliorer la situation de soins au Québec pour les familles d'enfants polyhandicapés. De plus, de grands questionnements sur le concept de mourir dans la dignité mériteraient d'être approfondis, ce qui apparaît comme un droit fondamental inhérent à tout être humain, indépendamment de sa condition de santé préalable. Ces défis rapportés par les parents sont réels et semblent difficiles à vivre dans un tel contexte. Il est donc important de s'attarder à trouver des solutions efficaces afin de pallier ces différents enjeux. Toutefois, bien que les recommandations proposées dans ce mémoire soient en cohérence avec les récits des parents qui ont participé à l'étude, des recherches plus poussées sur le réalisme dans la mise en place de ces recommandations au contexte actuel québécois seraient nécessaires.

Références

American Psychological Association. (2020). *Publication manual of the American psychological association* (7^e éd.).

Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K., & Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services : A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1006-1018. (144826224).
<https://doi.org/10.1177/0269216320932774>

Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. *L'instrumentation dans la collecte de données, Hors-série, numéro 2*. http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v2/CBaribeau%20HS2-issn.pdf

Bentley, B., & O'Connor, M. (2015). Conducting Research Interviews with Bereaved Family Carers : When Do We Ask? *Journal of Palliative Medicine*, 18(3), 241-245.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0320>

Berthelot, M., Camirand, J., & Tremblay, R. (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*. Institut de la statistique Québec.
<http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/Isq/2550470176.pdf>

Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., & Brisse, C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie*, 19(2), 105-108.
<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.11.013>

Bindels-de Hens, K. G. C. B., van Staa, A., van Vliet, I., Ewals, F. V. P. M., & Hilberink, S. R. (2013). Transferring young people with profound intellectual and multiple disabilities from pediatric to adult medical care : Parents' experiences and recommendations.

Intellectual and Developmental Disabilities, 51(3), 176-189.

<https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.3.176>

Bloomer, M. J., & Walshe, C. (2021). What mediates end-of-life care choices? *The Lancet Public Health*, 6(3), e139-e140. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00005-0](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00005-0)

Bourg, V. (2008). Le polyhandicap : De la définition à la prise en charge. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 24(1), 31-36. <https://doi.org/10.1007/s11659-008-0093-z>

Butler, A. E., Hall, H., & Copnell, B. (2018). Bereaved parents' experiences of research participation. *BMC Palliative Care*, 17(1), 122. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0375-4>

Camille Gauthier-Boudreault. (2016). *La transition vers la vie adulte : Les besoins des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle profonde et de leur famille, les facteurs qui l'influencent et les pistes de solutions pour la faciliter*. Université de Sherbrooke.

Collignon, P. (2008). Éthique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés. *Reliance*, 28(2), 102-109. <https://doi.org/10.3917/reli.028.0102>

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design : Choosing among five approaches* (Fourth edition). SAGE. WorldCat.

Dawkins, B. (2009). Valuing Tom : Will Valuing People Now change the lives of people with profound and multiple learning disabilities? *Tizard Learning Disability Review*, 14(4), 3-12. <https://doi.org/10.1108/13595474200900032>

Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C., & McKinnon, S. (2007). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : Perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), 65-77. <https://doi.org/10.7202/015955ar>

- Dussiaume, I. (2016). *L'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé* [Mémoire, Université de Montréal]. <https://doi.org/10.71781/6878>
- Evenhuis, H., Schoufour, J., & Echteld, M. (2013). Frailty and intellectual disability : A different operationalization? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 17-21. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1124>
- Falconnet, M., Bouffay, C., Brisse, C., Desguerre, I., Étourneau, F., Gabolde, M., & Aubry, R. (2016). Fin de vie des enfants et des adolescents polyhandicapés en établissements médicosociaux. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 15(5), 261-269. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2016.09.003>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (4ième édition). Chenelière Éducation.
- Gagnon, M., Beaudry, C., & Deschenaux, F. (2019). « Prendre soin » des participants lors d'entretiens réalisés en contexte de recherches sensibles. *Recherches qualitatives*, 38(2), 71-92. <https://doi.org/10.7202/1064931ar>
- Geuze, L., Goossensen, A., & Schrevel, S. (2023). 'Continuously struggling for balance' : The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 48(2), 161-171. <https://doi.org/10.3109/13668250.2022.2073707>
- Gouvernement du Québec. (2018). *Réforme du réseau de la santé et des services sociaux-Le patient au centre de nos décisions*. Repéré à <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-809/>

- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communication and Technology Journal*, 30(4), 233-252.
- Guertin, M.-H., Côté-Brisson, L., & Major, D. (2008). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs : Partie 2 : Population pédiatrique (moins de 20 ans)* (1 online resource (108 pages)). Institut national de santé publique du Québec. WorldCat. <https://www.deslibris.ca/ID/218464>
- Hamel, P.J., Sénécal, G. et Vachon, N. (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. Institut national de la recherche scientifique (INRS).
- Héron-Longé, B. (2021). Chapitre 57. Les parcours de santé des personnes polyhandicapées:Acteurs et organisations. Dans *La personne polyhandicapée—2e éd.* (Vol. 2, p. 1013-1025). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.1013>
- Himmelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., & Weissman, D. (2004). Pediatric Palliative Care. *New England Journal of Medicine*, 350(17), 1752-1762. <https://doi.org/10.1056/NEJMra030334>
- Hogg, J. (1992). The administration of psychotropic and anticonvulsant drugs to children with profound intellectual disability and multiple impairments*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(6), 473-488. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1992.tb00567.x>
- Hogg, P. J. (1999). *People with profound intellectual and multiple disabilities : Understanding and realising their needs and those of their carers*. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/49108230/книжкааа-libre.pdf?1474822025=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DPeople_with_profound_intellectual_and_mu.pdf&E

xpires=1743779560&Signature=GoviWu-

BVtpfXE7w9envRWKktbqH~Yfj8Nm1TpAMEyI4X~gqxQco9hWeyR-

N8ebZ6LbfYWEpPkJi2lhqPHRqOABN~rDNJbGUFiTMzkEQ3uaZe71DW0gLrIsNGBjI
176luNh-

bWi7VuReHFuCDmgy7NCThui1AbB55siSNwlpZVFnsNrEs1oq2sIeGs5MIIn689ppMo
Bzu0p2zJIMzw88-

17a31SeTA7vEZwQM5NtaUOXDXrK9Ri~7~466XeoB30ssg4bHqp0cqu2EwxKOI3c8a
Lw5sWAE9LBOu5DJ-bE~m4p~pOYMW5lNPyp-

9O86YnmKhE7GdQw2hocoi8cs44HQ__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

Jansen, S. L. G., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities : A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 53-67. <https://doi.org/10.1177/1744629516641843>

Johnston, L. G., & Sabin, K. (2010). Sampling Hard-to-Reach Populations with Respondent Driven Sampling. *Methodological Innovations Online*, 5(2), 38-48.
<https://doi.org/10.4256/mio.2010.0017>

Julien-Gauthier, F., & Corbeil, T. (2021). La personne polyhandicapée. Dans *La personne polyhandicapée* (p. 1177-1203). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.1177>

Kamstra, A., Van Der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2017). Efforts to increase social contact in persons with profound intellectual and multiple disabilities : Analysing individual support

plans in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2), 158-174.

<https://doi.org/10.1177/1744629516653037>

Le Phare, Enfants et Familles. (2025). *Mission, vision et valeurs*. Le Phare, Enfants et Familles.

<https://phare-lighthouse.com/a-propos-du-phare/mission-vision-et-valeurs/>

Maison Lémerviel Suzanne Vachon. (2025). *À propos*. MLSV. <https://mlsv.ca/a-propos/>

Marrimpoe, P., Paternostre, B., & Buruco, B. (2004). Polyhandicap, soins palliatifs et fin de vie. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 25(4), 153-162.

[https://doi.org/10.1016/S0245-5919\(04\)97430-4](https://doi.org/10.1016/S0245-5919(04)97430-4)

Mehler-Jacob, C., Perifano, A., & Gabolde, M. (2019). Enjeux éthiques de la démarche palliative auprès d'enfants polyhandicapés ou atteints de maladie neurodégénérative: *Contraste*, N° 50(2), 115-133. <https://doi.org/10.3917/cont.050.0115>

Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>

Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006).

Office des personnes handicapées du Québec. (2021). *Les personnes avec incapacité au Québec : Un portrait à partir des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017—Prévalence et caractéristiques de l'incapacité—Volume 1* (Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, L'Office, 37 p.).

https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Enquetes/Internes/V01_Portrait_incapacite_Qc_ECI2017.pdf

- Oliver, D. J., Borasio, G. D., Caraceni, A., de Visser, M., Grisold, W., Lorenzl, S., Veronese, S., & Voltz, R. (2016). A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *European Journal of Neurology*, 23(1), 30-38. <https://doi.org/10.1111/ene.12889>
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/260186/WHA54-2001-REC1-fre.pdf>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd). Armand Colin.
- Ponsot, G. (2017). La personne polyhandicapée. *Laennec*, 65(2), 19-33.
<https://doi.org/10.3917/lae.172.0019>
- Ponsot, G., & Boutin, A.-M. (2021). Chapitre 1. Le polyhandicap : Une situation particulière de handicap. Dans *La personne polyhandicapée—2e éd. : 2^e éd.* (p. 73-92). Dunod.
- Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2022-2023* (p. 43). (s. d.). Consulté 23 février 2026, à l'adresse
https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/189/02_vgq_ch02_dec2022_web.pdf
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice : A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabil Psychol*, 55(2), 139-150. <https://doi.org/10.1037/a0019473>

- Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : Une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81(2), 21-27. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>
- Rodriguez, D. (2021a). Chapitre 39. Le diagnostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche. Dans *La personne polyhandicapée—2e éd.* (Vol. 2, p. 769-785). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0769>
- Rodriguez, D. (2021b). Chapitre 39. Le diagnostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche. Dans *La personne polyhandicapée—2e éd.* (Vol. 2, p. 769-785). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0769>
- Rousseau, M. C., Baumstarck, K., Auquier, P., & Billette de Villemeur, T. (2020). Health characteristics and health care trajectory of polyhandicaped person before and after 1990. *Revue neurologique*, 176(1-2), 92-99. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2019.04.009>
- Rousseau, M. C., Baumstarck, K., Hamouda, I., Valkov, M., Felce, A., Khaldi-Cherif, S., Brisse, C., Loundou, A., Auquier, P., & Billette de Villemeur, T. (2021). Development and initial validation of the polyhandicap severity scale. *Revue neurologique*, 177(6), 683-689.
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2020.06.018>
- Rousseau, M. C., Mathieu, S., Brisse, C., Motawaj, M., Grimont, E., Auquier, P., & Billette De Villemeur, Th. (2015). Aetiologies, comorbidities and causes of death in a population of 133 patients with polyhandicaps cared for at specialist rehabilitation centres. *Brain Injury*, 29(7-8), 837-842. <https://doi.org/10.3109/02699052.2015.1004757>

- Ryan, K., McEvoy, J., Guerin, S., & Dodd, P. (2010). An exploration of the experience, confidence and attitudes of staff to the provision of palliative care to people with intellectual disabilities. *Palliative Medicine*, 24(6), 566-572.
<https://doi.org/10.1177/0269216310371413>
- Svendsen, F.-A. (2004). L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : Une pratique nécessaire et utile. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 25(4), 163-171. [https://doi.org/10.1016/S0245-5919\(04\)97431-6](https://doi.org/10.1016/S0245-5919(04)97431-6)
- Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities : A study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 41-48. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00561.x>
- Toubert-Duffort, D., Atlan, E., Rybkine, G., & Col, M. (2020). L'expertise d'usage des parents d'enfant polyhandicapé : Étude menée avec 23 familles dans cinq établissements spécialisés. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, N° 88(1), 217-229.
<https://doi.org/10.3917/nresi.088.0217>
- Van Timmeren, E. A., Van Der Putten, A. A. J., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Van Der Schans, C. P., & Waninge, A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities : A cross-sectional study of medical records and care plans. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(11), 1109-1118. <https://doi.org/10.1111/jir.12298>

- Voss, H., Watson, J., & Bloomer, M. J. (2022). End-of-life issues and support needs of people with profound intellectual and multiple disability. Dans R. J. Stancliffe, M. Y. Wiese, P. McCallion, & M. McCarron (Éds.), *End of life and people with intellectual and developmental disability : Contemporary issues, challenges, experiences and practice*. (p. 353-377). Palgrave Macmillan/Springer Nature.
- Wark, S., Hussain, R., Müller, A., Ryan, P., & Parmenter, T. (2017). Challenges in providing end-of-life care for people with intellectual disability : Health services access. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1151-1159.
<https://doi.org/10.1111/jar.12408>
- Watson, J., Voss, H., & Bloomer, M. J. (2019). Placing the Preferences of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities At the Center of End-of-Life Decision Making Through Storytelling. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 267-279. <https://doi.org/10.1177/1540796919879701>
- World Health Organization. (2011). *WORLD REPORT ON DISABILITY*.
<https://documents1.worldbank.org/curated/en/665131468331271288/pdf/627830WP0World00PUBLIC00BOX361491B0.pdf>
- Zaal-Schuller, I. H., Willems, D. L., Ewals, F. V. P. M., van Goudoever, J. B., & de Vos, M. A. (2016). How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 283-293. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.012>
- Zijlstra, H. P., & Vlaskamp, C. (2005). The Impact of Medical Conditions on the Support of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied*

Research in Intellectual Disabilities, 18(2), 151-161. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00244.x>

Zwakhaleh, S. M. G., Van Dongen, K. A. J., Hamers, J. P. H., & Abu-Saad, H. H. (2004). Pain assessment in intellectually disabled people : Non-verbal indicators. *Journal of Advanced Nursing*, 45(3), 236-245. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02884.x>

Appendice A

Approbation du comité éthique de la recherche



Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 24 avril 2025

Madame Rosalie Tremblay
Étudiante
Département de psychoéducation et travail social

Madame,

Le secrétariat de l'éthique accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Le vécu des parents endeuillés de leur enfant ou adolescent présentant un polyhandicap : leur perception quant à la trajectoire de fin de vie** en date du 17 avril 2025.

Vous trouverez ci-joint votre certificat, émis par le Comité d'éthique de la recherche - psychologie et psychoéducation, portant le numéro CERPPE-25-40-07.02. Sa période de validité s'étend du 24 avril 2025 au 24 avril 2026.

Nous vous invitons à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Nous vous souhaitons la meilleure des chances dans vos travaux et vous prions d'agréer, Madame, nos salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ

VICKY MONTAMBAULT
Conseillère en développement de la recherche
Décanat de la recherche et de la création

VM/jh

p. j. Certificat d'éthique

c. c. M. Martin Caouette, professeur au Département de psychoéducation et travail social



Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 24 avril 2025

Madame Rosalie Tremblay
Étudiante
Département de psychoéducation et travail social

Madame,

Le secrétariat de l'éthique accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Le vécu des parents endeuillés de leur enfant ou adolescent présentant un polyhandicap : leur perception quant à la trajectoire de fin de vie** en date du 17 avril 2025.

Vous trouverez ci-joint votre certificat, émis par le Comité d'éthique de la recherche - psychologie et psychoéducation, portant le numéro CERPPE-25-40-07.02. Sa période de validité s'étend du 24 avril 2025 au 24 avril 2026.

Nous vous invitons à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Nous vous souhaitons la meilleure des chances dans vos travaux et vous prions d'agréer, Madame, nos salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ

VICKY MONTAMBAULT
Conseillère en développement de la recherche
Décanat de la recherche et de la création

VM/jh

p. j. Certificat d'éthique

c. c. M. Martin Caouette, professeur au Département de psychoéducation et travail social

Appendice B

Affiche de recrutement partagée sur les réseaux sociaux



PARTICIPANT.E.S RECHERCHÉ.E.S

Projet de maîtrise en psychoéducation

- ☐ Vous êtes le parent d'un enfant ou d'un adolescent polyhandicapé étant décédé avant l'âge de 21 ans?
- ☐ Vous avez vécu le processus de soins de fin de vie au Québec?
- ☐ La perte de cet être cher a eu lieu dans les dix dernières années ou moins?



Nous aimerions entendre votre histoire!

Pour plus d'informations ou pour toutes questions concernant ce projet, vous pouvez contacter l'étudiante-chercheuse, Rosalie Tremblay, étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières: rosalie.tremblay3@uqtr.ca

Selon vos disponibilités, votre participation impliquera deux entrevues d'environ une heure (à distance ou en présence).

Titre du projet: « *Le vécu des parents endeuillés de leur enfant ou adolescent ayant un polyhandicap : leur perception quant à la trajectoire de fin de vie* »

Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche - Psychologie et psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CERPPE-25-40-07.02 a été émis le 2025-04-24.

Appendice C

Formulaire d'information et de consentement

Appendice D

Maquette d'entrevue et ressources d'aide remises aux participants

Appendice E

Canevas d'entrevue de recherche

