

L'expérience de proches¹ impliqués auprès d'un enfant ayant une condition médicale complexe : un autre visage de la proche aidance

Josée Chénard, T.S., Ph.D, Professeure, École de travail social, Université du Québec en Outaouais, campus St-Jérôme
josee.chenard@uqo.ca

RÉSUMÉ :

Cet article propose une réflexion sur l'expérience de proches impliqués auprès d'un enfant ayant une condition médicale complexe (CMC) et de sa famille. Nous présentons les principales caractéristiques de ces enfants, une courte recension des écrits sur la question et quelques résultats issus d'une recherche qualitative menée auprès de grands-parents, d'une tante et d'une amie. Des faits saillants et leurs implications pour le travail social sont aussi discutés. Une conclusion tisse les grandes lignes de l'intervention à privilégier auprès des familles et des proches impliqués auprès d'un enfant aux prises avec une CMC.

MOTS-CLÉS :

Enfant malade, condition médicale complexe, proches aidants, accompagnement

63

INTRODUCTION

Les progrès médicaux, technologiques et scientifiques réalisés au cours des dernières décennies permettent à de nombreux enfants de survivre à une très grande prématurité, à d'importants traumatismes physiques ou à une maladie grave. Ils ont aussi permis d'allonger l'espérance de vie d'enfants ayant une condition médicale complexe (CMC) – une condition chronique s'accompagnant souvent d'incapacités physiques et intellectuelles et requérant des soins spécialisés. Bien qu'aucun traitement n'assure la guérison de ces enfants, les récents progrès permettent de mieux traiter leurs symptômes, de sorte qu'ils sont de plus en plus nombreux à quitter le monde de la pédiatrie pour transiter vers les soins adultes. Toutefois, ces progrès n'ont pas que des effets positifs. Ils ont aussi entraîné une complexification des soins et un alourdissement du quotidien des familles.

Les orientations ministérielles en matière de soins palliatifs pédiatriques (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006), comme d'autres politiques, font valoir l'importance des soins centrés sur l'enfant et sa famille – une approche qui prend en considération les besoins de l'enfant, de ses parents, de sa fratrie, de ses grands-parents et de toute autre personne fournissant de l'aide à la famille. Or, les résultats d'une étude qualitative que nous avons menée

1 Dans cet article, les proches désignent des grands-parents, des membres de la famille élargie et des amis.

en 2018² auprès de dix proches, dont des grands-parents, un membre de la famille élargie et une amie, montrent que ceux-ci sont très affectés par la situation, mais ne reçoivent que peu d'aide professionnelle, voire pas du tout, de la part des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Dans cet article, nous proposons une lecture de l'expérience de ces proches impliqués auprès des familles d'un enfant ayant une CMC. Dans la première partie du texte, nous décrivons succinctement les caractéristiques de la CMC chez l'enfant. En deuxième partie, nous faisons état de ce que nous a appris l'examen de la littérature au sujet des proches impliqués auprès des familles d'un enfant vivant avec une CMC ou présentant des besoins particuliers. En troisième partie, nous présentons la méthodologie privilégiée, pour ensuite exposer quelques résultats issus de cette recherche. Une réflexion s'ensuit sur la question de l'accompagnement des proches par les intervenants sociaux et les autres professionnels du réseau de la santé et des services sociaux.

1. Qui sont ces enfants ayant une condition médicale complexe?

Selon Cohen, Kuo, Agrawal et al. (2011), ces enfants atteints d'une CMC sont affligés d'une condition chronique complexe (CCC) reconnue comme étant des « conditions médicales dont la durée prévisible est d'au moins un an et qui atteignent plusieurs organes ou un organe assez sévèrement pour exiger des soins pédiatriques spécialisés et, possiblement, une hospitalisation dans un centre tertiaire » (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006 : 21). À cela s'ajoutent des incapacités physiques et intellectuelles les rendant dépendants de l'adulte pour toutes les activités quotidiennes ou une grande partie de celles-ci. Certains sont maintenus en situation de dépendance médicotكنولوجique à domicile; c'est-à-dire qu'ils ont besoin d'un appareil médical pour compenser la perte d'une fonction corporelle vitale et éviter la mort ou limiter leurs incapacités (Kirk, 1998; Mesman, Kuo, Carroll et al., 2013). On pense entre autres à des enfants alimentés par gavage, trachéotomisés, dépendants de l'oxygène ou requérant une assistance respiratoire quelconque, ce qui nécessite des soins spécialisés à domicile et une surveillance continue. Ces enfants requièrent aussi des thérapies spécialisées (ergothérapie, physiothérapie, thérapies respiratoires, etc.) et des services éducatifs adaptés. À risque d'une détérioration rapide de leur état de santé, ils sont exposés à des hospitalisations répétées ou prolongées. Bien qu'aucun traitement ne puisse les guérir, les progrès médicaux et technologiques réalisés au cours des dernières décennies permettent de mieux traiter leurs symptômes, de sorte qu'ils vivent aujourd'hui plus longtemps. Ils sont donc de plus en plus nombreux à transiter vers les soins destinés aux adultes – ce qui soulève d'importants enjeux que nous n'aborderons pas ici.

La situation de ces enfants n'est pas sans conséquence pour les familles. Elle force le réaménagement des rôles familiaux, génère un stress financier, entraîne de la détresse psychologique chez les parents, provoque des tensions au sein du couple et entraîne des réactions de la part de la fratrie (Anderson et Davis, 2011; Dewan et Cohen, 2013; Heaton, Noyes, Sloper et al., 2005; Olivier-D'Avignon, 2013). En outre, le réseau de soutien informel de ces familles s'effrite à mesure que grandit l'enfant ou que s'intensifient ses besoins (Champagne, Mongeau, Bédard et al., 2014). Dans cette ère post-providentialiste où s'effritent peu à peu les politiques jadis solidaires, le réseau public peine à répondre aux besoins réels de ces enfants et de leur famille. La présence des proches est devenue nécessaire et incontournable. Mais qu'en est-il vraiment?

2 Nous tenons à remercier Émilie Côté, étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQO, qui a collaboré à cette étude financée par le Fonds institutionnel de recherche et de création (FIRC) de l'UQO.

2. Que sait-on de l'expérience des proches impliqués auprès d'un enfant ayant une CMC?

L'examen de la littérature montre qu'il existe peu d'études portant véritablement sur l'expérience des proches impliqués auprès d'un enfant ayant une CMC et de leur famille. Pour en apprendre davantage sur la proche aidance en pédiatrie, nous avons dû élargir nos critères de façon à intégrer dans notre recension l'expérience des proches impliqués auprès de familles d'un enfant malade ou présentant des incapacités. La prochaine partie fait état de quelques thèmes ayant émergé de l'analyse faite de 23 articles répertoriés à travers différentes bases de données consultées³ entre les mois de février et mars 2018. La très grande majorité de ces articles traite de l'expérience exclusive des grands-parents, principalement de grands-mères, alors qu'une minorité décrit la situation à partir du point de vue des parents de l'enfant.

2.1 Le vécu émotif

La naissance de l'enfant présentant des incapacités suscite chez les grands-parents de la tristesse, de la détresse, de l'anxiété et même de la dépression (Findler, 2014). À cela peut s'ajouter un sentiment d'impuissance (Hall, 2004b) et de consternation (Jaspard, 2002). L'annonce du diagnostic, quant à elle, provoque une remise en question du rôle des grands-parents ou modifie l'exercice de la grand-parentalité – qu'ils soient ou non déjà grands-parents (Yamashiro et Matsukura, 2014). Des grands-parents se sentent mal préparés ou mal équipés pour composer avec cette situation (Scherman et Emmett Gardner, 1995). Bien que la période entourant l'annonce du diagnostic soit angoissante et chargée d'émotions, les grands-parents sont nombreux à retenir leurs propres émotions afin de se montrer forts devant les parents et les soutenir dans ces moments difficiles (Jaspard, 2002; Miller, Buys et Woodbridge, 2012). Ils peuvent aussi tenter de dissimuler leur tristesse pour paraître résilients ou servir de modèle pour les autres membres de la famille élargie (Mirfin-Veitch, Bray et Watson, 1997). La période d'ajustement qui suit le choc du diagnostic est marquée par le désir des grands-parents, particulièrement des grands-mères, d'assurer une présence auprès de leur petit-enfant malade (Yamashiro et Matsukura, 2014).

65

2.2 Des préoccupations multiples

L'examen de la littérature met en exergue la double préoccupation des grands-parents, c'est-à-dire les inquiétudes exprimées à la fois pour leur enfant et leur petit-enfant (Beudin et Schneider, 2012; Hall, 2004a, 2004b; Mirfin-Veitch, Bray et Watson, 1997; Ravindran et Rempel, 2011). Les grands-parents s'inquiètent pour le futur de leur petit-fils ou de leur petite-fille (Gardner, Scherman, Efthimiadis et al., 2004) et redoutent l'effet du stress et de l'ampleur des responsabilités sur la santé des parents. Certains expriment des préoccupations par rapport à la relation conjugale des parents, craignant que le stress crée des tensions au point de provoquer l'éclatement du couple (Scherman et Emmett Gardner, 1995).

2.3 Les types d'aide

Les grands-parents occupent une place importante dans la vie des familles des enfants ayant des incapacités (Jaspard, 2002). L'attitude positive des grands-parents à l'égard de leur petit-enfant présentant des incapacités (Baranowski et Schilmoeller, 1999) et leur désir de s'impliquer auprès de l'enfant (Green, 2001) seraient jugés très aidants par les parents. À cet effet, les grands-parents estiment qu'ils ont le devoir de s'impliquer auprès de l'enfant ayant des incapacités physiques ou intellectuelles et

3 Cairn, CINAHL, Cochrane, Érudit, Medline with full texts, PsycARTICLES, PubMed, Social Services Abstracts, SocIndex et Scopus.

de sa famille (Miller, Buys et Woodbridge, 2012; Scherman et Emmett Gardner, 1995). Plusieurs travaux rendent compte de l'implication des grands-parents dans les soins à l'enfant malade ou handicapé (soins de base et soins plus complexes) et les thérapies spécialisées telles que la physiothérapie et l'ergothérapie. Certains acceptent de garder l'enfant pour offrir un temps de répit à ses parents (Jaspard, 2002). L'aide consisterait aussi à soutenir les parents dans les nombreuses décisions à prendre (Green, 2001). Dans certains cas, il semble que la participation des grands-parents dans la prise de décision peut générer de vives tensions au sein des couples et des familles, de sorte que les parents préfèrent les écarter du processus et se tourner vers des professionnels pour les aider à prendre une décision (Chénard, 2015).

Le soutien des grands-parents prendrait aussi la forme d'une aide financière (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Dilworth-Anderson, 1994; Hornby et Ashworth, 1994; Katz et Kessel, 2002; Schilmoeller et Baranowski, 1998; Yamashiro et Matsukura, 2014). Des membres de la famille et des amis allieraient leurs forces pour créer une fondation dans le but de défrayer les dépenses liées au séjour de l'enfant malade à l'hôpital (repas, hébergement, stationnement), acquitter le coût de certains médicaments non couverts par la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) ou payer les frais inhérents à l'embauche de personnel qualifié pour permettre aux parents de prendre quelques heures de répit pour dormir, passer du temps en solo, en couple ou avec la fratrie (Chénard, 2015). Enfin, les grands-parents s'impliqueraient aussi auprès de la fratrie pour quelques heures ou des périodes prolongées, comme c'est souvent le cas lors des hospitalisations du petit-enfant malade (Chénard, 2015).

2.4 L'aide offerte aux proches

L'examen de la littérature permet de mettre en évidence l'aide dont bénéficient les proches impliqués auprès de la famille d'un enfant malade ou différent. L'étude réalisée par Findler (2014) révèle que le niveau de stress ressenti par les grands-parents serait plus bas chez ceux qui ont un réseau de soutien que chez ceux qui sont seuls et isolés. Le réseau de soutien des grands-parents serait composé de membres de la famille, d'amis et de collègues de travail (Gardner, Scherman, Efthimiadis et al., 2004; Hall, 2004a; Scherman et Emmett Gardner, 1995). Il semble que les grands-parents d'un petit-enfant vivant avec des incapacités ne discuteraient pas d'emblée de ce qu'ils vivent ou ressentent avec leur conjoint ou leur conjointe (Scherman et Emmett Gardner, 1995). Toutefois, ils pourraient recevoir du soutien émotionnel de la part des parents de l'enfant malade ou différent. À cet égard, Hall (2004b) a observé une relation de réciprocité entre les mères et les grands-mères, dans la mesure où chacune pouvait compter sur le soutien émotif de l'autre à différents moments de la vie de l'enfant malade. Mirfin-Veitch, Bray et Watson (1997) abondent dans le même sens en affirmant que les grands-parents et les parents se soutiennent à tour de rôle.

Par ailleurs, il semble que les proches impliqués auprès de l'enfant et de sa famille ne reçoivent guère d'aide formelle. Des grands-parents souhaiteraient participer à des groupes de soutien ou forums de discussion de façon à échanger et à obtenir davantage d'informations sur la déficience de leur petit-enfant (Coutts-Clarke, 2002). À ce propos, Schilmoeller et Baranowski (1998) ont évalué les effets de la participation de grands-parents à un groupe de soutien et rapportent chez les participants des émotions plus positives entourant la période du diagnostic que chez ceux n'y ayant pas participé. De plus, il semble que les grands-parents ayant participé au groupe de soutien étaient plus impliqués auprès de leur petit-enfant que les autres.

En somme, cette courte recension témoigne de la place qu'occupent les grands-parents auprès d'un petit-enfant malade ou différent et de sa famille. Elle témoigne aussi de la pertinence de mener une étude traitant spécifiquement de l'expérience de proches impliqués auprès d'un enfant ayant une CMC et de sa famille.

3. Comment avons-nous procédé?

L'étude que nous avons menée visait à documenter l'expérience de grands-parents, de membres de la famille élargie et d'amis impliqués auprès d'un enfant ayant une CMC. De façon plus spécifique, nous souhaitions connaître leur vécu, documenter les formes d'aide qu'ils déploient et décrire leurs besoins ainsi que le soutien reçu. Traitant d'une problématique en émergence et évoquant un questionnement relativement nouveau pour la pratique professionnelle des intervenants impliqués auprès de ces familles, cette étude qualitative a pris une forme exploratoire. La collecte de données s'est déroulée entre les mois de mai et décembre 2018. Nous avons bénéficié de la précieuse collaboration des gestionnaires et des intervenantes du Phare Enfants et Familles et de l'Étoile de Pacho⁴ – deux organismes offrant des services aux familles ciblées par ce projet de recherche. Ils ont diffusé notre avis de recrutement sur les médias sociaux et l'ont acheminé par courriel aux parents, qui étaient invités à le transmettre ensuite à leurs proches (ce qui a, croyons-nous, alourdi le processus). Nous avons mené des entretiens semi-dirigés auprès de dix proches, soit huit grands-parents (dont six femmes et deux hommes), une tante et une femme se considérant comme une amie de l'enfant malade et de sa famille. Des hommes ont décliné notre invitation à participer à la recherche en raison des souvenirs et des émotions encore à fleur de peau que pouvait raviver l'entretien. La moyenne d'âge des participants était de 58,9 ans. Cinq d'entre eux ont rapporté un revenu familial inférieur à 40 000 \$, deux ont fait état d'un revenu se situant entre 40 000 et 70 000 \$ et deux ont refusé de répondre à cette question. Tous habitaient à Montréal ou en banlieue (Laval, Lanaudière ou Montérégie). Enfin, 60 % des participants avaient déjà pris soin d'une personne de leur entourage (conjoint, tante ou frère) avant de s'impliquer auprès de l'enfant et de sa famille.

4. Que nous ont dit les proches?

67

Les résultats que nous présentons ici s'articulent autour de quatre principaux thèmes : 1) ce que vivent les proches; 2) l'aide et le soutien offerts à la famille; 3) le soutien dont ils bénéficient et; 4) les besoins exprimés par les participants.

4.1 Ce qu'ils vivent

Tous les proches rencontrés se sont montrés très touchés par la situation de l'enfant malade. L'entretien a d'ailleurs ravivé des souvenirs encore douloureux chez la majorité des participants. Nous avons remarqué qu'ils devenaient particulièrement émotifs lorsqu'ils pensaient au futur de l'enfant malade. L'analyse révèle la présence de moments charnières dans l'expérience de ceux-ci. On constate que les réactions émotives s'estompent progressivement, mais seraient particulièrement vives au moment de la naissance, du diagnostic et lors d'hospitalisations faisant souvent craindre le pire. Bien que les émotions soient plus intenses à certains moments de la vie de l'enfant, on comprend que leur souvenir suffise à les raviver.

4 Créé en 1999 à l'initiative de professionnels des centres hospitaliser pédiatriques de la région de Montréal et de parents d'enfants gravement malades, le Phare Enfants et Familles est un organisme communautaire qui a pour mission « d'offrir aux enfants nécessitant des soins palliatifs pédiatriques l'ensemble des soins et services, tout au long de leur vie, et offrir à leur famille accompagnement, répit et suivi de deuil » (<http://www.phare-lighthouse.com/fr/A-propos-du-Phare>). Pour sa part, l'Étoile de Pacho est un réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés qui se donne pour mission « de créer des conditions favorables permettant l'épanouissement des parents d'enfants sévèrement handicapés en offrant des services et des outils pour soutenir le processus d'adaptation, développer le pouvoir d'agir et ainsi encourager l'inclusion sociale » (<https://www.etoiledepacho.ca/vision-mission-valeurs/>).

On a remarqué que la plupart des proches rencontrés tentent de contenir leurs émotions. La grand-mère de Valérie nous a confié ses doutes et ses craintes face à l'avenir de sa petite-fille, mais s'impose de rester positive afin de bien s'acquitter de son rôle de soutien auprès de sa fille. D'autres essaient du mieux qu'elles peuvent de dissimuler ou de réprimer leurs émotions « pour paraître une super mamie », comme l'a mentionné la grand-mère de Sophie.

L'analyse a également fait ressortir que les participants sont peu nombreux à parler de leurs émotions avec les parents de l'enfant malade. Dans certains cas, le sujet semble même tabou. Des hommes que nous avons rencontrés disent que ce n'est pas là un modèle qu'ils ont reçu de leurs propres parents, alors que des femmes évitent le sujet parce qu'elles ne veulent pas tourmenter les parents, déjà préoccupés par la situation de leur enfant et le quotidien de leur famille. Désireuse de protéger sa fille, une grand-mère nous a raconté n'avoir jamais parlé de sa peine avec celle-ci. Elle nous a même confié que l'entrevue avait permis d'ouvrir le dialogue avec sa fille. Pour la première fois, la grand-mère a verbalisé à sa fille toute la peine qu'elle ressent face à la situation. Bien qu'elle n'exprime pas de regret, la grand-mère craint maintenant que sa fille n'ose plus lui demander d'aide.

Des proches encore actifs sur le marché du travail sont épuisés par les défis qu'imposent la conciliation travail-famille-aidance. Des grands-parents expriment d'ailleurs des inquiétudes étant donné leur âge. Ils voient leurs capacités diminuer progressivement, alors que les soins deviennent physiquement plus exigeants à mesure que grandit le petit-enfant malade. La grand-mère de Valérie soutient que : « C'est physiquement éprouvant. On est fatigué. On ne peut pas faire ça à tous les jours. [...] On n'a plus la santé, rendu à mon âge ».

L'analyse révèle que les préoccupations des proches que nous avons rencontrés sont multiples. Ils sont peiné par la situation de l'enfant malade et inquiets par rapport à son avenir. Des proches expriment aussi des inquiétudes pour les parents, particulièrement pour les mères qui assument souvent les responsabilités liées à la condition de l'enfant malade, à sa fratrie et à toutes les autres tâches de la maisonnée :

Il a un agenda de premier ministre, cet enfant-là. [Sa mère] ne lâche pas. Une chance que c'est une personne qui est ordonnée et efficace. Elle tient le coup. Je me demande des fois si elle va subir ça tout le temps. Ce n'est pas moi la mère, mais des fois je suis inquiète comme si c'était ma fille. Des fois, je trouve que la charge est tellement grosse, à part tout ce qu'il y a dans le quotidien qui continue et tout ça... des fois je suis inquiète de savoir... Il ne faudrait pas qu'ils [les parents] soient malades, faudrait pas qu'ils s'épuisent. (Tante de Cédric)

Des proches ont aussi exprimé des soucis à propos du couple parental, alors que d'autres se sont montrés sensibles à ce que vit la fratrie de l'enfant malade. Quelques grands-parents nous ont fait part de leur sentiment d'être inéquitable envers leurs enfants. Ils ont le sentiment de privilégier certains membres de leur famille au détriment des autres. La communication ouverte avec sa fille semble avoir permis à une participante de se libérer de cette impression :

À un moment donné, j'ai dit à mon autre fille : Il me semble que j'en fait beaucoup pour ta sœur, j'en fais plus que pour toi ». Parce que elle aussi elle a un petit bébé, mais elle reste un petit peu plus loin, c'est pas évident non plus. Pis quand je lui ai dit ça, elle a dit : « Non maman, c'est correct. Quand j'ai besoin de toi, t'es là. C'est beau maman, je suis contente de le savoir. » C'est sûr j'en fait moins pour mon autre fille, mais si elle a besoin je suis là! (Grand-mère de Sophie)

Il semble que le fait d'être encore actifs sur le marché du travail ne permette pas aux proches rencontrés de s'impliquer autant qu'ils le souhaiteraient. La grand-mère de Valérie ressent de la culpabilité à l'idée de ne pas pouvoir en faire plus pour sa fille et sa petite-fille, étant donné le peu de ressources étatiques allouées aux parents d'un enfant gravement malade. D'ailleurs, le peu d'aide

offerte aux parents de ces enfants en déconcerte plus d'un. Un grand-père décrie l'insuffisance de l'aide étatique accordée aux parents, qui ne permet pas de répondre aux besoins réels des familles. D'autres déplorent la lourdeur administrative des tâches que doivent accomplir les parents – des tâches qui s'ajoutent à un quotidien déjà bien rempli :

C'est toujours des formulaires et des papiers. Mais c'est normal un peu, mais parfois je trouve que c'est beaucoup. [...] Et c'est comme s'ils ne pensent pas à la famille qui est prise avec ça. Au lieu d'arriver et de simplifier les choses, ça se peut pas de faire ça un peu plus simple. [ton indigné] Ça pourrait-tu être plus simple? C'est toujours des papiers, des ci et ça. (Grand-mère de Charlotte)

Une grand-mère dévouée nous a raconté les tensions vécues avec son époux provoquées par sa grande implication auprès de sa fille et de son petit-fils malade. La situation la placerait parfois en tension, prise entre son désir d'aider sa fille et son envie de faire plaisir à son mari en l'accompagnant dans ses activités sociales et récréatives :

Non, les conflits c'était plus avec mon mari, parce que si j'allais garder Jérémie, mon mari me disait : « Pourquoi on ne va pas là-bas? » C'est les conflits que j'avais avec lui parce que lui il serait toujours dans les activités. Les gars pensent pas comme nous autres, les femmes. (Grand-mère de Jérémie)

4.2 L'aide et le soutien offerts par les proches

Notre analyse montre que l'implication des proches varie grandement. Ayant précipité leur retraite pour venir en aide à la famille, des grands-parents sont impliqués à temps complet ou presque. D'autres proches fournissent de l'aide sur une base régulière (quelques fois par semaine), alors qu'un nombre plus restreint s'impliquent à la demande. La distance géographique entre le domicile du proche et celui de la famille de l'enfant malade paraît influencer le degré d'implication des proches.

En ce qui concerne l'aide à proprement parler, notre analyse révèle que les proches s'engagent à trois différents niveaux : auprès de l'enfant, de ses parents et de sa fratrie. L'aide apportée semble varier selon les préférences, les intérêts, les habiletés et l'aisance des proches. Parmi les proches impliqués auprès de l'enfant, ils assurent une présence bienveillante en le cajolant, le berçant ou en le divertissant à la maison ou lors de séjours à l'hôpital. Certains assument tous les soins à l'enfant, des soins de base aux soins plus complexes. Les proches qui se sentent à l'aise de fournir des soins complexes comme le gavage et les soins de la gastrostomie sont surtout des femmes. Quelques-unes d'entre elles travaillent ou ont déjà travaillé dans le réseau de la santé et des services sociaux comme infirmières ou auxiliaires familiales. Trois des proches qui fournissent des soins spécialisés reçoivent une rétribution pour leur engagement auprès de l'enfant malade grâce au chèque emploi-service.

Notre analyse rend compte d'une évolution dans l'aisance des proches à offrir de tels soins spécialisés. De fait, certains le font dès le plus jeune âge de l'enfant malade, alors que d'autres mettent un peu plus de temps. Une grand-mère dit qu'elle a mis deux ans avant de se sentir à l'aise de les faire seuls. Au départ, certains vont accepter de s'en charger à la condition qu'un des deux parents soit présent, puis vont graduellement acquérir plus d'aisance et accepter de garder l'enfant pendant quelques heures ou une fin de semaine complète pour donner du répit aux parents. Deux grands-mères ont déjà gardé l'enfant et sa fratrie pour permettre aux parents de prendre une semaine de vacances à l'extérieur du pays. Même si des proches connaissent les soins et savent composer avec différentes situations, la responsabilité des soins semble encore générer « un petit stress latent et fatigant ». D'ailleurs, on a remarqué que les proches qui hésitent ou qui refusent d'apprendre à faire les soins complexes craignent la responsabilité et les conséquences qu'entraînerait une erreur de leur part.

Désireux d'aider leur enfant, des grands-parents retraités et très actifs refusent d'apprendre à faire les soins, car ils redoutent aussi de devoir garder leur petit-fils ou leur petite-fille malade sur une base régulière :

Je ne me sentais pas vraiment à l'aise et mon conjoint ne l'a pas fait encore. Il ne se sent pas vraiment à l'aise. Il se disait : « Si on fait tous les soins, c'est sûr qu'on veut les aider, mais on ne veut pas être pris régulièrement pour le garder ». C'est une grosse responsabilité s'il arrive quelque chose et tout ça. Mais, pas que je ne voulais pas, mais je ne me sentais pas à l'aise s'il arrivait quelque chose. Il est gavé, il a une gastrostomie et ce tube-là, ce n'est pas arrivé souvent, mais c'est arrivé qu'il a décroché et il faut que tu le replaces dans 15 minutes, sinon ça va se refermer et il va devoir se faire réopérer. (Grand-mère paternelle de Cédric)

Un grand-père très actif, disponible à l'occasion pour garder sa petite-fille malade, a imposé des limites claires à ses enfants avant même qu'ils deviennent parents. Il croit que certains grands-parents sont aujourd'hui trop investis auprès de leurs enfants et trop disponibles pour garder leurs petits-enfants :

Je trouve que ça toujours été bien clair avec mes quatre enfants. Les enfants ont été élevés comme ça : vous allez vous marier, vous allez avoir des enfants. Prenez pas pour acquis qu'on va garder, qu'on va être euh... Nous autres, on vous a élevés... Ma mère et mes beaux-parents ont jamais gardé pour une soirée complète, peut-être pour une heure ici et là. Tout ça pour dire, on peut garder, mais prenez-nous pas pour acquis. [...] C'est ça, en dernier recours. Peut-être là pour dépanner. J'en connais moi des... surtout à l'organisme où je suis impliqué. Ça se parle entre eux autres... « ah, je ne peux pas cet après-midi, je garde mon petit-fils ». Là tu te dis, coudonc ils sont où les parents? Les grands-parents le gardent tout le temps. Les parents sont toujours sortis, là. Moi je trouve qu'il y a des grands-parents qui se sont mis super trop disponibles. (Grand-père paternel de Charlotte)

70

Autrement, les proches sont aussi nombreux à s'impliquer auprès des parents. Certains accompagnent le parent lors des nombreux rendez-vous médicaux ou de réadaptation de l'enfant malade. Lorsque les parents sont contraints, des proches agissent comme parent « substitut » et accompagnent l'enfant à ses rendez-vous. D'autres vont s'impliquer dans les tâches ménagères (préparation de repas, lavage, ménage, etc.) ou les travaux d'entretien extérieur.

Quelques proches de notre échantillon, accompagnés de bénévoles, se sont investis dans d'importants travaux d'adaptation du domicile. D'autres s'impliquent dans l'organisation de campagnes annuelles de financement pour recueillir de l'argent servant à l'achat de matériel, de médicaments ou d'équipements non couverts par le régime d'assurance-médicament du Québec, à l'embauche de gardiennes ou d'intervenantes ou pour s'offrir des services de répit. Enfin, on a remarqué que les proches sont peu nombreux à parler du soutien moral apporté aux parents. Dans quelques cas, ce soutien s'actualise sous la forme de conseils donnés aux parents par rapport à l'attitude positive à adopter devant la maladie ou les incapacités de l'enfant, par exemple.

Enfin, des proches s'engagent auprès de la fratrie de l'enfant malade. Ils vont pourvoir aux soins de base, jouer et organiser des sorties extérieures. Ils peuvent conduire les frères et sœurs à la garderie ou les accompagner dans leurs activités sportives. Ils peuvent aussi les garder le temps d'une soirée, une fin de semaine ou plus longtemps dans le cas de l'hospitalisation de l'enfant malade. Des proches se questionnent par rapport aux effets de la maladie de l'enfant sur la fratrie et leur rôle à cet égard.

Les participants évoquent plusieurs raisons pour motiver leur implication auprès de l'enfant malade et de sa famille. Des grands-parents ont abordé l'influence des valeurs familiales et la responsabilité morale à l'égard de leur enfant et de leur petit-enfant. Le peu de ressources disponibles pour soutenir

les parents paraît alimenter ce sentiment de responsabilité exprimé par quelques proches, dont la grand-mère de Jérémie, qui dit : « Ben c'est normal de m'impliquer... je trouve ça normal parce que je me dis : si je l'aide pas, qui va l'aider? ». Des grands-parents semblent aussi motivés par le désir de contribuer à préserver le plus possible les liens du couple que la maladie de l'enfant et le quotidien mettent souvent à l'épreuve.

4.3 Le soutien dont bénéficient les proches

Tous les participants que nous avons rencontrés qualifient de cordiales les relations qu'ils entretiennent avec les médecins et les professionnels. Ils se sentent à l'aise de poser des questions et de partager leurs observations aux médecins, aux infirmières ou aux professionnels. Ceux qui le désirent reçoivent les enseignements sur les soins ou les exercices de réadaptation. Toutefois, il semble que les médecins et les professionnels se soucient rarement de ce que vivent et ressentent les proches ou de leurs besoins d'aide. Ceux bénéficiant d'un régime d'assurance collective ont eu le privilège de rencontrer un professionnel pendant quelques séances, alors que les autres (et tout particulièrement les proches qui n'ont aucun lien de filiation avec l'enfant) n'ont reçu aucune aide professionnelle.

Quelques proches affirment pouvoir compter sur la présence d'un réseau de soutien informel composé d'amis ou de membres de la famille élargie, avec qui ils discutent ouvertement de ce qu'ils vivent en lien avec la situation des parents ou de l'enfant malade. D'autres, plus isolés, évitent d'en discuter parce qu'ils craignent les jugements ou ont déjà été blessés par les propos de leurs amis par rapport à leurs décisions ou leur implication jugée excessive aux yeux de certains.

4.4 Besoins des proches

71

Lorsque nous les avons interrogés sur leurs besoins, des proches nous ont spontanément parlé des besoins de la famille plutôt que de leurs propres besoins. Figurant parmi les participants qui revendiquent plus d'aide pour les familles d'un enfant ayant une CMC, un grand-père a déploré l'inaction du gouvernement dans le dossier de l'équité financière entre les familles d'accueil et les familles naturelles de parents d'un enfant handicapé.

Bien qu'ils soient actifs, dynamiques et très impliqués auprès de l'enfant et de sa famille, les proches sexagénaires de notre échantillon affirment que leur niveau d'énergie diminue alors que les soins à l'enfant deviennent physiquement plus exigeants, ce qui augmente par exemple les risques de blessure au dos. D'ailleurs, des grands-parents redoutent les effets de la maladie ou du vieillissement sur leur implication, étant donné l'étendue restreinte du réseau de soutien informel des familles. Qui aidera la famille lorsqu'ils ne seront plus capables de le faire?

Parmi les proches plus âgés de notre échantillon, une grand-mère vivant seule souhaiterait recevoir de l'aide pour effectuer les travaux d'entretien extérieur de sa propre résidence afin de continuer d'aider sa fille ou de l'aider encore davantage. Par ailleurs, un participant et des participantes ont mentionné la pertinence d'un soutien psychosocial gratuit et accessible à n'importe quel moment de la vie de l'enfant malade. On sait que des proches comptent sur leur régime d'assurance collective ou celui de leur conjoint pour obtenir cette aide professionnelle. Une fois les 10 ou 12 rencontres épuisées, ils doivent déboursier pour des rencontres supplémentaires. Leurs revenus ne leur permettant pas d'en assumer les frais, des proches se sont tournés vers le réseau public, mais n'ont obtenu aucune aide étant donné la lourdeur administrative et les délais d'attente.

Autrement, des proches, surtout des femmes, ont exprimé l'intérêt de participer sporadiquement à des rencontres de groupe. Une participante pense que des rencontres familiales avec les proches seraient bénéfiques afin de favoriser la communication intrafamiliale et de faciliter l'expression des émotions, de façon à éviter que la situation entourant l'enfant malade devienne un tabou :

Avec ma sœur, il y a des choses que je ne dirais pas parce que je ne veux pas lui rajouter du stress qu'elle a déjà. Peut-être aussi c'est la même chose de son côté. On se protège entre nous autres aussi, alors on dirait que c'est un sujet tabou. (Tante maternelle de Cédric)

Il semble qu'un groupe d'aide mutuelle s'adressant exclusivement aux grands-parents pourrait être une idée intéressante pour leur permettre de partager leur expérience, de briser l'isolement et de se préparer à la triste éventualité du décès de l'enfant. La plupart des grands-mères rencontrées soutiennent que les hommes de leur entourage ne sont pas très loquaces quand vient le temps de parler de ce qu'ils vivent en regard de la situation de l'enfant malade et de sa famille. Toutefois, la grand-mère maternelle de Charlotte pense que son mari accepterait de l'accompagner pour écouter l'expérience des autres.

5. Discussion

Dans les paragraphes qui suivent, nous discuterons de quelques apports de cette recherche à la compréhension de la situation des proches impliqués auprès d'un enfant ayant une CMC et de sa famille, en faisant ressortir les implications pour la pratique professionnelle. D'abord, nous reviendrons sur ce que vivent les proches et le soutien dont ils bénéficient. Par la suite, nous examinerons la situation sous l'angle de la communication au sein des familles. Nous nous attarderons au rôle des grands-parents de l'enfant malade et proposerons l'intervention de réseau comme une approche pertinente pour répondre aux besoins des proches et des familles.

5.1 L'accès des proches à des mesures de soutien

Les normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006) privilégient entre autres une approche orientée vers des soins centrés sur l'enfant et sa famille. On y reconnaît l'importance du soutien aux parents et à la fratrie tout au long de la trajectoire de la maladie. On soutient même que les « besoins des grands-parents et des autres personnes qui fournissent un soutien à la famille doivent être pris en considération » (MSSS, 2006 : 27). Par conséquent, cette approche suppose une offre de services psychosociaux destinée à la famille et aux proches impliqués dès la naissance de l'enfant jusqu'à son décès, et même au-delà. On comprend que des services devraient être accessibles à tous les proches aidants, même à ceux qui n'ont aucun lien de filiation avec l'enfant. Or, cette vision globale des soins ne semble pas correspondre à la réalité. Bien que la taille de notre échantillon soit petite, les propos de nos participants sont éloquents : ils offrent beaucoup de soutien, souffrent ou sont très préoccupés et obtiennent peu d'aide, voire pas du tout. Les plus privilégiés bénéficient de quelques séances avec un professionnel en privé, alors que les autres sont contraints à se soumettre aux listes d'attente des établissements du réseau public. Au Québec, des organismes ont été créés spécifiquement pour répondre aux besoins des proches aidants d'ainés. Présents un peu partout dans la province, les Appuis régionaux contribuent « à améliorer la qualité de vie des proches aidants d'ainés et à faciliter leur quotidien en veillant notamment à ce qu'ils tirent pleinement profit des ressources mises à leur disposition » (APPUI national, 2020). Pour sa part, le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) regroupe des associations et des organismes communautaires ayant pour mission d'améliorer les conditions de vie des proches. Par ses actions, le RANQ vise entre autres à sensibiliser la population et les pouvoirs publics aux réalités

des proches aidants en faisant connaître leurs besoins et leurs droits. Or, il n'y a apparemment aucune ressource dédiée spécifiquement aux besoins des proches aidants d'enfants malades. Malgré la taille restreinte de la population des enfants malades au Québec, il serait pertinent d'envisager la mise en place d'une telle ressource.

Cette approche axée sur les soins à l'enfant et à sa famille exige aussi que les soignants disposent de ressources pour bien connaître les besoins de chaque personne. Or, les intervenantes sociales se butent sans cesse aux pressions exercées par les gestionnaires pour réaliser des interventions rapides et de courte durée (Chénard et Grenier, 2012) imposées par la nouvelle gestion publique (NGP), fondée entre autres sur la reddition de comptes, la gestion par résultats, l'efficacité et l'efficacités (Bourque, Grenier et Bilodeau, 2018). Les protocoles qui régissent, standardisent et uniformisent la pratique, jumelés à l'imposante charge de cas, font en sorte que les intervenantes disposent de peu de temps pour porter un regard exhaustif et prendre en compte la singularité des situations et des contextes. Conséquemment, elles doivent souvent se limiter à l'analyse des besoins de l'enfant et de ses parents. Qui plus est, les grilles qu'elles utilisent, conçues pour évaluer les besoins des personnes âgées, ne tiennent pas compte des particularités que suppose la pédiatrie. En bref, on peut dire que les effets de ces modes de gestion sur la manière de répondre aux besoins des proches aidants, ainsi que sur le rôle et la pratique professionnelle des intervenantes sociales, vont à l'encontre des principes véhiculés par les normes nationales en soins palliatifs pédiatriques et les valeurs fondamentales de l'approche palliative fondée sur le respect, l'écoute et la compassion.

5.2 La communication : la clé de voûte

Les propos recueillis auprès de nos participants ont mis en lumière des enjeux communicationnels au sein des familles. À un moment ou l'autre de l'entretien, on a pu constater à quel point les participants étaient touchés par la situation de l'enfant et de sa famille. Chez la plupart des participants, l'entrevue a ravivé des souvenirs et des émotions encore à fleur de peau. Bien que l'expression des émotions soit encouragée dans certaines familles, il n'en reste pas moins que les proches sont nombreux à tenter de cacher ou de réprimer leurs émotions. Certains évitent d'exprimer aux parents ce qu'ils ressentent ou de dire à quel point ils sont affectés par la situation de l'enfant malade et de sa famille. Ils craignent d'ajouter ainsi un fardeau aux parents déjà surchargés ou préoccupés. Les travaux de Katz et Kessel (2002) confirment que les grands-parents hésitent souvent à dire ce qu'ils pensent et à exprimer leurs émotions aux parents de l'enfant. Il peut s'agir ici d'un mécanisme destiné à protéger les parents, perçus comme fragiles ou vulnérables. Parlant de rapports protectionnistes (protecteur/protégé), Lamarre (2008) qualifie de pseudo-mutualité ou « comme si » la relation au sein de laquelle « les acteurs évitent de discuter entre eux des problèmes qui les affligent, par peur de s'enfoncer encore plus dans l'indénouable » (2008 : 84). Il serait donc pertinent que les intervenantes sociales prévoient des rencontres réunissant la famille et les proches impliqués, et ce, dès les premiers instants de la vie de l'enfant, afin de stimuler le dialogue et de les aider à s'affranchir des relations protectionnistes en encourageant la fluidité de la communication et en instituant des rapports orientés davantage vers la coopération. Se faisant, elles prendront en compte les interactions et la qualité des relations, tout en soutenant la capacité des parents et des proches à parler de la relation elle-même.

Nos résultats ont aussi démontré que les soignants entretiennent des relations cordiales avec les proches. Toutefois, ils seraient peu enclins à s'enquérir de ce que vivent ou ressentent les grands-parents et les autres proches lorsqu'ils sont présents au chevet de l'enfant ou l'accompagnent à ses rendez-vous. Ce résultat ne surprend guère puisqu'on les interpelleraient surtout lors du décès imminent de l'enfant (LeGrand-Sébille et Morin, 2012). Au Québec, on définit le proche aidant

comme étant celui « qui assure volontairement des soins, des services ou de l'accompagnement, sans rémunération, à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et envers laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint-e, enfant, frère, sœur, voisin-e, ami-e, etc.) » (RANQ, 2020). On constate un flou entourant le statut des grands-parents et des autres proches, ce qui pourrait expliquer leur invisibilité aux yeux des soignants. Il paraît donc nécessaire de sensibiliser les soignants à l'expérience des proches, et il semble tout aussi essentiel de prévoir du temps et des espaces pour permettre aux proches de ventiler, de s'exprimer, d'échanger.

5.3 Le rôle des grands-parents

On a remarqué des différences significatives dans la façon dont les grands-parents de notre échantillon assument leur rôle. Parmi les grands-parents retraités, plusieurs sont encore très actifs. Certains d'entre eux sont impliqués auprès de l'enfant et de sa famille, alors que d'autres le sont moins. Des grands-parents moins impliqués nous ont dit refuser d'apprendre à fournir les soins à l'enfant malade. Cela peut être relié au style formel du grand-parent que Neugarten et Weistein (1964, dans Ben Shlomo et Ben Ari; 2016) caractérisent par un strict partage des rôles entre les parents et les grands-parents, lesquels manifestent un intérêt envers leurs petits-enfants mais ne s'impliquent pas dans leur éducation et leurs soins. Aussi, cela peut être interprété comme une stratégie pour repousser un sentiment d'obligation à l'égard de leur enfant et de leur petit-enfant ou un refus de sacrifier sa propre qualité de vie. À cet égard, Woodbridge, Buys et Miller (2011) soutiennent que le dévouement et l'engagement des grands-parents envers leurs enfants et leurs petits-enfants handicapés ont souvent un prix. Ils doivent mettre de côté leurs propres rêves, remettre à plus tard leurs projets de voyage ou diminuer le temps qu'ils consacrent à leurs passe-temps – sacrifice que certains grands-parents se refusent à faire. Face à ce constat, il peut être pertinent d'envisager diverses stratégies pour accroître la taille du réseau et son potentiel d'entraide.

5.4 Reconnaître et encourager les solidarités familiales et sociales

À la lumière de nos résultats, on peut penser que le réseau de soutien des familles d'un enfant gravement malade est composé de quelques personnes, souvent des grands-parents épuisés par les défis qu'impose la conciliation travail-famille-aidance. Ils expriment des inquiétudes étant donné leur âge avancé et leurs capacités, qu'ils voient diminuer progressivement. Comme nous l'avons déjà mentionné, des études mettent en évidence l'étendue restreinte du réseau de soutien de ces familles et son effritement progressif à mesure que grandit l'enfant ou que s'intensifient ses besoins (Champagne, Mongeau, Bédard et al., 2014), ce qui incite souvent les parents à se tourner vers les réseaux semi-formel ou formel (Chénard, 2015). La situation n'est pas sans soulever des difficultés pour les proches et les familles – culpabilité de ne pas en faire suffisamment, épuisement, tensions au sein des couples d'aidants, etc. Par ailleurs, les enjeux entourant l'étendue du réseau de soutien des familles d'un enfant gravement malade ne sont pas surprenants étant donné l'individualisme qui prévaut actuellement dans nos sociétés contemporaines.

Les difficultés des proches impliqués auprès de l'enfant malade et de sa famille peuvent être appréhendées comme une problématique renvoyant à la dynamique familiale ou à des facteurs personnels tels qu'une difficulté à accepter la maladie de l'enfant, un problème de santé physique ou mentale, des croyances ou des valeurs morales. Se faisant, l'intervenante sociale peut intervenir en privilégiant une lecture systémique ou psychodynamique. Elle peut aussi mettre en place des interventions personnalisées et créatives qui reconnaissent l'importance du lien et des solidarités familiales et sociales tout en élargissant l'étendue du réseau de soutien, de façon à éviter qu'il ne

repose que sur les épaules de quelques personnes. En ce sens, il paraît nécessaire d'optimiser le plein potentiel du réseau de soutien informel et d'éviter son effritement. En cela, l'intervention de réseau s'avère intéressante et prometteuse (Dumoulin, Dumont, Bross et al., 2015; Guay, 1992). Elle repose sur le postulat que les parents disposent de ressources, mais qu'il peut être difficile de les mobiliser. En cela, l'intervention de réseau vise à stimuler le réseau primaire pour que ses membres jouent un rôle de plus en plus actif dans la recherche, le choix et l'application des solutions, de façon à aider les parents à favoriser le bien-être de l'enfant et de tous les membres de sa famille (Dumoulin, Dumont, Bross et al., 2015). Cette approche requiert une bonne évaluation du réseau de soutien de la famille par l'intervenante sociale. Quatre grandes questions guident l'intervention de réseau (Guay, 1994) : Qui a besoin d'être soulagé? Faut-il réactiver les ressources inexploitées du réseau? Faut-il renforcer le réseau d'entraide? Est-il nécessaire de créer des liens entre les personnes et les réseaux? Il revient donc à l'intervenante de bien interroger les parents ou les proches afin de mieux connaître leur réseau et de leur faire découvrir des personnes auxquelles ils n'auraient pas pensé spontanément. Mongeau, Asselin et Roy (2013) proposent différents outils permettant de visualiser les personnes et les relations. Ils suggèrent entre autres le génogramme et l'écocarte, qui fournissent des représentations visuelles des liens familiaux et des relations que la personne aidée entretient avec des personnes autres que sa famille (hôpital, centre de réadaptation, maison de répit, école, travail, voisinage, etc.). Pour sa part, Guay (1994) propose aussi quelques outils qui permettent d'explorer le réseau social de la personne en repérant les ressources inexploitées du réseau. Autrement dit, l'intervention de réseau peut offrir une autre façon de construire des réponses aux besoins des familles et des proches aidants.

CONCLUSION

Les proches rencontrés dans le cadre de cette étude vivent beaucoup d'émotions, offrent différents types d'aide et ne reçoivent que peu de soutien, voire pas du tout. L'offre de services publics aux proches aidants d'un enfant gravement malade paraît peu développée ou même inexistante en comparaison à ce qu'on offre aux proches aidants d'ainés. De plus, la communication au sein des familles semble soulever certains enjeux. Enfin, l'étendue restreinte du réseau de soutien pose aussi des défis. Il est évident que d'autres études devront être réalisées auprès de plus grands échantillons afin de parfaire notre compréhension de ce visage de la proche aidance et de mettre en place des services adaptés à leurs besoins. Il serait tout aussi pertinent de réaliser des entretiens auprès des soignants et des intervenantes afin de documenter les pratiques d'accompagnement des familles, particulièrement des proches d'un enfant ayant une CMC.

À la lumière de ces quelques résultats, il nous paraît important de repenser nos interventions auprès des familles d'un enfant ayant une CMC en privilégiant une lecture globale apte à rendre compte de la complexité de leur réalité. Comme le préconise Onnis (1991, cité dans Mongeau, Asselin et Roy, 2013 : 194), cette complexité exige de reconnaître la :

« multiplicité de niveaux du réel qui sont en même temps autonomes et en relation; comme les pièces d'une mosaïque ou les fils d'une trame dont chacun garde sa propre singularité et spécificité, mais qui, en temps, reçoivent une forme et une signification uniquement dans le cadre du dessin général ».

N'est-ce pas là une préoccupation portée par le travail social que de prêter une attention particulière au contexte relationnel, de s'attarder à l'interdépendance et de faire des liens entre le micro et le macro?

ABSTRACT:

This article provides a look at the experience of caregivers involved with a child with a medical complexity and his family. To this end, we present the main characteristics of these children, a short review of writings on the subject and some results of qualitative research conducted with grandparents, an aunt and a friend. In conclusion, leads are proposed to better meet the needs of these caregivers.

KEYWORDS:

Children with medical complexity, caregivers, support

RÉFÉRENCES

- Anderson, T. et C. Davis (2011). « Evidence-based practice with families of chronically ill children: a critical literature review », *Journal of Evidence-Based social work*, vol. 8, n° 4, 416-425.
- APPUI (2020). APPUI pour les proches aidants d'âinés. Qui sommes-nous, [https://www.lappui.org/L-Appui-national/ Qui-sommes-nous](https://www.lappui.org/L-Appui-national/Qui-sommes-nous).
- Baranowski et M. D. Schilmoeller (1999). « Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: Mother's perceptions », *Education & Treatment of Children*, vol. 22, n° 4, 427.
- Beudin, L. et B. Schneider (2012). « Être grands-parents d'un petit-enfant différent. Les enjeux intergénérationnels de l'annonce du handicap », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 60, n° 3, 183-189.
- Champagne, M., Mongeau, S., Bédard, L. et S. Stojanovic (2014). « Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade » : 17-38, dans M. Champagne, S. Mongeau et L. Lussier, *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices*, Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- Chénard, J. (2015). *Trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant ayant une condition médicale complexe*, thèse inédite, Université de Montréal.
- Chénard, J. et J. Grenier (2012). « Concilier des logiques pour une pratique de sens : une exigence de solidarité », *Intervention*, n° 136, 18-29.
- Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K., Simon, T. D. et R. Srivastava (2011). « Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives », *Pediatrics*, vol. 127, n° 3, 529-538.
- Coutts-Clarke, L. (2002). *Grandparent Support and the Family with a Child with a Disability*, The University of Maine, Maine.
- Dewan, T. et E. Cohen (2013). « Children with medical complexity in Canada », *Pediatrics and Child Health*, vol. 18, n° 10, 518-522.
- Dilworth-Anderson, P. (1994). « The importance of grandparents in extended-kin caregiving to Black children with sickle cell disease », *Journal of Health & Social Policy*, vol. 5, n° 3-4, 185-202.
- Dumoulin, P., Dumont, R., Brosse, N. et G. Masclat (2015). *Travailler en réseau : méthodes et pratiques en intervention sociale*, Paris : Dunod.
- Findler, L. (2014). « The Experience of Stress and Personal Growth Among Grandparents of Children With and Without Intellectual Disability », *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 52, n° 1, 32-48.
- Gardner, J. E., Scherman, A., Efthimiadis, M. S. et S. K. Shultz (2004). « Panamanian Grandmothers' Family Relationships and Adjustment to Having a Grandchild with a Disability », *The International Journal of Aging and Human Development*, vol. 59, n° 4, 305-320.
- Le Grand-Séville, C. et N. Morin. (2012). « Les grands-parents, des aidants oubliés? » : 287-301, dans N. Humbert, *La vie... avant, pendant et après les soins palliatifs pédiatriques*, Québec : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Green, S. E. (2001). « Grandma's hands: parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities », *International Journal of Aging and Human Development*, vol. 53, n° 1, 11-33.
- Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec : Gouvernement du Québec.

- Guay, J. (1992). *Thérapie brève et intervention de réseau : une approche intégrée*, Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Hall, E. O. C. (2004a). « A double concern: Danish grandfathers' experiences when a small grandchild is critically ill », *Intensive & Critical Care Nursing*, vol. 20, n° 1, 14-21.
- Hall, E. O. C. (2004b). « A double concern: grandmothers' experiences when a small grandchild is critically ill », *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 19, n° 1, 61-69.
- Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P. et R. Shah (2005). Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective, *Health and Social Care in the Community*, vol. 13, n° 5, 441-450.
- Hornby, G. et T. Ashworth (1994). « Grandparents' Support for Families Who Have Children with Disabilities », *Journal of Child & Family Studies*, vol. 3, n° 4, 403-412.
- Jaspard, M. (2002). « Quand un des petits-enfants présente un handicap », *Dialogue*, vol. 158, n° 4, 85-95.
- Katz, S. et L. Kessel (2002). « Grandparents of a child with developmental disabilities: Perceptions, beliefs, and involvement in their care », *Issues in Comprehensive pediatric nursing*, vol. 25, n° 2, 113-128.
- Kirk, S. (1998). Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature, *Child: Care, Health and Development*, vol. 24, n° 2, 101-114.
- Lamarre, S. (2008). Rapports de contrôle et de coopération : du protectionnisme au partenariat : 79-94, dans *L'approche systémique en santé mentale* (nouvelle édition revue et augmentée), Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Mesman, G. R., Kuo, D. Z. et J. L. Carrol (2013). « The impact of technology dependence on children and their families », *Journal of Pediatric Health Care*, vol. 27, n° 6, 451-459.
- Miller, E., Buys, L. et S. Woodbridge (2012). « Impact of disability on families: grandparents' perspectives », *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, vol. 56, n° 1, 102-110.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A. et M. Watson (1997). « "We're Just that Sort of Family": Intergenerational Relationships in Families Including Children with Disabilities », *Family Relations*, vol. 46, n° 3, 305-311.
- Mongeau, S., Asselin, P. et L. Roy (2013). « L'intervention clinique avec les familles et les proches en travail social. Pour une prise en compte de la complexité » : 191-221, dans E. Harper et H. Dorvil, *Le travail social. Théories, méthodologies et pratiques*, Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- Olivier-D'Avignon, M. (2012). « La fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques : conséquences, besoins et pistes d'intervention » : 267-285, dans N. Humbert (sous la dir.), *La vie... avant, pendant et après les soins palliatifs pédiatriques*, Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Réseau des aidants naturels du Québec (RANQ) (2020). *Qu'est-ce qu'une personne proche aidante?* Repéré à <https://ranq.qc.ca/procheaidante/>
- Scherman, A et J. Emmett Gardner (1995). « Grandparents' adjustment to grandchildren with disabilities », *Educational Gerontology*, vol. 21, n° 3, 261.
- Yamashiro, J. A. et T. S. Matsukura (2014). « Intergenerational support for families of children with disabilities », *Psicologia em Estudo*, vol. 19, n° 4, 705-715.
- Woodbridge, S., Buys, L. et E. Miller (2009). « Grandparenting a child with a disability: an emotional rollercoaster », *Australasian Journal on Ageing*, vol. 28, n° 1, 37-40.
- Woodbridge, S., Buys, L. et E. Miller (2011). « My grandchild has a disability: impact on grandparenting identity, roles and relationships », *Journal of Aging Studies*, vol. 25, n° 4, 355-363.