

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR SARAH VILLENEUVE

LES TÂCHES ASSOCIÉES AU RÔLE DE PARENT PROCHE AIDANT D'UN ENFANT EN
TRAITEMENT CONTRE LE CANCER

DÉCEMBRE 2018

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie 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 cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les participantes qui ont accepté, malgré leur horaire chargé, d'avoir participé à ce projet. Sans vous, ce projet ne serait pas aussi riche et votre contribution a permis de donner la voix à plusieurs parents vivant une situation similaire.

Merci à mes amies et collègues et Mme Lyne Desrosiers, superviseure de l'essai, qui ont été à l'écoute et qui m'ont donné de judicieux conseils me permettant d'avancer et de réaliser les différentes étapes de l'écriture de l'essai.

Je remercie ma famille et mes proches, et plus particulièrement ma mère et mon grand-père qui ont lu et relu ce projet. Les suggestions et le soutien m'ont permis de mettre à terme ce projet. Une mention spéciale à ma deuxième famille pour toujours avoir cru en moi et pour l'accueil toujours chaleureux ainsi qu'à mon copain pour m'avoir réconforté durant les moments plus difficiles et pour toujours m'assurer que mon essai était excellent selon lui ! Enfin, un merci tout spécial à mon frère Charles, sans qui ce projet n'aurait pas vu le jour, qui a su me faire rire et garder le sourire malgré tout; tu es la raison pour laquelle j'ai continué à persévérer malgré les embûches.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
TABLE DES MATIÈRES	iii
LISTE DES TABLEAUX	vi
LISTE DES FIGURES	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	viii
RÉSUMÉ	ix
ABSTRACT.....	x
1. INTRODUCTION.....	1
2. PROBLÉMATIQUE	2
3. RECENSION DES ÉCRITS	4
3.1. Le concept de rôle	4
3.2. Le concept du rôle de proche aidant.....	5
3.3. Le rôle de mère dans la société occidentale.....	7
3.4. Tâches associées au rôle de proche aidant d'un enfant atteint du cancer	8
3.4.1. Types de soins prodigués par les proches aidants à l'enfant en traitement contre le cancer	9
3.5. Impacts reliés au rôle de proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer.....	10
3.5.1. Impacts financiers sur la famille	10
3.5.2. Impacts sur la santé du parent proche aidant	11
3.6. Besoins nommés par les parents proches aidants.....	13
3.7. Ressources au Québec	17
3.7.1. Aide financière.....	17
3.8. Résumé	17
4. CADRE CONCEPTUEL	19
4.1. The cancer family caregiving experience model.....	19
4.1.1. Le processus du stress	19
4.1.2. Les facteurs contextuels	20
4.1.3. La trajectoire du cancer	21
4.2. La relation entre les concepts.....	21
4.3. Lien entre le modèle The Cancer Family Caregiving Experience et le projet présenté	21
5. MÉTHODE	23
5.1. Objectif de recherche.....	23

5.2.	Devis de recherche	23
5.3.	Les participants	24
5.4.	Déroulement	25
5.5.	Analyse des données	26
5.6.	Considérations éthiques.....	26
6.	RÉSULTATS	27
6.1.	Caractéristiques des participants.....	27
6.2.	Résultats de l'analyse de contenu	27
6.2.1.	Des tâches ordinaires qui deviennent extraordinaires	27
6.2.1.1.	Développement affectif.....	28
6.2.1.2.	Préparation de repas	30
6.2.1.3.	Les soins personnels à l'enfant	30
6.2.1.4.	S'occuper de l'environnement de l'enfant.....	31
6.2.1.5.	Les effets sur la mère	31
6.2.2.	Des tâches extraordinaires devenues ordinaires.....	33
6.2.2.1.	Agir comme infirmière.....	33
6.2.2.2.	Agir comme une préposée à l'entretien ménager.....	34
6.2.2.3.	Les effets sur la mère	34
6.2.3.	Veiller au bien-être de son enfant d'abord et avant tout !.....	35
6.2.3.1.	La dyade	35
7.	DISCUSSION	37
7.1.	Tâches ordinaires devenues extraordinaires : qu'en est-il ?	37
7.1.1.	S'adapter continuellement à ces nouvelles tâches.....	39
7.1.2.	Les tâches extraordinaires devenues ordinaires : l'impact	40
7.1.2.1.	Les tâches extraordinaires devenues ordinaires : les conséquences du système de santé ou un choix	42
7.2.	Les tâches associées au rôle de proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer : une compréhension différente.....	44
7.3.	La dyade	46
7.4.	Retombées	47
7.5.	Forces et limites de l'étude.....	48
8.	CONCLUSION	50
	RÉFÉRENCES	51
	ANNEXE A FICHE D'AUTORISATION DE CONTACT	55

ANNEXE B FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT.....	56
ANNEXE C CANEVAS D'ENTREVUE.....	60
ANNEXE D CERTIFICAT D'ÉTHIQUE	61

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : <i>Caractéristiques des participants</i>	27
--	----

LISTE DES FIGURES

<i>Figure 1.</i> Modèle conceptuel inspiré du modèle The Cancer Family Caregiving Experience de Fletcher et al. (2012).....	22
---	----

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AVQ-AVD : Activités de la vie quotidienne et domestique

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

T21 : Trisomie 21

RÉSUMÉ

Problématique : Les parents proches aidants d'enfants en traitement contre le cancer font face à une multitude de difficultés. Puisque cette maladie nécessite souvent des traitements agressifs et diverses procédures médicales qui entraînent des effets secondaires effroyables, le rôle de proche aidant des parents est primordial afin de répondre aux divers besoins de l'enfant pendant les hospitalisations, tout au long de la période de traitement externe et pendant la rémission. Cependant, étant donné la nature complexe et le manque de connaissances en lien avec les nombreuses tâches à accomplir afin de prendre soin de son enfant, il est primordial d'approfondir la compréhension de celles-ci, dans le but de mieux outiller les parents proches aidants. **Objectif :** Décrire quelles sont les occupations en lien avec le rôle du parent proche aidant d'un enfant atteint du cancer dans le but de mettre en place des moyens pour les outiller. **Cadre conceptuel :** Le modèle *The Cancer Family Caregiving Experience* (Fletcher et al., 2012) est utilisé afin de conceptualiser l'expérience vécue par la dyade que forment le patient et son proche aidant principal. **Méthode :** Les données ont été obtenues grâce à une entrevue semi-structurée concernant les tâches accomplies par les parents proches aidants d'enfants en traitement contre le cancer ainsi que leur expérience de soins. **Résultats :** 2 mères ont participé à ce projet et les tâches ont été classifiées en deux catégories, soit les tâches normalement accomplies par un parent, devenues plus complexes et celles normalement accomplies par le personnel hospitalier, maintenant accomplies par les mères d'enfants en traitement contre le cancer. **Discussion :** Les raisons pour lesquelles les mères d'enfants en traitement contre le cancer accomplissent les tâches sont nombreuses et plusieurs facteurs délimitent celles-ci. Le rôle de la vision sociétale de la mère ainsi que le sentiment d'impuissance sont en partie en cause de la prise en charge des tâches relevant de la responsabilité d'autrui. **Conclusion :** L'essence des différentes occupations reliées au rôle de proche aidant a pu être explorée, permettant d'identifier des pistes d'intervention en ergothérapie. L'étude a notamment permis d'obtenir une différente vision de la réalité des proches aidantes en matière d'occupations et de tâches, ce qui n'avait pas été effectué dans la littérature en ergothérapie.

Mots-clés : cancer infantile, parent proche aidant, tâches, occupation

ABSTRACT

Issue: Caregiving parents of children undergoing cancer treatment face multiple hurdles. In fact, this disease often requires aggressive treatments and a variety of medical procedures that result in horrific side effects. The role of the caregiving parent is therefore essential in order to address the child's diverse needs during hospital stays, throughout the out-patient treatment period and during remission. However, given the complicated nature and the lack of knowledge related to the numerous tasks performed to look after their child with cancer, it is crucial to better understand these in order to bring adequate help to caregiving parents. **Objective:** Identify the tasks related to the caregiving parents of children with cancer, in order to identify their needs. Doing this will then allow to find ways of helping these parents in taking care of their child with cancer. **Theoretical framework:** The 'Cancer Family Caregiving Experience' model (Fletcher et al., 2012) is utilized in order to conceptualize the experience of the dyad composed of the patient and their principal family caregiver. **Method:** Data was obtained through a semi-structured interview discussing the tasks accomplished by caregiving parents of children undergoing cancer treatment and their experience tackling these. **Results:** 2 mothers took part in this project and tasks were categorized in two types, which are the usual parental tasks that become more elaborate and those normally performed by medical staff, but now performed by these mothers. **Discussion:** Many reasons why the mothers interviewed in this project performed these tasks were identified. The role of society's view towards mothering added to the sense of powerlessness may partly be responsible for them to achieve these tasks under other people's responsibility. **Conclusion:** The essence of the different tasks related to the role of family caregiver could be explored allowing to identify possible intervention paths in occupational therapy. This case study especially elicited a different view of the day-to-day expectations of the family caregiver in terms of tasks required which had not been previously done in the occupational therapy literature.

Key words: caregiving parent, child with cancer, tasks, occupation

1. INTRODUCTION

Le cancer infantile est la cause la plus fréquente de décès liée à la maladie au Canada, plus que pour l'ensemble de tous les cas reliés à d'autres maladies, tels que l'asthme et le diabète (Société canadienne du cancer, 2017). Le cancer chez l'enfant impose de lourdes conséquences à l'enfant et sa famille. En effet, les traitements et le cancer en soi peuvent causer des effets secondaires et des symptômes indésirables tels que la nausée, les vomissements, la diarrhée et la fatigue (Société canadienne du Cancer, 2018). Le traitement contre le cancer implique des précautions en lien avec les effets secondaires de la chimiothérapie ainsi que des soins physiques, d'où l'importance de la présence du parent auprès de l'enfant. Bien que le rôle de proche aidant du parent soit essentiel, voire vital pour l'enfant, très peu d'écrits scientifiques ont documenté en quoi consistait réellement les diverses tâches reliées à ce rôle. En fait, la littérature ne permet pas de comprendre les différentes difficultés vécues par ces parents en lien avec les tâches qu'ils doivent accomplir. Il est d'ailleurs pertinent de suggérer que les expériences subjectives des parents proches aidants d'enfants en traitement contre le cancer varient d'un parent à l'autre. Cette étude vise à explorer et à décrire les différentes tâches associées au rôle de proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer. De surcroît, ce projet de recherche vise à identifier des moyens pour mieux outiller les parents ayant ce rôle.

Cet essai est divisé en de nombreuses sections. Tout d'abord, la problématique est approfondie afin de mieux en comprendre son essence ainsi que les divers éléments en jeu. Ensuite, les différents thèmes reliés à la problématique, tels que le rôle de proche aidant, les tâches associées à ce rôle, les impacts reliés à ce rôle ainsi que les besoins des parents proches aidants d'un enfant en traitement contre le cancer sont explorés à l'aide d'une recension des écrits scientifiques actuels, ce qui permet de mieux comprendre les fondements de ce projet de recherche. Par la suite, la question de recherche suivie des objectifs de recherche de cet essai sont discutés. Le modèle conceptuel utilisé pour ce projet ainsi que la méthode utilisée pour répondre aux questions de recherche sont également présentés. Les résultats obtenus sont explorés et ensuite analysés en regard du modèle conceptuel utilisé dans la discussion, suivi des divers thèmes en lien avec les résultats d'autres études. Finalement, les forces et les limites de cette étude sont formulées.

2. PROBLÉMATIQUE

Apprendre que son enfant est atteint d'une maladie mortelle est un événement traumatisant pour un parent. Lorsqu'il s'agit du cancer et en sachant que cette maladie a compté 595 décès chez les enfants âgés de 0 à 14 ans au Canada entre 2009 et 2012, les inquiétudes des parents face à l'avenir de leur enfant sont nombreuses (Société canadienne du cancer, 2017). Puisque cette maladie nécessite souvent des traitements agressifs et diverses procédures médicales qui entraînent des effets secondaires effroyables, le rôle de proche aidant des parents est primordial afin de répondre aux divers besoins de l'enfant pendant les hospitalisations, tout au long de la période de traitement externe et pendant la rémission. Que ce soit de le rassurer, ou encore de l'aider à exécuter les occupations nécessaires à son bien-être, l'enfant est complètement dépendant de son parent pour la réalisation de ses occupations.

Selon l'Association canadienne d'ergothérapie (s.d.), « les occupations sont toutes les activités et les tâches de la vie de tous les jours qui sont organisées et auxquelles les individus donnent une valeur et une signification par leur culture ». Lorsque l'enfant devient malade, il devient possiblement une des préoccupations principales du parent. En outre, la nature, le statut et la signification du rôle de proche aidant du parent aidant changent. Prendre soin de son enfant comprend désormais de sérieuses précautions reliées aux traitements, ce qui rend cette occupation alarmante et primordiale. Plus encore, ce nouveau rôle est constitué de plusieurs exigences et crée une multitude de changements dans la vie de ces parents. Par conséquent, il est essentiel de mieux comprendre l'ampleur de ces tâches ainsi que la capacité des parents à prendre en charge ce rôle, qui apporte divers changements dans leur vie. Selon James et al. (2002), les parents proches aidants d'enfants atteints d'un cancer rapportent vouloir être davantage informés par rapport aux besoins de l'enfant et des diverses procédures médicales. De plus, ils mentionnent qu'acquérir un meilleur sentiment de compétence faciliterait ce rôle. Ceux-ci rapportent également le besoin d'être plus accommodés, par exemple, d'accéder facilement à un stationnement. Ils rapportent également le besoin qu'on leur donne des précisions exactes concernant l'état de santé de l'enfant et de sa réponse au traitement. Plus encore, Granek et al. (2013), mentionne que le rôle de proche aidant empêche certains parents d'avoir un emploi rémunéré, car ce rôle est très exigeant en matière de temps et de responsabilités. D'ailleurs, Klassen et al. (2012) rapporte que cliniquement, il est primordial d'identifier les parents proches aidants qui vivent des difficultés en lien avec ce rôle, afin que ceux-

ci reçoivent le soutien approprié. Il est alors nécessaire de se pencher sur les besoins de ces parents dans un contexte d'hospitalisation de leur enfant puisque des tâches spécifiques sont attendues de ces derniers et que ceux-ci ne se sentent pas préparés à répondre adéquatement à ces diverses tâches reliées au rôle de proche aidant.

Compte tenu de l'ampleur des besoins de l'enfant en raison de sa maladie, les tâches associées au rôle de proche aidant deviennent une occupation importante pour le parent. Avec les informations contenues dans la littérature au sujet des parents proches aidants d'enfants atteints du cancer, il est adéquat d'affirmer que l'intégralité de la vie de ces parents est fortement influencée par leur rôle. Comme il est du rôle de l'ergothérapeute d'habiliter les personnes qui vivent des difficultés occupationnelles, il est pertinent d'aborder cette problématique en ergothérapie et plus encore, de développer ses connaissances en lien avec cette population.

3. RECENSION DES ÉCRITS

Cette section présente les connaissances scientifiques en ce qui concerne le rôle de proche aidant et plus spécifiquement, celui des parents d'enfants en traitement contre le cancer. Tout d'abord, la définition d'être parent est brièvement explorée, suivie du concept de rôle qui est expliqué plus en détail afin de mieux en comprendre l'essence ainsi que son sens en ergothérapie, puisque ce concept fait partie des fondements de la profession. Le rôle de mère dans la société occidentale est également abordé, accompagné de ce qu'il en consiste. Par la suite, le concept de proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer est exploré, suivi des tâches associées à ce rôle. De plus, les diverses conséquences reliées à ce rôle sont expliquées ainsi que les besoins de cette population.

3.1. Le concept de rôle

Kielhofner (1995) suggère que les rôles influencent plusieurs aspects des interactions avec autrui, aident à organiser les activités et les tâches en routines et ont un impact sur les patrons de l'utilisation du temps. C'est donc d'affirmer qu'avoir des rôles contrôle en quelque sorte l'emploi du temps et aide à organiser la vie de tous les jours. En ergothérapie, le concept de « rôle occupationnel » réfère à bien plus que des tâches. En effet, les rôles fournissent aux individus des moyens de s'engager dans des occupations qui leur donnent un sens ou un but à leur vie ainsi que l'opportunité de développer leur identité et les comportements associés (Kielhofner & Forsyth, 1997). Christiansen (1999) va jusqu'à expliquer que les occupations créent l'identité d'un individu et aident à la maintenir.

Selon Larousse (2018), la définition sociologique du mot rôle est la suivante : « ensemble de normes et d'attentes qui régissent le comportement d'un individu, du fait de son statut social ou de sa fonction dans un groupe ». Un individu peut avoir plusieurs rôles à la fois, peut voir ses rôles changer et se terminer au courant de sa vie et peut également avoir des conflits entre ceux-ci. Les rôles peuvent être variés et sont spécifiques et uniques d'une personne à l'autre. Par ailleurs, les rôles créent des attentes de la société en lien avec les tâches, la performance et l'utilisation du temps. Ils fournissent également une structure et une régularité particulière aux individus (Kielhofner & Forsyth, 1997).

En ergothérapie, Christiansen et Baum (2005), suggèrent qu'un « rôle est un ensemble d'exceptions socialement accepté, de fonctions, d'obligations qui évoluent en patrons, ou en comportements, de routines, d'habitudes, et d'occupations qu'une personne assume et qui font partie de l'identité sociale de la personne (traduction libre, Christiansen & Baum, 2005). Les rôles définissent en quelque sorte l'identité d'une personne et sont propres à chaque individu. Bien entendu, certains rôles sont plus connus et des attentes sociales y sont associées, telles que le rôle de mère ou le rôle de travailleur, par exemple. Ces attentes sont par ailleurs étroitement reliées au type de société dans laquelle un individu vit et évolue. Selon Oakley, Kielfhofner, Barris & Reichier (1986), un rôle est défini comme ayant des composantes occupationnelles sur un continuum, des activités productives aux activités de loisirs. Par exemple, les attentes de la société envers des parents dont l'enfant reçoit un diagnostic de cancer sont que ceux-ci prennent soin de l'enfant et plus encore. Aussi, les rôles aident à organiser les occupations en influençant la manière dont les individus interagissent entre eux, en influençant les tâches qui deviennent des routines et en organisant les cycles quotidiens et hebdomadaires dans lesquels les individus ont des rôles particuliers.

3.2. Le concept du rôle de proche aidant

Le rôle de proche aidant pour une personne atteinte du cancer, plus particulièrement, se définit, selon la Société canadienne du cancer (2018), comme suit : « quelqu'un qui procure des soins physiques et affectifs à une personne atteinte du cancer, mais pas de manière professionnelle. De nos jours, les personnes atteintes du cancer reçoivent souvent la plupart de leurs soins en externes et sont en mesure de passer plus de temps à la maison. L'aidant est ainsi souvent responsable des soins offerts à domicile. Celui-ci peut être le conjoint, le père, la mère, un enfant adulte ou un ami proche de la personne atteinte du cancer ». Le rôle de proche aidant associé au cancer peut être assumé par plusieurs personnes, dépendamment du patient et de son diagnostic. Cependant, dans le cas d'enfants atteints du cancer, le rôle des parents est essentiel tout au long du traitement, que ce soit lors des hospitalisations ou des soins à domicile. Ceux-ci doivent s'acquitter de multiples tâches en lien avec ce rôle. Celles-ci ont toutefois beaucoup changé à travers le temps avec l'évolution des traitements. En effet, selon Granek et al. (2014), le congé d'hospitalisation précoce donné aux enfants malades a transféré le fardeau relié aux soins prodigués à l'enfant aux parents à la maison. Comme ces enfants vivent beaucoup de symptômes et d'effets secondaires, il revient aux parents de

les prendre en charge et de bien les gérer. Plus encore, non seulement doivent-ils être au chevet de l'enfant pour essayer de diminuer ces symptômes, mais ils doivent également prendre soin des autres enfants à la maison et occuper un emploi, dans la mesure du possible (Rosenberg-Yunger et al., 2013).

Marks (1998), a exploré les conflits entre différents rôles et celui de proche aidant et à explorer les liens entre les différents types de proches aidants (pour un enfant, un conjoint, un parent ou autre) ainsi que les multiples dimensions du bien-être parmi une large population d'hommes et de femmes (8493 participants). Ses résultats suggèrent que les travailleurs qui prennent soin d'un proche à la maison vivent davantage de stress au travail que ceux qui n'ont pas ce rôle en plus de celui de travailleur. En ce qui a trait aux liens entre le rôle de proche aidant et le bien-être, les résultats montrent des différences entre les genres. Par exemple, être la proche aidante d'un enfant malade, d'un conjoint ou d'un parent à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison était associée à plus de détresse psychologique chez les femmes ayant un emploi. Chez les hommes, seulement prendre soin de sa conjointe était associé à plus de détresse psychologique. Aussi, les femmes prenant soin d'un enfant malade semblaient vivre davantage de stress que les hommes ayant le même rôle.

Selon l'étude de Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney (2002), où des mères d'enfants en traitement contre le cancer ont été interrogées, le besoin d'être physiquement proche de l'enfant malade (proximité) est rapporté. La proximité permet à la mère de réconforter l'enfant, car elles expliquent que l'annonce du diagnostic augmente le désir de la mère d'être plus près de son enfant. Ceci vient appuyer le fait qu'un parent proche aidant d'un enfant atteint du cancer passe beaucoup de temps auprès de ce dernier, ce qui peut expliquer les difficultés à s'engager dans d'autres rôles, tels que celui d'employé, de conjoint ou encore de parent aux autres enfants de la famille. Les auteurs font également référence au rôle de mère dans la société, où le don de soi est implicitement attendu. Ceci rejoint la théorie de Kielhofner & Forsyth (1997) préalablement expliquée, soit que les rôles sont associés à des attentes de la société. Ces mères qui prennent soin d'un enfant ayant un diagnostic de cancer peuvent trouver difficile d'exprimer leurs propres besoins en raison des attentes exigeantes de la société. Aussi, plusieurs des femmes interrogées dans cette étude mentionnent qu'elles ont dû renoncer à d'autres rôles, tels que celui d'étudiante et d'employée. Ceci est également rapporté pour les mères d'enfant ayant d'autres diagnostics (trouble du spectre de

l'autisme (TSA), trisomie 21 (T21)) ainsi qu'auprès de mères d'enfants ayant un développement normal (Crowe, VanLeit, Berghmans et Mann, 1997). En effet, les auteurs ont voulu explorer la perception des différents rôles (passés, présents et futurs) chez les mères proches aidantes d'enfants ayant un handicap. Les résultats montrent les mères d'enfants ayant un développement normal ont plus de rôles que celles ayant un enfant avec un diagnostic de TSA ou de T21. Les auteurs expliquent cette différence entre les deux groupes en raison du temps requis à prendre soin d'un enfant malade.

3.3. Le rôle de mère dans la société occidentale

Selon Francis-Connolly (2000), la maternité ou le rôle de mère, est en fait un construit social appris à travers les interactions sociales. Il ne s'agit pas d'habiletés naturelles, voire biologiques, telles que l'instinct maternel d'un animal, ce qui rejoint la définition de Larousse (2018). Francis-Connolly (2000) et Dunbar & Roberts (2006) s'entendent pour dire que le rôle de mère comprend entre autres de protéger son enfant et de contribuer à son développement. L'auteur explique que la maternité se construit à partir de différentes variables, telles que la dynamique intrafamiliale, les ressources socio-économiques, l'ethnicité et la culture. Ces variables ne sont pas constantes chez toutes les mères, ce qui souligne les différentes façons dont elles prennent soin de leur enfant.

Selon Francis-Connolly (2000), les mères de jeunes enfants et celles d'adolescents/jeunes adultes ont des réalités différentes. Les mères d'enfants d'âges préscolaires sont très occupées à répondre aux différentes demandes de leur enfant, occupant la quasi-totalité de leur journée (Francis-Connolly, 2000 ; et Dunbar & Roberts, 2006). Selon les mères de cette même étude, être la mère d'un jeune enfant est une occupation intense et celles-ci exprimaient leur frustration et leur sentiment d'impuissance face aux nombreuses demandes de leur nouveau-né. Comme l'explique Francis-Connolly (2000), les jeunes enfants sont exigeants et ne peuvent pas communiquer clairement leurs besoins, même s'ils sont dépendants de leurs parents pour tous leurs besoins. D'un autre côté, les mères de jeunes adultes continuent à élever leurs enfants et à prendre soin d'eux, mais de manière différente. Ces mères s'assurent davantage du soutien pratique et émotionnel de leur enfant. Plutôt que d'avoir une relation de dépendance avec celui-ci, il s'agissait davantage d'une relation d'interdépendance.

3.4. Tâches associées au rôle de proche aidant d'un enfant atteint du cancer

Selon James et al. (2002), la majorité des parents d'enfants en traitement contre le cancer rapportent qu'ils ont dû démissionner ou qu'ils ont dû occuper un emploi à temps partiel afin de prendre soin de l'enfant malade. 46% des parents parmi les 153 participants ont souligné que leur statut d'emploi avait changé depuis l'annonce du diagnostic de leur enfant. Les difficultés reliées au fait de maintenir un emploi lorsque l'enfant est en traitement actif contre le cancer sont rapportées par plusieurs études, soit de trouver des solutions face aux problèmes financiers, de subvenir aux besoins de la famille malgré l'absence de revenu, et plus encore (Crespo, Santos, Tavares & Salvador, 2016 ; Crowe, Vanleit, Berghmans & Mann, 1997 ; Granek et al., 2014 ; James et al., 2002 ; Klassen et al., 2012 ; Klassen et al., 2008 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002). Les pertes les plus fréquentes rapportées par les proches aidants d'enfants atteints du cancer sont la perte économique (perte d'emploi, vacances et autres bénéfices) et la perte de loisirs ou de sortie avec des proches (James et al., 2002). Cet enjeu est d'autant plus vécu par les parents de familles monoparentales. En effet, contrairement aux familles constituées de deux parents où l'un d'eux peut maintenir un emploi et continuer à subvenir aux besoins de la famille alors que l'autre prend soin de l'enfant malade, il peut être difficile, voire impossible pour un parent d'une famille monoparentale, d'assumer ces deux rôles simultanément (Granek et al., 2014).

Granek et ses collaborateurs (2014) ont classifié les tâches des parents de famille monoparentale prenant soin d'un enfant en traitement contre le cancer en 3 catégories : les tâches émotionnelles ; les tâches informationnelles ; et les tâches physiques. Bien que les tâches identifiées par cette étude ne soient pas uniques aux parents de famille monoparentale, celles-ci doivent être accomplies sans l'aide d'un conjoint ou autre. Selon ces parents, les tâches émotionnelles étaient particulièrement difficiles. Celles-ci comprennent le fait de réguler les émotions entourant l'annonce du diagnostic de l'enfant devant la famille, l'entourage et l'enfant lui-même. Ceci est accompli en démontrant que tout est en contrôle, afin de diminuer la détresse vécue face au cancer. Les tâches émotionnelles sont également constituées de toute tâche affective, telle que de rassurer l'enfant ou lui donner des marques d'affection et de savoir gérer l'humeur changeante de l'enfant causée par la médication, la maladie et la douleur. Ceci est rapporté comme étant une tâche importante par les parents proches aidants (Granek et al., 2014 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Young, Dixon-Woods, Findlay et Heney, 2002). Les tâches informationnelles, quant à elle, incluent les tâches

administratives telles que coordonner et planifier les rendez-vous médicaux, remplir les divers formulaires (assurance-emploi, médicale) ou encore gérer les problèmes financiers liés au cancer (par exemple, l'assurance-emploi) (Granek et al., 2014 ; Klassen et al., 2012). Les tâches informationnelles incluent également les aspects éducationnels telles qu'en apprendre davantage à propos du cancer infantile et des traitements et chercher des informations à propos des diverses ressources disponibles. Par ailleurs, les parents doivent aussi s'assurer de répondre aux besoins éducationnels de l'enfant malade qui peuvent s'absenter de l'école pour de longues périodes. En effet, puisque le traitement contre le cancer requiert souvent des hospitalisations, les enfants en traitement peuvent manquer beaucoup d'école (Leucan, 2018). Enfin, les tâches physiques comprennent tout ce qui est relié aux effets secondaires auxquels le parent doit être attentif, telles que la fièvre ou tout autre signe d'infection. Ces tâches comprennent de transporter et d'accompagner l'enfant aux rendez-vous médicaux ; prendre soin des autres enfants à la maison, prendre soin de l'enfant malade à la maison, nourrir la famille, etc. Les parents rapportent qu'il peut être difficile de surveiller en tout temps l'état physique de l'enfant en s'assurant d'accomplir les autres tâches reliées au rôle de parent (Granek et al., 2014 ; James et al., 2002 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013).

3.4.1. Types de soins prodigués par les proches aidants à l'enfant en traitement contre le cancer

Selon la Société canadienne du cancer (2018), outre le fait de continuer à élever son enfant et de répondre à ses besoins physiologiques, plusieurs soins spécifiques à prodiguer à l'enfant en traitement contre le cancer sont requis. Tout d'abord, lorsque l'enfant reçoit un congé de l'hôpital, celui-ci doit tout de même continuer à prendre sa médication. Cette tâche relève des parents lorsque l'enfant quitte l'hôpital. Plusieurs informations doivent être connues et retenues pour l'administration des médicaments. Certains symptômes du cancer ou effets secondaires des traitements peuvent affecter l'appétit de l'enfant et donc sa nutrition (Société canadienne du cancer, 2018). Le parent doit alors s'assurer que son alimentation tient compte des apports nutritionnels nécessaires à sa croissance et au bon déroulement des traitements. Il peut donc être du rôle du parent de veiller à ce que l'enfant mange malgré son manque d'appétit ou son aversion envers différents aliments.

Il s'agit également d'aider l'enfant à faire face à la douleur. En effet, plusieurs éléments peuvent causer de la douleur, que ce soit les traitements de chimiothérapie, les interventions ou examens médicaux ou encore la présence de tumeurs. Le parent doit être attentif aux signes de douleur de l'enfant, ce qui implique une présence constante. Selon la Société canadienne du cancer (2018), il vaut mieux que le parent demeure auprès de l'enfant afin de diminuer son anxiété et sa peur, ce qui peut aider à rassurer et à reconforter l'enfant. De plus, il est également recommandé de garder l'enfant aussi détendu et confortable que possible. Les parents doivent donc devenir à l'aise avec la douleur et accepter qu'il n'y ait parfois aucune solution.

Une condition qui peut être difficile pour les parents est lorsque l'enfant est en neutropénie. Cet état de santé est causé par certains traitements de chimiothérapie qui diminuent la résistance de l'enfant aux infections diverses. Cette condition fréquente parmi les enfants en traitement contre le cancer oblige le parent à adopter des comportements de prudence et à amener des tâches supplémentaires telles que de se préoccuper de l'hygiène de l'enfant et du domicile. Aussi, la neutropénie implique une surveillance étroite de la part du parent proche aidant à l'égard des symptômes d'infection de l'enfant, tel que la fièvre. Le parent doit être en mesure d'agir rapidement et d'accéder à un hôpital en tout temps (Association canadienne du cancer, s.d.).

3.5. Impacts reliés au rôle de proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer

La littérature au sujet des parents proches aidants d'enfants en traitement contre le cancer aborde principalement les impacts possibles en lien avec leur rôle. En effet, les conséquences du fait de prendre soin d'un enfant atteint du cancer sont mises en évidence. Deux catégories ont pu être identifiées, soit les impacts financiers et les impacts sur le bien-être des parents proches aidants.

3.5.1. Impacts financiers sur la famille

Plusieurs études effectuées au Canada et aux Pays-Bas abordent les problèmes financiers que peut entraîner le fait de prendre soin d'un enfant en traitement contre le cancer qui est vécu par la majorité de ces parents. Plusieurs doivent abandonner leur emploi afin de prendre soin de leur enfant malade (Granek et al., 2014 ; James et al., 2002 ; Klassen et al., 2013 ; Klassen et al., 2008 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Sulkers et al., 2015). Les problèmes financiers engendrés par la diminution ou l'abandon d'un emploi sont divers ; la faillite, les conditions de vie précaires, l'incapacité de pouvoir subvenir aux besoins de base de la famille et devoir utiliser les économies

et les ressources communautaires sont rapportées par plusieurs parents (Granek et al., 2014 ; James et al., 2002 ; Klassen et al., 2013 ; Klassen et al., 2008 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013). Ces parents dépendent beaucoup du soutien financier offert par le Gouvernement (Granek et al., 2014) ainsi que l'assurance-emploi (Granek et al., 2014, ; Rosenberg-Yunger et al., 2013). Par ailleurs, comme mentionné plus tôt, il est parfois impossible pour certains parents de quitter leur emploi pour prendre soin de l'enfant puisqu'ils s'avèrent être la seule source de revenus pour la famille entière (Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Young, Dixon-Woods, Findlay et Heney, 2002). Ceci exige une certaine flexibilité de la part de l'employeur, facteur qui peut être facilitant pour le rôle de proche aidant. De plus, un des obstacles importants à l'accès à l'aide financière publique rapporté par les parents prenant soin d'un enfant en traitement contre le cancer est le manque de temps pour compléter la paperasse/formalités administratives (Rosenberg-Yunger et al., 2013). Aussi, certains parents ne sont pas éligibles à l'assurance-emploi (Rosenberg-Yunger et al., 2013). Les parents qui ne peuvent obtenir cet aide peuvent alors faire une demande pour avoir accès à l'aide sociale, qui est une somme d'argent minimal. Les parents qui sont éligibles à l'assurance-emploi doivent attendre de 2 à 4 semaines, où ils ne reçoivent aucune aide financière durant cette période.

3.5.2. Impacts sur la santé du parent proche aidant

Les différents impacts possibles sur la santé du parent proche aidant abordés dans les sections sous-jacentes sont divers et varient d'une personne à l'autre. Premièrement, le sommeil est exploré, comprenant la qualité du sommeil ainsi que les raisons pour lesquelles elle en est affectée. Deuxièmement, la négligence au niveau de la santé des parents est abordée, suivie des changements possibles dans l'appétit des parents, ce qui peut avoir des conséquences significatives. Enfin, les impacts au niveau de la santé mentale des parents proches aidants d'enfants en traitement contre le cancer sont approfondis.

Le sommeil, qui est un élément important afin d'être apte à prendre soin d'un proche, est rapporté comme étant perturbé en raison de multiples facteurs pour la majorité des parents (Granek et al., 2014 ; Klassen et al., 2012). En effet, les parents de ces études rapportent comment prendre soin d'un enfant atteint du cancer ainsi que les préoccupations envers celui-ci peuvent diminuer la qualité et la quantité de sommeil en général. Plusieurs causes pouvant causer des perturbations du sommeil ont également été rapportées, telles que les préoccupations en lien avec le cancer qui

pouvaient empêcher les parents de s'endormir ou encore de rester endormis. La majorité des parents se réveillent dans la nuit pour prendre soin de l'enfant malade, ou pour le réconforter (Granek et al., 2014 ; Klassen et al., 2012). Aussi, en raison de la nature de la maladie qui implique une surveillance étroite de l'enfant, la majorité des parents se voient demeurer à l'hôpital pour de longues périodes, ce qui est fréquemment observé sur les unités d'oncologie pédiatrique. Les parents rapportent comment il est difficile de bien dormir avec la présence de bruits constants et avec les interventions fréquentes effectuées par le personnel infirmier, par exemple (Klassen et al., 2012). Par ailleurs, le parent qui passe la nuit à l'hôpital, au chevet de son enfant malade, dort fréquemment dans des conditions peu idéales qui ne permettent pas d'avoir un sommeil réparateur. Ce manque de sommeil accompagné de la détresse émotionnelle vécue par ces parents peut par la suite entraîner une fatigue durant le jour (Klassen et al., 2012). Plusieurs parents décrivaient comment ils se sentaient fatigués, voire épuisés, durant la journée et comment ce manque d'énergie pouvait interférer avec la réalisation des autres occupations de la vie quotidienne (Klassen et al., 2012).

La négligence de sa propre santé est également une des conséquences du rôle de proche aidant (James et al., 2002). En effet, plusieurs parents rapportent trouver difficile de bien s'alimenter et de se procurer de la nourriture saine puisque plusieurs vivent à l'hôpital, ce qui rend difficile de maintenir de saines habitudes de vie en général (Klassen et al., 2012 ; James et al., 2002 ; et Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002). Les parents de famille monoparentale suggèrent que les facteurs de stress liés au rôle de proche aidant peuvent être un défi de taille pour ces parents (Granek et al., 2014 ; Sulkers et al., 2015). En effet, le parent se retrouve à être le seul adulte présent pour l'enfant et doit apprendre à gérer avec les conséquences émotionnelles, physiques et financières liées au fait de prendre soin d'un enfant malade, ce qui peut être un facteur de stress important pour ces parents pouvant influencer leur santé mentale de manière négative.

Certains parents (Klassen et al., 2012), rapportent vivre une diminution ou une augmentation de l'appétit. Certains choisissaient simplement de ne pas manger, car l'enfant ne pouvait pas manger ou ne tolérait pas l'odeur de certains aliments. Ceci est d'ailleurs étroitement relié à une perte ou un gain de poids (Klassen et al., 2012). De plus, les symptômes engendrés par les traitements et/ou la maladie peuvent avoir des impacts importants sur les routines familiales, telles que les repas en famille, ainsi que les habitudes de vie du parent, où celui-ci tente d'accommoder l'enfant le plus

possible. Par exemple, la routine de repas peut se voir changée complètement, car l'enfant présente des aversions alimentaires ou parce que ce dernier a faim à des heures différentes de celles des autres membres de la famille. Cuisiner selon les préférences de l'enfant tout en s'assurant que ses besoins nutritifs sont satisfaits peut être un défi de taille pour les parents, pouvant amener des changements importants dans la routine (Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002).

En ce qui a trait à la santé mentale, le fait de vivre de l'anxiété fut rapporté par la majorité des parents de plusieurs études (Harper et al., 2013 ; Klassen et al., 2012 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Fayed, Klassen, Dix, Klaassen & Sung, 2011 ; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002 ; Sulkers et al., 2015). Cette anxiété pouvait être causée par de multiples facteurs reliés au diagnostic, à la peur de perdre l'enfant en raison du cancer, à la peur de récurrence du cancer ainsi que les préoccupations concernant les impacts du cancer et des traitements à long terme. De plus, il fut également rapporté qu'il peut être significativement stressant pour les parents de voir leur enfant souffrir (Harper et al., 2013 ; Klassen et al., 2012). Il a par ailleurs été démontré que le sentiment de compétence des parents pour garder l'enfant calme est inversement proportionnel au niveau d'anxiété du parent, immédiatement avant et pendant la procédure médicale (Harper et al., 2013). La dépression est également rapportée comme étant un état fréquent chez ses parents et peut avoir un impact sur la capacité des parents à faire face (*coping*) au traitement du cancer (Klassen, 2012 ; Sulkers et al., 2015).

Certains parents identifient que de prendre soin de leur enfant malade a un impact positif. En effet, ils expliquent que cet événement les a amenés à une remise en question de leurs priorités et de leurs valeurs (James et al., 2002). Certains parents rapportent également devenir de plus en plus compétents pour prendre soin de l'enfant malade au fur et à mesure que les traitements avancent, diminuant ainsi le niveau d'anxiété (Sulkers et al., 2015).

3.6. Besoins nommés par les parents proches aidants

Plusieurs types d'aides ont été rapportés par les parents proches aidant d'un enfant atteint du cancer. Tout d'abord, le soulagement périodique du rôle de proche aidant a été soulevé, suivi du soutien affectif. Le confort et la flexibilité (par exemple, recevoir les soins de santé à la maison au lieu de se déplacer à l'hôpital) sont également explorés. L'aide plus physique, soit l'assistance pour

l'entretien ménager est ensuite soulignée, suivie de l'aide financière, l'éducation par les professionnels de la santé et du temps personnel et avec les proches (James et al., 2002).

Les parents rapportent avoir besoin de pauses de leurs responsabilités de proche aidant et d'avoir recours à une personne qualifiée pour prendre soin de leur enfant pendant ce temps (James et al., 2002). Les moyens entrepris par ces parents sont entre autres en ayant recours à une personne en qui le parent a confiance et qui détient les habiletés nécessaires à prendre soin d'un enfant atteint du cancer. Cette personne doit être en connaissance de cause et être consciente des précautions et risques associés à prendre soin de cet enfant.

Le deuxième besoin identifié, soit le soutien affectif, est entre autres associé au besoin de participer dans des groupes de discussion avec d'autres parents et des professionnels de la santé afin de discuter des difficultés, des tâches en lien avec leur rôle de proche aidant ainsi que pour partager des conseils (James et al., 2002 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013). Il s'agit également d'être accompagné par un ami ou un proche lors des rendez-vous médicaux (Rosenberg-Yunger et al., 2013). Participer à des groupes de discussion peut aider les parents à garder espoir et à mieux comprendre le processus du traitement contre le cancer (Zakaryae, Atashzadeh-Shoorideh, Ahmadi & Fani, 2017). La présence de proches ou de personnes-ressources peut alors être très aidante pour les parents d'enfants atteints du cancer. Le soutien affectif peut également provenir de la famille qui encourage les parents et l'enfant à continuer à persévérer à travers les traitements (James et al., 2002). James et al. (2002) mentionne toutefois que le soutien affectif fourni par la famille et les proches peut se voir compromis par une incompréhension par rapport à la situation, entraînant parfois un éloignement, voire une absence des proches. Selon les parents de cette étude, les professionnels de la santé et les équipes multidisciplinaires en oncologie peuvent combler ce besoin de soutien affectif auprès des parents puisqu'ils comprendraient davantage leur réalité, étant donné qu'ils côtoient plusieurs familles vivant la même situation dans le cadre de leur profession. Les parents de plusieurs études nomment l'importance d'avoir une relation de confiance avec les professionnels de la santé afin de diminuer la charge émotionnelle associée au rôle de proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer (Crespo, Santos, Tavares & Salvador, 2016 ; James et al., 2002 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013). Ils rapportent également préférer se confier aux

professionnels de la santé au lieu des proches ou de la famille puisque les conversations demeurent confidentielles (Rosenberg-Yunger et al., 2013).

Lors de l'annonce du diagnostic, il est du rôle des médecins d' « établir et [de] maintenir avec son patient une relation de confiance mutuelle et [de] s'abstenir d'exercer sa profession d'une façon impersonnelle » (Code de déontologie des médecins, 2017). Le médecin qui annonce donc un diagnostic de cancer aux parents et à l'enfant doit alors s'assurer que ceux-ci ont le soutien adéquat pour les aider psychologiquement et affectivement. De plus, le rôle des travailleurs sociaux a également été rapporté à plusieurs reprises dans les différentes études, entre autres dans celle de Rosenberg-Yunger et al. (2013), où ceux-ci sont appelés à donner des conseils aux parents et à leur donner du soutien affectif. Les organismes à but non lucratif tels que Leucan peuvent également offrir un certain soutien affectif. Dans l'étude de Rosenberg-Yunger et al. (2013), les parents rapportent qu'il est facilitant d'avoir accès à des bénévoles afin d'avoir un peu de répit. Cependant, il est également mentionné qu'il peut être difficile d'avoir accès à un bénévole, puisqu'il y en a peu.

Le troisième besoin nommé par les parents est davantage en lien avec la flexibilité des différentes instances, telles que les hôpitaux ou les cliniques en consultation externe. Les parents proches aidants d'enfants en traitement contre le cancer expliquent qu'il est beaucoup plus facile pour eux de recevoir certains soins de santé à domicile que de se déplacer, ou encore d'avoir accès à la livraison de certains médicaments, au lieu de se les procurer à la pharmacie (James et al., 2002). Ceci diminue les tracas reliés au stationnement et les inquiétudes face à laisser l'enfant malade seul à la maison pendant ce temps (James et al., 2002). Plusieurs traitements requièrent une hospitalisation dans des centres spécialisés qui peuvent être à plusieurs heures de route de la maison, voire d'avion dans certains cas. La famille doit alors se déplacer et trouver un endroit où se loger pendant ces hospitalisations. Comme expliqué par plusieurs parents, ceux-ci vivent souvent à l'hôpital auprès de l'enfant malade sur les unités d'oncologie pédiatrique, et ce, durant plusieurs semaines ou mois, ce qui peut entraîner de l'isolement social et un manque important de sommeil (Granek et al., 2014 ; Klassen et al., 2012 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002). Le besoin d'accommodation est ainsi présent. Les parents de ces études expriment le besoin d'avoir accès à un logis ou une aire de vie lors des hospitalisations. Ceux-ci

expliquent également que ne retourner que quelques heures à la maison pour un peu de répit occasionnel est très bénéfique (Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002).

Les parents rapportent également le besoin d'avoir recours à diverses ressources pour les assister avec la multitude de tâches reliées à l'entretien du domicile. Certains rapportent payer une femme de ménage pouvant aider avec l'entretien ménager, la préparation de repas, l'entretien extérieur, etc. (James et al., 2002 ; Rosenberg-Yunger et al. (2013). Ceci a été classifié par Rosenberg-Yunger et al., (2013) comme étant de l'aide « pratique ». Les parents indiquent également le besoin d'assistance pour le transport, la lessive, les soins prodigués à l'enfant, son éducation et celle de la famille (James et al., 2002 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013). Les professionnels de la santé peuvent être une source importante d'informations au sujet des ressources existantes. Ceux-ci jouent également un rôle primordial dans l'éducation des parents en lien avec le diagnostic et les précautions qui sont associées.

Comme mentionné plus tôt, les parents participant dans l'étude de Rosenberg-Yunger et al. (2013) identifient également avoir besoin d'aide financière. En effet, comme ceux-ci doivent souvent abandonner leur emploi actuel, la plupart rapportent avoir recours à de l'aide financière quelconque. Les sources d'aide financière dont les parents bénéficiaient dans cette étude étaient : 1) les programmes d'aide financière gouvernementaux, 2) l'assurance-emploi, 3) les programmes de logement et 4) l'aide sociale. Les parents ayant un statut socioéconomique différent les uns des autres, ils ne sont pas tous éligibles à l'aide financière. De plus, plusieurs parents rapportent épuiser les montants qu'ils peuvent recevoir des programmes gouvernementaux et doivent trouver une alternative pour subvenir à leurs besoins, telles que des banques alimentaires et de vêtements (Granek et al., 2014 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013). Certains parents doivent également épuiser leurs économies et le crédit, demander des prêts aux membres de la famille ou doivent continuer à travailler (Granek et al., 2014 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013). D'autres ont également recours à des collectes de fonds personnels ou à des dons de la communauté (Rosenberg-Yunger et al., 2013). Les parents peuvent aussi recevoir de l'aide financière de divers organismes, par exemple la Société canadienne du Cancer et Leucan, qui offrent également de la nourriture, des bons d'essence et des billets de stationnements.

3.7. Ressources au Québec

Quelques ressources sont existantes au Québec pour les familles d'enfants en traitement contre le cancer. Les principales ressources seront identifiées dans les prochaines lignes et seront que brièvement nommées et expliquées étant donné la nature de ce projet qui ne porte pas sur l'aide présente.

3.7.1. Aide financière

Le gouvernement canadien offre un certain type d'aide financière pour les proches aidants d'enfants malades, soit les prestations d'assurance-emploi. Toutefois, encore faut-il que ces parents répondent aux critères d'admissibilité. Il est également important de noter que plusieurs documents doivent être fournis pour obtenir l'aide financière, ce qui requiert une implication importante de la part des parents, s'ajoutant ainsi à la multitude de tâches devant être accomplies par ces derniers.

L'organisme Leucan (Leucan, 2018) offre également de l'aide financière aux familles dont un enfant est atteint du cancer. En effet, selon Leucan (2018), « plusieurs frais supplémentaires s'ajoutent aux dépenses normales, notamment : les frais de déplacement, frais d'hébergement et de restauration lors des traitements et suivis médicaux ; les frais de gardiennage pour la fratrie lors des nombreux déplacements pour les traitements ; et les pertes de revenu dues au besoin d'un des parents d'arrêter de travailler afin d'accompagner l'enfant » (Leucan, 2018).

3.8. Résumé

Les sections précédentes ont permis de mieux comprendre la réalité des parents proches aidants d'un enfant en traitement contre le cancer. Tout d'abord, différents concepts ont été explorés tels que le concept de rôle en général et plus spécifiquement, celui de parent, de proche aidant et celui de mère dans la société occidentale. Ensuite, les différents soins que doivent accomplir ces parents proches aidants ont été brièvement mentionnés à l'aide de la littérature actuelle, bien que peu d'informations furent présentes à ce sujet, suivis des différents impacts reliés à leur rôle. Les besoins nommés par les parents de certaines études ont été abordés suivis des différentes ressources présentes au Québec pouvant les assister dans leur rôle. À la lumière des différentes informations recensées dans la littérature, certaines lacunes persistent au sujet des tâches associées au rôle de proche aidant d'enfants en traitement contre le cancer. Plus spécifiquement, il fut impossible

d'identifier la véritable nature des tâches accomplies par ces parents, outre les soins reliés aux traitements, ainsi que les raisons pour lesquelles les parents cherchent à les accomplir. Par conséquent, de plus amples recherches sont nécessaires afin d'approfondir les connaissances en lien avec ces tâches, d'où la question de recherche de ce projet : quelles sont les tâches qu'un parent prenant soin de son enfant atteint du cancer doit accomplir ? La formulation plus générale de la question a pour visée de ne discriminer aucune tâche et de considérer toute tâche comme étant valide. Ce projet a pour objectif principal d'identifier les tâches et de les décrire plus amplement.

4. CADRE CONCEPTUEL

Cette section présente le modèle conceptuel qui servira à la compréhension de la problématique. Le modèle « *The Cancer Family Caregiving Experience* » de Fletcher et al, (2012), qui sera présenté dans les prochains paragraphes, permet de guider l'analyse et la catégorisation des données recueillies.

4.1. The cancer family caregiving experience model

Le modèle *The Cancer Family Caregiving Experience* fut choisi en fonction de la conceptualisation de l'expérience vécue par les membres de la famille d'un patient atteint du cancer et plus particulièrement, par la dyade que forment le patient et son proche aidant principal. Ceci s'applique à la situation des parents proches aidants d'un enfant atteint du cancer puisque l'enfant est complètement dépendant de son parent dans la majorité des activités de la vie quotidienne et de la vie domestique (AVQ-AVD). Le modèle dont il est question considère le patient et son proche aidant comme étant indissociables, d'où le concept de « dyade ». Les auteurs ont créé ce modèle à partir d'une revue de la littérature en oncologie qui a permis d'identifier 3 éléments principaux qui sont fondamentaux au modèle : 1) le processus du stress, 2) les facteurs contextuels, et 3) la trajectoire du cancer. Ces éléments sont expliqués dans les prochaines sections.

4.1.1. Le processus du stress

Le cadre conceptuel proposé par *The Cancer Family Caregiving Experience* conceptualise le stress comme un ensemble de 5 concepts, soit les stressseurs primaires, les stressseurs secondaires, l'évaluation (appraisal), les réponses cognitivo-comportementales et la santé et le bien-être. Ceux-ci sont illustrés sous la forme d'encadrés dans le modèle *The Cancer Family Caregiving Experience* (Fletcher, 2012) (voir figure 1). Les différents construits sont reliés entre eux et s'interinfluencent de manière spécifique. Par exemple, les stressseurs primaires ont une influence directe sur la réponse cognitivo-comportementale. Les stressseurs primaires comprennent les événements ou circonstances qui peuvent initier un processus de stress. Ils sont constitués des facteurs reliés à la maladie tels que le site de la maladie, le stade, le pronostic, etc. Ils comprennent également les symptômes tels que la douleur et la dépression du patient, les nombreuses demandes du patient en raison de sa maladie, ce qui comprend le fait d'aider le patient à accomplir ses AVQ-AVD, de gérer les symptômes reliés à la maladie et les effets secondaires associés aux traitements, d'administrer les médicaments et plus

encore. Les stresseurs secondaires ou « effets de débordement » (Fletcher et al., 2012), surviennent dans la vie du proche aidant en raison de son rôle et de ses tâches connexes tout au long de sa vie. Ils comprennent les changements de rôles et dans la structure familiale, le stress relié aux finances ou à l'emploi, la fatigue, les changements dans la relation conjugale, la surcharge reliée au rôle de proche aidant et les troubles du sommeil. L'évaluation (appraisal) est le sens que donne un individu à un stresser par rapport à ses propres expériences antérieures. En effet, les proches aidants peuvent avoir une vision différente ce qui est stressant ou pas. La perception de la détresse et du sentiment de compétence sont des composantes de l'évaluation (appraisal). Les réponses cognitivo-comportementales, quant à elles, sont les processus et actions qui se manifestent en réponse à l'évaluation (appraisal) des situations stressantes en lien avec la maladie (cancer). Des exemples de réponses cognitivo-comportementales sont : donner un sens à la situation, l'acceptation, l'humour, se distraire, le déni, la rationalisation, etc. Ces actions aident les proches aidants à utiliser des stratégies de coping pour faire face à une situation difficile et d'agir en conséquence. Enfin, la santé et le bien-être des proches aidants sont conceptualisés en matière de qualité de vie, de santé mentale et physique, de maîtrise de soi, d'ajustement marital et des réponses en lien avec le deuil. La santé mentale inclut des concepts tels que l'anxiété, la détresse émotionnelle, la dépression, la culpabilité, le trouble panique et le stress post-traumatique.

4.1.2. Les facteurs contextuels

Dans le modèle, les facteurs contextuels se retrouvent au haut du grand cercle et sont constitués des caractéristiques personnelles et sociales, du contexte (socioculturel, économique, personnel) et du système de santé en soi. Selon Fletcher et al. (2012), le contexte est important puisqu'il a une influence directe sur la manière dont les dyades vivent le stress. Les différentes variables telles que l'âge, le sexe, le statut d'emploi et le statut marital sont des facteurs essentiels à la compréhension du proche aidant et du patient. Par exemple, avoir un emploi peut avoir un impact considérable à la guérison du patient dans certains pays où l'accès aux soins de santé est difficile. Le système de santé en soi est donc un facteur contextuel très important.

4.1.3. La trajectoire du cancer

L'annonce du diagnostic du cancer amorce les processus dans le modèle la trajectoire et le processus du stress. Ceux-ci sont dynamiques à travers le temps; il s'agit d'un continuum. Les auteurs (Fletcher et al., 2012) conceptualisent la trajectoire unique du cancer en deux directions possibles. Après l'annonce du diagnostic initial et les traitements, la première trajectoire possible est celle vers la rémission, qui implique un suivi à long terme et la survie. La deuxième trajectoire du continuum est la récurrence du cancer, ou la présence d'un deuxième cancer, nécessitant des soins palliatifs ou de longues périodes de traitement. La trajectoire peut se diriger vers le deuil ou les pertes lorsque le traitement est impossible. Aussi, des croisements entre les trajectoires sont possibles et les trajectoires sont propres aux dyades proches aidants-patients. En effet, les pronostics sont différents d'une personne à l'autre même s'il s'agit d'un même type de cancer. De plus, la manière dont est vécu le cancer est individuelle, ce qui peut influencer la trajectoire. En bref, les trajectoires sont différentes d'une dyade à une autre.

4.2. La relation entre les concepts

Afin de mieux comprendre les relations entre les différents concepts du modèle conceptuel *The Cancer Family Caregiving Experience* (Fletcher et al., 2012), il importe de comprendre qu'est-ce qu'un médiateur. Ceux-ci influencent les relations entre les différents concepts de manière positive ou négative. Par exemple, Colgrove et al. 2007 cité dans Fletcher et al. (2012) a démontré que la relation entre le stress relié au rôle de proche aidant et la santé mentale de celui-ci était modérée par le niveau de spiritualité, c'est-à-dire que le stress vécu par le proche aidant était diminué par sa spiritualité. Les concepts peuvent tous interagir et résulter en un nombre infini de possibilités. Il s'agit davantage de trouver les mécanismes médiateurs pour comprendre l'interaction.

4.3. Lien entre le modèle *The Cancer Family Caregiving Experience* et le projet présenté

La pertinence d'utiliser le modèle conceptuel *The Cancer Family Caregiving Experience* s'inscrit dans la conceptualisation de la relation entre le parent proche aidant et l'enfant malade comme étant une dyade. En effet, il sera possible d'identifier les différents éléments inhérents au fait de prendre soin d'une personne atteinte du cancer en parallèle avec les situations vécues par les participants de ce projet. Par ailleurs, le modèle permettra de comprendre les différentes occupations des parents prenant soin d'un enfant malade qui participeront à cette étude en fonction de la dyade et des divers facteurs pouvant influencer celles-ci. Étant donné la nature dépendante de l'enfant à

son parent, ce qui est d'autant plus présent dans la maladie, le modèle choisi s'avère pertinent dans l'optique où il sera plus facile d'identifier les occupations (tâches) visant le bien-être de l'enfant. Ainsi, différents motifs d'action des parents proches aidants d'un enfant en traitement contre le cancer pourront être identifiés ainsi que les facilitateurs et obstacles de la réalisation de leurs occupations de proche aidant.

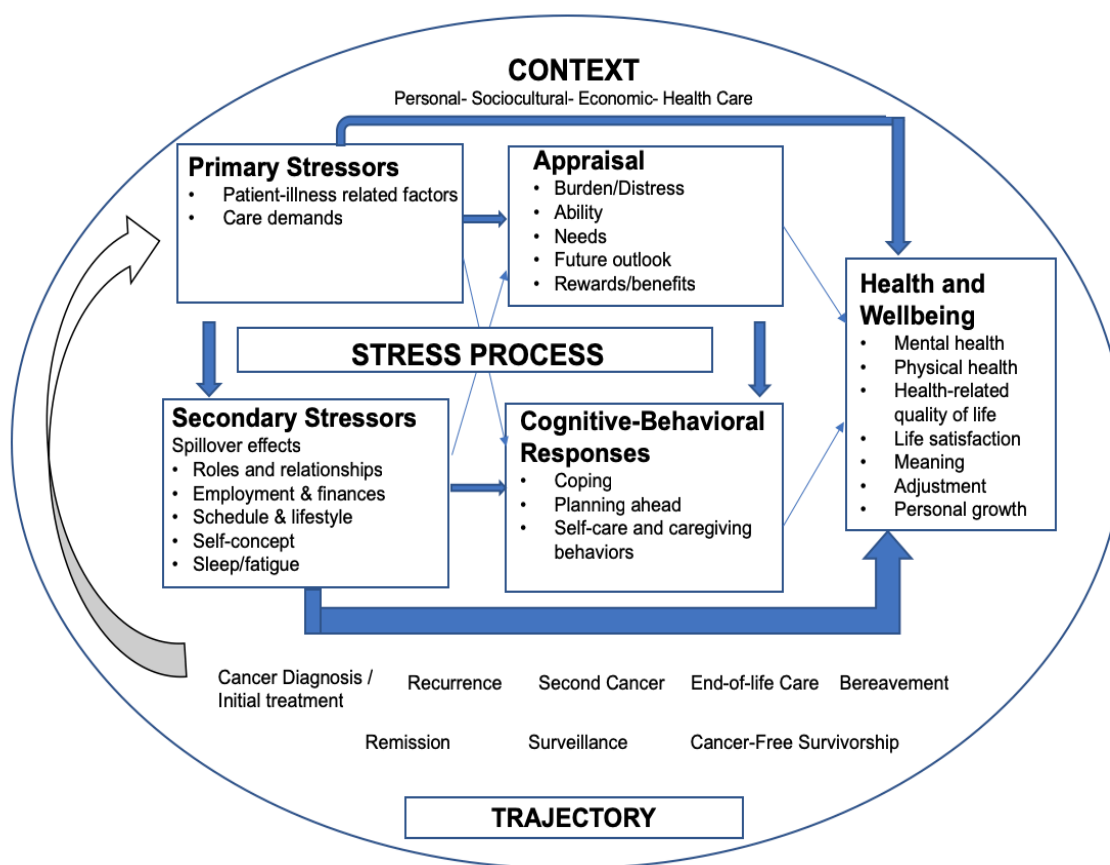


Figure 1. Modèle conceptuel inspiré du modèle *The Cancer Family Caregiving Experience* de Fletcher et al. (2012)

5. MÉTHODE

Cette section aborde la méthode qui a été utilisée afin de répondre à la question et aux objectifs de recherche. La méthodologie employée est donc basée sur des choix spécifiques permettant d'obtenir les informations nécessaires à l'exploration du phénomène choisie, soit les tâches associées au rôle de proche aidant. L'objectif de recherche, le devis utilisé, les participants, les outils d'évaluation, le déroulement de l'étude, l'analyse des données et les considérations éthiques sont ici approfondis dans le but de clarifier comment les résultats ont été obtenus.

5.1. Objectif de recherche

L'objectif principal est d'identifier et de décrire quelles sont les occupations (tâches) en lien avec le rôle du parent proche aidant d'un enfant atteint du cancer, étant donné l'absence de données approfondies dans la littérature actuelle. Puisque la littérature indique que les parents d'enfants en traitement contre le cancer évoquent le besoin d'être davantage outillés et soutenus, la visée de ce projet est d'identifier des moyens pour les aider plus adéquatement.

Question de recherche :

1. Quelles sont les tâches qu'un parent prenant soin de son enfant en traitement contre le cancer doit accomplir ?

Objectif de recherche :

2. Identifier et décrire les tâches que doit accomplir un parent proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer.

5.2. Devis de recherche

La recherche qualitative se concentre essentiellement sur le sens que donnent les personnes aux mondes social et physique qui les entourent, en tant que perceptions, opinions, croyances et attitudes. La visée de ce type de recherche n'est pas d'identifier la causalité, mais plutôt d'enrichir notre compréhension des phénomènes sociaux (Denzin & Lincoln, 2003). Les racines de la recherche qualitative sont à l'origine d'une philosophie ontologique et épistémologique, dans le courant du constructivisme social. Ce courant considère que le monde social est une « réalité » construite à travers les interactions et les systèmes de représentation dont la signification et l'ordre sont contingents et contextualisés. La « réalité » dont il est question ici est un résultat collectif de

l'expérience et de l'interprétation humaine, ce qui a pour conséquence que la réalité singulière d'une personne n'est pas plus importante ou vraie qu'une autre, mais que les différentes réalités de tout un chacun sont significatives (Bryman, 2004).

Étant donné la multitude de différentes réalités, les principes de la recherche qualitative remettent en question la « validité », un concept scientifique se rapportant à la qualité d'une recherche. Ainsi, dans la recherche qualitative, il est plutôt question de la valeur, où les évaluations reposent sur la crédibilité de l'argument avancé (Bryman, 2004).

Les raisons pour lesquelles ce sujet de recherche a été choisi sont ici importantes. En effet, des circonstances et des expériences personnelles expliquent pourquoi ce projet de recherche a été entrepris. Étant moi-même proche aidante de mon petit frère atteint d'un cancer, je suis sensible aux éléments rapportés par les participantes de ce projet, ce qui peut expliquer la manière dont les données ont été analysées. Ceci correspond au concept de réflexivité en recherche qualitative. Il implique d'examiner comment le chercheur et ses relations avec les participants affectent et même transforment la recherche (Finlay, 2002). Ainsi, l'analyse qualitative des données nécessite une sensibilité réflexive de la part du chercheur quant à sa façon de voir les choses en raison de sa situation et de ses expériences personnelles (Finlay, 2002).

Le devis utilisé pour ce projet est qualitatif descriptif, c'est-à-dire qu'il décrit un phénomène peu connu (Fortin et Gagnon, 2016). Ce devis est une méthode adéquate pour cette recherche puisque l'objectif principal est de décrire les expériences personnelles des parents prenant soin d'un enfant atteint du cancer en lien avec les tâches associées à ce rôle pendant les traitements et lors de la rémission. Ceci correspond au but visé par la recherche qualitative, soit d'accroître la compréhension des tâches réalisées par cette population, à travers différentes réalités telles qu'elles sont vécues.

5.3. Les participants

Le choix des critères d'inclusion des participants s'est effectué à partir des données contenues dans la majorité des écrits scientifiques. En effet, comme il s'agit d'une étude en lien avec les parents proches aidants et dans le but de mieux documenter les tâches associées à leur rôle, les participants devaient avoir un enfant qui avait reçu son diagnostic et en traitement depuis plus

d'un mois. Ceci était dans l'optique d'obtenir les données de parents qui avait récemment expérimenté les différents impacts et tâches associés à avoir un enfant en traitement contre le cancer. De plus, il aurait été préjudiciable de recruter des parents dont l'enfant aurait eu son diagnostic depuis 1 semaine en raison de l'indisponibilité émotionnelle de ces parents. Bien sûr, l'enfant devait être âgé entre 0 et 18 ans. Par ailleurs, l'enfant ne devait pas être en soins palliatifs en raison de la charge émotionnelle que peut amener cette situation aux membres d'une famille. Les participants devaient également pouvoir s'exprimer en français afin de faciliter l'analyse des données et pour assurer une homogénéité aux données recueillies pour l'ensemble des participants.

La méthode d'échantillonnage utilisée fut l'échantillonnage par réseaux. Cette méthode consiste à « obtenir graduellement un échantillon en utilisant des références obtenues des répondants recrutés initialement » (Fortin et Gagnon, 2016). Les participants ont tout d'abord été recrutés à partir du réseau personnel de la chercheuse. Ces premiers participants ont par la suite identifié des personnes de leur réseau qui pourraient potentiellement participer à la recherche. À l'aide d'une fiche d'autorisation de contact qui permettait d'obtenir les coordonnées des nouveaux participants, qui étaient fournies par les premiers participants, ces derniers étaient contactés par la chercheuse.

5.4. Déroulement

Les parents ayant consenti à être contactés et ayant transmis la fiche d'autorisation de contact dûment complétée et signée furent contactés par téléphone ou par courriel pour de plus amples informations à propos du projet de recherche (voir annexe A). Les interrogations des parents furent également abordées. À ce moment, ceux-ci pouvaient accepter ou non d'être rencontrés afin de procéder à une entrevue semi-structurée. Les parents étaient préalablement invités à remplir le formulaire d'information et de consentement, qu'ils pouvaient envoyer par courriel ou en personne (voir annexe B). L'endroit et le moment de l'entrevue étaient déterminés en collaboration avec le parent. L'entrevue semi-structurée était d'une durée approximative d'une heure. Les questions de l'entrevue concernaient tout d'abord les données démographiques des parents, telles que la durée allouée à prendre soin de l'enfant malade, l'emploi, le nombre d'enfants à la maison, etc. (voir annexe C). Ces données furent obtenues par l'entremise de l'entrevue et non par un questionnaire, afin de ne pas embourber les participantes, étant donné leur emploi du temps chargé et en raison du fait qu'il y avait peu de questions à visée démographique. Les questions d'entrevue abordaient

davantage l'expérience des parents proches aidants, soit les défis rencontrés en lien avec les tâches à réaliser, les émotions vécues, les situations difficiles, leurs expériences de soins et plus encore (voir annexe D). La collecte de données a été effectuée le 23 et le 29 mai 2018.

5.5. Analyse des données

En utilisant l'analyse de contenu, qui est la méthode suggérée par Fortin et Gagnon (2016), il fut possible de décrire les expériences des participants. Il fut donc question d'expliquer les thèmes qui ont ressorti de l'analyse en lien avec les occupations reliées au rôle de proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer. L'analyse a débuté par une lecture approfondie de l'ensemble des verbatims contenus dans les entrevues, en ayant en tête les différents aspects problématiques soulevés pendant les entrevues afin d'identifier différentes unités de codage en leur attribuant un « code ». Selon Charmaz (1995) cité dans Smith & Harré (1995), ce processus met en évidence certains éléments de l'entrevue et permet de sensibiliser le chercheur face à ceux-ci ; les sections de texte codées demeurent dans leur forme d'origine. Les codes permettent au chercheur d'extraire et de regrouper les éléments traitant d'un même aspect en particulier et ensuite, de générer des thèmes. Les thèmes fournissent au chercheur des pistes permettant d'expliquer la perception des participantes.

5.6. Considérations éthiques

Un certificat éthique portant le numéro CER-18-243-07.04 a été émis le 7 mars 2018 par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières (voir annexe D). Le consentement libre et éclairé de chaque participant a été obtenu par la lecture et la signature de la fiche d'autorisation de contact ainsi que du formulaire de consentement préalablement à l'entrevue ainsi que lors de leur participation à cette entrevue. L'anonymat des participants a été assuré en utilisant des noms fictifs lors de la transcription et pour les citations dans la section des résultats. De plus, les documents informatiques étaient protégés à l'aide d'un mot de passe que seule la chercheuse connaissait. Les enregistrements audios des entrevues ont été détruits suite à leur transcription.

6. RÉSULTATS

Cette section aborde les résultats obtenus à la suite de l'analyse des données. Il s'agira d'abord de décrire les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon. Par la suite, les résultats de l'analyse de contenu des entrevues semi-structurées auprès des parents proches aidants participants à l'étude seront présentés.

6.1. Caractéristiques des participants

La taille de l'échantillon était de 2 participants. Cet échantillon a permis de recueillir des données assez riches pour effectuer des analyses qualitatives. Les participantes étaient des femmes. L'une d'entre elles avait un garçon âgé de 17 ans lors du traitement (maintenant 18 ans) et l'autre de 3 ans. Le tableau 1 regroupe les informations relatives à l'âge de l'enfant lors de l'annonce du diagnostic, la durée des traitements ainsi que le statut d'emploi du parent.

Tableau 1. *Caractéristiques des participants*

Statut d'emploi du parent	Âge de l'enfant lors du diagnostic	Durée des traitements (mois)
Arrêt de travail	17	8
Arrêt de travail	2	12

6.2. Résultats de l'analyse de contenu

Les occupations des parents associées à leur rôle de proche aidant seront abordées, suivies de leurs effets sur le parent. Ensuite, les occupations qui relèvent de l'expertise ou de la responsabilité d'autres professionnels seront explorées ainsi que leurs effets sur le parent.

6.2.1. Des tâches ordinaires qui deviennent extraordinaires

Les tâches que réalisent les mères sont nombreuses. Par exemple, la plupart des mères de famille moyennes feront les repas pour leurs enfants, veilleront à leur bien-être et à son développement normal et s'assureront qu'ils soient heureux. Cependant, les différentes tâches que la mère d'un enfant en traitement contre le cancer doit réaliser sont toutes autres. En effet, l'enfant malade a de nouveaux besoins qui sont inconnus de la mère, tel que le démontre l'extrait suivant : « Ouais exact. C'est ça, c'était comme stressant là. La première fois que je suis sortie de l'hôpital

avec lui j'avais l'impression de sortir avec un nouveau-né et que je ne savais pas quoi faire avec à la maison là... »

Les analyses montrent que certaines tâches exigeaient des compétences supérieures et davantage d'habiletés parentales, telles que de résoudre des problèmes liés à l'état de santé de l'enfant, par exemple. Les analyses suggèrent que certaines tâches qui étaient originellement dans le spectre de ce qui est normalement attendu d'une mère d'un enfant en santé se transformaient en ces tâches extraordinaires en raison de leur complexité, de leur fréquence et/ou du temps alloué à leur accomplissement et des précautions qui leur sont associées. Les tâches associées au rôle de mère deviennent « extraordinaires » puisqu'elles impliquent un surinvestissement et qu'elles nécessitent des compétences parentales « extraordinaires » lorsque la mère doit assumer le rôle de proche aidant.

6.2.1.1. Développement affectif

La mère d'un enfant « sain », s'acquittera de veiller au développement affectif de son enfant de nombreuses manières, telles que le réconforter lorsque celui-ci se blesse ou encore de l'encourager face à des difficultés scolaires, par exemple. La mère qui fait face à ce genre de situation sait que son enfant parviendra à surmonter ces épreuves et ne sera pas débordée par ses émotions. Cependant, pour les mères qui devaient prendre soin d'un enfant atteint d'une maladie sérieuse, voire mortelle, il en est tout autrement. Celles-ci doivent non seulement encourager l'enfant à continuer à persévérer pendant ses traitements, mais également de gérer ses propres émotions face à cette situation de vie ou de mort. Les mères ne s'acquittent plus que du développement affectif de l'enfant, mais aussi du soutien émotionnel dont il a besoin dans cette période difficile. Il s'agit d'une tâche extraordinaire puisque la mère doit surpasser sa propre peur de perdre son enfant et continuer à garder une attitude positive afin d'encourager son enfant. En effet, les analyses de contenu démontrent que les mères devaient continuer à soutenir l'enfant et simultanément demeurer le pilier émotif malgré leur propre détresse émotionnelle. L'extrait suivant en fait part :

... mais quand qu'elle nous annonce ça, là lui, Frédéric, [nom fictif] se met à pleurer pis moi j'étais comme... [...] j'étais comme fixée, je regardais Frédéric et je disais : bien non mon homme ça va bien aller. T'sais moi j'me disais qu'il ne fallait pas que moi je pleure.

Être le pilier émotionnel pour l'enfant consistait également à trouver des côtés positifs à la situation, tels que de donner un sens à cet événement difficile ou de faire preuve de résilience, tel que le démontre l'extrait suivant :

Ça remet les affaires en perspective, les choses qui sont importantes, les choses pour lesquelles on devrait vraiment s'inquiéter [et celles] qu'on devrait plutôt laisser faire. Qu'est-ce qui vaut la peine de mettre de l'énergie, puis de ne pas mettre de l'énergie [...] Il faut comme le voir comme ça, parce que si tu vois tout le temps juste le négatif, ça devient encore plus difficile de traverser, puis c'est long. Il faut que tu ailles chercher du positif.

Par ailleurs, le soutien émotionnel consiste également à encourager l'enfant à continuer ses traitements malgré la peur de le perdre et les appréhensions négatives, et cela, sans que ces émotions transparaissent, tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

T'sais, tu vires à l'envers là. Puis là fallait que je m'en viennes en auto. Pius là j'me disais que faut pas que je fasse une crise ici. Là lui, il pleurait j'essayais de... Pis là dans l'auto j'étais fixée, j'étais bien concentrée.

Jouer avec l'enfant fait également parti de veiller à son développement affectif de manière extraordinaire. Normalement, la mère qui joue avec son enfant le fait sans inquiétude par rapport à la santé de celui-ci. Par conséquent, elle peut retirer du plaisir de cette expérience. Toutefois, la mère d'un enfant malade est préoccupée et doit faire des efforts pour mettre de côté ses inquiétudes pour être capable de s'adonner au jeu. En effet, selon les analyses, les mères devaient non seulement essayer d'encourager l'enfant à jouer malgré les effets secondaires influençant son humeur, mais devaient également garder une attitude positive malgré les pensées négatives envahissantes. Voir son enfant dans des états parfois misérables rendait l'expérience difficile pour les mères. Avoir des loisirs avec son enfant malade exige donc de la résilience et de la force psychologique, dans le sens où il est difficile pour les parents d'avoir du plaisir dans les moments d'adversité, où la vie de l'enfant est en danger. L'extrait suivant démontre comment l'humeur variable de l'enfant rend difficile de l'encourager à jouer :

[...] à chaque fois qu'il recevait le gros traitement là, on en avait pour un 4 jours où là, ça *feela* vraiment pas. Il n'avait pas beaucoup d'énergie pour jouer, il soupirait tout le temps, il était faible, il était fatigué... y'avait la mèche courte puis tout ça.

6.2.1.2. Préparation de repas

Les mères devaient également s'assurer de la bonne alimentation de leur enfant pendant les traitements. Toutefois, la préparation des repas prenait une tout autre signification. En effet, en raison des nombreuses précautions, des aversions alimentaires et de l'appétit variable de l'enfant, des contre-indications et de la prise de médicaments, la préparation de repas devenait une tâche nécessitant une planification plus élaborée. Ceci comprenait de faire des menus spéciaux pour l'enfant, incluant de faire le repas pour les autres membres de la famille. La préparation de repas comprenait également de rechercher des recettes qui respectaient les restrictions alimentaires de l'enfant, tel qu'illustré dans l'extrait suivant : « Le manger... il y avait des affaires qu'il fallait qu'il fasse attention, les produits laitiers... Moi je faisais des recettes spéciales pour lui ».

Les mères devaient également trouver, par elles-mêmes, des moyens pour augmenter l'apport alimentaire de l'enfant en raison des pertes de poids associées aux traitements de certains cancers. Bien que les différents professionnels leur aient donné des recommandations, celles-ci allaient chercher de l'information supplémentaire par elles-mêmes : « Dans mon livre que j'avais, j'avais vu que pour augmenter la quantité de protéines qu'il mangeait, je pouvais mettre de la poudre de lait écrémé, alors j'en mettais partout ».

Une des mères rapportait également devoir nourrir à la main son adolescent de 17 ans, ce qui n'est généralement pas attendu d'une mère d'un enfant de cet âge : « Il y a des journées que je l'ai fait manger là. Je m'asseyais à côté pis je le faisais... La soupe. Pis t'sais je l'aidais. Faut quasiment toujours être là. T'sais il y a tout le temps de quoi ».

6.2.1.3. Les soins personnels à l'enfant

Les soins personnels regroupent les tâches contribuant au maintien d'une bonne hygiène de vie, de se laver, de dormir et plus encore. Cependant, pour les enfants atteints du cancer, l'accomplissement des tâches reliées aux soins personnels est plus difficile en raison de leur état de santé souvent altéré par les nombreux traitements et ils deviennent rapidement plus dépendants de leur parent proche aidant. Pour un parent d'un enfant de 2 ans, il est normal de changer ses couches et de le laver. Toutefois, pour le parent d'un adolescent qui ne l'assistait pas dans ce type de tâches auparavant, il peut être inhabituel de le faire. Ces tâches nécessitent davantage de précautions et sont d'une complexité plus élevée. Par exemple, pour effectuer les changements de couches, une

des mères devait mettre des gants et s'assurer de jeter la couche dans un endroit sécuritaire. Plus encore, elle devait le faire plus fréquemment en raison de la polyurie causée par les traitements de chimiothérapie. Aussi, une des mères qui avait un garçon de 17 ans mentionnait parfois devoir aider son fils à réaliser certains soins personnels en raison de pansements puisqu'il était alité. L'extrait suivant illustre la plus grande complexité de ces tâches : « T'sais, je mettais des gants, je le changeais plus souvent... Ce n'est pas quelque chose qu'on fait normalement... »

6.2.1.4. S'occuper de l'environnement de l'enfant

S'occuper de l'environnement de l'enfant devient une tâche extraordinaire en raison de sa logistique plus élaborée. Par exemple, changer les draps du lit était plus exigeant puisque les mères devaient le faire plus fréquemment et anticiper les moments où le faire afin d'assurer le confort et le bien-être de l'enfant, ainsi que de prendre des précautions. Il s'agissait également de s'assurer du bien-être de l'enfant en trouvant des moyens pour diminuer son inconfort tel que de placer des ventilateurs dans la chambre ou encore de lui apporter des compresses d'eau froide. L'a citation qui suit illustre cet élément : « [...] changer les couches la nuit, il fallait que je change ses couches, il faisait des super gros pipis chimiques là ! Il mouillait tout le lit alors je changeais tout le lit ».

L'entretien ménager prenait une tout autre signification pour les parents d'enfants en traitement contre le cancer, qui n'est plus seulement d'entretenir la maison, mais bien de veiller au bien-être et avant tout, à la sécurité de l'enfant. Les mères étaient préoccupées par la salubrité de la maison de manière plus sérieuse, voire quasi obsessionnelle, dans le but d'éviter que l'enfant tombe malade. Ceci comprenait également de prendre des précautions au niveau de l'hygiène personnelle de tous les membres de la famille, tel que l'illustre l'extrait suivant :

[...] si l'un de nous avait quelque chose c'était cette personne-là qui portait le masque dans la maison. [...] Aussi, le lavage de main pour tout le monde en arrivant, des fois même changer ses vêtements, des choses comme ça là. Toutes sortes de précautions à prendre tout le temps là.

6.2.1.5. Les effets sur la mère

Les résultats démontrent que pour les mères, prendre soin de l'enfant comportait des tâches occupant l'entièreté de leur journée. En effet, comme expliqué préalablement, les mères sont constamment préoccupées par l'enfant et d'en prendre soin devient leur occupation principale. «

T'sais, ça change une journée d'une personne. Faut toujours que tu sois là [...] C'est une *job* à temps plein ! »

Afin de s'adonner complètement à leur occupation principale d'être le parent proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer, les résultats suggèrent que les mères abandonnaient ou négligeaient plusieurs autres occupations. En effet, les deux mères accordaient moins d'importance à leurs relations interpersonnelles au profit du temps passé avec de l'enfant. Celles-ci avaient également abandonné leur emploi, le temps des traitements de l'enfant étant devenu trop accaparant. De plus, leur propre hygiène devenait secondaire à cette occupation principale, telle qu'illustrée dans cet extrait :

Moi j'ai besoin de prendre une douche le matin [...] puis des fois j'avais pas le temps vraiment de me lever pis de faire mes affaires là. Je m'attachais les cheveux, je m'habillais en jogging parce que là, la série de docteurs spécialistes défilait.

Pour mieux accomplir les tâches ordinaires devenues extraordinaires, les mères doivent développer plusieurs compétences leur permettant de mieux effectuer leur occupation principale soit celle de prendre soin de l'enfant malade. Comme plusieurs nouvelles informations concernant le cancer et les traitements leur étaient données tous les jours, les deux mères ont mis en place plusieurs moyens pour classer les informations et de s'en souvenir, tels que de tenir des journaux. Plus encore, un moyen commun mis en place pour s'assurer de bien accomplir le rôle de proche aidante était d'obtenir de l'information auprès des professionnels de la santé et dans les livres. « T'sais de poser des questions, d'être proactif là, parce que t'sais là, il y a beaucoup d'affaires à comprendre t'sais. Les médecins, les infirmières ne te disent pas tout le temps tout ».

Afin d'être capables de continuer à accomplir leur rôle de proche aidante dans l'adversité, les mères devaient faire preuve d'acceptation en se convainquant qu'il est de leur devoir de prendre soin de leur enfant malade. Ceci est d'ailleurs illustré dans cet extrait : « ... j'me disais mon dieu t'sais, dans quoi je vais m'embarquer, mais dans quoi JE SUIS embarquée, t'as comme pas le choix ».

6.2.2. Des tâches extraordinaires devenues ordinaires

Prendre soin d'un enfant en traitement contre le cancer complique davantage les tâches normalement réalisées par une mère. Toutefois, certaines tâches accomplies pour prendre soin de son enfant malade qui sortaient du cadre normal du rôle de mère ont aussi été mises en évidence. Ces tâches, d'une grande complexité, c'est-à-dire « extraordinaire », sont devenues la normale pour ces mères. En effet, les mères assumaient qu'il était de leur devoir de les accomplir et ces tâches ont peu à peu taillé leur place dans le quotidien de leur famille. Celles-ci incluaient de prodiguer des soins médicaux ainsi qu'effectuer l'entretien ménager à l'hôpital lors des hospitalisations de l'enfant.

Ces tâches, normalement assumées par le personnel hospitalier, sont parfois prises en charge par les mères. Les mères rapportaient que les nombreuses précautions reliées à la réalisation de ces tâches les rendaient difficiles à exécuter. Elles étaient d'un niveau de difficulté très élevé pour des compétences parentales normales, ce qui avait plusieurs effets négatifs sur les mères. Ceux-ci seront explorés dans les prochaines sections.

6.2.2.1. *Agir comme infirmière*

Les résultats suggèrent que les mères devaient elles-mêmes prodiguer les soins médicaux à l'enfant à la maison et parfois même à l'hôpital. Ces tâches comprenaient : suivre le protocole de soins de l'enfant, trouver des moyens pour faciliter l'administration des médicaments, piquer l'enfant avec une seringue plusieurs fois par jour, rester plus vigilante et surveiller étroitement l'état de santé de l'enfant durant la nuit et ainsi répondre plus rapidement à ses besoins ou aux urgences et assurer la bonne posologie de la médication. Tel que le démontre l'extrait suivant, une des mères avait de la difficulté à administrer un des médicaments à son enfant et a essayé plusieurs moyens pour le faire, sans succès.

[...] on lui a donné en liquide, ça marchait pas, on a essayé en pilule qu'il avale, dans la crème glacée, dans les compotes, dans tout ce qu'on peut imaginer [...] On a passé toute la batterie pour lui faire manger ses médicaments la... toutes sortes d'affaires pas possibles...

Par ailleurs, les résultats donnent l'impression que ces tâches devenaient « ordinaires » pour les mères puisqu'elles ne remettaient pas en question à qui revenait ce rôle. C'est-à-dire que les

mères assumaient ce rôle et que les tâches qui y étaient reliées, bien qu'elles soient d'un degré de difficulté élevé, devenaient normales. En effet, celles-ci persistaient à expliquer que ces responsabilités leur revenaient puisqu'il était de leur devoir de faire ainsi, tel que le démontre l'extrait suivant :

Moi je fais ce que j'ai à faire. Tu sais, nos grands-mères disaient jadis : « je fais mon devoir de maman ». Bien c'est vraiment ça. [...] Je suis obligée de faire ça peu importe jusqu'à où ça irait. [...] C'est inimaginable. Tu as les deux pieds dedans ; tu n'as pas le choix [...], tu fais ce que tu as à faire. C'est ton devoir. Dans ta tête ça fait juste rouler comme un robot [...] tu aimerais ça être ailleurs, mais en même temps tu peux pas être ailleurs alors...

6.2.2.2. *Agir comme une préposée à l'entretien ménager*

Bien que la responsabilité de l'entretien ménager revienne au personnel de l'hôpital, non seulement les mères devaient-elles faire le ménage de manière plus fréquente à la maison en raison des divers effets secondaires, elles devaient également s'acquitter de cette tâche à l'hôpital. Celles-ci devaient s'acquitter de cette tâche en raison de la vitesse à laquelle elles pouvaient répondre aux nombreux besoins de l'enfant, tel que de changer les draps, ce qui était effectué plus rapidement que par le personnel de soutien, tel que le démontre l'extrait suivant : « [...] T'sais c'est sûr que si je ne suis pas là, ils vont le faire. Mais c'est des attentions que moi je pouvais faire plus rapidement ».

6.2.2.3. *Les effets sur la mère*

Ces tâches évoquaient des émotions négatives chez les mères, telles que du stress, de la détresse ainsi qu'un sentiment d'incompétence puisqu'elles estimaient ne pas avoir l'expertise requise afin de réaliser ces tâches. Ceci générait chez les mères la peur de causer du tort à l'enfant ou de ne pas suivre correctement les directives des professionnels de la santé comme en témoigne cette mère :

La prednizone c'était un combat épouvantable, lui donner trois fois par jour aux repas, c'était... c'était atroce. [...] On a passé toute la batterie pour lui faire manger ses médicaments là... toutes sortes d'affaires pas possibles [...] Je faisais juste me sentir comme une mauvaise maman qui maltraitait son enfant là...

Par ailleurs, les résultats démontrent la confiance des mères envers les professionnels de la santé présents pour leur enfant. Elles estimaient que la qualité des soins était excellente. Cependant,

celles-ci persistaient à demeurer près de l'enfant en tout temps malgré leurs bons commentaires. Cette ambivalence à confier totalement son enfant au soin de professionnels met en évidence que les mères ont, d'une certaine façon, la conviction de détenir une expertise que nul autre ne possède ; la connaissance de leur enfant. Elles ont la perception qu'elles seules pouvaient répondre aux nombreux besoins de l'enfant dont plusieurs demeurent inconnus des professionnels de la santé.

... T'sais c'est sûr que si je ne suis pas là, ils vont le faire [...] C'est sûr que des fois je lui disais : pèse sur le piton, puis elle venait, ça ne prenait pas gros de temps, puis ils sont vraiment attentionnés, puis t'sais, ils sont bons dans leur travail. Mais que je sois là, il demandait des affaires qu'il n'aurait peut-être pas demandées.

D'autre part, les mères ont soulevé quelques aspects du système de santé qui ne facilitaient pas leur rôle de proche aidante. En effet, les nombreux rendez-vous médicaux où les mères devaient accompagner l'enfant pouvaient durer de nombreuses heures, les empêchant de vaquer aux nombreuses autres occupations. Telles qu'expliquées dans l'extrait suivant, certaines interventions très simples peuvent pourtant être d'une durée prolongée : « [...] mais après j'ai comme eu 2 heures d'attente pour avoir juste une injection intramusculaire, t'sais ».

Les mères ont dû abandonner ou négliger plusieurs occupations, ce qui démontre comment le rôle de parent proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer est accaparant. En raison des longs rendez-vous médicaux occupant souvent l'entièreté de la journée, les mères ne pouvaient pas réaliser tout ce qu'elles devaient faire, d'où la frustration envers certains aspects organisationnels :

Mais t'sais, [...] je pense qu'il y a un long délai puis la semaine dernière, c'était la même chose aussi. C'est 45 minutes attendre pour que la chimio soit préparée à la pharmacie puis après bien c'est le temps que l'infirmière auxiliaire soit prête à venir la donner. T'sais, on peut toujours se dire que oui, il y a beaucoup de patients, il y a des choses imprévues, tout ça, mais t'sais, souvent je regarde ça pis t'as comme l'impression des fois qu'il manque une personne pour que ça l'aille rondement.

6.2.3. Veiller au bien-être de son enfant d'abord et avant tout !

6.2.3.1. La dyade

Les analyses révèlent que les mères considèrent avoir une relation très étroite avec leur enfant. En effet, à nombreuses reprises lors des entrevues, celles-ci faisaient part de leur expérience

par rapport au cancer de leur enfant en s'exprimant au « on ». Qu'il soit question de traitements ou d'examen médicaux, les mères parlaient de leur enfant en s'incluant dans l'expérience, comme si celles-ci et leur enfant formaient une dyade indissociable, où les besoins de l'un déterminent les occupations de l'autre. Tel que l'expose l'extrait suivant, la manière dont s'expriment les mères traduit une certaine symbiose avec leur enfant où elles s'incluent dans l'expérience de l'enfant:

Après ça on avait une semaine de repos, l'autre semaine on allait une fois à Roberval. On recevait une fois un traitement à Roberval. On avait 13 jours de repos pis on retournait à Québec pis on recommençait 5 jours.

Enfin, l'analyse de contenu a permis de cibler en quelque sorte les tâches associées au rôle de proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer ainsi que les différents enjeux entourant leur réalité difficile.

7. DISCUSSION

Cette section présente tout d'abord une discussion des résultats en regard des résultats d'études actuelles et antérieures, le tout en complémentarité du modèle conceptuel préalablement identifié, soit « The Cancer Family Caregiving Experience » (Fletcher et al., 2012). Ensuite, les différentes retombées du projet sur la pratique en ergothérapie, sur les divers professionnels de la santé, ainsi que sur le système de santé au Québec seront explorées suivi des besoins des parents proches aidants d'enfants en traitement contre le cancer. Enfin, les forces et limites de cette étude seront discutées.

Cette étude avait comme question de recherche de mieux comprendre les occupations en lien le rôle du parent proche aidant d'un enfant atteint du cancer. Pour répondre à cette question, l'objectif de recherche suivant fut formulé, soit d'identifier les tâches associées au rôle de proche aidant. Ceci permettra d'identifier des moyens afin d'aider ces parents, d'où les retombées de ce projet de recherche. Les résultats indiquent que les tâches normalement attendues d'un parent deviennent des tâches extraordinaires pour celui qui doit s'occuper d'un enfant atteint du cancer. En effet, ces tâches normales deviennent plus exigeantes et complexes, nécessitant davantage de compétences parentales. De plus, les résultats suggèrent aussi que certaines tâches normalement réalisées par les professionnels de la santé sont parfois assumées par les mères. Ces tâches extraordinaires deviennent partie intégrante du quotidien de mères d'enfant atteint d'un cancer et deviennent ainsi ordinaires pour ces parents. Effectivement, certaines tâches accomplies par le parent proche aidant sortent du champ de compétences parentales normalement attendues.

7.1. Tâches ordinaires devenues extraordinaires : qu'en est-il ?

Les résultats démontrent que les tâches reliées au proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer, comme les tâches ordinaires qui deviennent « extraordinaires », exigent davantage de compétences que les tâches d'un parent d'un enfant en bonne condition de santé. Cela dit, ces tâches devenues extraordinaires pourraient être considérées comme étant des stressors primaires (voir Figure 1), comme le conceptualise Fletcher et al. (2012). En effet, dans le modèle, les stressors primaires concernent tout ce qui découle des demandes reliées au fait de prendre soin du patient atteint du cancer. En utilisant le modèle de Fletcher et ses collaborateurs (2012), il est possible de soulever la possibilité que les tâches ordinaires devenues extraordinaires aient des impacts

importants sur le proche aidant, ce qui correspond à l'encadré nommé « santé et bien-être » (voir Figure 1). La perturbation du sommeil, la négligence de son propre état de santé et l'anxiété sont des résultantes de ces tâches qui ont été rapportées par plusieurs auteurs et qui correspondent aux résultats obtenus dans cette étude, soit que les mères mettent de côté les occupations contribuant normalement à leur bien-être (Klassen et al., 2012 ; James et al., 2002 ; et Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002). Alors que Fletcher et ses collaborateurs (2012) prévoient que les stressseurs primaires, soit les tâches ordinaires devenues extraordinaires, auront des impacts négatifs sur la santé du proche aidant, les participantes de ce projet ne considéraient pas les tâches extraordinaires ainsi. En effet, les mères n'ont pas rapporté avoir vécu de problème de santé directement relié à leur rôle de proche aidante. L'hypothèse que les mères n'exprimaient pas que d'effectuer ces tâches ait des effets nocifs sur leur santé, mais qu'elles vivaient plutôt un stress émotionnel en raison de ces tâches est plausible. Ceci correspond aux « tâches émotionnelles », rapportées par Granek et ses collaborateurs (2014), ce qui comprend entre autres de démontrer que tout est sous contrôle, afin de diminuer la détresse vécue face au cancer. Comme elles effectuaient inconsciemment des tâches émotionnelles, et donc démontraient qu'elles avaient un certain contrôle émotionnel, elles ne réalisaient pas que les tâches ordinaires devenues extraordinaires puissent avoir des effets nocifs sur leur santé, agissant ainsi comme stressseurs primaires, tels que l'indiquer Fletcher et al. (2012). Les tâches ordinaires devenues extraordinaires réalisées par les parents d'enfants en traitement contre le cancer nécessitent une attention particulière. Advenant le cas où la santé des proches aidants était mise en péril par leur rôle de proche aidant, une meilleure compréhension des possibles impacts permettrait d'aider davantage les parents à les réaliser. Le fait de négliger sa propre santé soulève l'importance d'adresser ce problème en ergothérapie en raison des nombreuses répercussions importantes que cela peut avoir sur la dyade, et donc sur le parent proche aidant et l'enfant malade.

Les tâches ordinaires devenues extraordinaires nécessitaient une planification plus élaborée et étaient d'une nature plus complexe. Par exemple, comme mentionnée dans les résultats, la préparation de repas nécessitait une plus grande planification de la part des mères proches aidantes, ce qui influençait la routine familiale. En effet, le parent qui doit préparer les repas pour tous les membres de la famille se retrouve à devoir planifier différents menus, dont celui de l'enfant malade qui comporte plusieurs directives et contre-indications. Cependant, contrairement à la littérature, les mères de ce projet n'ont pas mentionné vivre d'anxiété par rapport à ces tâches. En effet, selon

Young, Dixon-Woods, Findlay et Heney, (2002) la planification des repas pouvait entraîner de l'anxiété chez les mères. Cette étonnante différence pourrait être telle que l'expliquent Olson et Esdaile (2004). Effectivement, dans cette étude, les mères d'enfants ayant des déficiences quelconques ne ressentait pas d'anxiété à réaliser ces tâches puisqu'elles adoptaient une attitude d'acceptation (Esdaile et Olson, 2004). Il s'agit de faire des tâches plus complexes afin que l'enfant reste en vie, ce qui pourrait être applicable à la situation des mères de ce projet.

7.1.1. S'adapter continuellement à ces nouvelles tâches

Les résultats démontrent que ces tâches ont amené les mères à mettre en place des stratégies pour mieux les accomplir. En effet, les mères se sont adaptées à ces tâches extraordinaires en utilisant divers moyens, comme tenir un journal de bord regroupant toutes les informations importantes. De plus, elles allaient chercher de l'information auprès des divers professionnels de la santé, ce qui fut également rapporté dans la littérature comme étant une stratégie efficace à l'accomplissement du rôle de proche aidant (James et al., 2002). Pour ce projet, les participantes étaient des mères qui étaient d'emblée organisées et qui avaient des professions exigeant un sens de l'organisation et de la débrouillardise. Force est de constater qu'être organisé et structuré sont des compétences favorables à la réalisation du rôle de proche aidant puisqu'elles permettaient aux mères de ce projet de mieux s'adapter aux exigences des tâches associées à leur rôle. Il est possible que ces mécanismes d'adaptation soient reliés aux caractéristiques personnelles des mères, ou bien qu'en raison de la nature complexe de ces tâches, une pression s'exerce sur ces parents les obligeant à déployer des moyens pour mieux accomplir leur rôle. Le modèle de Fletcher et al. (2002), suggère que les stressseurs primaires sont aussi les précurseurs des réponses cognitivo-comportementales. Manifestement, il est plausible que les mécanismes d'adaptation témoignés par les participantes soient également expliqués par les effets stressants liés aux tâches ordinaires devenues extraordinaires, agissant directement sur les mécanismes d'adaptation de la personne. Ceci n'était pas soulevé dans la littérature. Il est possible de soulever l'hypothèse que la mise en place de mécanismes d'adaptation en situation de stress varie énormément d'un parent à l'autre et dépend fortement du fait d'être capable d'avoir un certain contrôle de la situation ou non. En effet, selon Huizink, Robles de Medina, Mulder, Visser et Buitelaar (2002), la réponse adaptative varie selon la capacité d'avoir un contrôle ou non sur la situation. Le cas échéant, les stratégies mises en place visent la source du stress alors que les stratégies plutôt émotionnelles sont utilisées lorsqu'il n'y a

aucun contrôle. Dans ce projet, les mères avaient peu de contrôle sur l'évolution de la maladie. Cependant, elles avaient un certain contrôle sur la manière dont les soins étaient fournis. Il se pourrait que celles-ci aient mis en place des stratégies visant directement la source de stress, soit la maladie, tel que l'indique Huizink, Robles de Medina, Mulder, Visser et Buitelaar (2002). De manière plus explicite, les tâches réalisées par les mères étaient directement dirigées vers la maladie, visant ainsi la guérison de l'enfant. Il est alors possible de croire que ces mères avaient la perception d'avoir un certain contrôle sur la maladie, puisqu'elles mettaient en place des stratégies visant la source de stress. D'un autre côté, il peut s'agir du fait que les mères adoptaient leur rôle de proche aidante comme stratégie émotionnelle, c'est-à-dire que de prendre soin de leur enfant pouvait apaiser le stress vécu.

7.1.2. Les tâches extraordinaires devenues ordinaires : l'impact

Tel que le démontrent les résultats, la réalisation de ces tâches pouvait amener un mauvais sentiment de compétence, du stress ainsi que de la détresse chez les mères interrogées. La réalisation de ces tâches, qui étaient hors du champ de compétences normales des parents et qui relevaient davantage de l'expertise du personnel hospitalier pour la plupart, pourrait éventuellement avoir un effet néfaste sur l'estime personnelle de ces parents, qui vivent déjà beaucoup de stress et d'anxiété comme le rapportent plusieurs auteurs (Harper et al., 2013 ; Klassen et al., 2012 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Fayed, Klassen, Dix, Klaassen & Sung, 2011 ; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002 ; Sulkers et al., 2015). Les auteurs de ces études rapportent que l'anxiété vécue par ces parents est davantage entraînée par le diagnostic et de la peur de perdre l'enfant. Cependant, dans ce projet, l'anxiété était également reliée à la réalisation des tâches extraordinaires qui relèvent de l'expertise des professionnels de la santé. Bien que les mères participant à cette étude durent également vivre de l'anxiété en lien avec le diagnostic et la peur de perdre l'enfant, il est tout de même important de souligner la présence d'un aspect qui n'avait pas été soulevé dans la littérature, soit que les mères ont un niveau d'anxiété élevé face à la réalisation de ces tâches et qu'aucun outil n'avait été mis à leur disposition pour les aider à diminuer ce stress. Il se pourrait aussi que cette anxiété soit reliée en fait à une anxiété de « performance » au fait d'être une bonne mère, soit de bien faire les tâches associées au rôle de proche aidante dans cette situation. En effet, selon Davies et Krane (1996) cités dans Lapierre et Damant (2012), la vision sociétale de la mère est idéalisée en ce sens que la réelle définition d'une « bonne » mère comprend que « les femmes gèrent avec calme

et efficacité leur rôle de mère, peu importe les difficultés auxquelles elles peuvent être confrontées et la détresse qu'elles peuvent vivre ». Par ailleurs, selon les résultats obtenus dans l'étude de Fuentes, Hernandez, Escobedo, Herskovic et Tentori (2014), où les mères proches aidantes d'enfants en traitement contre le cancer étaient questionnées quant à l'utilisation d'une application leur permettant d'effectuer une introspection émotionnelle, les mères vivaient davantage d'isolement. Ceci laisse croire que les mères sont une population à risque de développer de la détresse émotionnelle en lien avec leur rôle, exacerbé par le manque de relations sociales. Par ailleurs, comme mentionné précédemment, les mères délaissaient des occupations significantes afin d'adopter ce rôle. Tel que l'explique Lavergne et al. (2003) cité dans Lapierre et Damant (2012), la société définit les femmes par rapport à la maternité et à leur rôle de mère, où leurs besoins et leurs désirs s'en trouvent subordonnés. Ceci concorde étroitement avec la renonciation aux occupations significantes, où les mères se trouvent influencées par la vision sociétale de leur rôle et priorisent les soins apportés à l'enfant au lieu de prendre soin d'elles-mêmes. Puisque les occupations significantes peuvent contribuer au maintien d'une bonne santé mentale, il est manifestement pertinent de s'interroger quant à l'abandon d'occupations significantes. Cependant, les mères de ce projet expliquaient avoir un réseau de soutien, ce qui a peut-être agi à titre de facteur de protection de leur santé mentale.

Les participantes de ce projet étaient des mères proches aidantes à temps plein. En effet, celles-ci n'occupaient temporairement plus d'emploi pour la durée des traitements de l'enfant, ce qui souligne le concept d'occupation principale. À l'évidence, leur rôle de proche aidant devenait partie prenante de leur quotidien, hypothéquant ainsi l'entièreté de leur journée et ne laissant plus place à d'autres occupations. En effet, les mères de cette étude ont dû abandonner leur emploi afin de s'acquitter complètement des tâches associées à leur rôle de proche aidante, comme la quasi-totalité des parents de différentes études (Granek et al., 2014 ; James et al., 2002 ; Klassen et al., 2013 ; Klassen et al., 2008 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Sulkers et al., 2015 ; et Young, Dixon-Woods, Findlay et Heney, 2002). Ceci suggère que prendre soin d'un enfant en traitement contre le cancer est tellement exigeant que l'abandon de plusieurs occupations importantes, voire essentielles à la survie (subvenir aux besoins de la famille), s'impose. S'agit-il d'un choix ou d'une obligation ? Les mères de cette étude expliquaient qu'il était question de leur devoir, voire d'une obligation, alors que selon Esdaile et Olson (2004), des mères vivant une situation similaire étaient plutôt d'avis

qu'il s'agissait simplement du rôle normal de mère. Les raisons pour lesquelles les mères entreprennent un tel rôle, tel que le degré d'urgence de la situation, peuvent être à l'origine de cette différence. En effet, le cancer survient normalement subitement dans la vie de l'enfant et peut être temporaire alors qu'une déficience est un état souvent non réversible, qui, dans le cas des mères de l'étude d'Esdaile et Olson (2004), était présente dès la naissance. Il est primordial de considérer les difficultés reliées au fait de prendre soin d'un enfant cancéreux, non seulement au niveau financier, mais également au niveau de la charge de travail que cela implique et des différents enjeux en lien avec les parents proches aidants issus de famille monoparentale (Granek et al., 2014 ; et Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Sulkers et al., 2015).

7.1.2.1. Les tâches extraordinaires devenues ordinaires : les conséquences du système de santé ou un choix ?

Certains ajustements auraient pu faciliter leur rôle de proche aidante. De manière plus spécifique, le fonctionnement du système de santé est en partie en cause des tâches extraordinaires devenues ordinaires. En effet, il est pertinent de se questionner quant aux raisons pour lesquelles les mères s'acquittaient de tâches normalement assumées par le système de santé. Une hypothèse pouvant expliquer la prise en charge de ces responsabilités qui ne relèvent pas du rôle de la mère pourrait être que la prise en charge de telles tâches aurait pour fonction d'apaiser le sentiment d'impuissance. Il pourrait ainsi s'agir d'une stratégie de coping afin de mieux gérer les différentes émotions négatives face à la maladie, telle que la peur de perdre l'enfant. Comme le cancer est une maladie qui crée de grandes inquiétudes chez le patient et ses proches, une des manières pour les mères d'aider leur enfant est de réaliser tout ce qui est en leur pouvoir. Cette stratégie consiste à substituer leurs émotions pour des tâches. Cette substitution leur permettrait ainsi de contourner l'angoisse vécue. Il semble que cette stratégie, tel que l'indique Goodstein, Roth et Cohen (1986) ressemble à une stratégie d'évitement qui peut avoir des effets néfastes à long terme. Cependant, prendre en charge ces tâches au lieu de faire face à ces émotions leur donnait un sentiment d'utilité. Celles-ci prendraient alors volontairement le rôle d'infirmière et de préposée à l'entretien ménager pour avoir le sentiment d'aider à combattre cette maladie qui laisse l'entourage impuissant. Le fait que l'enfant doit se battre contre la maladie encourage la mère à « combattre » avec celui-ci. « Être puissante dans l'impuissance » n'a pas été soulevé dans la littérature. Contrairement aux résultats de l'étude d'Olson et Esdaile (2004), les mères d'enfants ayant des déficiences, qui étaient questionnées quant aux raisons pour lesquelles elles adoptaient leur rôle de mère proche aidante,

expliquaient qu'il était de leur « devoir ». Olson et Esdaile (2004) expliquent aussi qu'il était question de la nature maternelle de la mère en général, où celle-ci prend simplement soin de ses enfants. Ceci pourrait certes expliquer pourquoi les mères de ce projet entreprenaient des tâches qui étaient hors de leur champ de compétences ; elles prenaient soin de leur enfant à part entière, qu'il soit malade ou non. Selon les mêmes auteurs, les motifs pour lesquels les mères entreprennent le rôle de proche aidante sont différents d'une mère à l'autre et la prise en charge et l'exécution de ce rôle ne sont pas un fardeau pour toutes les mères. Ceci suggère qu'au lieu de percevoir ce rôle comme étant affligeant, il s'agit au contraire de « combattre » avec l'enfant et donc, d'avoir un certain contrôle de la situation, ce qui correspond à ce qui est a été soulevé par Esdaile et Olson (2004). Par ailleurs, les mères de cette étude pourraient avoir entrepris leur rôle de proche aidante puisqu'il s'agissait de ce qui est attendu de la société. En effet, selon Lapierre et Damant (2012), la vision sociétale idéalise le rôle de mère et implique implicitement que celles-ci doivent organiser leur vie en fonction des besoins des enfants et de la vie familiale. Ce questionnement n'avait pas encore été soulevé dans la littérature au sujet des parents proches aidants d'enfants en traitement contre le cancer, ce qui évoque que cette vision sociétale est encore présente, voire ancrée dans la culture occidentale.

Comme mentionné dans les résultats, les mères estiment que les soins prodigués par les professionnels de la santé étaient de haute qualité. Il s'agissait toutefois de la première fois qu'elles se retrouvaient dans cette position ; elles n'avaient pas d'autre comparatif. Elles peuvent prétendre, qu'en effet, les soins offerts étaient excellents, mais ne s'agit-il pas ici de « tâches émotionnelles », rapportées antérieurement par Granek et al. (2012) ? Il est effectivement possible que les soins prodigués par les professionnels de la santé fussent impeccables. Cependant, il se pourrait que les mères fissent acte de foi ; elles ne savaient pas réellement si ceux-ci étaient excellents et c'est un risque avec lequel elles devaient vivre. Il s'agit encore une fois de démontrer un contrôle émotionnel sur la situation, en se convainquant que l'enfant reçoit des soins adéquats. Le modèle de Fletcher et al. (2012) indique que le contexte peut avoir une influence sur la manière dont les proches aidants se perçoivent. L'influence du milieu où l'enfant est traité a également été relevée par James et al. (2002). Cependant, contrairement aux expériences des participantes de ce projet, l'influence du milieu sur ces parents était négative. Puisque les mères considéraient que qualité des soins prodigués était de haute qualité, il est possible qu'elles aient fait abstraction aux éléments négatifs du système

de santé et/ou qu'elles aient mis en place des stratégies afin de contrer les aspects plus négatifs, leur permettant ainsi d'avoir une perception positive de leur rôle de proche aidant.

Plusieurs études suggèrent qu'être informé de l'état de santé de leur enfant est un facteur facilitant à l'accomplissement du rôle de proche aidant (James et al., 2002 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013). Toutefois, les participantes de ce projet devaient aller de l'avant et être proactives pour obtenir les informations, puisqu'on ne les informait pas d'emblée. Il est pertinent de se pencher sur les raisons pour lesquelles les mères ne recevaient pas assez d'information. Il est possible que ce soit une perception ; peut-être que les informations fournies au sujet de l'état de santé de leur enfant étaient considérées comme étant suffisantes par d'autres mères. Il s'agit également peut-être d'une question de circonstances, soit en raison de la disponibilité des professionnels. Il est pertinent de se questionner par rapport aux raisons pour lesquelles les mères de ce projet sont allées de l'avant pour s'informer auprès des professionnels de la santé. Il est possible que ce soit en raison des déterminants personnels des mères ou encore que cette action fût consécutive à la situation, soit que le contexte s'imposait.

7.2. Les tâches associées au rôle de proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer : une compréhension différente

Les tâches que doivent accomplir les parents d'enfants en traitement contre le cancer sont certes variées et complexes, mais réalisées dans le but essentiel de veiller au bien-être de son enfant. Deux catégories de tâches semblent émerger des analyses de contenu, soit celle des tâches ordinaires devenues extraordinaires et celle des tâches extraordinaires devenues ordinaires.

Le fait d'accomplir des tâches extraordinaires, qui ne sont normalement pas réalisées par des parents ayant des enfants avec un développement normal constitue une épreuve en soi. Notamment, l'administration des médicaments est difficile pour une mère, sachant que ces médicaments, incluant la chimiothérapie, peuvent causer des effets secondaires difficiles et la plupart des parents prenant soin d'un enfant en traitement contre le cancer doivent s'acquitter de cette responsabilité (Granek et al. 2014). Ceci soulève l'importance d'outiller ces parents (Granek et al., 2014 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Young, Dixon-Woods, Findlay et Heney, 2002). Cependant, ce qui distingue les résultats de ce projet de ceux d'autres projets similaires concerne davantage la distinction entre les tâches ordinaires et extraordinaires. En effet, la littérature ne met pas en lumière la nature de ces

tâches et ne soulève pas la remise en question d'à qui revient les tâches associées aux soins d'un enfant en traitement contre le cancer. Il est possible que cet élément fût soulevé étant donné la vision ergothérapique de ces tâches, qui met en lumière l'essence des occupations avec l'aide de l'analyse d'activité, entre autres. Par ailleurs, le stress et le sentiment d'incompétence reliés à la réalisation de ces tâches n'ont pas été rapportés dans la littérature, alors que dans ce projet, le discours des mères était teinté de ces éléments face à ces tâches exigeantes. Afin d'apaiser leur anxiété, les parents d'autres études avaient recours à des aides de toute sorte, telles que le transport, la lessive, les soins prodigués à l'enfant et son éducation (James et al., 2002 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013). Pourtant, les parents de cette étude n'ont pas soulevé le besoin d'avoir de l'aide de l'extérieur afin d'apaiser le malaise relié au sentiment d'incompétence, ce qui suggère que tel qu'expliqué précédemment, les mères considèrent qu'elles sont la personne la plus apte à prendre soin et à subvenir aux besoins de l'enfant.

Comme le rapportent Granek et ses collaborateurs (2014), les tâches « émotionnelles », soit celles contribuant au développement affectif de l'enfant, ont également été identifiées dans ce projet par les mères proches aidantes. Similairement, les parents du projet ci-présent devaient « démontrer que tout est sous contrôle ». En effet, les parents ont la lourde tâche de devoir contenir leurs propres émotions afin de diminuer la détresse pouvant être vécue par l'enfant, tel que rapporté comme étant important par les parents de plusieurs études (Granek et al., 2014 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; Young, Dixon-Woods, Findlay et Heney, 2002). Ce résultat amène à se questionner sur les conséquences de devoir contenir ses émotions presque en tout temps. En effet, selon Koval, Butler, Hollenstein, Lanteigne et Kuppens (2014), la suppression expressive, soit le fait de ne pas démontrer ses émotions, diminue le bien-être et peut avoir des effets à long terme sur la régulation émotionnelle. Par conséquent, il est possible de croire que la mère et son enfant en soient affectés, que ce soit au niveau de leur relation ou encore par la manière dont les mères réaliseront leur rôle de proche aidante. D'un autre côté, les mères participant à ce projet avaient la chance d'avoir un entourage aidant. Comme le suggère la littérature, participer à des groupes de discussion ainsi que la présence d'un réseau soutenant est un facteur facilitant à l'accomplissement du rôle de proche aidant (James et al., 2002 ; Rosenberg-Yunger et al., 2013 ; et Zakaryae, Atashzadeh-Shoorideh, Ahmadi & Fani, 2017).

7.3. La dyade

La dyade formée par l'enfant et sa mère dans le projet ci-présent correspond au même concept de dyade expliqué par Fletcher et al. (2012). Comme l'indique Fletcher et al, (2012), le patient (l'enfant malade) est dépendant de son proche aidant (parent) et vice-versa, d'où la relation d'interdépendance comme identifiée dans cette étude. La formation de la dyade ne serait-elle pas un mécanisme de coping, tel qu'expliqué précédemment ? Le parent régule son emploi du temps en fonction de son enfant afin d'être capable de répondre à tous ses besoins, ce qui illustre davantage qu'être le parent proche aidant d'un enfant en traitement contre le cancer est une « job à temps plein ». Ceci n'avait pas été soulevé dans la littérature en lien avec le cancer infantile, à l'exception du modèle de Fletcher et al. (2012). Il est important de se questionner quant aux fondements d'une dyade, à savoir s'il s'agit d'une question de genre ; est-ce que la dyade est également présente lorsque l'aidant principal est le père ? Dans ce projet, comme il ne s'agissait que de mères, il est possible de croire que ce lien est notamment présent entre une mère et son enfant en traitement contre le cancer.

Plus encore, comme les résultats l'indiquent, former une dyade avec son enfant amène le parent à réorganiser son emploi du temps en matière d'occupations, soit en négligeant ou en abandonnant certaines occupations. Ces résultats convergent avec ceux rapportés par Young, Dixon-Woods, Findlay et Heney (2002). En effet, selon la prémisse que le parent proche aidant et l'enfant malade forment une dyade, le fait d'être en symbiose exige « une réorganisation de la vie de tous les jours autour de l'enfant malade » (Young, Dixon-Woods, Findlay et Heney, 2002). Les mères de ce projet semblaient mettre de côté leurs occupations significatives pour s'attarder à celles reliées au bien-être de l'enfant. Une des raisons pour lesquelles les mères délaissaient leurs occupations significatives pour se vouer complètement à leur enfant pourrait être à l'origine du construit social qu'être une mère dans la société occidentale est reliée à certaines attentes de celle-ci, dont l'obligation du don de soi (Lapierre et Damant, 2012 ; et Young, Dixon-Woods, Findlay et Heney, 2002). Ceci peut entre autres expliquer pourquoi les mères de cette étude affirmaient qu'elles devaient absolument demeurer auprès de l'enfant et de prioriser ce dernier ; peut-être avaient-elles inconsciemment le devoir de correspondre au stéréotype de la mère parfaite, tel que le suggèrent Lapierre et Damant (2012). Se dévouer complètement à ce rôle à en oublier ses propres besoins pourrait certes apporter une perte d'identité occupationnelle. Sachant qu'abandonner une occupation

signifiante peut nuire à la santé mentale et que le parent proche aidant doit faire face à cet enjeu afin de s'acquitter presque uniquement aux soins de l'enfant malade, il y a lieu de croire que cette population est vulnérable. Autrement dit, comme l'état de santé et le bien-être du proche aidant influencent la manière dont il fait face à la maladie, s'attarder aux impacts d'une perte d'identité occupationnelle est préoccupant. Un équilibre occupationnel s'avèrerait alors essentiel pour que le parent proche aidant puisse réaliser les tâches associées à son rôle plus facilement. D'un autre côté, comme les mères/ parents choisissent de renoncer à des occupations pour se concentrer à d'autres occupations afin de prendre soin de leur enfant malade, cette « perte » d'identité occupationnelle pourrait être modérée puisqu'il y a une cohérence avec leurs valeurs de parent. Ceci, contrairement à ce qui a été expliqué précédemment, pourrait donner au parent proche aidant un sentiment de contrôle, atténuant ainsi l'effet de ne pas avoir le choix, rapporté par les mères de ce projet.

7.4. Retombées

Selon l'Association canadienne d'ergothérapie (s.d.), « les ergothérapeutes examinent les besoins diversifiés et uniques des survivants au cancer. Ils mettent en œuvre des approches globales et centrées sur la personne pour aborder les objectifs du client, de même que ses besoins physiques, sociaux, émotifs et spirituels ». Cependant, lorsqu'il s'agit du cancer infantile, l'ergothérapeute travaille non seulement avec l'enfant, mais également avec son parent, d'où l'importance de reconnaître le concept de dyade élaboré dans ce projet de recherche. Actuellement, les ergothérapeutes qui interviennent auprès de patients en oncologie travaillent davantage de manière directe avec celui-ci. Cependant, la dépendance de l'enfant à son parent pour la réalisation de ses AVQ-AVD en raison du cancer rend pertinent le rôle de l'ergothérapeute au niveau de la dyade. En effet, les ergothérapeutes peuvent habiliter les parents à réaliser leur rôle de proche aidant selon leurs propres objectifs et selon leur propre réalité.

Les mères de ce projet ont soulevé avoir un faible sentiment de compétence en raison du niveau de difficulté trop élevé des tâches qui relevaient de l'expertise des professionnels de la santé. Les compétences d'*advocacy* (agent de changement) des ergothérapeutes pourraient être mises à profit pour soutenir les parents à défendre de la pertinence de l'accomplissement de ces tâches ainsi que les aider à sauvegarder les occupations contribuant à leur bien-être.

Comme démontrent les résultats, les changements occupationnels vécus par les parents en raison de leur rôle de proche aidant, soient les nombreux abandons ainsi que la négligence d'occupations significatives doivent être considérées. Les ergothérapeutes peuvent aider ces parents en les habilitant à mieux gérer ces nombreuses pertes occupationnelles ou encore en les aidant à maintenir leurs occupations significatives à travers cette situation difficile. Les ergothérapeutes doivent mobiliser leurs connaissances afin de pouvoir soutenir les parents dans la réalisation des tâches « extraordinaires », pour faciliter l'accomplissement de leur rôle de proche aidant et, de ce fait, les aider à faire face au cancer de l'enfant. Par ailleurs, en raison de la longue durée des rendez-vous médicaux et puisque la réorganisation rapide du système de santé est utopique, une manière d'aider les parents d'enfants en traitement contre le cancer pourrait être de créer des espaces de répit afin que les parents puissent se reposer. Selon James et al. (2002), les parents rapportent avoir besoin de pauses de leurs responsabilités de proche aidant et d'avoir recours à une personne qualifiée pour prendre soin de leur enfant pendant ces pauses occasionnelles. L'ergothérapeute pourrait également plaider pour les besoins occupationnels de ces parents, autres que ceux reliés à leur rôle de proche aidant.

Comme le suggèrent James et al. (2002), avoir recours à de l'aide pour l'entretien ménager (comprenant la préparation de repas) pourrait soutenir énormément ces parents. En effet, comme cette tâche devient plus complexe et que d'autres tâches, telles que l'administration de la médication, exigent davantage d'énergie et de compétences, il serait pertinent de donner des directives concrètes ou encore d'avoir recours à des ressources, afin de permettre aux parents de prioriser les tâches plus importantes. Par ailleurs, puisqu'un changement drastique de la routine est nécessaire et avec la prémisse que les gens ont des caractéristiques individuelles différentes, il pourrait être nécessaire de bien outiller ces parents.

7.5. Forces et limites de l'étude

Cette étude a permis d'approfondir les connaissances en lien avec les occupations reliées au fait de prendre soin d'un enfant en traitement contre le cancer. Plus encore, il fut possible d'identifier, par le fait même, certains besoins de ces parents et ainsi trouver des pistes d'intervention pour faciliter ce rôle, d'où la section des retombées.

L'échantillon étant plutôt faible, il n'a pas été possible d'obtenir la saturation des données. Cependant, comme la recherche qualitative ne prétend pas avoir une vision complète et véridique de quoi que ce soit, la saturation des données n'est pas une limite considérable. La difficulté de recruter des participants peut cependant soulever un aspect important de la réalité de ces parents ; ils ne peuvent que se consacrer à prendre soin de leur enfant malade. Par ailleurs, compte tenu de la petite taille de l'échantillon, il fut impossible de discuter avec des parents de familles monoparentales. Il aurait été intéressant d'obtenir la perception de ces parents afin d'identifier les différents obstacles à la réalisation de leur rôle de proche aidant. Le projet aurait également bénéficié des perceptions d'un plus grand échantillon, contribuant à la richesse et la variété des données obtenues. En revanche, ce petit échantillon amène à se questionner quant aux raisons pour lesquelles les deux mères ont accepté de participer à ce projet. Avaient-elles le besoin de parler ? Est-ce que raconter leur expérience lors de l'entrevue les a aidés à faire une introspection ? La recherche qualitative a fréquemment le résultat d'aider les participants à faire de nouveaux apprentissages.

Aussi, les mères participant à cette étude avaient un bon réseau et avaient des emplois leur permettant de s'absenter sans en être affectées. Ainsi, il est possible que les résultats obtenus aient été différents avec un échantillon regroupant des parents occupant des emplois moins flexibles ainsi qu'un réseau social moins soutenant. Il se pourrait également que l'interprétation des résultats fût influencée par les expériences antérieures de la chercheuse, ayant vécu une situation similaire à celles des mères participant à ce projet.

Dans le cadre de ce projet, les participantes interrogées étaient uniquement des femmes. Cela dit, être une femme proche aidante est bien différent qu'être un homme proche aidant. Tel que l'indique Marks (1998), les femmes prenant soin d'un enfant malade semblent vivre davantage de stress que les hommes ayant le même rôle. Dès lors, il y a lieu d'une limite étant donné que l'échantillon pour ce projet n'était constitué que de femmes. Malheureusement, étant donné cette singularité, il est impossible d'identifier les différences entre les sexes pour cette étude. Il est toutefois possible de mentionner que les femmes interrogées rapportaient avoir des conjoints très aidants, prenant parfois le rôle de proche aidant l'instant d'un répit.

8. CONCLUSION

Le cancer infantile est une épreuve que plusieurs familles québécoises doivent traverser. Cette situation ainsi que tous les différents imprévus reliés à la maladie bouleversent énormément la vie familiale, y compris ses routines et ses occupations. Les occupations des parents proches aidants des enfants en traitement contre le cancer se voient changer radicalement et ceux-ci rapportent avoir de la difficulté à les exécuter adéquatement ou de ne pas avoir assez de ressources pour le faire. Or, en raison de la faible documentation en termes de ces occupations ou « tâches » reliées au rôle de proche aidant, il est difficile pour les intervenants de la santé de les outiller afin qu'ils puissent réaliser leur rôle de proche aidant. Cet essai a permis de mieux comprendre l'essence des différentes occupations reliées au rôle de proche aidant et a permis de mettre à jour des pistes d'intervention.

L'étude a notamment permis d'identifier que tel qu'identifié par Fletcher et al. (2012), le discours des mères proches aidantes d'enfants en traitement contre le cancer concordait avec le concept de dyade indissociable. Ceci était également étroitement relié au fait que leurs occupations étaient constamment régulées en fonction du bien-être de l'enfant. Il fut aussi possible d'obtenir une différente vision de la réalité des proches aidantes en termes d'occupations et de tâches, ce qui n'avait pas été effectué dans la littérature en ergothérapie.

Dorénavant, il serait pertinent de réfléchir sur la façon dont les ergothérapeutes pourraient intervenir auprès de cette population afin de les aider à mieux gérer ces changements occupationnels ainsi qu'à s'acquitter de leur rôle selon leurs besoins. En ce sens, il serait intéressant de cibler les meilleures pratiques en ergothérapie pour accompagner les parents proches aidants d'enfants en traitement contre le cancer en discutant avec des ergothérapeutes œuvrant auprès de cette population.

RÉFÉRENCES

- Association canadienne des ergothérapeutes. (s.d.) *CAOT Position Statement: Occupations and health*. Repéré à <https://www.caot.ca/document/3699/O%20-%20Occupations%20and%20Health.pdf>
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2016). *Occupational therapy stories and facts: Cancer*. Repéré à <https://www.caot.ca/site/aboutot/reallifestories?nav=sidebar>
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2012). *Profil de la pratique en ergothérapie au Canada*. Repéré à https://www.caot.ca/site/pt/otprofile_can?language=fr_FR&nav=sidebar
- Association canadienne du cancer. (s.d.). *Conseils pour veiller aux soins de votre enfant*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/childhood-cancer-information/tips-on-managing-your-child-s-care/?region=on>
- Association canadienne du cancer. (s.d.) *Statistiques sur le cancer chez l'enfant*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/childhood-cancer-statistics/?region=on>
- Association de soutien pour la neutropénie. (s.d.). *Précautions recommandées pour patients atteints de neutropénie*. Repéré à <https://www.neutropenia.ca/renseignements-sur-la-neutropenie/precautions-recommandees-pour-patients-atteints-de-neutropenie>
- Bryman, A. (2016). *Social research methods*. Oxford university press.
- Charmaz, K. (1995) Grounded Theory; dans Smith, J. and Harre, R. (Eds). *Rethinking Methods in Psychology*. Londres. SAGE.
- Christiansen, C., Baum, C. M., & Bass, J. D. (2005). *Occupational therapy: performance, participation, and well-being* (3rd ed. ed.). Thorofare, N.J.: Slack.
- Crespo, C., Santos, S., Tavares, A., & Salvador, Á. (2016). "Care that matters": Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 34(1), 31-40. doi:10.1037/fsh0000166
- Crowe, T. K., VanLeit, B., Berghmans, K. K., & Mann, P. (1997). Role perceptions of mothers with young children: the impact of a child's disability. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication Of The American Occupational Therapy Association*, 51(8), 651-661.
- Davies, S., Salmon, P., & Young, B. (2017). When trust is threatened: Qualitative study of parents' perspectives on problematic clinical relationships in child cancer care. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1301-1306. doi:10.1002/pon.4454
- Denzin, N. K. (2003). Introduction-The Discipline and Practice of Qualitative Research. Dans Denzin, N.k. & Lincoln, Y.S. (Eds.) *Strategies of Qualitative Inquiry*. Thousand Oakes.

- Dunbar, S. B., & Roberts, E. (2006). An exploration of mothers' perceptions regarding mothering occupations and experiences. *Occupational Therapy in Health Care, 20*(2), 51-73.
- Esdale, S. A., & Olson, J. A. (2004). *Mothering occupations: challenge, agency, and participation*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Fayed, N., Klassen, A. F., Dix, D., Klaassen, R., & Sung, L. (2011). Exploring predictors of optimism among parents of children with cancer. *Psycho-Oncology, 20*(4), 411-418. doi:10.1002/pon.1743
- Finlay, L. (2002). Negotiating the swamp: the opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative research, 2*(2), 209-230.
- Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing, 16*(4), 387-398. doi: 10.1016/j.ejon.2011.09.001
- Fortin, M-F, & Gagnon, J (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Francis-Connolly, E. (2000). Toward an understanding of mothering: a comparison of two motherhood stages. *The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association, 54*(3), 281. doi:10.5014/ajot.54.3.281
- Goodstein, L. D., Roth, S., & Cohen, L. J. (1986). Approach, Avoidance, and Coping with Stress. *American Psychologist, 41*(7), 813-819. doi:10.1037/0003-066X.41.7.813
- Gouvernement du Canada. (2017). *Prestations pour proches aidants d'enfants – Présenter une demande*. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants-enfants/demande.html>
- Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Dix, D., Klaassen, R. J., Sung, L., Cairney, J., & Klassen, A. F. (2014). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: Care, Health and Development, 40*(2), 184-194. doi:10.1111/cch.12008
- Harper, F. W. K., Peterson, A. M., Uphold, H., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Orom, H., Phipps, S., Penner, L. A. (2013). Longitudinal study of parent caregiving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. *Psycho-Oncology, 22*(7), 1658-1664. doi:10.1002/pon.3199
- Huizink, A. C., Robles de Medina, P. G., Mulder, E. J. H., Visser, G. H. A., & Buitelaar, J. K. (2002). Coping in normal pregnancy. *Annals of Behavioral Medicine, 24*(2), 132-140. doi:10.1207/S15324796ABM2402_10
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I. M., Roll, L., Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19*(6), 218-228.

- Kielhofner, G., & Forsyth, K. (1997). The Model of Human Occupation: An Overview of Current Concepts. *The British Journal of Occupational Therapy*, 60(3), 103-110. doi:10.1177/030802269706000302
- Klassen, A. F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Watt, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Shaw, N. T. (2012). Understanding the health impact of caregiving: A qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 21(9), 1595-1605. doi:10.1007/s11136-011-0072-8
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A., Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal Of Clinical Oncology: Official Journal Of The American Society Of Clinical Oncology*, 26(36), 5884-5889. doi:10.1200/JCO.2007.15.2835
- Lapierre, S., & Damant, D. (2012). *Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Leucan. (2018). *Appui financier aux familles*. Repéré à <https://www.leucan.qc.ca/fr/trouver-de-laide/appui-financier-aux-familles/>
- Leucan. (2017). *Rapport annuel*. Repéré à https://www.leucan.qc.ca/wp-content/uploads/2017/09/RA-2016-2017-Fra_siteweb.pdf
- Marks, N. F. (1998). Does it Hurt to Care? Caregiving, Work-Family Conflict, and Midlife Well-Being. *Journal of Marriage & Family*, 60(4), 951-966.
- Olson, J., & Esdaile, S. (2000). Mothering young children with disabilities in a challenging urban environment. *The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association*, 54(3), 307. doi:10.5014/ajot.54.3.307
- Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Granek, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Cairney, J., & Klassen, A. F. (2013). Single-parent caregivers of children with cancer: Factors assisting with caregiving strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(1), 45-55. doi:10.1177/1043454212471727
- Stein, L. I., Foran, A. C., & Cermak, S. (2011). Occupational Patterns of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Revisiting Matuska and Christiansen's Model of Lifestyle Balance. *Journal of Occupational Science*, 18(2), 115-130. doi:10.1080/14427591.2011.575762
- Sulkers, E., Tissing, W. J. E., Brinksma, A., Roodbol, P. F., Kamps, W. A., Stewart, R. E., Sanderman, R., Fler, J. (2015). Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 24(3), 318-324. doi:10.1002/pon.3652

- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55(10), 1835-1847. doi:10.1016/S0277-9536(01)00318-5
- Zakaryae, N. S., Atashzadeh-Shoorideh, F., Ahmadi, F., & Fani, M. (2017). Caring strategies in parents of children with cancer. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology*, 7(4), 216-223.
- Société canadienne du cancer. (s.d.). *Si vous êtes un aidant*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/if-you-re-a-caregiver/?region=qc>

ANNEXE A
FICHE D'AUTORISATION DE CONTACT

Fiche d'autorisation de contact

**LES TÂCHES ASSOCIÉES AU RÔLE DE PROCHE AIDANT D'UN ENFANT ATTEINT
DU CANCER**

Le besoin d'outiller les parents proches aidants d'un enfant atteint du cancer a été souligné à maintes reprises dans la littérature. Or, il y a une insuffisance d'écrits scientifiques pour bien comprendre le rôle des parents et leurs besoins dans ces circonstances. Dans le but de mieux comprendre la réalité des parents proches aidants d'enfants atteints du cancer, cette étude vise à explorer les différents rôles et tâches qui sont associés et attendus du parent qui prend soin de l'enfant. Cette recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Acceptez-vous que la chercheuse principale de cette étude vous contacte afin qu'elle puisse vous donner davantage d'informations? Veuillez prendre note que votre accord ne signifie pas un consentement à participer à la recherche, mais bien votre autorisation pour transmettre vos coordonnées afin que l'étudiante chercheuse vous donne de l'information. Vous pouvez également contacter l'étudiante chercheuse vous-même pour de plus amples informations.

Nom du parent : _____

Accord obtenu : OUI___ NON___

Signature : _____

Numéro de téléphone : _____

Journée et heure où vous préférez être contacté : _____

Coordonnées de l'étudiante chercheuse

Sarah Villeneuve

Courriel : sarah.villeneuve@uqtr.ca

Numéro de téléphone : 418-218-0376

ANNEXE B FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Les tâches associées au rôle de proche aidant d'un enfant atteint du cancer.
Chercheur responsable du projet de recherche :	Sarah Villeneuve, département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières.
Membres de l'équipe de recherche :	Lyne Desrosiers, PhD; professeure, Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières.

Préambule

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre le rôle et les tâches des parents proches aidants d'un enfant hospitalisé en raison d'un traitement pour le cancer serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce dernier. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche; de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps nécessaire pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

Objectifs et résumé du projet de recherche

L'étude ci-présente consiste à explorer les différents rôles et tâches qui sont associées et attendues du parent qui prend soin de l'enfant hospitalisé en raison d'un traitement pour le cancer. Selon James et al. (2002) les parents proches aidants d'enfants atteints du cancer rapportent le besoin d'être informés davantage par rapport aux besoins de l'enfant et des diverses procédures médicales. De plus, ils rapportent qu'acquérir un meilleur sentiment de compétence faciliterait ce rôle. Comme le besoin d'outiller les parents proches aidants est rapporté à maintes reprises dans la littérature, il s'avère pertinent d'explorer ce phénomène. L'objectif principal de cette étude est de documenter la charge du parent proche aidant et son vécu par rapport à ce rôle afin d'identifier leurs besoins. L'exploration des expériences vécues par différents parents permettra de cibler des stratégies permettant d'outiller ces parents afin qu'ils puissent mieux accomplir les diverses tâches associées au rôle de proche aidant.

Nature et durée de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue d'une durée d'environ 1 heure réalisée au moment de votre choix entre le 7 mars 2018 et le 31 août 2018 et dans un lieu assurant la confidentialité.

L'entrevue semi-structurée consiste en une série de questions où vous serez invité à parler de vos expériences en tant que proche aidant auprès de votre enfant. L'entrevue sera également enregistrée.

Risques et inconvénients

Aucun risque n'est associé à votre participation. Cependant, le temps consacré au projet, soit environ 1 heure, peut être un inconvénient. De plus, il est possible que le fait de raconter votre expérience évoque des sentiments désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec le chercheur. Celui-ci pourra vous guider vers une ressource en mesure de vous aider.

Avantages ou bénéfices

Le principal avantage à votre participation est que vous fournissez de riches informations pouvant contribuer au développement des connaissances en lien avec les besoins des proches aidants dans le but d'améliorer les services offerts à ces derniers.

Compensation ou incitatif

Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Les renseignements ainsi que les enregistrements vocaux des entrevues seront conservés sur une clé USB verrouillée d'un mot de passe que seules l'étudiante chercheuse et la directrice d'essai connaîtront. Ces dernières ayant préalablement signé un engagement à la confidentialité, elles sont en obligation de ne divulguer aucune information au sujet des participants. Les données seront détruites en décembre 2018 en reformatant la clé USB et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Lors de la diffusion des résultats sous forme d'essai, aucune information permettant d'identifier les participants faisant partie de cette recherche ne sera publiée. Des noms fictifs seront utilisés pour présenter les résultats, ce qui rendra impossible l'identification des participants. Une synthèse des données sera présentée de telle sorte qu'aucun participant ne puisse être identifié.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou, de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Le cas échéant, si vous le désirez, toutes les données vous concernant seront détruites et ne seront pas incluses dans l'analyse des résultats.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Sarah Villeneuve à l'adresse courriel suivante : sarah.villeneuve@uqtr.ca.

Surveillance des aspects éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-18-243-07.04 a été émis le 7 mars 2018.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Sarah Villeneuve, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du *projet Qu'est-ce que ça prend pour être proche aidant? Les tâches associées au rôle de proche aidant d'un enfant atteint du cancer*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

- J'accepte de participer à l'entrevue semi-structurée de l'étude.
- Je consens à être enregistré.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant:	Chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Participation à des études ultérieures

Acceptez-vous que le chercheur responsable du projet ou un membre de son personnel de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés. Oui Non

Résultats de la recherche

Un résumé des résultats sera remis aux participants qui le souhaitent. Ce résumé ne sera cependant pas disponible avant le 14 décembre 2018. Veuillez indiquer l'adresse postale ou électronique à laquelle vous souhaitez que ce résumé vous parvienne :

Adresse :

Si cette adresse venait à changer, bien vouloir en informer l'étudiante chercheuse

ANNEXE C CANEVAS D'ENTREVUE

Informations sociodémographiques

1. Depuis combien de temps votre enfant est-il hospitalisé? Combien d'heures par semaine sont allouées au soutien de votre enfant?
2. Quel âge a-t-il? Avez-vous d'autres enfants à la maison?
3. Occupez-vous un emploi présentement? Si non, occupez-vous un emploi avant le début des traitements?

Questions d'entrevue

1. Que pensez-vous de la situation actuelle en lien avec son hospitalisation, la maladie et ou ses traitements?
2. Il doit être difficile de recevoir une nouvelle comme le diagnostic de votre enfant. Comment vous sentez-vous par rapport à cet évènement?
3. Pourriez-vous me décrire en quoi consiste une journée type auprès de votre enfant pendant les hospitalisations en termes de tâches que vous devez faire?
4. Lors de l'hospitalisation de votre enfant, en quoi consistait votre rôle de proche aidant?
5. Décrivez comment vous a été expliqué la marche à suivre ou les démarches à venir?
6. Décrivez comment vous a été expliqué votre rôle de proche aidant par rapport à ces démarches?
7. Comment vous sentez/sentiez-vous par rapport à votre rôle de proche aidant?
8. Quelles sont les ressources auxquelles vous avez accès? Comment avez vu appris que ces ressources existaient?
9. Quelle est votre opinion sur ces ressources et sur les moyens dont on vous les a présentées? Comment avez-vous pris connaissance de ces ressources

ANNEXE D CERTIFICAT D'ÉTHIQUE



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : Les tâches associées au rôle de proche aidant d'un enfant atteint du cancer

Chercheur(s) : Sarah Villeneuve
Département d'ergothérapie

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : CER-18-243-07.04

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 07 mars 2018 au 07 mars 2019

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

