

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA TRANSITION VERS LES SOINS ADULTES CHEZ LES JEUNES AYANT
UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE : LA VISION DE PARENTS
CONCERNANT L'AUTONOMIE DE LEUR ENFANT

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
ANNE-SOPHIE ST-PIERRE-CLÉMENT

AVRIL 2018

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Cette recherche n'aurait pas été possible sans l'apport de plusieurs personnes. J'aimerais donc remercier tous ceux et celles qui m'ont grandement aidée à la réalisation de ce mémoire.

D'abord, je remercie tout particulièrement mes directrices de mémoire, Suzanne Mongeau et Manon Champagne, qui m'ont offert leur soutien et leur grande disponibilité tout au long du processus. Leurs conseils ont été précieux et m'ont guidé jusqu'à la fin.

Je tiens également à remercier Simon-Pierre, mes parents, Robert et Micheline, mes amis et mes collègues de travail pour leurs encouragements, et sans lesquels ma rédaction n'aurait pas abouti. Merci d'avoir cru en moi. Une mention spéciale à Élise, Johanne, Louise et Monique, qui m'ont donné de bonnes idées ; à Marianne qui a bien voulu être ma correctrice ; et à Julie qui a su me motiver pendant ma rédaction.

Merci aussi à l'organisme Dystrophie Musculaire Canada d'avoir publié mon annonce de recrutement à plusieurs reprises.

Finalement, merci aux mères qui ont participé à cette recherche et qui m'ont offert leur précieux temps en partageant leur vécu avec moi. Sans elles, cette recherche n'aurait jamais vu le jour.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	i
RÉSUMÉ	vi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I.....	3
PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1. État de la question concernant la transition vers les soins adultes	4
1.1.1. La transition chez les jeunes ayant une maladie orpheline grave	6
1.1.2. La transition chez les jeunes ayant la dystrophie musculaire de Duchenne	8
1.1.3. Le thème de l'autonomie dans le contexte de la transition.....	11
1.2. L'autonomie : d'hier à aujourd'hui	13
1.2.1. Survol historique de la conception de l'autonomie	13
1.2.2. L'injonction à l'autonomie dans la société occidentale actuelle	15
1.3. La pertinence sociale et scientifique de la recherche	17
1.4. La question et les objectifs de la recherche	18
CHAPITRE II	20
CADRE DE RÉFÉRENCE.....	20
2.1. Le cadre théorique retenu	20
2.2. Les principaux concepts	21
2.2.1. Le concept de transition	21
2.2.1.1. Définition	22

2.2.1.2.	La transition sous l'angle de la perspective développementale	22
2.2.2.	Le concept d'autonomie	25
2.2.2.1.	Définition	26
2.2.2.2.	Le modèle biomédical versus le modèle social	27
2.2.2.3.	La dépendance versus l'interdépendance	28
2.2.2.4.	La vision individualiste versus la vision relationnelle de l'autonomie	30
2.2.3.	De l'autonomie à la transition personnalisée	31
CHAPITRE III		35
MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....		35
3.1.	La stratégie générale de la recherche.....	35
3.2.	La constitution de l'échantillon et le recrutement des participants.....	36
3.3.	La méthode et les instruments de collecte des données	37
3.4.	La méthode d'analyse des données	38
3.5.	Les limites et les forces de l'étude	39
3.6.	Les considérations éthiques	40
3.6.1.	Risque et avantages de la recherche pour les participantes.....	40
3.6.2.	Moyens pour obtenir le consentement des participantes.....	41
3.6.3.	Respect de la confidentialité des données et de l'anonymat des participants	42
CHAPITRE IV		43
RÉSULTATS		43
4.1.	Portrait des mères rencontrées et de leur enfant malade	43
4.1.1.	Caractéristiques sociodémographiques des mères et des familles	44
4.1.2.	Caractéristiques des jeunes ayant une maladie neuromusculaire.....	44

4.2.	La transition telle que vécue par les mères.....	45
4.2.1.	Des familles en quête d'informations et peinant à trouver un sens à la transition	46
4.2.2.	Des mères vivant de nombreuses pertes, tangibles et symboliques	47
4.2.3.	Des mères qui doivent composer avec un changement de culture	48
4.2.4.	Des mères à la recherche de services, de programmes et de milieux ...	49
4.2.5.	Des mères qui reçoivent de nouvelles ressources matérielles.....	51
4.2.6.	Quelques mères engagées sur le plan social	52
4.3.	Les définitions accordées par les mères à l'autonomie	53
4.3.1.	Leurs réponses à la question explicite.....	53
4.3.2.	L'autonomie décisionnelle.....	54
4.4.	Les difficultés et les éléments facilitants vécus par les mères au regard de l'autonomie de leur enfant	57
4.4.1.	Le soutien à l'autonomie de leur enfant au quotidien.....	57
4.4.2.	L'aménagement de l'environnement.....	62
4.4.3.	Les aides techniques et la technologie	64
4.4.4.	Les réseaux de soutien formel et informel	66
4.4.5.	Leur vision quant à leur rôle de parent.....	69
4.5.	Le paradoxe entre gagner de l'autonomie en fonction de l'âge, mais en perdre à cause de l'évolution de la maladie	71
4.6.	Les visions et les attentes des milieux institutionnels	73
CHAPITRE V		77
ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS		77
5.1.	Le vécu des parents par rapport à la transition	77
5.2.	Une vision réaliste de l'autonomie de leur enfant et de leur propre rôle	81

5.3. Une vision de l'autonomie qui ne cadre pas avec la perspective développementale	83
5.4. Une vision de l'autonomie qui met l'accent sur le modèle social, l'interdépendance et l'aspect relationnel	85
5.4.1. Le modèle biomédical versus le modèle social	85
5.4.2. La dépendance versus l'interdépendance	87
5.4.3. La vision individualiste versus la vision relationnelle de l'autonomie dans un contexte de prise de décision	88
5.5. Des résultats qui plaident en faveur d'une transition personnalisée et d'un soutien aux parents	89
CONCLUSION	92
Annexe A : Grille d'entrevue	96
Annexe B : Grille des facteurs sociodémographiques	98
Annexe C : Formulaire de consentement	104
BIBLIOGRAPHIE	107

RÉSUMÉ

La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes constitue un moment important pour les jeunes ayant une maladie neuromusculaire et leur famille. Dans la société occidentale actuelle, l'autonomie constitue une valeur suprême particulièrement lorsque les adolescents atteignent la majorité. Le paradoxe est grand pour ces jeunes atteints d'une maladie dégénérative : il leur est demandé de développer leur autonomie alors qu'ils ont de plus en plus besoin d'assistance physiquement causée par leur condition médicale. L'objectif de cette recherche qualitative est d'analyser la vision de parents concernant l'autonomie de leur enfant ayant une maladie neuromusculaire dans ce contexte de transition. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès des sept mères ayant répondu à l'annonce de recrutement. Les résultats révèlent qu'elles sont aux prises avec une réalité complexe. Concernant la transition, elles sont à la recherche d'informations, de services, de programmes et de milieux. Elles ont de la difficulté à trouver un sens à leur expérience et vivent plusieurs pertes tangibles et symboliques. Elles doivent composer avec un changement de cultures entre les soins pédiatriques et adultes. Plusieurs reçoivent davantage de services de soins d'hygiène. Certaines désirent s'engager socialement. Leur vision ne cadre pas avec la perspective développementale prévalant dans les milieux institutionnels. Elles ont une vision réaliste de leur rôle et de l'autonomie de leur enfant. Ces mères portent les contraintes associées à l'injonction à l'autonomie. Relativement à leur définition de l'autonomie, leur vision s'apparente au modèle biomédical. Toutefois, l'analyse de leur propos fait ressortir une vision orientée vers le modèle social et l'interdépendance. Dans un contexte décisionnel, elles ont une vision relationnelle de l'autonomie plutôt qu'individualiste. Les mères ont mis en relief la nécessité de soutenir l'autonomie de leur enfant, mais autour de la transition, la question de l'autonomie ne constitue pas l'enjeu central. Les résultats appuient plutôt l'importance d'une transition personnalisée au lieu d'un modèle commun à tous. Les résultats plaident aussi en faveur de mesures de soutien plus adaptées à leur réalité complexe.

MOTS CLEFS : transition, soins pédiatriques, soins adultes, maladie neuromusculaire, autonomie, vision de parents

INTRODUCTION

La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes constitue un moment important pour les jeunes ayant une maladie neuromusculaire et leur famille. Dans la société actuelle, l'autonomie est une valeur centrale, en particulier lorsque les adolescents arrivent à l'âge adulte. Le paradoxe est donc grand pour ces jeunes atteints d'une maladie dégénérative à qui il est demandé de développer leur autonomie, alors que leur condition médicale fait en sorte qu'ils ont de plus en plus besoin d'assistance sur le plan physique dans leur quotidien. Dans ce contexte, ce sont les parents qui agissent à titre de proches aidants. Ainsi, dans cette recherche de maîtrise, il est question de la vision de parents concernant l'autonomie de leur enfant. Pour ce faire, sept mères qui ont la charge d'un jeune adulte atteint d'une maladie neuromusculaire et qui ont vécu récemment la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes ont été rencontrées.

Ce mémoire est divisé en cinq chapitres distincts. Dans le premier, la problématique de recherche est présentée en abordant les enjeux liés à la transition et à l'autonomie des jeunes atteints d'une maladie neuromusculaire. Les différents objectifs de recherche sont aussi abordés dans cette section.

Le deuxième chapitre comprend le cadre de référence qui inclut le cadre théorique ainsi que les différents concepts retenus, soit les concepts de la transition et de l'autonomie. La présentation d'une vision intégratrice complète enfin cette section.

Puis, dans le troisième chapitre, la question de la méthodologie utilisée ainsi que les questions éthiques qui ont été prises en considération pour la réalisation de ce mémoire de maîtrise sont présentées.

Ensuite, le contenu du quatrième chapitre aborde les différents résultats obtenus lors des entrevues. Ces résultats sont présentés en fonction des différents objectifs de recherche.

Le cinquième et dernier chapitre porte sur la discussion, c'est-à-dire sur l'interprétation de ces résultats. Ceux-ci seront aussi mis en lien avec les objectifs de recherche. Les réflexions que suscitent les résultats terminent ce chapitre.

Finalement, les implications sur le plan clinique de tels résultats pour les intervenants ainsi que des pistes de réflexion pour une recherche future concluent ce mémoire.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre comprend quatre parties distinctes. D'abord, un survol de l'état de la question sur la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes est présenté dans le but de comprendre davantage les enjeux que vivent les familles ayant un enfant gravement malade. Puis, l'injonction à l'autonomie qui prévaut dans la société actuelle est abordée. La pertinence sociale et scientifique de la présente recherche est ensuite présentée. Enfin, la question de recherche ainsi que les objectifs sont précisés.

Avant de débiter ce chapitre, il importe de comprendre ce qu'est une maladie neuromusculaire. En fait, « toutes les maladies neuromusculaires, quelle qu'en soit la forme particulière, ont pour résultat de perturber le mouvement, soit en produisant une faiblesse musculaire, soit en affectant l'équilibre et la coordination » (Vanasse *et al.*, 2004, p.17). Ces maladies sont nombreuses et les atteintes peuvent être différentes en fonction des diagnostics. Chez les enfants et les adolescents, ces maladies sont divisées en cinq grands groupes : les ataxies, l'amyotrophie spinale, les neuropathies, les myasthénies, les dystrophies musculaires ainsi que les myotonies et les myopathies. Ces maladies sont progressives et dégénératives, et la grande majorité sont incurables. La prise en charge est donc complexe et multidisciplinaire.

1.1. État de la question concernant la transition vers les soins adultes

Étant donné qu'il y a peu de littérature portant spécifiquement sur la transition de jeunes ayant une maladie neuromusculaire, les recherches consultées ont été élargies pour inclure plusieurs autres maladies grave.

Les familles ayant un enfant gravement malade doivent relever de nombreux défis. Entre autres, ces enfants ont besoin de soins particuliers : ils sont suivis par de multiples professionnels et médecins depuis leur naissance. Ils ont aussi besoin de soins complexes et ce sont les parents qui doivent prendre en charge ces lourdes responsabilités. En effet, au Québec, « avec le virage ambulatoire, qui vise à réduire le temps d'hospitalisation et privilégie le maintien à domicile, la prise en charge des enfants gravement malades et recevant des soins complexes relève de plus en plus des familles » (Champagne *et al.*, 2014, p.3). Dans leur recherche, Champagne et collaborateurs (2014) décrivent sur plusieurs plans les conditions de vie de ces familles québécoises. La maladie grave de l'enfant a des conséquences sur l'organisation de la vie quotidienne et elle a aussi un impact sur la santé physique et affective des membres de la famille. La vie sociale de ces familles est appauvrie. Les parents ont peu de soutien de la famille élargie et des amis. Finalement, la maladie entraîne des conséquences importantes sur les plans professionnel et/ou économique (Champagne *et al.*, 2014).

Compte tenu de l'évolution de la médecine, ces enfants gravement malades décèdent maintenant à des âges plus avancés : plusieurs d'entre eux deviennent de jeunes adultes et doivent donc vivre la transition entre les soins pédiatriques et les soins adultes. Par exemple, 70 % des jeunes ayant un trouble cardiaque congénital décédaient avant l'âge de 10 ans dans les années 65, alors que, 40 ans plus tard, c'est-à-dire en 2005, 85 % d'entre eux vivaient jusqu'à l'âge adulte (Jordan et Mc Donagh, 2006). Au Royaume-Uni, 53 % des garçons atteints de dystrophie musculaire et qui

sont nés dans les années 1990 devraient survivre jusqu'à l'âge adulte, plus précisément jusqu'à 25 ans (Jordan et Mc Donagh, 2006). Plus récemment, Rustishauser et collaborateurs (2011) indiquent que la mortalité infantile causée par des maladies chroniques diminue depuis les dernières décennies : 90 % des jeunes ayant une maladie chronique vivent dorénavant jusqu'à l'âge adulte. D'ailleurs, une recherche réalisée aux États-Unis et au Canada a mis en lumière que 10 % à 16 % des jeunes qui reçoivent des soins palliatifs pédiatriques sont âgés de 19 ans (Feudtner *et al.*, 2011). De plus, selon Hamdani et collaborateurs (2015), les jeunes hommes ayant un diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne, une maladie qui se caractérise principalement par une faiblesse musculaire progressive, peuvent maintenant vivre au-delà de l'enfance, voire jusqu'à leur trentaine et même leur quarantaine, mais font face à une grande incertitude quant à la durée de leur vie. Il s'agit là d'une nouvelle réalité pour ces jeunes adultes souffrant d'une maladie grave, d'où l'intérêt des recherches sur la période de transition.

Les écrits portant sur la transition entre les soins pédiatriques et les soins adultes mettent en relief qu'il s'agit d'une période présentant plusieurs défis, non seulement pour les jeunes et leur famille, mais aussi pour les intervenants. D'abord, pour Morris (1999), la transition est une période de vulnérabilité. Selon Mellor et Hain (2010), elle a lieu en même temps que plusieurs autres changements significatifs chez le jeune et elle implique un changement de culture important entre les milieux. Pour ces auteurs, le travail interdisciplinaire faciliterait cette transition. Cela rejoint Jordan et McDonagh (2006), pour qui la transition devrait être une préoccupation multidisciplinaire. En effet, il est dans l'intérêt des professionnels de la santé de prendre en considération les impacts des maladies chroniques tant sur le plan du développement cognitif que sur le plan psychosocial. Pour Kennedy et Sawyer (2008), les différents problèmes qui découlent de la transition sont influencés par le fait que les intervenants des milieux de soins adultes ne donnent pas des services adaptés au niveau de développement du jeune, contrairement à ce qui se fait dans les milieux de

soins pédiatriques. Pour ces auteurs, le processus de transition devrait commencer à partir de l'enfance afin d'être normalisé, comme l'est le passage du primaire au secondaire par exemple. Il devrait être graduel afin de transférer la responsabilisation du parent vers le jeune. D'autres auteurs ont aussi étudié quelques modèles de transition qui ont pour but, par exemple, de promouvoir la continuité des soins (Crowley *et al.*, 2011). Certains d'entre eux ont même développé un modèle de transition (Schwartz *et al.*, 2011). Pour Racine et collaborateurs (2014), il y a plusieurs défis liés à la transition tels que le manque de préparation lors du transfert, le manque d'expérience, de formation et d'expertise des soignants du système de soins adultes en ce qui concerne les maladies et les conditions traditionnellement pédiatriques, la perte d'une relation de confiance avec le pédiatre ainsi que le développement sous-optimal de la relation et de la communication entre le jeune et le médecin des soins adultes. En bref, les défis sont grands pour ces jeunes, leurs parents et leur famille.

1.1.1. La transition chez les jeunes ayant une maladie orpheline grave

Dans cet ordre d'idées, Champagne et Mongeau (2016) se sont penchées sur la transition de jeunes ayant une maladie orpheline grave. Elles se sont intéressées à l'expérience des jeunes et de leurs parents par rapport à la transition vers les soins adultes et ont fait ressortir sept thèmes intégrateurs permettant une meilleure compréhension des enjeux vécus. Premièrement, les parents sont peu préparés et peinent à trouver un sens à la transition. Le manque de préparation des parents et des jeunes, la quête de sens et les nombreuses démarches administratives à effectuer sont des éléments qui ressortent de leur recherche sur la transition. Deuxièmement, les familles sont isolées et en quête d'informations. Il y aurait une réactivation de l'isolement qui a été vécu au moment de l'annonce du diagnostic de leur enfant. Les parents se mettent à la recherche d'informations concernant l'évolution de la maladie

ainsi que les services et ressources disponibles. Troisièmement, les parents vivent de nombreuses pertes qui peuvent être tangibles et symboliques. Les familles déclarent vivre plusieurs pertes, et ce, à différents niveaux. Il ressort que ces pertes s'articulent autour de deux moments marquants, soit la transition vers les soins adultes, à l'âge de 18 ans, et la fin des services éducatifs, à 21 ans. Quatrièmement, les parents doivent composer avec un changement de culture. Le milieu adulte est perçu par les jeunes et leurs parents comme ayant une culture différente de celle des milieux pédiatriques. De plus, les auteures soulignent l'absence de rite de passage entre les deux milieux pour favoriser la création d'un nouveau sentiment d'appartenance pouvant aider la transition. Cinquièmement, les parents sont à la recherche de services, de programme et de milieux. Les familles éprouvent de nombreuses difficultés à trouver des programmes et services adaptés à leur enfant après la transition. Les parents se « retrouvent emprisonnés dans leur identité de soignant de leur enfant, se voyant de moins en moins soutenu par le système et se sentant de plus en plus instrumentalisés » (Champagne et Mongeau, 2016, p. 12). Sixièmement, les parents sont aux prises avec d'importants besoins matériels. La complexité des démarches à faire pour avoir accès à l'aide sociale, la diminution des soins d'hygiène à 18 ans et la perte du statut de parents au profit de celui de curateur sont aussi des aspects qui ont été abordés par les parents dans leur recherche. Finalement, concernant le septième thème, les auteures notent que certains parents s'engagent sur le plan social. Les luttes menées par les parents dans le contexte de la transition créent un certain engagement social chez eux. En bref, leur recherche met en lumière toute la complexité de l'expérience de ces familles surtout de la période de transition.

1.1.2. La transition chez les jeunes ayant la dystrophie musculaire de Duchenne

Les écrits portants sur la transition des jeunes ayant spécifiquement une maladie neuromusculaire sont plutôt rares. Néanmoins, deux groupes d'auteurs se sont penchés plus précisément sur la transition de jeunes qui ont la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD), une maladie dégénérative qui atteint les garçons. Dans cette sous-section, l'étude d'Hamdani et collaboratrices (2015) est présentée suivie de celle de Schrans et collaborateurs (2012).

Hamdani et collaboratrices (2015) se sont penchées sur l'expérience de la transition vers l'âge adulte de jeunes hommes qui ont ce type de dystrophie musculaire. Pour réaliser leur étude, elles ont tout d'abord recensé la littérature quant aux meilleures pratiques pour assurer une transition réussie et elles ont aussi rencontré plusieurs jeunes atteints de cette maladie spécifique. Par la suite, elles ont comparé les résultats qu'elles avaient obtenus avec les recommandations émanant des meilleures pratiques. Plus particulièrement, elles ont étudié quatre guides des meilleures pratiques qui ont été adoptés, notamment, au Canada. Le but premier de ces guides est de préparer les jeunes atteints d'une condition chronique à la vie adulte et au processus de transfert des soins pédiatriques vers les soins adultes. À cet effet, dans leur revue de littérature, elles constatent que :

« The focus on transitions for youth with disabilities grew out of recognition that services for them were scarce or non-existent. Youth who had access to multidisciplinary services and supports as children, fell off a service cliff once they hit the age of majority. » (Hamdani et al. 2015, p. 1145)

Lors de la transition, les services qui sont offerts aux jeunes ayant un handicap sont réduits, voire même inexistantes. Les jeunes qui avaient accès à des services multidisciplinaires et du soutien en pédiatrie subissent une diminution draconienne des services lorsqu'ils atteignent l'âge de la majorité. [Notre traduction] Les auteures

rapportent que Reiss et collaborateurs (2005, cité dans Hamdani *et al.*, 2015) font ressortir que les parents qui ont un enfant ayant une condition évolutive sont plus résistants face à la transition des soins de santé que les parents qui ont un enfant dont la condition peut être considérée relativement stable. Puis, elles ajoutent que Gibson et collaborateurs (2007, cité dans Hamdani *et al.*, 2015) ont constaté que les jeunes atteints de DMD sont marginalisés, que ce soit par les politiques, les services et l'environnement qui est inaccessible et que cela limite leur engagement dans leur vie. Hamdani et collaboratrices (2015) adoptent un point de vue critique sur les guides des meilleures pratiques en comparant leurs recommandations à l'expérience réelle des jeunes qu'elles ont rencontrés. Elles constatent que le discours développemental est présent à l'intérieur de ces guides. Ceux-ci font la promotion de la notion d'indépendance qui devrait augmenter avec le temps : « they [les guides] suggest that to the greatest extent possible, young people should be encouraged to gradually take over responsibility for managing their health and daily lives » (Hamdani *et al.*, 2015, p.1147). En d'autres mots, ces guides suggèrent que, dans la mesure du possible, les jeunes devraient être encouragés à prendre en charge graduellement la responsabilité de la gestion de leur santé et de leur vie quotidienne. [Notre traduction] Il ressort de l'étude de Hamdani et collaboratrice (2015) que les jeunes rencontrés valorisent effectivement le discours de l'indépendance. Cependant, ils mettent l'accent sur l'importance des soins et de l'assistance fournis par leur famille. Ces jeunes tentent de reproduire les chemins normatifs menant à l'âge adulte, tels que le travail, tout en y résistant en même temps en refusant de déménager et en continuant de vivre chez leurs parents. Hamdani et collaboratrice (2015) résument leur position ainsi :

« Assumptions about what constitutes a successful transition to adulthood, including notions of increasing independence and approximating typical adult roles are largely unquestioned guiding principles in transition best practices. [...] Our analysis revealed that young men with DMD internalized these pervasive discourses but also resisted them in creative ways. » (Hamdani *et al.*, 2015, p.1149)

Les hypothèses sur ce que constitue une transition réussie vers l'âge adulte, incluant les notions de développement de l'indépendance et d'élaboration des rôles typiquement associés à l'adulte, ne sont pas des principes remis en question dans les meilleures pratiques de transition. L'analyse faite par Hamdani et collaboratrice (2015) a révélé que les jeunes avec la DMD internalisent d'une part ces discours omniprésents, tout en y résistant de manière créative d'autre part. [Notre traduction]

La seconde recherche sur la transition de jeunes garçons atteints de la DMD est celle de Schrans et collaborateurs (2012). Ces auteurs soutiennent que les jeunes ayant cette maladie sont plus vulnérables lors de la transition, car ils ont plusieurs désavantages, et ce, en même temps qu'ils font face à des défis de plus en plus grands sur le plan physique. La culture pédiatrique est soutenante envers les familles et le transfert vers les milieux adulte peut être un choc pour elles. Ces auteurs ont réalisé un documentaire sur ce sujet en interviewant plusieurs jeunes hommes qui ont la maladie ainsi que quelques experts. Il en ressort de leur recherche six facteurs de réussite de la transition vers la vie adulte :

« [1] Social and physical support leads to independence. [2] The importance of setting goals and reaching them in an inventive way. [3] Daily activities give satisfaction. [4] Acceptance, coping and optimism are vital. [5] Acces to good medical and psychosocial information is vital. [6] Continuity of care during transition to adulthood is vital » (Schrans *et al.*, 2012, p.284)

(1) le soutien physique et social mène à l'indépendance, (2) il apparait important de fixer des objectifs et de chercher à les atteindre d'une façon créative, (3) les activités quotidiennes apportent de la satisfaction, (4) l'acceptation, le coping et l'optimisme sont vitaux, (5) l'accès à la bonne information médicale et psychosociale est capitale et finalement, (6) la continuité des soins pendant la transition vers la vie adulte est vitale. [Notre traduction] Schrans et collaborateurs (2012) ont présenté leurs résultats lors d'une rencontre d'experts à Amsterdam aux Pays-Bas en 2011 afin de faire ressortir un consensus sur la manière d'améliorer l'expérience des jeunes hommes

atteints de la DMD pendant la transition. Six recommandations ont résulté de cette rencontre: (1) la conversation sur les enjeux tabous doit être facilitée, (2) la transition doit être pensée plus tôt dans le processus, (3) il faut favoriser l'empowerment et la résilience de ces jeunes, (4) il faut donner des informations quant aux différents moments clefs, (5) le jeune doit être soutenu en lien avec son apparence physique, et (6) il faut trouver ce qui est le plus supportant pour que ces jeunes puissent atteindre une vie adulte autonome : « the ultimate result of adequate transition » (Schrans *et al.*, 2012, p. 285). En d'autres termes, selon ces auteurs, la vie adulte autonome serait le résultat ultime d'une transition adéquate et réussie.

1.1.3. Le thème de l'autonomie dans le contexte de la transition

Un thème revient portant régulièrement à travers les différentes lectures faites dans le cadre de cette recherche sur la transition : il s'agit de l'autonomie. Dans le contexte de la transition vers les soins adultes, il est parfois abordé sous l'angle d'un objectif à atteindre, mais il est aussi abordé sous l'angle des obstacles. Ainsi, Mellor et Hain (2010) parlent de l'importance de favoriser le développement des jeunes sur tous les plans, mais aussi de renforcer leur autonomie. Pour Rosen et collaborateurs (2003), les programmes de transition devraient développer le sens des responsabilités des jeunes ainsi que favoriser leur autonomie. Par ailleurs, Doug et collaborateurs (2011) énumèrent une liste d'obstacles à la transition. Le manque de soins favorisant l'autonomie est présenté comme un obstacle. Kirk (2008), quant à elle, aborde l'autonomie sous un autre angle : pour certains jeunes, la période de la transition est synonyme de discord causée par la difficulté des parents à leur permettre d'acquérir une autonomie. Betz (2004) soutient, quant à elle, qu'un des obstacles à la transition est le fait d'entretenir des attentes irréalistes par rapport à l'autonomie des jeunes adultes.

Au Québec, un essai synthèse produit dans le cadre d'une maîtrise en réadaptation a été écrit sur le thème de la transition à la clinique des maladies neuromusculaires du Centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME) par Isabelle Jamison en 2012. Ce document porte principalement sur l'analyse des besoins prioritaires et l'objectif de l'auteure était de favoriser la continuité des services entre les soins pédiatriques et les soins adultes. Pour ce faire, elle a recueilli le point de vue des parents, des jeunes, ainsi que des intervenants, mettant ainsi en relief que la question de la transition aux soins adultes est un élément qui suscite des questionnements et des préoccupations non seulement chez les différents intervenants impliqués, mais aussi chez les jeunes et leur famille. De plus, le thème de l'autonomie y est aussi abordé en le présentant comme étant un besoin prioritaire dans le cadre de la transition. Selon Jamison, dans le contexte de la transition, il importe de « développer des aptitudes et des comportements favorisant l'autonomie du jeune » (2012, p. 45). Cette thématique serait donc un des enjeux de la transition à la clinique des maladies neuromusculaires du CRME.

Puis, Racine et collaborateurs (2014) constatent que le paradigme de l'autonomie individuelle est très présent dans les milieux institutionnels lors de la transition vers les soins adultes. Les auteurs précisent que dans la littérature, l'autonomie est présentée comme un but fondamental. En effet, ils constatent que c'est la reconnaissance de l'autonomie comme une valeur et comme un principe qui guide la prestation de services. Ils adoptent d'ailleurs un point de vue critique quant à cette posture.

En bref, l'autonomie est un concept qui revient régulièrement dans les écrits consultés portant sur la transition. Il est donc pertinent de se questionner sur ce qu'est l'autonomie et sur la manière dont elle est vécue et comprise dans ce contexte de la transition vers les soins adultes ainsi que dans la société actuelle.

1.2. L'autonomie : d'hier à aujourd'hui

La société occidentale accorde une place très importante à l'autonomie. Plus précisément, il est possible de constater qu'une injonction à l'autonomie y est de plus en plus véhiculée. Cette idéologie est cependant reliée à une conception relativement récente de l'autonomie. Ce sujet sera abordé dans ce qui suit.

1.2.1. Survol historique de la conception de l'autonomie

Au 17^e et au 18^e siècle, la conception de la morale était liée à l'obéissance à Dieu, c'est-à-dire à la religion et ses préceptes. Par exemple, le clergé enseignait les principes de la morale qui devaient être respectés par les individus. En bref, l'autorité utilisait les punitions et récompenses afin de maintenir l'ordre moral. À cette époque, l'idée de l'autonomie individuelle n'existait donc pas.

Vers la fin du 18^e siècle, ces principes moraux tendent à changer. Jean-Jacques Rousseau aborde implicitement l'idée de l'autonomie dans son ouvrage intitulé *Contrat social*. Ce contrat est un « pacte social, par lequel l'homme sort de l'état de nature pour accéder à l'état de société civile » (Zarader, 2007, p.65). Ce contrat implique donc l'abandon de la liberté naturelle, mais aussi l'acquisition de la liberté dite conventionnelle ou civile. Effectivement, cette liberté civile est limitée par la volonté du sujet lui-même comme citoyen. L'autonomie est la liberté, car elle rend l'homme maître de lui-même : « l'impulsion du seul appétit est esclavage, et l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté » (Rousseau dans Zarader, 2007, p.65). C'est donc avec Rousseau que l'on voit poindre le concept de l'autonomie. Cependant, le regard que Rousseau pose quant à l'autonomie reste essentiellement une question politique. En effet, ces lois sont les lois publiques de la société, car elles s'appuient sur une certaine volonté générale ainsi que sur l'État. Pour Rousseau,

l'autonomie est la liberté, c'est-à-dire l'obéissance à une loi commandée par l'homme lui-même.

Ce fut Emmanuel Kant, philosophe allemand, qui proposa une refonte de la morale : il fut le premier à proposer que l'individu se gouverne lui-même, car il est autonome dans le sens où il édicte lui-même sa loi morale. En effet, pour lui, « l'autonomie de la volonté est le principe unique de toutes les lois morales et des devoirs qui y sont conformes. » (Kant dans Zarader, 2007, p.65) En fait, il a développé un système de moralité dans lequel les devoirs moraux sont créés par l'humain. Dans sa philosophie, l'autonomie de la volonté est aussi liée au concept de liberté dans le sens où Kant définit la liberté comme la capacité à obéir à la loi universelle, la loi morale. Kant aurait donc inventé une conception de la morale reliée à l'autonomie (Schneewind, 2001).

Plusieurs autres philosophes ont repris par la suite la théorie de Kant à propos de l'autonomie tout en y apportant des modifications. D'abord, pour Johann Gottlieb Fichte (cité dans Schneewind, 2001) l'autonomie est en fonction du concept de l'autodétermination. La réalisation de l'autonomie devient alors un objectif inatteignable et qui doit passer par la liberté. Il y a également Friedrich Schiller (cité dans Schneewind, 2001) partageant avec Kant la vision que la loi morale est auto-imposée par les individus. Cependant, pour ce philosophe, la liberté, ou l'autonomie, doit s'atteindre par une interaction entre les facteurs rationnels et les facteurs émotionnels. Selon ces divers courants philosophiques du Siècle des Lumières, les notions d'autonomie et de liberté sont intrinsèquement liées. Ces courants mettent de l'avant que la liberté est un état à atteindre et non pas une condition de l'action. L'autonomie est décrite comme un idéal moral.

1.2.2. L'injonction à l'autonomie dans la société occidentale actuelle

L'invention de l'autonomie a été un élément de premier plan dans la naissance de la société occidentale actuelle. D'ailleurs, le sociologue Alain Ehrenberg (2009), cité dans Ennuyer (2013), constate que « l'autonomie individuelle est devenue notre valeur suprême, celle autour de quoi s'organise tout le débat social et politique » (p. 140).

L'importance accordée à l'autonomie dans la société actuelle illustre bien la montée de l'individualisme. Il en découle, selon Otero (2003), une « injonction contemporaine contraignant les sujets à devenir des acteurs autonomes et responsables de leur vie » (p. 4). L'individu doit se réaliser, s'affirmer et développer ses capacités d'autonomie, puisqu'il est tenu de s'adapter à tout. Les valeurs de la réussite et de la performance sont omniprésentes. La prédominance de l'individu sur la communauté fait en sorte que chaque personne se doit d'être de plus en plus autonome. Bernard Ennuyer (2002) qui est cité par Loher-Goupil (2004) rapporte que « l'individualisme de notre société fait percevoir le fait d'être dépendant des autres comme une régression vers un état de faiblesse et d'anxiété que l'individu a intériorisée de façon négative » (Ennuyer, 2002, cité dans Loher-Goupil, 2004, p. 39). Par exemple, aux États-Unis, puisque la notion de liberté est basée sur la confiance en ses compétences et sur la maîtrise des événements, l'individu a une valeur et une estime, si, et seulement si, il est indépendant (Loher-Goupil, 2004). Il en résulte donc une culture de la phobie de la dépendance. Cette injonction à l'autonomie dans la société actuelle aurait, en outre, un impact en situation d'intervention. Selon Otero (2003) :

L'injonction contraignant le « client » à devenir un acteur responsable et autonome dans la gestion de « sa vie », en s'appuyant sur ses « ressources internes » [...] et sur ses proches [...], se tradui[t] dans le cadre des stratégies concrètes d'intervention [...] par la poursuite d'un objectif

général plus proche du dressage que de la « thérapeutique » : opérer l'adaptation du « client » aux exigences multiples et changeantes des environnements à l'intérieur desquels il évolue. (Otero, 2003, p. 298)

Il y a ici une double injonction : l'individu doit être capable d'identifier ses besoins, mais il doit aussi être en mesure de s'adapter aux différentes situations. Selon Loher-Goupil (2004), dans ce contexte, l'individu se doit de pouvoir s'adapter à tout et les valeurs de réussite et de performance ont une place prépondérante dans sa vie. D'ailleurs, « la primauté de l'individu oblige chacun à devenir de plus en plus autonome » (Loher-Goupil, 2004, p. 39). Dans ce contexte, pour faire face aux aléas de la vie, l'individu doit se fier constamment sur ses « ressources personnelles » telles que l'autonomie, la performance, l'adaptabilité et la responsabilité. Il en résulterait une fragilisation des personnes (Loher-Goupil, 2004). Il est donc important de garder en tête que l'injonction à l'autonomie va de pair avec la montée de l'individualisme.

La suprématie que la société occidentale actuelle accorde à l'autonomie vient teinter l'expérience des jeunes ayant une maladie neuromusculaire et celle de leur famille. Par leur maladie dégénérative, ces jeunes sont en perte d'autonomie sur les plans physique et fonctionnel. Or, il semble que l'injonction à l'autonomie qui prévaut dans la société contemporaine ait un impact sur leur situation puisque vers le passage à l'âge adulte, plusieurs intervenants et institutions jugent que ces jeunes doivent développer leur autonomie.

En somme, les différentes études sur la transition mettent en relief les nombreux défis et obstacles auxquels font face les jeunes atteints d'une maladie neuromusculaire et leur famille, pendant cette période. Cette problématique est d'autant plus criante dans la société actuelle où, paradoxalement, l'autonomie individuelle est considérée comme l'idéal à atteindre. Une meilleure compréhension de la réalité de ces jeunes et de leurs proches permettrait, dans ce contexte, de mieux cibler leurs besoins, d'où la pertinence de la présente étude.

1.3. La pertinence sociale et scientifique de la recherche

Ce mémoire a pour objectif de mieux comprendre, dans le contexte de la transition entre les soins pédiatriques et les soins adultes, la vision de parents relativement à l'autonomie de leur enfant atteint d'une maladie neuromusculaire. Tel que mis en relief plus haut, ce phénomène prend de l'ampleur puisqu'il y a de plus en plus de jeunes qui franchissent le cap des 18 ans et donc, qui vivent cette transition. Par ailleurs, il existe un manque d'informations dans la littérature sur le sujet précis de l'autonomie dans le cadre de cette transition. En effet, quelques études ont été faites sur le thème de la transition chez les jeunes ayant une maladie chronique grave et complexe, mais pas spécifiquement au sujet de l'autonomie. Or, comme développée plus haut, l'atteinte de l'autonomie constitue un enjeu central à l'époque actuelle. Cette recherche permettra donc d'augmenter les connaissances sur le sujet, puisque ce sujet spécifique n'a jamais été abordé.

Le fait de circonscrire l'échantillon aux jeunes ayant une maladie neuromusculaire est aussi un élément qui ajoute une originalité au sujet de l'étude. En outre, peu d'études d'origines québécoise et canadienne portant sur la transition de jeune ayant ce type de maladie ont été recensées dans le cadre de cette recherche. Cette étude permettra aux intervenants des milieux de soins pédiatriques et adultes de mieux comprendre la vision de parents relativement à l'autonomie de leur enfant dans le contexte de la transition. Les données recueillies permettront donc de soutenir les intervenants dans leur compréhension de la réalité subjective des familles. De plus, elles permettront de mieux orienter les interventions des principaux acteurs impliqués auprès de ces jeunes. Un résumé des résultats sera transmis aux parents qui ont participé à l'étude afin qu'ils puissent aussi en prendre connaissance.

1.4. La question et les objectifs de la recherche

L'autonomie apparaît comme un enjeu important lorsqu'il est question de la transition. Or, le point de vue des parents ayant un enfant atteint d'une maladie neuromusculaire est méconnu. C'est pourquoi la question de recherche principale s'articule comme suit : **dans le contexte de la transition aux soins adultes de jeunes ayant une maladie neuromusculaire, quelle est la vision des parents concernant l'autonomie de leur enfant ?**

L'objectif général est donc d'analyser la vision de parents concernant l'autonomie de leur enfant dans le contexte de la transition. Plus précisément, cinq objectifs spécifiques ont été ciblés dans le cadre de cette recherche :

- 1) Connaître comment les parents vivent la transition des soins pédiatriques aux soins adultes de leur enfant ayant une maladie neuromusculaire ;
- 2) Décrire comment les parents définissent l'autonomie de manière générale et, plus particulièrement, dans le contexte de la transition ;
- 3) Explorer les difficultés et les éléments facilitants vécus par les parents dans leur quotidien en lien avec l'autonomie de leur enfant ;
- 4) Analyser, à partir du témoignage de parents, le paradoxe entre gagner de l'autonomie en fonction de l'âge et perdre de l'autonomie sur le plan fonctionnel à cause de la maladie ;
- 5) Explorer le point de vue des parents concernant les attentes et les visions des milieux institutionnels relativement au développement de l'autonomie de leur enfant.

Ces objectifs guident l'ensemble de la démarche de recherche. Le chapitre suivant portera sur le cadre de référence : le cadre théorique et les concepts retenus seront abordés.

CHAPITRE II

CADRE DE RÉFÉRENCE

Ce chapitre comporte deux parties distinctes. D'abord, le cadre théorique choisi est abordé. Par la suite, les deux principaux concepts qui sont en lien avec la question de recherche, soit la transition et l'autonomie sont définis. Ce chapitre se termine par une section où les concepts d'autonomie et de transition sont mis en relation.

2.1. Le cadre théorique retenu

Le cadre théorique choisi est l'interactionnisme symbolique. En effet, l'objectif de ce mémoire est de comprendre la vision de parents relativement à l'autonomie de leur enfant qui a une maladie neuromusculaire, et ce, dans le contexte de la transition entre les soins pédiatriques et les soins adultes. L'importance est donc mise sur le sens que prend l'autonomie pour les parents et sur la relation qu'ils entretiennent avec leur enfant et les intervenants.

L'interactionnisme symbolique est une théorie qui s'appuie principalement sur les travaux d'Herbert Blummer et de George Herbert Mead (Schwandt, 2007) se basant sur trois prémisses. Premièrement, l'individu agit en fonction du sens que les objets et les personnes ont pour lui. Deuxièmement, ces significations proviennent de l'interaction sociale, c'est-à-dire, la communication, et troisièmement, ces significations peuvent être modifiées par l'interprétation faite par l'individu lui-même (Schwandt, 2007). En d'autres mots, l'interactionnisme symbolique s'appuie sur le fait

que la réalité est une construction sociale modulée sans fin par les interactions. La construction du sens se fait donc au moment de ces interactions et les acteurs influencent le social selon les significations qu'ils y donnent. Le Breton (2008) explique que « l'interprétation est une notion clé de l'interactionnisme, elle fait de l'individu un acteur de son existence et non plus un agent aux comportements régis de l'extérieur » (p. 49). En ce sens, cette interprétation passe par la réflexion et la capacité réflexive est ainsi un des fondements de cette approche. L'individu construit donc lui-même son univers de sens, et par ricochet son identité.

En bref, c'est le sens que l'acteur donne aux choses et aux interactions qui importe. Pour les interactionnistes, les comportements humains s'expliquent dans la relation qu'ils ont avec les significations. Ce mémoire privilégie le sens que donnent les parents à l'autonomie, c'est donc pourquoi l'approche de l'interactionnisme symbolique est favorisée.

2.2. Les principaux concepts

Avant de poursuivre, il est important ici de clarifier deux concepts qui sont au centre de l'objet d'étude. En premier lieu, il s'agit du concept de **transition**, puis celui de l'**autonomie**. Pour terminer cette section, ces deux concepts sont abordés dans la perspective de la transition personnalisée proposée par Racine et collaborateurs (2014).

2.2.1. Le concept de transition

D'abord, il est important de définir le concept de transition. Par la suite, la perspective développementale est présentée et abordée en tenant compte de la réalité de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

2.2.1.1. Définition

Selon le Grand dictionnaire étymologique et historique du français, le mot transition vient du latin *transitio* qui veut dire passage (Dubois, 2011). Dans le cadre de cette recherche, la transition est comprise ainsi :

« Transition is a purposeful, planned process that addresses the medical, psychosocial and educational/vocational needs of adolescents and young adults with chronic physical and mental condition as they move from child-centred to adult-oriented health-care systems. » (Blum dans Mellor, 2010, p. 38)

Il s'agit d'un processus planifié qui s'intéresse aux besoins médicaux, psychosociaux, éducatifs et socio-occupationnels des adolescents et des jeunes adultes ayant une condition physique et/ou mentale chronique, alors qu'ils passent des soins pédiatriques aux soins adultes. [Notre traduction] C'est cette définition qui sera utilisée dans ce mémoire. Pour poursuivre cette section, la transition sera abordée sous l'angle de la perspective développementale.

2.2.1.2. La transition sous l'angle de la perspective développementale

La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes peut s'inscrire dans une vision plus large, soit celle de la perspective développementale, ou en d'autres mots, le cycle de vie des familles. Cette perspective est abordée puisqu'il semble que les organisations, les institutions et les intervenants l'aient adoptée dans les milieux d'intervention. En effet, lorsqu'un jeune atteint l'âge de 18 ans, il est considéré comme un adulte, même s'il est atteint d'une maladie grave qui a un impact sur son fonctionnement quotidien. L'enjeu central de cette nouvelle étape, « le devenir adulte » se situe autour de l'acquisition de l'autonomie (Bradley et Pauzé, 2008). Celle-ci est aussi un élément clef dans d'autres étapes du cycle de vie familiale.

Le cycle de vie familiale est composé de différentes étapes. Toutes les familles, y compris celle où vit un jeune ayant une maladie neuromusculaire, traversent différents stades de développement auxquels des tâches sont associées. Le cycle de vie familiale se définit « comme étant un système catégorique qui consiste à découper de façon opérationnelle le développement familial lorsque ses membres assument des rôles particuliers » (Bradley et Pauzé, 2008, p. 336). Ces mêmes auteurs décrivent les quatre stades de ce cycle soit le départ de la maison du jeune adulte célibataire, la formation du couple, la famille avec de jeunes enfants et la famille avec des adolescents. Seul le premier stade est décrit ici en détail puisqu'il coïncide avec le moment de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

Le principal défi de ce premier stade, soit le départ du jeune adulte célibataire est sur le plan relationnel : le jeune adulte doit faire une démarcation entre lui-même et ses parents afin d'atteindre l'autonomie (Bradley et Pauzé, 2008). C'est la « différenciation du moi par rapport à la famille d'origine » (Wright et Leahey, 2007, p. 108). De plus, il est essentiel que la relation entre le jeune adulte et ses parents devienne plus égalitaire (Bradley et Pauzé, 2008). Wright et Leahey (2007) ajoutent d'autres conditions nécessaires au développement comme l'importance de la « définition du moi par rapport au travail et à l'autonomie financière » (Wright et Leahey, 2007, p. 107). Le principe est donc que l'individu assume seul toutes les responsabilités inhérentes au fait de devenir adulte. En bref, l'autonomie et la différenciation sont les principaux objectifs de ce premier stade.

Certains auteurs ont toutefois apporté quelques bémols à cette perspective. D'après Abignente (2004), les étapes du cycle de vie des familles ne devraient pas être rigides, mais plutôt en mouvement. En effet, ce cycle peut comprendre plusieurs parcours différents, tels que les séparations, l'adoption d'enfants et le fait de devenir une famille reconstituée. Il existe une multitude d'autres situations familiales qui ne

sont pas considérées dans cette perspective développementale qui est somme toute normative. Vivre avec un jeune qui est dépendant au niveau physique et fonctionnel est loin d'une telle normativité. En fait, une application rigide et normative de la perspective développementale peut s'avérer incongrue dans un tel contexte.

Il est quand même possible de faire certains parallèles avec le stade du départ de la maison du jeune et l'étape de transition des soins pédiatriques vers les soins adultes. Les deux s'inscrivent dans la même logique par rapport à l'augmentation de l'autonomie chez le jeune. Or, il est ardu pour un jeune adulte ayant une maladie neuromusculaire de se séparer physiquement de ses parents, car ce sont généralement eux qui prodiguent les soins. La situation de ces jeunes et de leur famille vient donc questionner la normativité du cycle de vie des familles. Le fait que les jeunes adultes tardent à quitter leur parent peut avoir un impact non négligeable sur l'évolution de la famille (Abignente, 2004).

C'est en prenant en considération les différents contextes que les auteurs qui se sont penchés sur le cycle de vie familiale en sont arrivés à nuancer la perspective développementale et les normes qui en découlent. Le contexte social est donc de plus en plus considéré. Pour McGoldrick et collaboratrices (2011), il est important de prendre aussi en compte le contexte culturel, et ce, dans un système social plus large. Elles font ressortir que, dans la société actuelle, la configuration des familles change et se complexifie. D'ailleurs, d'après ces auteures, la perspective développementale doit avoir un cadre flexible. C'est pourquoi elles prennent en considération plusieurs problématiques cliniques, par exemple, la maladie, l'alcoolisme et la violence pour n'en nommer que quelques-uns.

L'ouvrage de McGoldrick et collaboratrices (2011) consacre un chapitre à la perspective développementale adaptée et appliquée à la maladie. Plus précisément, c'est Rolland (2011) qui a écrit cette section au sujet de l'impact de la maladie

chronique sur les cycles de vie des familles. Il explique que la maladie est un événement significatif qui a un effet important sur les familles. Il ajoute que les périodes de transition seraient les moments où la famille serait le plus vulnérable. Il précise que la maladie elle-même comporte des étapes, c'est-à-dire la phase de crise, la phase chronique ainsi que la phase terminale. De plus, chaque type de maladie peut avoir des impacts différents. Il est donc important de considérer l'étape de développement de la famille, de l'individu ainsi que de la maladie. Par exemple, une condition médicale sévère peut entraîner la famille vers une transition plus difficile : elle doit transformer entièrement sa structure en fonction de la maladie. En gros, la maladie complexifie donc la vision traditionnelle du cycle de vie des familles. Généralement, cela augmente le besoin de cohésion familiale (Rolland dans McGoldrick *et al.*, 2011). La maladie peut prolonger certaines périodes du cycle familial, particulièrement lorsque les enfants sont impliqués.

En bref, il importe de modifier la vision dite traditionnelle de la perspective développementale afin qu'elle soit mieux adaptée à la réalité des familles ayant un enfant gravement malade. Cette conception de la transition doit aussi se comprendre en lien avec la notion d'autonomie qui est discutée dans la prochaine section.

2.2.2. Le concept d'autonomie

D'abord, une définition du concept d'autonomie est donnée. Par la suite, deux modèles sont présentés, soit le biomédical et le social. Puis, la question de la dépendance et de l'interdépendance est considérée. Finalement, la vision individualiste ainsi que la vision relationnelle de l'autonomie sont abordées.

Cependant, avant de poursuivre il est important de préciser qu'il y a d'autres conceptions de l'autonomie qui auraient pu être abordées. En premier lieu, Winance

(2007) reprend trois des répertoires de Pols (2006, cité dans Winance, 2007) au sujet de la citoyenneté dans le contexte médical. Il se centre sur l'autonomie afin de mieux comprendre les enjeux entre les soignants/professionnels et les soignés/patients. En deuxième lieu, une recherche a été faite sur la perception d'individus quant à leur autonomie dans un contexte de soins palliatifs par Lavoie et ses collaboratrices (2011). Dans leur analyse, ces auteures font ressortir que l'autonomie passe par l'affirmation de soi, s'articule en relation avec autrui et que l'expérience de l'autonomie se produit à l'instant présent. Par contre, cette recherche porte sur des individus ayant un diagnostic fatal et en fin de vie. Finalement, ces deux conceptions n'ont pas été choisies dans le cadre de référence puisqu'elles s'éloignent des objectifs poursuivis par la présente recherche.

2.2.2.1. Définition

Pour commencer, il est important de préciser que, sur le plan étymologique, le mot autonomie vient du « grec " *autonomos* ", qui est régi par ses propres lois (de *auto* : " soi-même ", et *nomos*: " la loi "). » (Zarader, 2007, p. 65) Selon le dictionnaire de philosophie, l'autonomie « désigne la capacité du sujet à déterminer sa propre conduite » (Zarader, 2007, p. 65).

De multiples définitions du concept d'autonomie se retrouvent dans la littérature. En effet, ce concept a été étudié par plusieurs disciplines. Dans un article qui traite du consentement aux soins et de l'inaptitude, Gagnon et Blondeau (1999) définissent l'autonomie comme la « capacité d'une personne de donner un sens à sa vie et de se fixer elle-même des règles de conduite, des objectifs sur la base desquels elle jugera des situations et de ce qu'il convient de faire. » (p. 178) Il est aussi possible de se questionner sur d'autres termes reliés au concept d'autonomie tels que le concept d'indépendance. Alexandre Jollien (2010), qui est cité dans le texte de Lavoie (2013),

explique que l'autonomie « c'est consentir à avoir besoin des autres. C'est le contraire de l'indépendance » (p. 189). Avant de poursuivre, il est donc important de se pencher plus en profondeur sur ce concept qu'est l'autonomie afin de bien le comprendre.

2.2.2.2. Le modèle biomédical versus le modèle social

Il importe de préciser qu'il existe deux modèles principaux dans la société actuelle pour représenter l'autonomie : il s'agit du modèle biomédical et du modèle social. Un bref résumé de ces modèles permet de mieux cerner leurs implications dans la conception de l'autonomie.

L'autonomie, selon le modèle biomédical, s'articule sous un angle assez restrictif, car seul un aspect de la situation de handicap est considéré. En effet, l'accent est mis sur l'aspect fonctionnel. L'autonomie de la personne est ici évaluée en fonction de ce qu'elle n'a plus. C'est pourquoi le terme *perte d'autonomie* est utilisé. Toutefois, certains auteurs, dont Loher-Goupil (2004) considèrent que « l'idée de la perte et du manque, de l'infériorité par rapport à la norme est une idée rétrograde » (p. 16). Une personne peut être dépendante au niveau fonctionnel du terme, mais toutefois rester autonome. Elle est donc enfermée dans une « représentation d'elle-même en tant qu'objet de soins et donc de services » (Loher-Goupil, 2004, p. 17). En bref, il s'agit d'un étiquetage en lien avec les incapacités qui n'est pas sans conséquence. Un nouveau type de relation se développe entre la personne atteinte d'un handicap et le dispositif biomédical :

Cette modification de l'insertion sociale des personnes, sous forme d'une limitation au dispositif biomédical, entraîne alors une transformation des affects et de l'univers symbolique intériorisée par la personne, dans le sens d'une régression. (Winance, 2007, p. 86)

Le parallèle peut donc être fait avec l'idée rétrograde de perte d'autonomie mentionnée précédemment. Le modèle biomédical impose une relation unilatérale

« dans laquelle l'une des entités est entièrement définie par l'autre » (Winance, 2007, p. 87). Cette représentation de soi-même peut être source de souffrance pour ces individus. L'objectif biomédical est ainsi de rendre autonome un individu qualifié de dépendant compte tenu de la prise en charge qu'il nécessite.

Contrairement au modèle biomédical, le modèle social est axé sur l'environnement. En effet, ce qui est pris en compte, c'est l'incapacité de l'environnement social. C'est le « contexte qui crée le handicap puisque c'est le contexte ou l'environnement qui minimise où qui amplifie la différence. Autrement dit, c'est la société qui est handicapante » (Loher-Goupil, 2004, p. 19). Le postulat de ce modèle est que l'autonomie est une condition essentielle à la citoyenneté ainsi qu'à l'intégration. Il est donc nécessaire de créer un espace social où tout un chacun a le droit fondamental d'occuper le même territoire que ses congénères. La responsabilité individuelle devient donc une responsabilité collective et sociale.

En bref, ces deux modèles sont diamétralement opposés dans le sens où l'un se base sur une responsabilité collective, alors que l'autre met plutôt l'accent sur une difficulté physique sur le plan individuel.

2.2.2.3. La dépendance versus l'interdépendance

Il est important de comprendre comment s'articulent la dépendance et l'autonomie dans un contexte de maladie. Selon Winance (2007), l'autonomie peut être définie par le fait qu'une personne peut décider et agir seule, et ce, sans recours à une aide. Son opposé, la dépendance, est illustré par une personne qui n'est plus capable de faire ses activités de la vie quotidienne sans aide. La dépendance surviendrait après une maladie, un accident ou une situation de handicap. Pour Ennuyer (2013), il peut y avoir une certaine confusion entre la notion de dépendance et la notion de perte

d'autonomie, car ces deux notions tournent autour de l'incapacité à faire seul des activités de la vie quotidienne. Winance (2007) explique que cette façon de voir l'autonomie et la dépendance n'est pas explicative de la réalité. En effet, ces définitions ne prennent pas en compte :

L'ensemble des relations qui structurent et soutiennent la personne qualifiée d'autonome. [...] Une personne autonome n'est pas une personne qui décide et agit seule, mais dont le pouvoir décisionnel et les capacités d'action sont soutenus par de multiples relations. (Winance, 2007, p. 84)

Cette auteure remet en question l'opposition traditionnelle entre ces deux concepts de dépendance et d'autonomie. En effet, un individu autonome « n'est pas une personne isolée, mais une personne qui se fabrique et est fabriquée à travers ses relations à différents dispositifs » (Winance, 2007, p. 85). Cette conception rejoint l'interactionnisme symbolique abordé précédemment. Autrement dit, l'individu est dépendant et autonome en même temps. Une personne dont l'état se détériore sur le plan physique par une maladie redistribue ses différents liens et réseaux de relations qui se transforment. Il en ressort la notion d'interdépendance.

D'autres auteurs arrivent au même constat. L'autonomie est considérée, selon Loher-Goupil (2004), comme faisant partie du lien social. Pour cette auteure, ce concept entretient un lien étroit avec la notion de dépendance. Pour Ennuyer (2003), la dépendance doit être considérée dans le contexte de relations humaines et de solidarité, plutôt que dans le contexte des incapacités. Tous les individus sont des êtres dépendants les uns les autres, et ce, à tous les moments de la vie. Il s'avère que « la vie sociale n'est qu'un vaste réseau de dépendance » (Loher-Goupil, 2004, p. 12). L'individu devient autonome par et au travers différentes dépendances. En d'autres mots, « être autonome ne signifie nullement ne pas avoir de dépendance » (Loher-Goupil, 2004, p. 13). Pour Vanbelle (2001), cité dans l'ouvrage de Loher-Goupil (2004), il existe des fournisseurs et des demandeurs de relations dans la dépendance. Il est donc possible de parler alors de la notion de réciprocité de l'aide.

En bref, les notions de dépendance et d'interdépendance sont utiles dans la compréhension de l'autonomie. Les deux prochaines visions, soit celle individualiste et celle relationnelle, apportent un éclairage nouveau sur l'autonomie dans un contexte de prise de décision.

2.2.2.4. La vision individualiste versus la vision relationnelle de l'autonomie

Walter et Ross (2014) se sont penchés sur deux visions de l'autonomie dans un contexte de prise de décision sur le plan médical. Il s'agit de la vision individualiste qui est en opposition avec la vision relationnelle de l'autonomie.

Le premier modèle est celui de la vision individualiste de l'autonomie, caractérisé par la capacité de délibérer d'une manière rationnelle, qui transcende les émotions. Ainsi, c'est l'aspect rationnel qui est prioritaire sur l'aspect émotionnel. Les médecins aux États-Unis apprennent, dans leur formation, que l'autonomie est une question individuelle et que les patients ont le droit de prendre une décision sans qu'il y ait d'interférence avec le point de vue des médecins (Walter et Ross, 2014). De plus, les patients ne doivent pas baser leur décision sur l'opinion des membres de leur famille ou des professionnels. L'accent est ainsi mis sur les informations factuelles afin que le patient puisse prendre une décision éclairée et indépendante. Cette conception suppose donc que le patient soit en mesure de dépasser et de surmonter les effets de la douleur et des émotions dans ce contexte.

En deuxième lieu, il existe un modèle alternatif de l'autonomie qui se retrouve diamétralement opposé à la conception individualiste. Il s'agit de l'autonomie relationnelle qui se base plus précisément sur le contexte social dans lequel l'individu

existe et qui reconnaît l'aspect émotionnel et intrinsèque du preneur de décision : « The relational model sees individuals' identities, interests, ends, and beliefs as fundamentally dynamic, continually constructed and reconstructed in dialogic processes with other people (as well as with our traditions and with history) » (Walter et Ross, 2014, p. S19). Ainsi, le modèle relationnel voit les identités, les intérêts, les buts et les croyances des individus comme étant fondamentalement dynamiques, continuellement construits et reconstruits dans un processus dialogique avec les autres personnes, les traditions et l'histoire. [Notre traduction] Dans une telle perspective, le dialogue avec les autres fait partie de l'autonomie. Les émotions et l'imagination y trouvent aussi leur place. Le patient ne se concentre pas seulement sur les faits objectifs, mais il doit reconnaître l'expérience émotionnelle, vécue par lui-même et par ses proches. Dans ce modèle-ci, le médecin et le professionnel ont un rôle différent par rapport au premier modèle : ils ont la responsabilité d'offrir des conseils clairs lorsqu'une personne est confrontée à la maladie. En somme, le rôle d'autrui est central dans le processus de décision pour la personne malade.

En bref, ces deux modèles sont diamétralement opposés dans le sens où l'un se base sur une vision individualiste et exclusivement rationnelle de l'autonomie, alors que l'autre s'appuie plutôt sur une vision relationnelle de l'autonomie, incluant les émotions. Une vision intégratrice sera présentée dans la prochaine section.

2.2.3. De l'autonomie à la transition personnalisée

Il ressort des pages précédentes que l'autonomie est un concept qui suscite de nombreux discours se retrouvant parfois en opposition. En effet, le modèle biomédical s'oppose au modèle social, la dépendance s'oppose à l'interdépendance et

la vision individuelle à celle de la vision relationnelle de l'autonomie dans un contexte décisionnel. Ces différentes perspectives se retrouvent donc en dichotomie. Racine et ses collaborateurs (2014) apportent une vision intégratrice qui relie plusieurs de ces notions.

Tel que mentionné plus haut, il n'est pas possible d'étudier de manière séparée la transition et l'autonomie. En effet, ces deux concepts se croisent. La question du développement de l'autonomie chez les jeunes est présente dans le contexte de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes. C'est dans cet ordre d'idées que Racine et collaborateurs (2014) proposent l'idée du paradigme de la transition personnalisée.

Le paradigme de la transition personnalisée se définit ainsi : « Recognition of the need to tailor transition processes to the individual needs and narrative as well as self-defined goals and values of the patient. Respect for autonomy is valuable to the extent that it is appropriate and possible » (Racine *et al.*, 2014, p. 67). C'est la reconnaissance de la nécessité d'adapter les processus de transition aux besoins et aux narratifs individuels, ainsi qu'aux objectifs et aux valeurs du patient qui doit prévaloir. Le respect de l'autonomie est important dans la mesure où il est approprié et possible. [Notre traduction] Une approche personnalisée de la transition se construit donc autour des souhaits et des attentes de l'individu. Pour ces auteurs, un changement doit s'opérer relativement aux programmes de transition. En effet, plutôt que de se centrer sur l'indépendance, l'ensemble des objectifs devrait être personnalisé considérant que :

« Several studies report problematic attitudes and behaviours in the ways health care providers communicate and interact with youth with [neurodevelopmental disabilities], and suggest that health care providers, health services and transition programs may respond inadequately to the needs of these individuals. » (Racine *et al.*, 2014, p. 66)

Des études rapportent qu'il y a des attitudes et des comportements problématiques dans la façon dont les fournisseurs de soins de santé communiquent et interagissent avec les jeunes qui ont une maladie neurodéveloppementale et elles suggèrent que les fournisseurs de soins, les services de santé et les programmes de transition ne répondent pas toujours adéquatement aux besoins de ces individus. [Notre traduction]

D'un point de vue éthique, il serait nécessaire de bien comprendre la perspective, les besoins et les attentes des individus et de leur famille afin d'intégrer une approche personnalisée de la transition. Par ailleurs, puisque chaque condition est unique et les contextes différents, il est impossible de créer un programme de transition qui puisse convenir à tous les jeunes. Pour Racine et collaborateurs (2014), des stratégies doivent être explorées afin de trouver comment répondre le mieux possible aux besoins des jeunes. Pour ces auteurs, la recherche de l'autonomie ne serait pas l'élément central de la transition personnalisée. En ce sens, ils ont élaboré une liste de 11 messages-clefs à considérer afin d'optimiser les considérations éthiques dans les programmes de transition. L'un d'entre eux concerne plus spécifiquement l'autonomie : il s'agit de « Increase of the richness of the principle of respecting autonomy, beyond an ideal of independance » (Racine *et al.*, 2014, p. 68). Il s'agit d'accroître la valeur du principe du respect de l'autonomie, et ce, au-delà de l'idéal de l'indépendance. [Notre traduction] Pour eux, la transition ne se résume donc pas à l'autonomie, elle fait plutôt partie d'un processus plus large, dont l'autonomie n'est qu'un élément.

Pour revenir à ce mémoire, il serait intéressant de connaître la position des parents des enfants qui ont une maladie neuromusculaire relativement à la question de l'autonomie en contexte de transition. Lors de l'analyse des résultats, il est possible de situer la vision de ces parents par rapport aux différentes perspectives abordées précédemment. Cette recherche permet de mettre en lumière le sens que les parents donnent à l'autonomie selon les diverses perspectives abordées dans la problématique

et le cadre théorique. Afin d'obtenir de tels résultats, une méthodologie est nécessaire et est détaillée dans le chapitre suivant.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Dans ce chapitre, il est question des différents éléments relatifs à la méthodologie. La stratégie générale de la recherche, la constitution de l'échantillon, les méthodes de collecte et d'analyse de données ainsi que les limites et les forces de l'étude y sont abordées. De plus, une section consacrée aux différentes considérations éthiques qui ont été prises en compte pour la conception et la réalisation du mémoire complète le chapitre.

3.1. La stratégie générale de la recherche

Comme la question de recherche de ce mémoire renvoie à une compréhension en profondeur d'un phénomène complexe, mais encore peu connu, une méthodologie qualitative de type exploratoire a été retenue. Plus précisément, il s'agira d'une recherche interprétative de base (Merriam 2002). Selon cette auteure, « qualitative researchers conducting a basic interpretative study would be interested in (1) how people interpret their experiences, (2) how they construct their worlds, and (3) what meaning they attribute to their lives and their experiences » (Merriam, 2002, p. 38). Les chercheurs qualitatifs qui mènent une recherche interprétative de base s'intéressent (1) à la façon dont les gens interprètent leurs expériences, (2) à la manière dont ils construisent leur monde et (3) au sens qu'ils attribuent à leur vie et à leurs expériences. [Notre traduction] Selon cette auteure, les recherches qualitatives s'intéressent aux constructions de sens des personnes au sujet de leur vie. Cela est

directement en lien avec le cadre théorique choisi pour cette recherche. Cependant, une petite portion des données est présentée de manière descriptive en ce qui a trait au portrait des différentes mères rencontrées ainsi qu'au portrait de leur enfant atteint d'une maladie neuromusculaire.

3.2. La constitution de l'échantillon et le recrutement des participants

L'échantillon est de type intentionnel, tout en étant constitué de volontaires (Ouellet et Saint-Jacques, 2000). Dans cette étude, la population choisie est la suivante : les parents qui ont un enfant âgé de plus de 18 ans atteint d'une maladie neuromusculaire et qui est désormais suivi dans des milieux adultes et non plus dans des milieux pédiatriques. Leur enfant doit utiliser un fauteuil roulant pour se déplacer depuis l'enfance ou l'adolescence. Ces parents doivent donc avoir vécu la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes de leur enfant malade, et ce, dans un délai de trois mois à trois ans. En effet, ce dernier critère de temps a été retenu pour deux raisons : s'assurer que les parents conservent un souvenir de la transition et favoriser la faisabilité étant donné les obstacles de recrutement. Il est aussi important que les participants résident dans la grande région de Montréal. Ce critère a été choisi afin de faciliter la réalisation des entrevues.

Une collaboration avec l'organisme *Dystrophie musculaire Canada* (DMC) a été établie afin d'obtenir un soutien dans le recrutement des participants. Il s'agit d'un organisme qui a comme missions principales de soutenir les personnes ayant une maladie neuromusculaire et de financer la recherche. Le recrutement a été fait en publiant une annonce à plusieurs reprises sur leurs différentes plateformes de diffusion telles que l'infolettre envoyée mensuellement par courriel, ainsi que sur leurs pages sur les réseaux sociaux. De plus, une annonce de la recherche a pu être

présentée au micro lors d'une activité de financement, la Dystromarche, organisée par DMC à Gatineau.

L'objectif était de recruter huit participants afin de réaliser le même nombre d'entrevues. La réalisation de la collecte de donnée s'est échelonnée sur plusieurs mois pendant l'année 2016. Cependant, étant donné que le recrutement a été difficile, sept parents ont été rencontrés. La totalité des parents ayant participé à l'étude sont des femmes, aucun père n'ayant répondu aux annonces de recrutement. Il a donc été impossible de rencontrer des pères. C'est pour cette raison que le terme mère remplacera le mot parent pour la suite de ce mémoire.

3.3. La méthode et les instruments de collecte des données

Cette recherche s'est basée sur la méthode des entrevues semi-dirigées. L'idée que la perspective de l'autre est porteuse de sens est un postulat de l'entrevue semi-dirigée (Savoie-Zajc, 2009). Cela va donc dans le même sens que le cadre théorique retenu pour cette recherche, soit l'interactionnisme symbolique. Pour y parvenir, une grille d'entrevue contenant des questions ouvertes a été créée et utilisée pendant les rencontres. Le type d'entrevue choisi est semi-directif, ou semi-dirigé, car « il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises » (Quivy et Campenhoudt, 2013, p. 171). L'accord des participants par un consentement écrit a été obtenu préalablement à l'enregistrement des différentes entrevues (voir Annexe C : Formulaire de consentement). Aucun participant n'a refusé l'enregistrement de ses propos.

Voici les quatre principales rubriques qui ont été abordées lors de l'entrevue (voir Annexe A : Grille d'entrevue) :

- (1) l'expérience des mères par rapport à la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes ;
- (2) la définition donnée par les mères de l'autonomie ;
- (3) les défis, les embûches et les éléments facilitants vécus par les mères dans leur quotidien en lien avec l'autonomie de leur enfant ainsi que ;
- (4) le point de vue des mères concernant les attentes et la vision des milieux institutionnels relativement au développement de l'autonomie de leur enfant.

3.4. La méthode d'analyse des données

L'analyse s'est faite à partir des données recueillies. Elle a été de type qualitative. En premier lieu, il a été nécessaire de procéder à la transcription intégrale des enregistrements sonores des entrevues. Il s'agit là du matériau de base sur lequel il a fallu s'appuyer pour la suite. Cette transcription est donc essentielle puisqu'elle permet au chercheur de mieux reconstituer la structure et la dynamique des propos des participants (Quivy et Campenhoudt, 2013). L'analyse qualitative était la plus appropriée pour cette recherche de maîtrise puisqu'elle permet de se pencher sur les perceptions des participants par le biais des entrevues.

De manière plus particulière, une analyse de type thématique a été effectuée. Celle-ci implique un travail systématique de synthèse des propos à l'aide de thèmes (Paillé et Muchielli, 2012). La thématisation est donc l'opération centrale dans ce type d'analyse. En d'autres mots, il s'agit de « la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, et ce, en rapport avec l'orientation de recherche (la problématique) » (Paillé et Muchielli, 2012, p. 232). Une grille d'analyse a ensuite été construite afin de traiter l'information. Au départ constitués de rubriques découlant des objectifs spécifiques de recherche, les thèmes

qui s'y rattachaient ont émergé à la lecture des entrevues. Son usage a permis de comparer les différentes entrevues afin de faire ressortir les convergences et les divergences.

3.5. Les limites et les forces de l'étude

Le nombre restreint de participants qui ont été interviewés est une limite à cette recherche. En effet, sept parents est un nombre peu élevé. Ainsi, il est impossible de prétendre avoir un échantillon représentatif de la population étudiée. De plus, l'échantillon provient de la région métropolitaine de Montréal, ce qui limite la portée représentative en excluant les autres régions. Finalement, les seuls participants à cette recherche sont des parents et uniquement des mères. Il s'agit là d'une seule source de données. Il aurait été intéressant de recueillir aussi le point de vue des pères et aussi des jeunes qui ont une maladie neuromusculaire ainsi que des intervenants. Cette triangulation des sources aurait permis une analyse plus en profondeur. Toutefois, cela a été impossible compte tenu des contraintes de temps en lien avec la réalisation d'une maîtrise et qu'aucun père n'a répondu aux annonces de recrutement.

Cependant, malgré les différentes limites qui ont été identifiées, il est possible de reconnaître que ce mémoire contient plusieurs aspects positifs. Pour Savoie-Zajc (2011), il est important de se baser sur la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité ainsi que sur la confirmation pour s'assurer de la rigueur d'une recherche qualitative. Cette recherche de maîtrise ne peut pas répondre au critère de crédibilité puisque son atteinte implique que le sens attribué à l'objet de la recherche soit corroboré par différents groupes d'acteurs, alors qu'il est impossible de trianguler les données. Néanmoins, il est possible de répondre au critère de confirmation puisque la directrice de mémoire ainsi que la codirectrice ont été impliquées et ont contribué à assurer une

plus grande objectivation des données. Elles ont lu la majorité des entrevues et pris connaissance des tableaux d'analyse de catégorisation. De plus, sur le plan de la transférabilité, les caractéristiques de l'échantillon sont fournies, tout comme une description riche du contexte de l'étude. Finalement, l'implication de la directrice et de la codirectrice a favorisé la fiabilité, celle-ci impliquant qu'il y ait cohérence entre le déroulement de la recherche et les résultats.

3.6. Les considérations éthiques

Pour cette section sur les différentes considérations éthiques, les risques et les avantages de participer à la recherche, les moyens qui ont été utilisés pour obtenir le consentement des participantes ainsi que les mesures qui ont été prises pour respecter la confidentialité des données qui ont été recueillies sont abordés. Avant de poursuivre, il est en outre nécessaire de préciser que l'étudiante-chercheuse a une responsabilité auprès des participants au niveau de l'éthique.

3.6.1. Risque et avantages de la recherche pour les participantes

Participer à la présente recherche aurait pu susciter un certain inconfort pour les participantes. En effet, les mères ont donné des informations sur leur vie privée et sur des éléments difficiles pour elles à aborder, risquant d'entraîner des émotions douloureuses. Néanmoins, il aurait été possible pour elles de décider de suspendre leur participation dans la recherche à tout moment. De plus, l'étudiante était disponible afin de leur permettre de ventiler et d'exprimer leurs émotions, si nécessaire. Si les besoins des participantes avaient été plus grands et que ces dernières avaient demandé un accompagnement soutenu, une référence à l'organisme Dystrophie musculaire Canada leur aurait été donnée afin qu'elles puissent demander

le soutien nécessaire. Heureusement, il n'a pas été nécessaire de faire ces démarches pour aucune des mères rencontrées.

D'un autre côté, il y a aussi eu certains avantages pour les participantes. En effet, leur participation a pu leur permettre de partager leurs perceptions et leurs opinions concernant l'autonomie de leur enfant, mais aussi concernant la transition vers les soins adultes. Par ricochet, le développement de nouvelles connaissances sur ce sujet précis qu'est la vision de parents de l'autonomie de leur enfant ayant une maladie neuromusculaire dans ce contexte de transition vers les soins adultes est aussi un élément positif concernant la participation de ces mères. Puisque les résultats de la recherche seront diffusés, leur participation permettra aux organismes impliqués dans la transition de mieux connaître la vision de parents de leurs usagers et d'ainsi orienter leurs interventions en tenant mieux compte de leurs besoins.

Globalement, les avantages apparaissent donc plus importants que les risques et les inconvénients. D'ailleurs, il est essentiel de préciser que cette recherche de maîtrise a reçu une approbation éthique du comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de l'UQAM.

3.6.2. Moyens pour obtenir le consentement des participantes

Les participantes n'ont pas été sollicitées directement par l'étudiante-chercheuse de façon individuelle. Un numéro de téléphone et une adresse courriel leur ont été transmis par le biais de l'annonce de la recherche en cours et ce fut aux parents intéressés d'initier le contact auprès de l'étudiante-chercheuse. Celle-ci a expliqué l'objet de la recherche aux mères intéressées lors d'une conversation téléphonique initiée par elles pendant laquelle le but et les objectifs de la recherche, ainsi que la confidentialité des données recueillies ont été abordés. Au moment de la rencontre,

un formulaire de consentement a été lu par les mères et l'étudiante-chercheuse a répondu à leurs questions. Le consentement formel a été obtenu par la signature du formulaire et une copie a été remise à chaque participante. Les participantes ont ainsi donné leur consentement de façon libre et éclairée en connaissant tous les éléments essentiels à la prise de décision.

3.6.3. Respect de la confidentialité des données et de l'anonymat des participants

Le respect de la confidentialité des données et de l'anonymat des participants sont des éléments primordiaux parmi les considérations éthiques à retenir. Il est essentiel que les participants soient informés des mesures prises tout au long de la recherche dans cette optique. Par exemple, les participantes se sont vues attribuer un numéro et ce sont ces chiffres qui ont été utilisés dans la rédaction du mémoire. D'ailleurs, aucune information nominative n'a été diffusée. Il est donc impossible d'identifier les mères qui ont participé à cette recherche. De plus, l'étudiante et les directrices du mémoire sont les seules personnes qui ont accès aux données recueillies. Finalement, ces données seront détruites au moment du dépôt final du mémoire.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Dans ce chapitre, les résultats recueillis sont exposés en six sections. Pour commencer, un portrait des mères qui ont été rencontrées pendant la recherche est dressé, suivi par celui de leur enfant malade. Par la suite, les résultats sont présentés en fonction des cinq objectifs spécifiques établis et décrits précédemment. Plus précisément, la transition vers les soins adultes telles que vécue par les mères, les définitions attribuées par les mères à l'autonomie, les difficultés et les éléments facilitants vécus au regard de l'autonomie, le paradoxe entre gagner de l'autonomie en fonction de l'âge et en perdre à cause de l'évolution de la maladie et finalement les attentes des milieux institutionnels sont donc abordées.

4.1. Portrait des mères rencontrées et de leur enfant malade

Dans cette partie, la présentation des caractéristiques sociodémographiques des mères rencontrées et de leur famille est suivie de la présentation de la condition médicale et sociale de leur enfant malade. Pour ce faire, une grille des facteurs sociodémographique a été utilisée afin de recueillir ces informations. (voir Annexe B : Grille des facteurs sociodémographique). Par souci de confidentialité et pour empêcher l'identification des familles, aucun tableau précisant la situation spécifique de chaque individu n'est inclus.

4.1.1. Caractéristiques sociodémographiques des mères et des familles

Dans le cadre de cette recherche, un total de sept personnes ont été interviewées. Les participantes sont des femmes âgées entre 42 ans et 52 ans, soit d'un âge moyen de 49 ans. Elles sont toutes nées au Québec. Quatre d'entre elles sont monoparentales. De ce nombre, deux sont veuves : le père de l'enfant malade est décédé. Les trois mères qui sont en couple vivent avec le père de l'enfant concerné par cette recherche. Il n'y a pas de famille recomposée dans cet échantillon. Au point de vue du lieu de résidence, deux d'entre elles habitent sur l'île de Montréal, trois en Montérégie, une dans la région de Lanaudière et une dans la région des Laurentides. Dans cinq des sept familles, il y a plus d'un enfant, mais au sein de l'une d'entre elles, la fratrie est majeure et n'habite plus le domicile familial. En ce qui concerne l'appartenance religieuse, quatre mères sont catholiques, une est témoin de Jéhovah et une autre s'est convertie à l'islam. La dernière se dit sans aucune appartenance religieuse.

Sur le plan de la scolarité, une mère a fait des études secondaires partielles, une détient un diplôme d'études professionnelles (DEP), trois ont complété un diplôme de niveau collégial et deux mères ont une formation universitaire de type baccalauréat. Au point de vue de l'emploi, six des sept mères rencontrées travaillent : quatre ont un emploi à temps plein et deux à temps partiel. Concernant le salaire du ménage, trois familles gagnent moins de 19 999 \$ par année, une famille gagne entre 30 000 \$ et 39 999 \$, une autre reçoit entre 70 000 \$ et 79 999 \$ et deux font plus de 90 000 \$ par année.

4.1.2. Caractéristiques des jeunes ayant une maladie neuromusculaire

Les sept jeunes appartenant à ces familles sont âgés entre 18 et 21 ans au moment des entrevues. Leur moyenne d'âge est de 19,3 ans. Il y a une fille et six garçons. Ils sont

tous atteints d'une maladie neuromusculaire de type dégénérative : quatre d'entre eux ont un diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne, un est atteint d'amyotrophie spinale de type 3 et deux ont une ataxie de Friedrich. L'un de ces jeunes a aussi un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et un autre a un diagnostic de déficience intellectuelle légère. De plus, un des jeunes a besoin de l'assistance d'un appareil de ventilation pendant la nuit. Pour ce qui est des déplacements, la totalité de ces jeunes a perdu la fonction de la marche. Six d'entre eux utilisent un fauteuil motorisé : ils ont besoin d'aide, complète ou partielle, pour les transferts. De ce nombre, deux peuvent utiliser un fauteuil roulant manuel pour les courts déplacements à l'intérieur. Finalement, le septième a moins de besoins au niveau physique : il se déplace en fauteuil manuel en permanence et est en mesure de faire la plupart de ses transferts seul. Tous les jeunes de l'échantillon résident chez leurs parents.

En ce qui concerne leur occupation, trois d'entre eux fréquentent une école spécialisée qui peut accueillir les jeunes jusqu'à 21 ans, dont un à temps partiel. Un jeune étudie à l'université et un autre au CÉGEP. Finalement, deux jeunes demeurent à la maison à temps plein, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas d'emploi et ne sont pas aux études. L'un d'eux projette de s'inscrire au CÉGEP, tandis que l'autre réside chez ses parents qui ont ouvert une ressource spécialisée via le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) de leur région.

4.2. La transition telle que vécue par les mères

L'organisation de cette section s'inspire grandement de la présentation des résultats de la recherche de Champagne et Mongeau (2016) portant sur la transition de jeunes ayant une maladie orpheline grave. Comme présenté à la section 1.1.1, ces auteures se sont intéressées à l'expérience des jeunes et de leurs parents relativement à la

transition vers les soins adultes et ont fait ressortir sept thèmes intégrateurs. Ainsi, six de ces thèmes ont servi d'inspiration pour présenter les résultats de cette section.

4.2.1. Des familles en quête d'informations et peinant à trouver un sens à la transition

Les mères rencontrées dans cette recherche sont à la recherche d'informations concernant les services et les ressources disponibles. Par exemple, lors des entrevues, une mère explique qu'elle s'y consacre à temps plein :

On a tout le temps des besoins qu'on sait pas trop à qui les demander. Pour ma part, j'ai fait le choix de ne plus travailler à temps plein. Donc, mon travail maintenant consiste à être à la maison et à faire des recherches. Chercher comment pouvoir se débrouiller, comment intégrer [mon enfant]. (Mère 05)

D'ailleurs, elle utilise beaucoup Internet et les réseaux sociaux comme mode de recherche d'informations :

Ils [les intervenants] ne peuvent pas tout connaître non plus c'est certain, mais c'est par Internet que je trouve le plus d'informations. Pis là, je les feede avec cette information-là. J'ai trouvé ça, j'ai tel problème, y'a tu quelque chose qui existe ? Je peux tu être financée ? Y'a tu quelque chose qui existe avec le CLSC [Centres locaux de services communautaires], avec dystrophie musculaire [Canada], avec des fondations, avec le CRDI [Centre de réadaptation en déficience intellectuelle], avec bon. Il y a tu quelque chose qu'on peut faire ? Pis là des fois, ça débloque. Des fois, ça débloque pas. (Mère 05)

Les informations sont ardues à trouver pour les mères et il leur faut chercher à de nombreux endroits et auprès de nombreuses sources pour avoir des réponses et des solutions aux différents problèmes qu'elle vivent.

Le thème de la recherche de sens à la transition n'a pas été nommé explicitement par les différentes mères interviewées lors de cette recherche : elles n'ont pas non plus parlé du manque de préparation. Cependant, il est possible de se demander si elles ne

sont pas habitées par des questions de sens lorsque certaines racontent comment elles se sont senties mises à l'écart dans les milieux adultes.

4.2.2. Des mères vivant de nombreuses pertes, tangibles et symboliques

Les mères déplorent vivre plusieurs pertes, et ce, sur différents plans. Il ressort que ces pertes s'articulent autour d'un moment marquant, soit le transfert vers les soins adultes. Dans le contexte de cette recherche-ci, les jeunes sont âgés entre 18 et 21 ans : les familles ont donc vécu la transition des soins, mais pas la fin du système éducatif spécialisé qui touche les jeunes à compter de 21 ans. De fait, au moment des entrevues, trois jeunes sur sept fréquentent ce type d'établissement scolaire. Leurs mères ont néanmoins nommé leurs appréhensions par rapport à cette fin scolaire qui approche : « Qu'est-ce qu'on va faire quand [mon enfant] n'ira plus à l'école ? Je veux qu'il ait une vie sociale, lui aussi. On jongle avec toutes sortes de questionnements » (Mère 05). L'arrêt des services éducatifs à 21 ans est une préoccupation pour les mères dont l'enfant fréquente ce type d'institution scolaire.

Sur le plan du transfert vers les soins adultes à l'âge de 18 ans, les mères soulignent la perte des intervenants en pédiatrie de différentes manières. Une mère explique qu'il faut construire des liens avec des nouvelles personnes : « T'as une relation avec ces personnes-là [intervenants en pédiatrie] et il faut la casser. C'est tout. C'est fini et on recommence. [...] Il faut juste recommencer, c'est ça, recommencer à faire des liens » (Mère 04). Cette mère a vécu des pertes relationnelles avec les intervenants qui suivaient son enfant et elle semble s'être résignée à créer des liens avec de nouvelles personnes. Ensuite, une autre mère raconte la journée du dernier rendez-vous de son enfant en pédiatrie en exposant bien son attachement au personnel du centre pédiatrique :

Ça été difficile de...tu vois (larmes aux yeux) de laisser [le centre de réadaptation pédiatrique] [...] c'est sûr que c'est difficile. Cette journée-là,

même que j'essayais de pas trop penser, de pas pleurer devant tout le monde. [...] Mais c'est quand même pas facile parce qu'on l'a su [le diagnostic] il avait 4 ans...c'est 14 ans ! Pis t'sais, c'est tous des gens qui étaient super. (Mère 02)

Les maladies neuromusculaires dont sont atteints les jeunes des mères interviewés sont généralement diagnostiquées dès un jeune âge. Ces familles ont donc été suivies en pédiatrie pendant de nombreuses années avant de vivre la transition vers les soins adultes.

4.2.3. Des mères qui doivent composer avec un changement de culture

Pour les mères rencontrées, le milieu adulte est perçu comme un milieu possédant une culture différente. Les façons de faire divergent entre la pédiatrie et l'adulte :

C'est plus à moi à penser qu'est-ce qu'il va avoir besoin, comment...[...]. Il y a quelqu'un qui m'appelait [en pédiatrie] : c'est le temps pour son rendez-vous. J'ai jamais pensé à ça. Maintenant, il faut que je pense à ça. Faut que je planifie un peu plus. (Mère 04)

Le parent devient en quelque sorte un intervenant pivot et doit dorénavant gérer les rendez-vous de son jeune adulte. De plus, la paperasse et les papiers à compléter et les nombreuses démarches administratives sont aussi des éléments qui ont été mentionnés :

Ya pas quelqu'un qui fait le suivi. Moi, je suis pas la spécialiste des prises de rendez-vous pis des papiers à remplir pour les examens [médicaux]. C'est une infirmière pis une coordonnatrice qui eux le sont, spécialisées, comme [en pédiatrie]. T'arrives dans le monde des adultes, t'as pas ça. (Mère 06)

La participante qui a un enfant ayant une maladie neuromusculaire combinée à un trouble du spectre de l'autisme constate que son fils y est traité différemment : « Il faut comprendre que oui, c'est le système adulte. Il est un adulte maintenant, il est regardé comme un adulte, pas un enfant. » (Mère 04)

Par ailleurs, une des participantes témoigne d'un autre point de vue en précisant apprécier ce changement de culture :

Alors c'est la seule chose que j'aime par exemple avec [le centre de réadaptation pour adulte], c'est au besoin. Alors si je ne les appelle pas pendant 5 ans pis après il [son enfant] a besoin de quelque chose, c'est facile de faire un appel pour dire : est-ce qu'on peut voir le médecin ? (Mère 07)

Il faut prendre note ici que son enfant a des besoins physiques et médicaux moins importants : il est en mesure de se déplacer en fauteuil roulant manuel et fait seul la plupart de ses transferts.

4.2.4. Des mères à la recherche de services, de programmes et de milieux

Les familles ont de nombreuses difficultés à trouver des programmes et des services adaptés à leur enfant après le transfert vers les soins adultes. Cette difficulté a d'ailleurs été nommée par certaines mères qui indiquent être en constante recherche de ressources :

C'est un très gros univers à gérer. C'est juste plus compliqué. [...] c'est plus d'ouvrage par rapport aux parents ou aux personnes qui s'en occupent [du jeune]. La transition remet aux parents la responsabilité de trouver d'autres médecins, de trouver d'autres ressources... Où aller cogner ? Où en trouver ? etc. etc. Et faire arrimer tous les dossiers : demander des copies un peu partout, pour tout le monde et faire transférer tout ça. (Mère 05)

Le manque de ressources d'hébergement appropriées ainsi que le manque de ressources de répit a également été abordé comme un problème récurrent par plusieurs mères. Le meilleur exemple est celui de cette mère qui a finalement ouvert une ressource via le centre de réadaptation en déficience intellectuelle de sa région afin de pouvoir être présente à la maison pour les soins de son enfant malade :

On l'avait placé la journée de ses 18 ans, [...] on avait trouvé une place parce que dans ce temps-là, on se disait ben qu'est-ce qu'on fait. On peut

pas lâcher nos travaux on savait pas. Y'en a un des deux va falloir qu'il arrête de travailler ou on peut pas toujours continuer à faire ça : à travailler comme beaucoup, 40 heures à l'extérieur de la maison pi rendus à la maison, donner les soins pis courir tout le temps finalement. Fait que là, on a décidé de le mettre en résidence. [...] Là, on l'a vu comment ça fonctionnait une ressource finalement. On n'était pas contents de tout ce qui se passait. Il a été là deux mois. [...] Il était malheureux, pis lui il aime tellement ça nous faire plaisir, qu'il essayait de nous montrer que ça va être correct maman, mais tu voyais dans sa face...on arrivait à la maison pis on se disait ça pas d'allure va falloir faire de quoi. Pis mon mari en niaisant, il dit on va s'en ouvrir une résidence. [...] on a commencé comme ça, à penser à ça. (Mère 03)

Le placement de son enfant à l'âge de 18 ans n'a pas été la solution pour cette mère. L'ouverture de sa ressource lui a permis d'avoir un emploi flexible lui permettant de continuer à prendre soin de son enfant : elle est à domicile à temps plein et peut être présente pour lui. Elle est donc devenue elle même créatrice d'une ressource afin de pallier l'inadéquation des ressources adultes.

Dans le même ordre d'idées, l'une d'entre elles déplore l'arrêt du répit pédiatrique et l'inexistence de son équivalent dans le système adulte, illustrant les pertes de ressources constatées par les parents lors de la transition :

Je suis dans [une région] où est-ce qu'il y a [aucune] ressource. Fait que, j'ai rien. Il y a pas de répit. [Mon enfant] allait dans un centre de répit [...]. Il allait là une semaine par mois. Ça me donnait comme un répit. Quand il a eu 18 ans, ça s'est arrêté. (Mère 06)

Les parents vivent donc des pertes sur le plan des ressources de répit qui étaient disponibles lorsque leur jeune était un enfant : il n'y a pas d'équivalent en adulte. De plus, une mère raconte qu'elle trouve les centres d'hébergement de soins longues durées (CHSLD) non adaptées à la condition de son enfant :

Étant donné que [mon enfant] a besoin de soins, il a besoin de gens pour la laver, l'habiller, la coiffer, l'accès à la toilette, l'hygiène. Il a besoin d'une préposée, de quelqu'un pour l'aider à faire ça. Bientôt éventuellement, c'est l'aide à se nourrir, mais c'est pas parce que le CHSLD pourrait donner ces soins-là, que j'ai envie que [mon enfant] aille

avec une gang de personnes âgées à l'âge de 19 ans. C'est pas une bonne vie ça. Selon moi, c'est pas un bon choix. (Mère 05)

Cette mère déplore donc que les ressources disponibles ne concordent pas avec l'âge de ces jeunes adultes malades et l'inquiétude exprimée par les mères relativement à cet enjeu est palpable.

4.2.5. Des mères qui reçoivent de nouvelles ressources matérielles

Ces jeunes ont droit aux prestations de la sécurité du revenu à partir de l'âge de 18 ans. Le sujet de l'aide sociale est repris par certains parents : « Avec l'aide financière, le gouvernement, la commission scolaire, oui, c'est moi qui gère ça. » (Mère 04)

Ensuite, il est important de savoir qu'aucune mère ne nomme une diminution des services d'hygiène offerts à leur enfant. Au contraire, plusieurs mères affirment avoir commencé ce type de soins via le CLSC récemment : « Une personne du CLSC qui vient une fois semaine [pour la douche]. C'est nouveau ça, ça fait juste un an qu'on fait ça. Avant on le faisait pas, mais là, on a commencé à le faire, pour que ça nous donne un peu de répit aussi » (Mère 01). Certains jeunes bénéficient même de trois bains par semaine donnés par des préposés aux bénéficiaires du CLSC de leur région. Ces services ont débuté après la fin des soins pédiatriques : « Il a trois fois par semaine un bain complet sous la douche. Lavez les cheveux, bon tout. C'est le CLSC aussi. Les deux autres journées, le CLSC vient quand même, mais il a une toilette à la mitaine » (Mère 06). La transition est donc indirectement associée à une augmentation des soins à domicile venant du CLSC.

4.2.6. Quelques mères engagées sur le plan social

Les luttes menées par les mères dans le contexte de la transition peuvent entraîner un certain engagement social de leur part. Seulement deux mères abordent cette question sur les sept rencontrées. L'une d'elles mentionne qu'elle aimerait un jour soutenir d'autres parents qui vivent la transition : « Un jour quand je vais prendre ma retraite, je pense que je vais devenir bénévole, pis je vais diriger les gens : où appeler, où faire ça, parce qu'on dirait qu'ils sont laissés un peu à eux-mêmes quand ils sortent [des soins pédiatriques] » (Mère 01). L'engagement de ce parent n'en est qu'au stade de la réflexion, mais cela illustre bien le désir de redonner aux autres personnes qui ont vécu la même situation qu'elle et de les soutenir. Une autre mère, quant à elle, utilise les réseaux sociaux pour aider d'autres personnes dans la même situation :

C'est pour ça que moi, j'en donne au groupe [sur une plateforme d'un réseau social]. J'aide les mamans qui arrivent dans une situation et puis c'est nouveau, à dire wow il faut qu'on fasse adapter...par où est-ce qu'on commence. Ben je donne de mon temps pour les aider. (Mère 05)

Lorsqu'elle rencontre des gens vivant la même situation, elle les questionne pour apprendre comment ils l'ont vécue et quelles solutions ont été trouvées. Elle partage donc ces informations sur les réseaux sociaux pour joindre d'autres parents qui ont des enfants avec des maladies neuromusculaires. Cependant, les cinq autres mères rencontrées n'ont pas mentionné aucun élément en lien avec un engagement social.

Pour conclure cette section de résultats portant sur la transition vers les soins adultes, lorsque les mères racontent leur expérience en lien avec ce moment, il en ressort que leur situation est complexe et qu'elles vivent plusieurs difficultés.

4.3. Les définitions accordées par les mères à l'autonomie

Lors des entrevues, les mères ont exprimé leur point de vue sur la question de l'autonomie. Cette section est divisée en deux parties, soit leurs réponses à la question explicite portant sur leur définition de l'autonomie, puis leurs définitions concernant l'autonomie décisionnelle.

4.3.1. Leurs réponses à la question explicite

Lors des entrevues, il a été demandé aux mères quelle était leur propre définition du mot autonomie. La plupart d'entre elles en ont une perception fonctionnelle orientée sur ce que la personne est en mesure de faire. Par exemple, une mère explique : « Pour moi, l'autonomie, c'est quelqu'un qui est capable de faire ses choses par elle-même » (Mère 03). Pour une autre, la question de marcher pour se déplacer est centrale dans sa façon de voir l'autonomie en parlant de son enfant :

L'autonomie aussi pour lui, c'est d'être capable de marcher. That would be great. Ça c'est l'autonomie, pour qu'il peut aller à la salle de bain lui même quand il veut juste comme ça ou chercher quelque chose dans le frigo ou aller marcher avec les chiens you know, prendre un chien pour une marche. Ça, c'est l'autonomie pour lui. That would be the best part, parce que maintenant, il est rendu là. Il a besoin d'aide pour tout ça. (Mère 04)

Puis, l'une d'elles nuance sa propre définition de l'autonomie. En effet, elle explique que l'autonomie peut impliquer l'utilisation d'aide technique ou d'un objet qui aide le jeune à poser des actions par lui-même :

Mon fils, il a besoin qu'on lui ouvre la porte de l'ascenseur, mais le fait que lui soit capable de manipuler sa manette pour ouvrir la porte de son ascenseur par lui-même, c'est une autonomie. Avant qu'il aille cette manette-là, j'avais besoin moi d'être là pour lui ouvrir la porte. Fait qu'il était pas complètement autonome. T'sais, autonome, c'est pas être handicapé être autonome. Si t'es capable de te véhiculer par toi-même pis de faire le minimum pour toi. Te loger, te nourrir, te déplacer, socialiser.

Si t'es capable un minimum là dedans [...] sans qu'il ait une mise en place de quelqu'un d'autre ou la participation d'une autre personne, ben tu as une certaine forme d'autonomie. Le bras [motorisé] lui amène cette forme d'autonomie. (Mère 06)

Malgré cette nuance apportée, la définition de l'autonomie des mères porte principalement sur les capacités fonctionnelles. Par ailleurs, il est intéressant de constater que les attentes des mères concernant l'autonomie de leur enfant malade sont différentes des attentes qu'elles pourraient avoir envers un jeune en santé. Cette mère explique bien que l'autonomie n'est pas une question de réalisation de soi chez son enfant malade :

Tout était en retard au point de vue de l'autonomie. Par rapport aux autres parents, puis encore maintenant, je ne sais pas si on peut parler d'autonomie avec les relations à l'école. Ou juste prendre le téléphone et appeler ses amis, ç'a pris du temps. Pis là maintenant, je regarde les autres [jeunes adultes] de 18-19 ans, ça l'a des [amoureux, amoureuses], des voitures, ça se prépare pour le CÉGEP. On est loin de cet univers-là. Ça a changé complètement tout pour nous. L'autonomie, c'est encore à souhaiter qu'il soit capable encore de manger tout seul demain. Qu'on n'aille pas à le nourrir à la cuillère. Donc, la définition de l'autonomie, c'est vraiment complètement différent de la moyenne des gens. On est plus axé sur des choses de base sur l'autonomie que de la réalisation de soi. Il volera jamais de ses propres ailes. (Mère 05)

En bref, les mères définissent l'autonomie principalement sur le plan fonctionnel, c'est-à-dire par rapport à ce que leur jeune est physiquement en mesure de faire seul, et le contexte de la transition ne semble pas modifier cette définition.

4.3.2. L'autonomie décisionnelle

La question portant sur l'autonomie décisionnelle a suscité des réponses très variées de la part des mères rencontrées. Pour quelques participantes, leur enfant prend certaines décisions, principalement par rapport à l'école lorsqu'il est question du collégial et de l'université. Par exemple, certaines mères racontent que leur enfant a choisi son programme d'études en fonction de ses intérêts. Une des mères, quant à

elle, rapporte qu'il n'y a pas de décision à prendre : « Ça se fait automatique. Souvent tu te fais conseiller : on pourrait faire ça, pi y'a telle chose qui existe pour toi [son enfant], pis la c'est ok. Ah oui, il y ça qui existe ? Go » (Mère 03). En d'autres mots, sur le plan médical et sur le plan de la réadaptation, la famille suit généralement les conseils des intervenants et n'a pas l'impression de décider quoi que ce soit. Deux autres mères ont rapporté qu'elles prennent les décisions pour leur enfant, mais avec son consentement :

J'ai établi ça comme il a l'aide sociale, c'est moi qui gère tout ça. Aussi avec la commission scolaire maintenant. Il a signé quelque chose que moi je peux prendre ses décisions. La banque, la même chose. On a établi ça quand il a eu 18 ans. [...] So he signs the consent it's fine. C'est ça. He's ok with that. I don't think he wants to be bothered with it. » (Mère 04)

Ce jeune a donc décidé de lui-même d'autoriser sa mère à prendre des décisions à sa place.

Puis, pour une des mères, la question de la décision est un enjeu important. En effet, elle déplore le fait que le milieu de réadaptation adulte s'attend à ce que les décisions soient prises par son enfant plutôt que par elle :

[Au centre de réadaptation adulte], quand je suis arrivée là avec mon fils, je n'existe pas. Pour eux, mon fils, il est majeur. C'est à lui de répondre, c'est à lui de prendre ses décisions, et c'est à lui de décider. C'est à lui de signer. Moi qui a tout le temps tout signé pi tout rempli, la c'est à lui de le faire. Ils ne voulaient pas que moi je le fasse. (Mère 06)

Pour ce jeune, c'est la mère qui avait l'habitude de prendre les décisions le concernant. Une autre mère, séparée du père de l'enfant, explique que pour elle, il est important de considérer les membres de la famille pour prendre une décision éclairée concernant l'enfant malade :

[Les] travailleurs sociaux, se rendent à l'école pour l'interroger, pour y dire : ben là, faut que tu prennes une décision. Exemple, l'argent [que mon enfant] reçoit du gouvernement, parce qu'il pourra jamais travailler, donc il peut recevoir de l'aide sociale, juste lui. Donc ils ont dit : qui tu veux qui gère tes sous ? Papa ou maman ? Mais là, mon [enfant] a dit je ne veux pas choisir ni entre papa et maman. A ben là t'as pas le choix, tu as

18 ans, il faut que tu choisisses, c'est papa ou maman ? Il était bouleversé, il était bouleversé. Pi moi, j'étais pas au courant. Il me revient de l'école en larmes, il est bouleversé, pis pour lui, c'était comme un secret qu'il a pas droit de me dire. Il faut qu'il prenne une décision, il faut qu'il choisisse entre son père pis sa mère. Pour lui, c'était l'enfer. S'ils étaient pas venus s'en mêler aussi. Ils étaient venus lui demander, on se parle son père pis moi. [...] On est capable d'être autour d'une même table. Si simplement, ils nous avaient posé la question autour d'une table au lieu d'aller harceler mon [enfant] à l'école parce qu'il a 18 ans. Ça aurait été réglé rapidement. (Mère 05)

En d'autres mots, l'exemple rapporté par cette mère met en relief le fait que la travailleuse sociale avait une conception individualiste de l'autonomie, alors que la mère aurait souhaité qu'elle adopte une vision relationnelle de l'autonomie. La mère demande à ce que le contexte soit pris en considération pour prendre une décision.

Finalement, la dernière mère de l'échantillon explique que c'est son jeune qui prend toutes ses décisions : « On essaye de l'aider, mais il prend toutes ses décisions. Il sait vraiment qu'est-ce qu'il veut » (Mère 07). Il s'agit du jeune qui est physiquement le moins atteint de l'échantillon. Il peut aussi arriver que le jeune prenne une décision qui a un impact direct sur le parent :

Il avait les cheveux jusqu'ici (pointe ses épaules) alors des fois il me disait peux tu me faire comme une queue ou quelque chose. C'est moi qui va le faire, il est pas capable de le faire. C'est quelque chose qu'il voulait, il voulait pousser les cheveux, c'est un stage qu'on a passé. Mais je le savais, c'tait toujours moi qui le faisait le matin parce qu'il était pas capable. Il est pas capable de tirer les cheveux.

Il est bien illustré ici que la mère est prête à soutenir son enfant dans ses décisions, même si cela implique une plus grande aide de sa part.

4.4. Les difficultés et les éléments facilitants vécus par les mères au regard de l'autonomie de leur enfant

De nombreuses difficultés et plusieurs éléments facilitants ont été relevés par les mères durant les entrevues relativement à l'autonomie de leur enfant. Cette section est divisée en cinq parties, soit le soutien à l'autonomie de leur enfant au quotidien, l'aménagement de l'environnement, les aides techniques et la technologie, les réseaux de soutien formel et informel ainsi que leur vision quant à leur rôle de parent.

4.4.1. Le soutien à l'autonomie de leur enfant au quotidien

Il ressort que soutenir l'autonomie de leur enfant a un grand impact sur le quotidien des mères : il s'agit là d'une difficulté pour elles sur plusieurs plans. Ces jeunes ont besoin de soutien pour la plupart des activités de la vie quotidienne et ce sont les mères qui leur fournissent ce soutien. Cela leur demande du temps, de l'énergie et leur laisse peu de liberté. Plusieurs exemples ont été racontés par ces mères concernant les activités de la vie quotidienne, la routine du matin, la nécessité de penser à de multiples détails, la modification des heures de travail du parent et le sentiment d'inquiétude lorsque le jeune est laissé seul.

D'abord, les mères rencontrées aident leur enfant malade dans la plupart des activités de la vie quotidienne. Toutes les mères ont détaillé les limitations physiques de leur enfant et les soins qu'elles lui apportent quotidiennement. Certains de ces jeunes ont des besoins plus grands que d'autres, mais toutes les accompagnent d'une manière ou d'une autre, comme l'explique l'une d'elles :

Il a besoin de l'aide pour faire sa douche. Il ne peut pas transférer, il fait ses transferts, juste son fauteuil motorisé sur son lit, et son lit dans son fauteuil motorisé. Mais à part de ça, il ne peut pas transférer. So comme pour sa douche, pour brosser ses dents, pour s'habiller, déshabiller, je prépare toute sa nourriture, tous ses repas. (Mère 04)

En bref, les besoins physiques de ces jeunes adultes impliquent beaucoup de soutien de la part des mères dans leur quotidien.

Puis, la routine du matin est un élément récurrent chez les mères interrogées. Il s'agit ainsi d'un moment de la journée où le jeune nécessite davantage d'accompagnement de la part de son parent. Une des mères raconte d'ailleurs la manière dont elle aide son enfant à se préparer les matins :

Le matin, je vais me lever, va falloir que je l'installe, va falloir que je fasse son déjeuner, va falloir que je le fasse déjeuner, va falloir que je ramasse son déjeuner, va falloir que je ramasse la cuisine, va falloir que je l'habille, va falloir que je le change, changer sa culotte. Le laver toute, après ça, mettre sa toile, le transférer dans son fauteuil. Un coup qu'il est transféré, le positionner. Arranger ses affaires, le raser, peigner ses cheveux, préparer son stock. (Mère 06)

Tandis qu'une autre raconte la difficulté de ce moment de la journée, même si son enfant est en mesure d'accomplir certaines tâches :

Le matin, quand les deux étaient à l'école, pis l'autre commençait à 8h le matin, pis [mon enfant] était...c'est lent, il y a pas de rush de mettre ses souliers, de mettre ses bas. So c'est tellement un challenge, c'était tellement difficile. D'arriver à l'heure, de tout faire pour lui. Comme des fois je me rappelle des matins comme why ? Pourquoi il faut que je fasse tout ça. Ça, c'est difficile. (Mère 07)

Une autre mère ajoute qu'elle doit se réveiller tôt afin de préparer son enfant pour l'école, ce qui prend beaucoup de temps. Elle explique qu'elle veut qu'il soit autonome à l'école et que c'est pour cela qu'elle pense à plusieurs moyens pour atteindre cet objectif :

On l'habille en sortant du lit, on apporte son déjeuner, c'est sûr que le matin, [...] même si je commence à 9h-9h30, mais oui, je suis debout depuis 6h le matin. Faut préparer son lunch, faut préparer ses choses, parce que lui, le défi que j'ai, c'est surtout de toujours qu'il soit autonome. Quand il va à l'école, faut qu'il soit autonome pour les toilettes, faut qu'il soit autonome pour son repas, tout ça. Fait que souvent, je m'arrange toujours pour que ça soit des contenants faciles qu'il est capable d'ouvrir. [...] pis lui il mange toujours des repas chauds. Faut que ça rentre dans le four à micro-onde prêt. Faut pas que ça soit trop lourd non plus parce que

si c'est trop lourd, il ne sera pas capable de le lever. Il y a plein de petits détails, ça l'air bizarre comme ça. Pour aller aux toilettes, faut que ça soit un pantalon facile à détacher, faut qu'il soit capable de réussir à être toujours autonome. (Mère 01)

Ce faisant, son enfant peut être plus autonome et demande moins d'aide pendant qu'il est à l'école. Ce défi matinal visant à assurer le maximum d'autonomie à leur enfant est exprimé par presque toutes les mères rencontrées. Il n'y a qu'une seule mère qui n'a pas abordé ce sujet. Il est important de savoir que son enfant n'a pas d'activité à l'extérieur de la maison, car il ne fréquente pas l'école.

De la très grande majorité des propos, il ressort que le parent doit penser à de multiples détails pour aider son enfant malade. L'une mentionne qu'elle ne doit pas oublier de donner le téléphone à son enfant pour qu'il puisse y avoir accès. Une autre range les assiettes dans ses armoires de cuisine du bas pour que son enfant puisse les prendre. Une autre explique qu'elle doit bien choisir la fourchette de son enfant : « J'ai des fourchettes plus pesantes que d'autres, si moindrement elle est trop pesante, il ne pourra pas tout le temps lever son bras pi manger » (Mère 06). Tous ces exemples illustrent bien la logistique et l'organisation déployées afin de faciliter la vie de leur enfant ayant un handicap physique.

Sur cet aspect, il ressort aussi que les mères ont apporté des modifications à leur horaire de travail. En effet, pour réussir à avoir le temps d'aider leur jeune le matin, la grande majorité des mères rencontrées ont modifié leurs heures de travail de différentes façons. Par exemple, une participante a un horaire distinct les journées de semaine et les jours de fin de semaine. Dans le cas de cette dernière, son enfant est en mesure d'accomplir plusieurs tâches par lui-même, mais elles lui prennent davantage de temps qu'un jeune sans handicap :

Quand c'est la semaine, la routine, moi je l'aide. Je mets ses souliers. On essaye de préserver l'énergie. Mais quand y'a pas d'école, c'est pas pareil. Je le laisse faire tout seul. Mais quand y'a de l'école, j'aime ça être plus là.

C'est pour ça que mes horaires [de travail] sont en conséquence de ça.
(Mère 02)

Une autre explique qu'elle a divisé son horaire avec son conjoint afin de s'assurer qu'il y ait toujours quelqu'un de disponible pour son enfant : « On se partageait les horaires : il [le conjoint] travaillait de soir, je travaillais de jour pour être là pour [mon enfant] tout le temps. Avant qu'on trouve la solution d'ouvrir notre résidence » (Mère 04). Puis, l'une d'entre elles a même fait le choix de quitter son emploi pour se consacrer à son enfant ayant une maladie neuromusculaire :

Pour ma part, j'ai fait le choix de ne plus travailler à temps plein. Donc mon travail maintenant consiste à être à la maison et à faire des recherches. Chercher comment pouvoir se débrouiller, comment intégrer [mon enfant], qu'est-ce qu'on va faire [avec mon enfant] quand il ira plus à l'école. Je veux qu'il ait une vie sociale, lui aussi. On jongle avec toutes sortes de questionnements. (Mère 05)

Cela illustre donc que la maladie de leur enfant a un impact important sur leur vie professionnelle et leur emploi du temps, mais aussi en influençant le choix de conserver ou non un emploi à l'extérieur de la maison. Ces mères doivent donc aussi composer avec cette réalité.

Enfin, le sentiment d'inquiétude lorsque le jeune est laissé seul est une difficulté qui est aussi ressortie chez la majorité des mères. Effectivement, plusieurs d'entre elles ont abordé ce sujet en expliquant les moyens utilisés pour réduire cette inquiétude. Par exemple, une mère a installé une caméra chez elle afin de vérifier en temps réel comment va son enfant lorsqu'il est seul. Une autre explique en ces mots :

Des fois, il est une couple d'heures tout seul. [...], mais t'as toujours l'inquiétude de savoir...tu t'en vas pas trop loin t'sais. On va faire des commissions, pis t'es tout le temps comme ouin...pis le téléphone peut sonner n'importe quand pis il veut aller aux toilettes, un numéro 2, il peut pas y aller t'sais. Il a tout le temps besoin d'aide pareil. (Mère 03)

Dans ce même ordre d'idées, une autre mère précise bien qu'elle pense souvent à son enfant lorsqu'il est seul pour quelques heures. Elle lui prépare ses repas et lui téléphone souvent :

Il peut être seul comme pour un après-midi, il aime ça. Il aime quand il est ici et moi je travaille, son frère est à l'école, il aime ça. [...] Je prépare son déjeuner et son lunch et il est capable de le chercher, mais c'est tout. Les nuits, il ne peut pas être seul. [...] il peut pas être seul pour une longue période de temps. Moi, je m'inquiète you know. Quand je travaille, je l'appelle comme à l'heure de récréation, à l'heure de lunch, après l'école, juste pour savoir. (Mère 04)

Il est à noter que les deux mères n'ayant pas exprimé de tel sentiment d'inquiétude ont les enfants qui sont les moins atteints physiquement de l'échantillon.

En résumé, il est possible de constater que tous ces éléments ont un impact non négligeable sur le quotidien et la routine des parents. D'ailleurs, une des mères, qui est monoparentale, raconte les réflexions qu'elle a eues lors de la rédaction de son testament au moment de nommer une personne qui pourrait devenir le tuteur de son enfant en cas de décès. Elle explique bien l'impact important que le fait d'avoir un enfant gravement malade peut avoir sur le quotidien et sur les relations du parent :

Faudrait que je marque la personne que j'haïs le plus au monde. Parce qu'elle a aucune espèce d'idée à quel point je vais hypothéquer sa vie. Elle a aucune espèce d'idée. Le mettre en charge à la personne la plus proche de moi ou que j'aime le plus, je sais consciemment ok que je viens d'y couper sa liberté pour le reste de sa vie. Tant et aussi longtemps qu'elle va s'occuper de [mon enfant], sa vie va être mis de côté. Il ne pourra plus jamais faire ce qu'il veut quand il veut. Il va être obligé de se couper de relations de travail, relations d'amitié, relations de famille. Tout va devenir compliqué, il faut le planifier, le gérer, il faut le demander, faut le quémander. (Mère 06)

Elle décrit l'impact majeur sur le quotidien et les relations interpersonnelles qui découle de la responsabilité de s'occuper d'un enfant gravement malade. Cette citation met donc en lumière que le soutien à l'autonomie de l'enfant malade influence toutes

les sphères de vie des parents. Ces mères doivent composer sans relâche avec la complexité de la condition de leur enfant et des soins dont il a besoin.

4.4.2. L'aménagement de l'environnement

L'aménagement des espaces pour les personnes handicapées est décrit comme un élément facilitant pour les mères alors qu'au contraire, les lieux non adaptés sont considérés comme une difficulté. Plusieurs exemples ont été fournis dans ce sens par les mères rencontrées.

D'abord, toutes les mères ont entamé des démarches pour rendre leur résidence accessible et adaptée pour leur enfant. Ainsi, l'une d'entre elles détaille comment l'installation d'un ascenseur a aidé la famille :

On vient d'installer une élévatrice maintenant alors [...] il montait les escaliers sur les fesses alors...il a encore beaucoup de force dans ses bras, en haut il est fort. Ça (pointe l'ascenseur), ça l'a changé la vie complètement. Parce que vraiment, il fait qu'est-ce qu'il veut maintenant. Avant, c'était comme viens-tu manger, s'il voulait pas venir en haut, nous autres, on allait en bas. On a tout installé en bas pour lui, on a fait une grosse salle de bain. (Mère 07)

L'installation de l'ascenseur qui rend la maison accessible et l'adaptation du sous-sol ont donc été des éléments facilitants pour le jeune et sa famille. Une autre mère a fait le choix de déménager dans une maison déjà accessible et adaptée : « C'est parce qu'on a eu cette maison ici, on a eu l'opportunité d'avoir eu cette maison » (Mère 03).

Pour d'autres, l'installation de matériel adapté a été bénéfique :

Ils ont installé des tracks au plafond pour le lève-personne. C'est des lève-personnes qu'on avait besoin parce que là, y s'en vient plus lourd. C'est sûr que pour nous, moi, mon conjoint continue de faire son transfert lui-même, mais pour moi c'tait plus difficile physiquement. (Mère 01)

Pour cette famille, l'adaptation de la maison s'est donc faite au fur et à mesure de l'évolution des besoins de l'enfant. Une autre mère a des équipements prêtés par le

CLSC et est en attente pour faire les constructions nécessaires à l'installation d'un lève-personne sur rail. Plusieurs mères se plaignent des longues attentes pour les subventions pour l'adaptation. Malgré cela, ces mères ont pour la plupart fait adapter leur domicile pour faciliter les soins donnés à leur enfant et préserver, dans une certaine mesure, son autonomie. Certaines adaptations ont pu se faire grâce à une subvention d'un programme d'adaptation du domicile, alors que d'autres ont été payées complètement à partir des économies des parents.

Toutefois, presque toutes les mères ont donné de nombreux exemples des difficultés qu'elles ont rencontrées par rapport à l'environnement extérieur. En effet, il y aurait plusieurs obstacles physiques et aussi des barrières architecturales importantes. Une mère déplore que le problème est généralisé : « La chose qui me fâche, c'est qu'ici au Québec, ce n'est pas adapté. Pas comme aux États-Unis, c'est incroyable. Y'a des places où on peut pas aller. I just don't get it. I don't get it. There's so many places that are not adapted » (Mère 04). Une autre rapporte que les déplacements sont difficiles à l'extérieur pour son enfant :

[Mon enfant] aurait bien voulu qu'il aille par lui-même chercher ses médicaments qui est pas loin ici [la pharmacie]. Il y a une rue à traverser. C'est impossible pour lui, c'est dangereux parce qu'il est pas capable de rejoindre le bouton [pour demander la lumière de passage]. On a beau le dire à la ville, de mettre de l'asphalte jusqu'au poteau, mais non, c'est de la bouette. (Mère 05)

Parfois, un commerce est accessible, mais il peut être ardu d'y circuler en fauteuil roulant : « Comment ça se fait qu'on arrive encore dans des magasins qui ont des portes de 32 pouces ? Comment ça se fait qu'on arrive dans une [pharmacie] qui a des portes électriques pis tu rentres, mais y'a tellement d'affaires dans les allées que tu peux pas passer ? » (Mère 06). Une autre mère ajoute que même les institutions qui sont déjà accessibles et adaptées peuvent avoir des bris de matériel :

Il avait un cours qu'il manque parce que cet ascenseur-là, il brisait de temps en temps. Pis y'a pas d'autres moyens de se rendre là qu'avec cet

ascenseur-là sinon c'est les marches. [...] Des fois il arrivait, il était pas content : je suis pas allé à mon cours de philo parce que l'ascenseur fonctionnait pas. Bon ben là, qu'est ce que tu veux ben il allait voir la sécurité pis il se plaignait. (Mère 01)

Puis, une mère raconte que l'environnement n'est pas adapté à la condition de son enfant et que cela peut avoir un impact sur l'accessibilité au marché du travail. Elle donne l'exemple de travailler au dépanneur :

Parce que [mon enfant] a pas le côté académique, y'a pas le diplôme pour pouvoir aller travailler quelque part. Mais t'sais tu prends mon voisin d'à côté, si lui aurait pas son diplôme, il irait travailler au dépanneur. Moi le mien, y'a pas son diplôme, même le dépanneur le prendra pas. (Mère 06)

En bref, les différentes barrières architecturales à l'extérieur de la maison sont un grand défi à l'autonomie des enfants de ces familles alors que l'adaptation de leur résidence est un élément qui est facilitant.

4.4.3. Les aides techniques et la technologie

Les aides techniques et la technologie sont aussi des éléments que les mères ont nommés comme étant facilitants. Elles ont énuméré plusieurs objets, tels que les fauteuils roulants, les lits électriques, le lève-personne, le siège de bain, etc. En fait, toutes les mères rencontrées utilisent des aides techniques pour prendre soin de leur enfant. Plus le jeune est atteint, plus il a d'aides techniques à sa disposition et, inversement, pour le jeune qui a moins d'atteintes physiques. Une mère ajoute que son enfant a pu tester pendant quelques mois un bras motorisé et qu'elle a vu une différence majeure dans l'autonomie de son enfant :

Le bras [motorisé], ça m'aide dans le quotidien [...] Il est plus fonctionnel, il est plus autonome dans le sens que, maintenant, il peut utiliser son ascenseur sans qu'il ait besoin de quelqu'un pour y monter l'ascenseur ou y descendre. Avec son bras [motorisé] il va être capable de le faire tout seul. Il a sa manette pour sa porte, il est capable de rentrer dans la maison. [...] c'est sûr que le bras [motorisé] m'aide de ce côté-là [...] c'est un bras qui est pris après le fauteuil roulant. Lui, il le dirige avec une manette. Fait que si [mon enfant] rentre dans

la maison pis il a soif, il va pouvoir avec le bras [motorisé] ouvrir le frigidaire, se pendre une canette de jus, aller dans sa chambre, déposer la canette quelque part. Il est pas là à juste rentrer pis j'attends pis chu dépendant. Chu dépendant d'avoir un service, ou dépendant que quelqu'un vienne pour le faire à ma place. (Mère 06)

Ce bras motorisé est une aide technologique qui est bénéfique pour le jeune ainsi que pour le parent. C'est pourquoi les aides techniques et la technologie sont des éléments facilitants pour ces familles. Cependant, les mères ont tout de même déploré la longueur de l'attente pour recevoir de tels équipements en prêt par le biais du CLSC.

Par ailleurs, un élément intéressant est ressorti de deux entrevues. Les deux mères ont discuté de l'impact du permis de conduire sur l'autonomie de leur enfant. Par exemple, une mère raconte les contraintes de magasiner avec son enfant avant qu'il ait son permis de conduire :

Avant d'avoir ça [un véhicule adapté], on avait une petite auto pis je mettais le [fauteuil] manuel dans la valise. Mais on aime magasiner moi pis [mon enfant]. Rendu au 3e magasin tu retires tout ça là...mais t'sais, quand on est maman, on a la force, mais lui voyait tout ça. Des fois, il disait : on s'en va à la maison. Parce qu'il voyait l'effort que ça demandait. [...] Pis maintenant [avec son permis de conduire] quand tu penses qu'il fait juste sortir pis on en fait des boutiques. On en a fait cet été des magasins ! Hey il rentre à la banque tout seul, il va faire ses trucs, t'sais c'est merveilleux. Fait qu'il est très autonome. (Mère 02)

Le permis de conduire de son enfant a donc permis, entre autres, à la famille de magasiner plus facilement. Tandis qu'une autre mère explique que son enfant est en train de suivre ses cours de conduite et elle croit qu'il pourra se déplacer de façon plus autonome par la suite : pour l'instant, ce sont les parents qui le reconduisent. Ces deux jeunes sont les moins atteints de l'échantillon et ils ont bénéficié du programme de conduite automobile et d'adaptation de véhicule d'un centre de réadaptation adulte.

4.4.4. Les réseaux de soutien formel et informel

Les réseaux de soutien formel et informel sont aussi des éléments qui ont été nommés par les participantes comme pouvant parfois causer des difficultés ou être parfois facilitants.

La grande majorité des parents déclare que les services de préposé offerts par le CLSC de leur quartier sont d'une grande aide : « une personne du CLSC qui vient une fois semaine. C'est nouveau ça, ça fait juste un an qu'on fait ça. Avant on le faisait pas, mais là, on a commencé à le faire, pour que ça nous donne un peu de répit aussi » (Mère 01). La plupart d'entre eux reçoivent les services d'aide aux soins d'hygiène comme le bain à plusieurs reprises pendant la semaine. Une mère reçoit aussi de l'aide quotidienne du CLSC pour l'habillage de son enfant. Une autre mère, quant à elle, explique qu'elle est en attente d'une réponse du CLSC pour de l'aide au bain. Finalement, la dernière participante ne demande aucune aide de la part de son CLSC et elle n'en ressent pas le besoin. Cependant, son enfant est le moins atteint physiquement de l'échantillon et il est en mesure de se laver seul. Les services d'aide et de soins du milieu institutionnel offerts par les CLSC sont donc des éléments qui soutiennent l'autonomie de ces jeunes.

Toutefois, certains programmes des milieux institutionnels sont considérés comme une difficulté par les parents. En effet, une mère raconte son expérience avec le programme d'intégration au travail du centre de réadaptation adulte :

Y'a comme un programme d'intégration au travail [au centre de réadaptation adulte]. Mais encore là, intégration au travail, vu que y'a besoin d'aide pour aller à la toilette, ça s'applique pas pour lui. Faut que tu aies un minimum d'autonomie pour aller à la toilette...t'sais faut que tu sois capable d'enlever ton manteau sans que quelqu'un t'aide. Il peut pas, faut le changer, même pour pouvoir l'aider, faut quasiment que t'aies une

formation t'sais. Fait que c'est pas l'employeur qui va dire je vais te changer les couches. (Mère 06)

En d'autres mots, les critères du programme font en sorte que son enfant est exclu en raison de son manque d'autonomie et qu'il ne peut pas en bénéficier, et ce, même si ce programme est mis en place pour les personnes handicapées. Il s'agit donc d'une difficulté supplémentaire pour ces familles.

Puis, le sujet de l'isolement a été abordé par quelques mères. En effet, elles expliquent que les membres de leur famille n'ont pas de maison adaptée et accessible :

Visiter la famille. Minivan ou pas minivan là. T'arrives devant la maison, [...] tu te dis comment on rentre maintenant. C'est pas adapté où est-ce qu'on s'en va. Chez mon oncle, ma tante, dans les rencontres familiales, ça nous isole. Un autre défi. On se sent isolé, parce qu'on peut pu avoir accès aux mêmes choses qu'avant. On peut pu avoir accès chez nos familles. (Mère 05)

Les barrières architecturales chez la parenté entraînent donc l'isolement physique des familles. Une autre mère ajoute que, pour elle, l'isolement vécu n'est pas seulement causé par ces barrières architecturales. En effet, il y aurait aussi une mauvaise compréhension des limitations de son enfant et de ce que ça implique par les membres de sa famille :

On va faire du bicycle, il peut pas faire du bicycle. Va jouer au ballon, il peut pas jouer au ballon. Fait qu'à un moment donné, ça fait mal. Moi, je revenais chez nous en pleurant en me disant, mon fils est mis à part par ma propre famille. T'sais ma propre famille ! T'sais j'ai une famille unie là. Ma propre famille, il est mis de côté. Ben parce qu'eux autres, ils ne comprenaient pas la problématique. Fait qu'un moment donné, c'est quoi que tu fais ? Hey, on fait Noël chez nous cette année. Non, je pourrai pas y aller. Je pourrai pas y aller parce que ça va être juste des frustrations, de la peine. Fait que non, on va prendre ça relax, on va écouter la télé pis se faire des toasts. On va être correct, on les oublie nos partys de famille. (Mère 06)

En d'autres mots, l'isolement est une difficulté importante vécue par ces mères, mais n'est pas seulement causé par des barrières physiques : la compréhension de l'entourage peut être perçue comme une limite.

Plusieurs participantes ont aussi abordé la question des relations interpersonnelles avec les intervenants. Pour certaines, il s'agit d'un obstacle. En effet, une mère mentionne que certaines interventions de professionnels impliqués auprès de sa famille ont été néfastes. L'exemple le plus percutant est celui d'une mère qui explique comment elle a vécu certaines interventions de travailleuses sociales :

On m'a proposé de mettre [mon enfant] en famille d'accueil. Oui oui, on m'a fortement proposé. Par les travailleuses sociales. C'est rendu que j'en ai plus confiance. Les travailleuses sociales, ça peut apporter du bien, c'est certain, mais ça fonctionne par organigramme ou par schéma. C'est pas par les émotions que ça fonctionne. Donc on m'a dit clairement que j'avais peut-être pas pris le bon choix d'adapter la maison. Ça m'aurait coûté ben moins d'argent de le placer. -pleure- (Mère 05)

Elle raconte donc que ces travailleuses sociales lui ont nui. Les intervenants du réseau peuvent donc être parfois perçus comme une difficulté de plus pour ces parents. D'un autre côté, ils peuvent aussi être aidants. C'est le cas d'une autre mère qui ajoute qu'il est important d'avoir des intervenants pour les aider :

Faut avoir les gens pour nous aider. Tout seul, je pense pas qu'on peut y arriver t'sais. Être bien entourés, c'est important. Important là oui. Parce que comme je te dis, moi je me rappelle de mes mauvaises expériences, j'en ai pas beaucoup, mais aurait pas fallu que je rencontre toujours des incompetents de même parce qu'écoute, où ça m'aurait menée ça ? (Mère 02)

En bref, les réseaux de soutien formel et informel peuvent être à la fois une source de difficulté et un élément facilitant pour ces parents par rapport à l'autonomie de leur jeune. Cette disparité illustre bien la singularité de chaque situation et chaque expérience.

4.4.5. Leur vision quant à leur rôle de parent

Lors des entrevues, certaines réflexions des mères ont mis en relief comment leur vision quant à leur rôle de parent s'est transformée depuis qu'elles ont un enfant malade et handicapé.

D'abord, il faut porter une attention particulière à la façon dont les mères s'expriment lors des entrevues. De fait, il est important de faire ressortir que la grande majorité des mères utilisent souvent les pronoms "on" et "nous" lorsqu'elles parlent de leur enfant. Le meilleur exemple est le suivant : « Quand elle m'a dit l'ascenseur fonctionne pas : écouter madame, c'est parce que nous autres, on monte même pas deux marches. Elle voit ben qu'on est en fauteuil ! » (Mère 02). Cela illustre que tout tourne autour de l'enfant malade. La majorité des mères ne peuvent pas parler de l'autonomie de leur enfant sans parler d'elles-mêmes : elles s'incluent dans la situation de handicap de leur enfant.

Un élément jugé facilitant concernant leur rôle est que l'adaptation se fait progressivement en fonction de l'évolution de la condition de leur enfant. Une mère raconte comment elle s'est adaptée tranquillement à la maladie de son enfant :

Quelqu'un qui arrive du jour au lendemain avec un handicapé qui est sévère comme [mon enfant], il doit taper son jeu genre. Mais quand tu t'es adapté tranquillement, c'est rendu un mode de vie. C'est comme si on vivait le handicap avec lui tu comprends ? Parce qu'il a besoin de nous pour faire tout. (Mère 03)

En effet, il s'agit de maladies dégénératives qui évoluent sur plusieurs années. Cette mère explique bien que l'adaptation se fait au fur et à mesure que la maladie progresse.

Toutefois, cette situation fait en sorte que le parent ne peut pas se permettre d'être malade, en particulier les mères monoparentales. L'une d'entre elles explique qu'elle ne peut pas se permettre d'être malade à cause de son enfant :

J'ai pas le choix de prendre soin de moi, sinon je vais virer folle. Je tomberai pas en dépression, je peux pas me le permettre. Quand le père à [mon enfant] est décédé, je pouvais même pas me permettre d'avoir comme option le suicide. -rire- Y'a tout wrappé lui. Y'a tout ramassé, toutes mes échappatoires, il me les a toutes enlevées. T'sais, je peux pas tomber malade. Si je tombe malade, j'ai un problème pour [mon enfant]. Je peux pas tomber malade, je peux pas tomber en dépression. T'sais, je peux pas... Je peux pas rien. [...] Moi je suis prête à me faire interner pour avoir la paix, mais là, je viens de me rendre compte que même me faire interner, je pourrais pas le faire. Parce que si je me fais interner, mon fils a pas personne. Ça veut dire que je peux même pas me permettre de sauter une coche, t'sais je peux pas tomber dans un état psychotique. -rire- Je peux même pas me permettre une folie passagère. T'sais la madame a sauté les plombs, a viré folle. Je peux pas me permettre ça. J'ai pas le droit d'être schizophrène. -rire- Quand c'est rendu que les maladies mentales, tu les perçois comme un droit. -rire- Quel degré de liberté j'ai ? (Mère 06)

En fait, c'est comme si la mère qui a un enfant ayant une maladie neuromusculaire ne peut pas avoir de problème de santé mentale ou de santé physique. La mère a un rôle exclusif qui n'est pas partagé par d'autres personnes. Les soins et l'aide à apporter à l'enfant sont au centre des préoccupations des mères rencontrées. Cela leur cause un stress important.

Puis, le sujet des rôles multiples joués par les mères a été identifié comme une difficulté. En effet, une mère rapporte qu'elle a plusieurs rôles à jouer auprès de son enfant : « Parce que j'aimerais ça des fois être juste une mère avec mon fils. T'sais j'ai envie d'être une mère ! Pas une infirmière, une travailleuse sociale, une agente d'intégration, un agent de liaison. Je veux juste être une mère » (Mère 06). Une autre rapporte que certains de ces rôles sont enseignés par les intervenants :

Ils vont me donner plus de l'éducation à moi pour être une préposée, pour ne pas me blesser ou pour être capable de manipuler [mon enfant], de le bouger, de le manipuler sans me blesser. C'est plus des informations

comme ça pour que moi je sois capable d'y donner les soins appropriés sans qu'il y ait des préposées ou sans que je suis obligée d'aller le mettre dans un hôpital quelque part. (Mère 05)

Ces parents jouent donc de multiples rôles auprès de leur enfant puisque ceux-ci ont de multiples besoins et peu de ressources.

Finalement, la question de la perte de liberté a été abordée comme une difficulté par quelques parents lorsque l'autonomie a été questionnée lors des entrevues. Une mère explique comment le handicap de son enfant a un impact sur sa liberté :

On est plus pris dans la maison à cause qu'on a un enfant handicapé oui. Ça l'a changé notre liberté, pas notre autonomie, mais notre liberté. C'est ça qui a changé là. T'sais, normalement quand les enfants pognent 18 ans, j'en ai un de 22, il est en appartement. T'sais la normalité des choses c'est quand les enfants grandissent, mais tu deviens de plus en plus libre comme parent. Mais là, nous, c'est le contraire, nous on devient de plus en plus... retenus à la maison si on peut dire. (Mère 03)

Ces enfants n'ont pas la même évolution que celle des enfants qui n'ont pas de handicap. Le parent a donc un rôle à jouer auprès de son enfant tout au long de sa vie, même lorsque celui-ci est devenu un adulte.

4.5. Le paradoxe entre gagner de l'autonomie en fonction de l'âge, mais en perdre à cause de l'évolution de la maladie

Quelques mères ont discuté du paradoxe existant entre gagner de l'autonomie en fonction de l'âge, mais en perdre à cause de l'évolution de la condition médicale. Les maladies neuromusculaires des enfants de l'échantillon sont dégénératives, c'est-à-dire que l'enfant est en perte de capacités physiques tout au long de sa vie. D'abord, une participante exprime bien cette opposition entre l'évolution de la maladie et la recherche d'autonomie pour son enfant :

Je croyais qu'une fois que la maison va être adaptée, wow, [mon enfant] va être capable de faire ses affaires tout seul, il va être capable de se laver

tout seul, il va être capable d'aller à la toilette, il va être capable.... Ben oui, il a été capable 6 mois. Mais après 6 mois, il a perdu la marche, il a perdu sa capacité [...] Donc, quand je pense à autonomie, je pense de moins en moins jusqu'à ce que ça devienne nul. Quand il va être alité toute la journée, sur des respirateurs par exemple, ben il en aura plus d'autonomie. On travaille fort pour qu'il en ait, mais la réalité fait en sorte que c'est pas le cas. On rame toujours dans le sens de l'autonomie, mais finalement, on se fait rattraper par la vague, étant donné que c'est une maladie dégénérative. Il perd de ses capacités tout le temps. (Mère 05)

Cette mère traduit de manière éloquente la tension paradoxale avec laquelle elle est aux prises : « ramer » toujours pour que l'enfant gagne de l'autonomie, ou du moins la préserve, mais constater que malgré tout, son enfant en perd, compte tenu de l'évolution de la maladie. Puis, une autre participante raconte que la « société » ne traite pas son enfant ayant une maladie handicapante comme elle traite les enfants normaux. Elle témoigne que la « société » a aussi un rôle à jouer dans l'expression de ce paradoxe entre l'autonomie en fonction de l'âge et les pertes au niveau physique :

Il est venu au monde, il a été encadré tout le temps. Il a tout le temps eu quelqu'un à côté de lui pour faire tout. Prévenir les chutes, le relever quand il tombe, le guérir, le soigner. Être encadré par une équipe médicale. Décider, choisir des affaires. Moi, y'a pas eu si facilement que ça la permission à 10-11 ans « oui mon homme, tu peux aller jouer au parc. » Y'a pas été jouer au parc tout seul. Il a pas été confronté à la société comme un autre enfant va être confronté à la société. Lui, même dans les situations normales, la société l'a tout le temps vu différemment d'un enfant qui est pas handicapé. Un enfant qui est pas handicapé, la société l'a vu comme il est assez grand, il est capable. Le mien, il a pas été vu comme il est assez grand, il est capable. Et là, on arrive à 18 ans et on lui dit tu es assez grand et tu es capable ? Il manque une petite expérience de vie quelque part. Oui légalement parlant, ils ont 18 ans, mais mentalement ou psychologiquement ou je sais pas quoi, la maturité de 18 ans est pas encore là. (Mère 06)

Elle note que ce paradoxe entre ce que la société attend d'un jeune et la réalité de la maladie est présent tout au long de la vie de l'enfant. Elle donne l'exemple que son

fil n'est pas allé jouer au parc seul comme les autres enfants de son âge vers 10 ans. Ce paradoxe n'est pas exclusif à la transition vers les soins adultes, mais il y serait exacerbé selon l'expérience racontée par cette participante.

Puis, une autre mère raconte que son autre fils, un adolescent qui n'est pas atteint d'une maladie neuromusculaire, fait beaucoup de choses comparativement à son jeune qui est malade :

« There's a big difference between him [son enfant malade] and his brother. He can't do what [his brother] does. He is very involved in school, he does an actor studio program, he plays football, he plays hockey, he has circle of friends and now he has a bus pass, he's gone you know. We text, he tells me...like he has a cellphone. [...] To me that's been 16-17. » (Mère 04)

Elle raconte qu'il y a une grande différence entre ses deux enfants, entre celui qui est malade et celui qui ne l'est pas. Son adolescent est impliqué à l'école, il est dans un programme de théâtre, il joue au football, il joue au hockey, il a un cercle d'amis, il a une passe de bus, il a un cellulaire et il texte sa mère. Pour elle, c'est ça avoir 16-17 ans. [Notre traduction] Son fils qui est atteint d'une maladie neuromusculaire ne fait pas ces activités. Le contraste est grand entre ses deux enfants. En bref, il ressort de ces exemples qu'il existe un paradoxe entre gagner de l'autonomie en fonction de l'âge, mais en perdre en raison de l'évolution de la maladie.

4.6. Les visions et les attentes des milieux institutionnels

Les mères interviewées ont majoritairement souligné que les intervenants des milieux institutionnels leur parlent principalement d'autonomie fonctionnelle. Lorsque la question explicite leur a été posée concernant leur perception des visions et des attentes des milieux institutionnels, la majorité des mères ont parlé d'ergothérapie, de physiothérapie et d'aides techniques. Par exemple, plusieurs d'entre elles ont parlé du rôle de l'ergothérapeute par rapport à l'autonomie physique de leur jeune :

Quand on va voir l'ergo, y vont regarder qu'est-ce qui est plus facile pour lui mettons pour son fauteuil ? Manger, s'habiller, ils ont essayé plein d'affaires. Comme quand qu'il était en train mettons de faire ses transferts pour aller aux toilettes, mais là ils ont essayé plein d'affaires, les barres pour s'asseoir, un siège spécial, des affaires comme ça pour qu'il soit plus autonome, pour qu'il fasse ses affaires tout seul. (Mère 03)

Une autre mère donne l'exemple des boutons. Elle raconte que les intervenants ont essayé plusieurs moyens pour que son enfant soit en mesure de boutonner seul ses vêtements. Cependant, les contraintes de temps font en sorte qu'il est difficile d'actualiser les solutions proposées :

Ils demandaient toujours : est-ce que tu fais ça ? Est-ce que tu es capable de boutonner, faire les boutons ? Oui, il peut rester là et en 20 minutes faire ses boutons. Faut que je pars à 7h le matin, c'est moi qui va faire ses boutons. C'est tout. Alors c'est ça l'affaire. Eux autres, ils ont tout fait, ils ont tout essayé et ils sont toujours comme ça. (Mère 07)

Les mères ajoutent aussi que les exercices font partie des attentes des milieux institutionnels, en particulier de la part des physiothérapeutes. Une participante exprime que : « C'est toujours une question des exercices, la thérapie, des exercices chaque jour à faire pour garder ça [l'autonomie] » (Mère 04). Ces exemples révèlent que les mères ont la perception que la question de l'autonomie est principalement abordée par les intervenants de manière fonctionnelle, c'est-à-dire en fonction de ce que leur enfant est en mesure de faire ou de ne pas faire. D'ailleurs, une mère ajoute que le mot « autonomie » est souvent mentionné dans les milieux institutionnels, mais que pour elle, il s'agit d'un instrument de mesure :

C'est sûr qu'au point de vue de l'autonomie, le mot est souvent mentionné. Genre est-ce que votre enfant est encore capable de manger tout seul ? Donc il est tu autonome, il est tu autonome à s'habiller, il est tu capable de zipper des zip, il est tu capable encore d'attacher ses boutons ? En fait c'est juste pour faire des calculs à savoir à quelle fréquence, ou comment ça dégénère, la courbe. Il est rendu où. Mais ça ne me donne pas des solutions, c'est sûr que si on en parle, ils vont nous parler d'équipement, t'sais lève-personne sur rail, puis la chaise roulante puis des choses comme ça. Les sujets vont rentrer en ligne de compte. Avec eux, on parle d'autonomie juste avec des solutions de pilules ou de médicaments ou d'équipements. (Mère 05)

En d'autres mots, l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle de leur enfant permet aux intervenants de vérifier à quelle vitesse la maladie progresse pour pouvoir ainsi apporter des solutions sur le plan physique alors que les mères mentionnent vouloir des solutions adaptées à leur réalité.

Dans un autre ordre d'idées, une mère raconte comment l'autonomie est abordée dans le milieu scolaire de son enfant qui fréquente une école spécialisée où il y a, sur place, une équipe de réadaptation :

Présentement, sont en train de travailler sur lui, être capable de prendre le téléphone pis être capable d'appeler pour prendre un rendez-vous. Comment qu'on fait ça, prendre un rendez-vous ? Prendre son téléphone et dire : oui bonjour, c'est pour prendre un rendez-vous. Vérifier dans l'agenda si les dates coordonnent. Être capable ad mettons de faire application, mettons pour un travail. Être capable de passer une entrevue.
(Mère 06)

Ce verbatim illustre que des intervenants peuvent travailler une forme d'autonomie fonctionnelle qui n'est pas nécessairement en lien avec l'aspect physique.

Puis, concernant l'autonomie décisionnelle, une mère interviewée déplore que les intervenants mettent parfois de la pression sur son enfant sur le plan décisionnel : « Il y a beaucoup de professionnels de la santé qui poussent que c'est [mon enfant] qui devrait signer, qui devrait prendre des décisions, qui devrait décider de ses traitements, qui devrait décider...mais il a pas la capacité de décider » (Mère 05). Il s'agit d'un autre exemple où seul l'opinion du jeune est prise en compte, sans considérer le parent et le contexte familial. C'est-à-dire que dans cette situation, les intervenants des milieux institutionnels ont une vision individualiste de l'autonomie.

Finalement, concernant les attentes des intervenants des institutions, quelques parents n'ont pas identifié d'attentes explicites par rapport à l'autonomie de leur enfant. Par exemple, une mère relate son expérience aux soins adultes :

J'ai pas senti qu'ils s'attendaient à quelque chose. Ils répondent plus au besoin. [...] Mais ils vont pas dire, mettons, je trouve que ta main n'ouvre pas aussi grand qu'avant fait qu'on va travailler ça pour que ça ouvre plus. C'est seulement si [mon enfant] le demande. (Mère 06)

Dans ce cas, les intervenants répondent aux besoins nommés explicitement par la famille.

En bref, la vision des milieux institutionnels perçue par les mères est décrite comme se concentrant sur l'autonomie fonctionnelle du jeune.

Les résultats ont été présentés en reprenant un à un les objectifs de l'étude. Le chapitre suivant est une analyse des résultats et une discussion.

CHAPITRE V

ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ce chapitre vise à créer des liens entre la problématique, le cadre de référence ainsi que les résultats. Pour débiter, le vécu des mères par rapport à la transition vers les soins adultes de leur jeune est analysé et discuté. Par la suite, les points saillants des résultats de la présente étude ayant trait spécifiquement à la vision des mères par rapport à l'autonomie de leur enfant sont regroupés autour de thèmes. Les différents éléments constituant chacun de ces thèmes sont ici analysés et discutés. En conclusion de ce chapitre, il est précisé comment l'ensemble des résultats plaide en faveur d'une transition personnalisée et de la mise en place des mesures de soutien appropriées pour les parents.

5.1. Le vécu des parents par rapport à la transition

Dans cette section, les résultats de cette recherche sont comparés aux résultats de l'étude de Champagne et Mongeau (2016) portant sur la transition de jeunes ayant une maladie orpheline grave, et ayant mis en relief sept thèmes intégrateurs de l'expérience des parents. Dans ce mémoire-ci, le vécu des parents par rapport à la transition rejoint sur de nombreux points ce que leur recherche a mis en évidence. Cependant, certaines différences ont été identifiées : elles seront abordées dans ce qui suit.

Selon Champagne et Mongeau (2016), les familles sont peu préparées à la transition et peinent à y trouver un sens. Le manque de préparation, la quête de sens et la lourdeur des nombreuses démarches administratives à faire sont des éléments qui ressortent de leur étude. Les mères rencontrées dans la présente recherche n'ont pas abordé directement ces aspects. En effet, la question de la préparation à la transition n'a pas été soulevée. Certaines mères ont toutefois parlé de démarches administratives associées à la transition et elles ont énuméré les nombreuses tâches qu'elles doivent accomplir. La quête de sens n'est pas un enjeu qui est ressorti explicitement des entrevues. Cependant, lorsque les propos des mères sont analysés dans leur globalité, il ressort clairement que la transition n'a pas de sens pour elles. En bref, plusieurs de leurs propos révèlent qu'elles fonctionnent en mode « survie » depuis plusieurs années et que, bien souvent, la transition vient perturber l'équilibre délicat qu'elles avaient réussi à créer mettant ainsi en évidence l'absurdité de leur situation.

Le second thème qui a été identifié dans la recherche de Champagne et Mongeau (2016) porte sur les familles qui sont isolées et en quête d'informations. Plus précisément leur recherche a mis en relief comment le processus de transition entraîne une réactivation de l'isolement vécu autour de l'annonce du diagnostic. Dans ce mémoire-ci, certaines mères racontent comment s'est passée l'annonce du diagnostic de leur enfant, mais elles ne parlent pas de réactivation de l'isolement autour du processus de transition. Le sujet de l'isolement ressort lorsqu'elles traitent, par exemple, des difficultés vécues pendant qu'elles visitent des membres de leur famille : elles constatent que certaines personnes de leur entourage ne comprennent pas leur situation. Les mères rencontrées dans la présente étude ont cependant parlé abondamment de leur recherche d'informations et de ressources. L'exemple le plus flagrant est celui de la mère qui a choisi de démissionner de son travail à l'extérieur de la maison pour se consacrer à temps plein à la recherche d'informations et de services pour son enfant. Pour cette mère, cette quête d'informations prend donc

beaucoup de son énergie : il s'agit là d'une nouvelle définition de son identité et de son rôle, car elle a mis un terme à sa carrière professionnelle.

L'engagement des parents sur le plan social constitue un autre des sept thèmes intégrateurs abordé dans l'étude de Champagne et Mongeau (2016). Plusieurs parents y décrivent les différentes formes de leur engagement social. Ce sujet a été peu abordé par les mères dans la présente recherche. Celles qui l'ont abordé ont parlé de leur souhait de s'engager, mais dans le futur, en mentionnant qu'elles avaient des idées pour soutenir les parents qui vivent la même chose qu'elles. Dans ce mémoire, les mères rencontrées ne sont pas concrètement ni activement engagées au présent sur le plan social, sauf la mère qui a quitté son emploi. Celle-ci est engagée activement sur les réseaux sociaux. Il est possible de se demander si le quotidien des mères rencontrées dans cette étude s'avère trop exigeant pour s'impliquer dans des luttes à mener. Cependant, comme plusieurs luttes ont été menées au Québec par des parents d'enfant gravement malade, il serait pertinent dans le futur d'approfondir cet aspect.

Le fait que les jeunes et les parents soient aux prises avec d'importants besoins matériels est ressorti comme un autre point saillant de la recherche de Champagne et Mongeau (2016). La complexité des démarches à faire pour avoir accès à l'aide sociale, la diminution des soins d'hygiène à 18 ans et la perte du statut de parents au profit de celui de curateur sont des aspects qui ont été abordés dans leur étude. Cependant, dans cette étude-ci, il est ressorti que plusieurs mères ont commencé à recevoir du CSLC des soins d'hygiène pour leur enfant au même moment que se produisait la transition vers les soins adultes. Par exemple, certains jeunes bénéficient de trois bains par semaine. Les soins d'hygiène offerts par le CLSC sont donc une mesure de soutien d'une grande aide pour ces mères. En effet, ils sont considérés comme une forme de répit pour ces mères qui donnent quotidiennement les soins à leur enfant malade. Concernant les prestations de sécurité du revenu, les mères en ont parlé, mais sans nommer la complexité des démarches. Il est possible d'émettre

l'hypothèse que ces parents sont en mode « survie » : ils vivent un stress constant par rapport à tout ce qui se rapporte aux soins et aux services de leur enfant malade. Ce fonctionnement en mode « survie » les a amenées à accomplir toutes ces tâches.

Puis, les résultats obtenus dans la recherche de Champagne et Mongeau (2016) quant aux autres thèmes qu'elles ont identifiés rejoignent ceux obtenus dans ce mémoire. Concernant le thème portant sur les nombreuses pertes tangibles et symboliques que les parents doivent vivre autour du processus de transition, les mères interviewées dans la présente étude ont dans l'ensemble identifié les mêmes pertes, sauf en ce qui a trait aux pertes liées à l'arrêt des services éducatifs spécialisés. En effet, comme certains jeunes constituant l'échantillon fréquentent un établissement scolaire régulier et peuvent donc continuer à le fréquenter au-delà de 21 ans, les familles n'ont pas eu à faire face à un arrêt des services éducatifs, ce qui amoindrit les pertes. Comme dans la recherche de Champagne et Mongeau (2016), les mères rencontrées dans cette étude-ci ont déploré le changement de culture entre les soins pédiatriques et les soins adultes. Plus précisément, elles ont déploré le fait que dans les milieux adultes les services et les soins soient morcelés. Elles ont également mis en relief toute la lourdeur comme parent de devenir des intervenants pivots et ainsi d'avoir à gérer plusieurs démarches pour leur jeune. Une seule des participantes voit ce changement comme positif puisqu'elle dit qu'il est facile de téléphoner pour recevoir des services aux milieux adultes en nommant ses besoins. Ceci pourrait être expliqué par le fait que son enfant a des besoins physiques et médicaux moins importants que les autres jeunes de l'échantillon, même s'il se déplace en fauteuil roulant manuel. Finalement, les parents qui sont à la recherche de services, de programmes et de milieux constituent un autre thème de l'étude de Champagne et Mongeau (2016). Dans les deux recherches, les parents abordent le manque de services, de ressources, mais aussi de programmes de répit spécialisés. Les ressources disponibles ne concordent

donc pas avec les besoins de ces jeunes adultes malades ayant un handicap physique important.

En somme, il est possible de faire ressortir plusieurs similitudes, mais aussi certaines différences entre les résultats obtenus dans l'étude de Champagne et Mongeau (2016) et ceux obtenus dans ce mémoire. La population cible est différente dans le sens où quelques jeunes de ce mémoire ont des problèmes physiques et médicaux moindres actuellement. Par exemple, un des jeunes peut se déplacer en fauteuil manuel et n'a pas de besoins médicaux importants actuellement. Malgré ces quelques différences, il ressort néanmoins que les mères rencontrées dans cette étude doivent bien souvent fonctionner en mode « survie » et composer avec une situation qui s'avère très complexe.

5.2. Une vision réaliste de l'autonomie de leur enfant et de leur propre rôle

Les mères rencontrées ont une vision qui est réaliste de leur enfant et de son autonomie : elles nomment bien les limitations de leur jeune et les soins dont il a besoin. Les mères interrogées encouragent leur jeune de multiples façons par rapport à son autonomie. Par exemple, une mère incite son fils à obtenir son permis de conduire et l'encourage en le reconduisant à ses cours de conduite adaptée. Les mères utilisent donc des stratégies pour stimuler de manière réaliste leur jeune par rapport à ses capacités.

Les mères ont aussi une vision réaliste de l'ensemble des démarches et tâches qu'elles doivent faire afin de soutenir leur jeune. La question de l'adaptation du domicile est un bon exemple. Malgré tous les effets bénéfiques des adaptations, les mères déplorent que les démarches soient ardues et complexes. Elles se sont principalement plaintes de la longueur de l'attente pour pouvoir recevoir un prêt d'équipement du

CLSC ou pour recevoir la subvention d'un programme d'adaptation du domicile. Les mères sont conscientes des démarches à faire et des différents obstacles pour y parvenir.

Les mères ont également une vision réaliste de leur propre rôle auprès de leur enfant. L'analyse de leurs propos fait ressortir que le recours à leur propre corps est une condition nécessaire à l'autonomie de leur enfant. En d'autres mots, les mères « prêtent » leur corps à leur enfant pour répondre aux besoins de celui-ci. Ces mères sont les bras et les jambes de leur enfant malade. L'exemple des mères qui préparent tout pour leur enfant le matin afin qu'il puisse aller à l'école est assez éloquent. Par exemple, il y a cette mère racontant qu'elle choisit un contenant léger pour placer le dîner de son fils afin qu'il puisse le mettre lui-même au micro-ondes. Plus précisément, les mères se définissent en grande partie comme le soutien à l'autonomie de leur jeune. Ces constats rejoignent ce que d'autres études ont déjà avancé que ce soit dans les soins aux enfants gravement malades (Champagne *et al.*, 2014) ou aux aînés (Kempeneers *et al.*, 2015). Ces études rapportent en effet que la majorité des proches aidantes sont des femmes et que ces dernières sont au cœur de l'aide informelle. Plus précisément, l'étude de Kempeneers et collaborateurs (2015) met en relief que la plupart des tâches faites par les femmes, comme proches aidantes, nécessitent un engagement quotidien et sur le long terme. Elles sont « engagées dans les tâches répétitives [...] : les soins personnels et médicaux, la gestion et la coordination des soins, les tâches ménagères et la préparation des repas » (Kempeneers *et al.*, 2015, p.7). Cela peut contribuer à expliquer pourquoi aucun père n'a été rencontré lors des entrevues.

Dans l'ensemble, il ressort des propos recueillis que ce sont les parents eux-mêmes qui portent les contraintes associées à l'injonction à l'autonomie, une idéologie très prégnante de l'époque actuelle comme l'a soulevé Ehrenberg (2009), cité dans Ennuyer (2013). D'ailleurs, une des mères illustre bien qu'elle ne peut pas se

permettre de tomber malade, car il n'y aura personne pour prendre soin de son fils. L'enjeu majeur ici est relatif à leur rôle de proche aidant. En effet, lors de la transition vers les soins adultes, le rôle du parent se transforme lui aussi : il passe de celui de parent à celui de proche aidant aux yeux des institutions et des intervenants qui travaillent dans les milieux de soins adultes. Par exemple, une mère déplore qu'elle doive se définir comme intervenante pivot depuis que son fils a vécu la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes. Cela correspond bien aux conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade qui sont décrites par Champagne et collaboratrices (2014). En effet, dans leur étude, il est aussi ressorti que les mères ont « de la difficulté à être « juste des mères » pour leurs enfants, car elles sont submergées par leur rôle de soignante » (Champagne *et al.*, 2014, p. 23). Le rôle des mères rencontrées est redéfini par la maladie de leur enfant.

En somme, les mères ont une vision réaliste de leur enfant et de leur propre rôle. Elles sont devenues les proches aidantes de leur enfant et leur principal soutien.

5.3. Une vision de l'autonomie qui ne cadre pas avec la perspective développementale

Les mères ont une vision de l'autonomie qui ne cadre pas avec celle de la perspective développementale. En effet, dans le scénario du cycle de vie des familles, le jeune adulte doit assumer seul toutes les responsabilités associées au fait de devenir adulte (Wright et Leahey, 2007). Or, ce scénario ne peut s'appliquer aux familles qui ont participé à cette recherche. Il est plutôt ressorti que les parents doivent apporter quotidiennement du soutien à leur enfant malade. D'ailleurs, la totalité des jeunes de l'échantillon réside à temps plein chez leurs parents.

Cependant, il semble que la culture organisationnelle des milieux de soins adultes soit construite sur le modèle du cycle de vie familiale. D'ailleurs, Hamdani et

collaboratrices (2015) soutiennent que le discours développemental est présent dans les guides de pratique sur la transition utilisés au Canada. Certaines mères ont relaté qu'elles ont rencontré des intervenants ayant appliqué la perspective développementale de manière plutôt rigide. Par exemple, une mère raconte que depuis que son enfant est âgé de 18 ans, elle se sent exclue par les intervenants des milieux de soins adultes par rapport aux questions concernant son fils : elle a l'impression que son point de vue n'est pas important et qu'elle n'existe pas aux yeux des professionnels. Les milieux institutionnels imposent un cycle de « soins » alors que pour les parents, cela n'a pas de sens. L'approche retenue apparaît trop normative. Donc, lorsqu'il y a le transfert vers les soins adultes, la situation se complexifie pour ces mères. Le fait de vivre avec un jeune qui est dépendant au niveau physique représente un contexte où une application rigide et normative de la perspective développementale peut s'avérer incongrue.

Les nuances qu'apporte Rolland (dans McGoldrick *et al.*, 2011) par rapport à l'application de cette perspective dans un contexte de maladie rejoignent beaucoup plus la réalité vécue par les mères interviewées. Cet auteur mentionne que la transition est un moment où les familles seraient plus vulnérables. De plus, il ajoute que la maladie chez les enfants peut prolonger certaines périodes du cycle familial. Les propos des mères illustrent bien cet aspect : elles sont impliquées à plusieurs niveaux auprès de leur jeune, tant dans les soins quotidiens que dans les décisions. Plusieurs des mères de l'échantillon ont rapporté qu'elles prennent les décisions avec le consentement de leur enfant ou en le consultant. Rolland (dans McGoldrick *et al.*, 2011) ajoute aussi que la maladie des enfants augmente la plupart du temps la cohésion au sein de la famille. Lorsque les propos des mères sont analysés, il ressort effectivement que tous les parents semblent être près de leur enfant. La relation entre les mères interviewées et leur enfant malade pourrait être qualifiée de relation significative et proche. D'ailleurs, l'utilisation des pronoms « on » et « nous » témoigne de cette proximité. En bref, les résultats supportent l'affirmation selon

laquelle il faut modifier la vision traditionnelle de la perspective développementale pour qu'elle soit mieux adaptée à la réalité des familles qui ont un enfant gravement malade.

5.4. Une vision de l'autonomie qui met l'accent sur le modèle social, l'interdépendance et l'aspect relationnel

Les mères rencontrées ont une vision de l'autonomie qui plaide en faveur du modèle social et de l'interdépendance. Dans un contexte de prise de décision, elles ont une vision relationnelle de l'autonomie. Dans l'ensemble, il apparaît que leur vision diffère de celle qu'elles perçoivent dans les milieux institutionnels.

5.4.1. Le modèle biomédical versus le modèle social

Concernant leur vision de l'autonomie, les mères rencontrées ont, au premier abord, une vision qui s'apparente à celle véhiculée dans le modèle biomédical. Cependant, l'analyse de l'ensemble de leur propos révèle qu'elles plaident surtout en faveur du modèle social de l'autonomie.

Comme il a été précisé dans le cadre de référence, dans le modèle biomédical, l'importance est mise sur l'aspect fonctionnel et l'autonomie de la personne est évaluée en fonction de ce qu'elle n'a plus (Loher-Goupil, 2004). Les mères rencontrées décrivent que les intervenants et les institutions ont une vision qui se base sur l'évaluation de ce que leur jeune n'est plus en mesure de faire. Les professionnels tentent de trouver des solutions fonctionnelles pour que ces jeunes puissent maintenir leurs capacités à accomplir des activités de la vie quotidienne. La vision des milieux institutionnels rejoint donc le modèle biomédical. Lorsque les mères sont questionnées sur leur propre définition de l'autonomie de manière explicite, elles

répondent en fonction de ce que leur enfant ne fait plus et en fonction de ses pertes. Les mères décrivent leur jeune en fonction des soins et des services qu'il reçoit. Par exemple, presque toutes les mères ont raconté l'histoire de la perte de la capacité de marcher de leur enfant et ont décrit les équipements et les soins qui ont suivi. Quand elles définissent l'autonomie, leur vision semble donc rejoindre au premier abord la vision des milieux institutionnels et ressemble au modèle biomédical.

Cependant, quelques résultats indiquent que les objectifs des intervenants et des parents se retrouvent en tension autour du maintien de certaines capacités par les jeunes. À cet égard, l'exemple des boutons est éloquent. D'une part, l'objectif des intervenants est de trouver un moyen afin que le jeune puisse être en mesure d'attacher ses boutons seul, sans l'aide du parent. D'autre part, l'objectif de la mère est différent, ce qui l'entraîne à attacher elle-même les boutons lors de la routine du matin. En effet, à ce moment précis, elle compense pour l'incapacité de son enfant et la diminution de son autonomie fonctionnelle dans le but de faciliter l'organisation de la vie familiale, sans pour autant nuire au jeune lui-même.

L'ensemble des propos des mères rejoint davantage le modèle social de l'autonomie. Comme spécifié dans le cadre de référence (Loher-Goupil, 2004), ce modèle décrit que c'est le contexte qui crée le handicap, car l'environnement peut minimiser ou amplifier les différences. Les mères rencontrées abondent dans ce sens. Contrairement au modèle biomédical qui évalue la personne en fonction de ce qu'elle n'a plus, elles accordent beaucoup d'importance à ce que leur enfant peut encore faire. Elles apprécient grandement l'aménagement et l'adaptation de leur environnement intérieur, mais elles sont critiques par rapport à l'aménagement extérieur. D'abord, elles expliquent bien tous les bénéfices d'avoir adapté leur résidence et d'utiliser des équipements techniques. L'adaptation des équipements permet au jeune de faire plus de choses seul, sans l'aide du parent. Par exemple, une mère raconte que depuis que son fils a un ascenseur extérieur qui est activé par une

manette, il peut rentrer dans la maison seul. Une autre raconte que, grâce à l'ascenseur installé récemment, son enfant peut se déplacer comme il le veut sur les différents étages de la maison. Ensuite, lors des entrevues, les mères critiquent longuement le fait que l'environnement à l'extérieur de leur résidence ne soit pas adapté au handicap de leur enfant : elles donnent plusieurs exemples de lieux où il est impossible de circuler avec un fauteuil roulant, qu'il soit de type manuel ou motorisé. Elles critiquent les aménagements urbains extérieurs, mais aussi les installations intérieures des commerces et des restaurants. De plus, le fait que les résidences de leur famille et/ou amis ne soient pas accessibles entraîne aussi des plaintes, car cela augmente leur isolement. L'environnement extérieur n'est donc pas souvent accessible ni adapté, ce qui complexifie les sorties à l'extérieur du domicile. En somme, lorsque l'ensemble des propos des mères est analysé, il ressort qu'elles plaident en faveur de l'autonomie sur le plan environnemental et donc pour le modèle social de l'autonomie.

En bref, la vision de parents diffère de la vision qui prévaut dans les institutions. La vision institutionnelle ressemble plus au modèle biomédical, alors que la vision de parents rejoint principalement le modèle social de l'autonomie, même si elle peut sembler concorder au premier abord avec la vision biomédicale. Cela entraîne d'ailleurs certaines tensions entre les intervenants et les mères interrogées.

5.4.2. La dépendance versus l'interdépendance

Les mères décrivent leur enfant comme étant dépendant, mais autonome à la fois. Par exemple, plusieurs d'entre elles racontent qu'elles préparent leur enfant les matins afin qu'il soit autonome pendant sa journée à l'école. Plus précisément, l'une d'elles rapporte qu'elle doit attacher les cheveux longs de son fils, car c'est impossible pour lui de lever ses bras pour le faire lui-même. Les mères pensent donc à de multiples

détails. Les jeunes sont autonomes lorsque le parent prépare l'environnement autour d'eux.

Les mères ont donc une vision de l'autonomie qui met l'accent sur l'interdépendance. En effet, leurs propos rejoignent ceux de Winance (2001) sur la question de l'interdépendance. Cette auteure soutient que l'individu est autonome et dépendant en même temps et que la personne qui se détériore au niveau physique redistribue ses liens et ses réseaux de relation. Lorsque les mères évoquent leur quotidien avec leur enfant malade, elles rapportent justement que, pour être soutenu, leur jeune s'appuie sur ses différentes relations, que ce soit les parents, les amis ou même la fratrie. Dans cette perspective, l'autonomie est considérée comme partie intégrante du lien social (Loher-Goupil, 2004). Une mère ajoute même que, pour elle, ses relations avec les différents intervenants sont des éléments essentiels de soutien, et ce, depuis qu'elle connaît le diagnostic de son enfant.

En somme, les mères interviewées plaident pour une vision de l'autonomie qui met l'accent sur l'interdépendance et l'importance des relations.

5.4.3. La vision individualiste versus la vision relationnelle de l'autonomie dans un contexte de prise de décision

Concernant l'aspect de l'autonomie décisionnelle, le point de vue des parents s'oppose à la vision individualiste qui serait véhiculée dans les institutions médicales (Walter et Ross, 2014). Selon cette vision, l'autonomie serait une question individuelle et le patient devrait prendre des décisions sans interférence d'un médecin, et sans se baser sur le point de vue des membres de la famille ou des professionnels. Lors des entrevues, certaines mères reprochent aux milieux institutionnels adultes d'avoir cette vision individualiste. Par exemple, une des mères raconte qu'elle a l'impression que

les intervenants ne prennent pas en compte sa présence lors des rendez-vous avec son fils en milieu adulte.

La vision relationnelle de l'autonomie s'oppose à la vision individualiste et elle se base sur le contexte dans lequel l'individu évolue. Le dialogue avec les autres fait partie de cette vision de l'autonomie (Walter et Ross, 2014) qui concorde bien avec la façon dont les parents abordent l'autonomie de leur enfant. Par exemple, une des mères explique qu'il est important d'être bien entourée par des intervenants, et ce, tout au long de la vie du jeune. De plus, les mères racontent que les décisions sont prises en concertation entre le parent et le jeune ; ce n'est pas l'enfant qui fait ses choix seul. Lorsque le jeune a une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, la mère prend la décision tout en consultant son enfant. Il apparaît que le rôle d'autrui est plutôt central pour la majorité des participantes en ce qui a trait à l'autonomie décisionnelle. D'ailleurs, l'exemple le plus percutant est certainement celui du jeune rencontré à l'école pour des questions de sécurité du revenu par un intervenant social qui avait une vision individualiste, alors que la mère aurait souhaité qu'une rencontre soit organisée avec le jeune et les deux parents, tous ensemble. Cette mère plaide donc pour une prise de décision de manière relationnelle en impliquant toutes les personnes significatives de l'entourage du jeune.

En somme, les mères rencontrées plaident pour une vision relationnelle de l'autonomie dans le cadre de prise de décision.

5.5. Des résultats qui plaident en faveur d'une transition personnalisée et d'un soutien aux parents

La situation de chaque jeune de l'échantillon est complexe et singulière. Certains ont des limitations au niveau cognitif et d'autres fréquentent des institutions

postsecondaires. Il est donc difficile de penser qu'un modèle unique de transition soit bénéfique pour tous. Ce constat rejoint le paradigme de la transition personnalisée tel que développé par Racine et collaborateur (2014). Dans la société actuelle, l'autonomie est présentée comme une valeur suprême et un but à atteindre. Comme abordé dans la problématique, il règne à l'époque actuelle une forme d'injonction à l'autonomie et, lors de la transition, l'accent est mis sur cet aspect. Cependant, Racine et collaborateurs (2014) font état de l'importance d'adapter le processus de transition aux besoins et aux discours narratifs des jeunes et de leurs parents. Selon eux, la question de l'autonomie est importante si et seulement si elle est pertinente. Les résultats de la présente étude vont dans le même sens. Malgré la présence du paradoxe entre gagner de l'autonomie par l'âge et en perdre à cause de la maladie, paradoxe évoqué précédemment dans la problématique et les résultats, pour les mères rencontrées, l'autonomie ne constitue pas une préoccupation majeure au moment de la transition. En effet, la question de l'autonomie physique est une inquiétude qui a été présente tout au long de la vie de ces jeunes et ne semble pas prendre une importance particulière lors de la transition.

Les mères soutiennent sans relâche l'autonomie de leur enfant depuis de nombreuses années, bien avant l'âge de la majorité. Elles le font soit en l'encourageant ou en suppléant pour certaines actions et décisions de leur enfant. L'autonomie de ces jeunes ne constitue donc pas l'enjeu central au moment de la transition bien que les mères aient mis en relief toute l'importance que l'environnement soit adapté pour soutenir l'autonomie de leur enfant. Pour ces mères, l'enjeu central se situe beaucoup plus sur les mesures de soutien que les services de santé et les services sociaux devraient leur offrir. Les résultats de cette recherche illustrent bien le fait que l'accent devrait être mis sur l'augmentation du soutien aux proches aidants, dans ce cas-ci aux parents. Cela rejoint bien ce qui est décrit dans la littérature sur ce sujet (Kempeneers et al., 2015). Champagne et collaboratrices (2014) ont d'ailleurs mis en lumière

plusieurs pratiques novatrices concernant le soutien aux enfants gravement malades et à leur famille.

CONCLUSION

La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes constitue un temps fort de l'expérience des jeunes qui ont une maladie neuromusculaire ainsi que de leur famille. Dans la société actuelle, l'âge adulte est associé à l'autonomie, qui représente une valeur centrale. D'ailleurs, l'injonction à l'autonomie y est bien présente. Ces jeunes atteints d'une maladie dégénérative vivent le paradoxe où il leur est demandé de développer leur autonomie, alors qu'ils ont besoin de plus en plus d'assistance sur le plan physique à cause de leur condition médicale. Dans un tel contexte, les parents ont donc un rôle de proches aidants auprès de leur enfant.

En ayant recours à une méthodologie qualitative, cinq objectifs ont été explorés dans cette étude :

- 1) Connaître comment les parents vivent la transition des soins pédiatriques aux soins adultes de leur enfant ayant une maladie neuromusculaire ;
- 2) Décrire comment les parents définissent l'autonomie de manière générale et plus particulièrement dans le contexte de la transition ;
- 3) Explorer les difficultés et les éléments facilitants vécus par les parents dans leur quotidien en lien avec l'autonomie de leur enfant ;
- 4) Analyser, à partir du témoignage des parents, le paradoxe entre gagner de l'autonomie en fonction de l'âge et perdre de l'autonomie sur le plan fonctionnel à cause de la maladie ;

5) Explorer le point de vue des parents concernant les attentes et les visions des milieux institutionnels relativement au développement de l'autonomie de leur enfant.

Ces objectifs ont permis de mettre en lumière la vision de l'autonomie des parents qui ont un jeune ayant une maladie neuromusculaire lors de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

Des sept entrevues qui ont été réalisées dans le cadre de cette recherche, il ressort que la réalité vécue par ces mères est très complexe. Sur le plan de la transition, les mères sont à la recherche d'informations, de services, de programmes et de milieux. Elles ont de la difficulté à trouver un sens à leur expérience et vivent plusieurs pertes tangibles et symboliques. Elles doivent aussi composer avec un changement de cultures entre les soins pédiatriques et les soins adultes. Cependant, plusieurs reçoivent davantage de services de soins d'hygiène et certaines ont un désir de s'engager socialement.

De plus, les mères rencontrées ont une vision qui ne cadre pas avec la perspective développementale qui prévaut dans les milieux institutionnels. Elles ont une vision réaliste de leur rôle, mais aussi de l'autonomie de leur enfant. Concernant leur propre définition de l'autonomie, les mères répondent au premier abord avec une perception fonctionnelle et physique de l'autonomie qui se rapproche du modèle biomédical. Cependant, par l'analyse globale de leur propos, il ressort que ces mères ont implicitement une vision plutôt orientée vers le modèle social et vers l'interdépendance, c'est-à-dire l'importance des relations. De plus, dans un contexte de prise de décision, elles plaident pour une vision relationnelle de l'autonomie plutôt que pour une vision individualiste.

Dans le contexte de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, il ressort que pour les mères rencontrées, la question de l'autonomie ne constitue pas l'enjeu central. Les résultats mettent plutôt en relief l'importance d'une transition personnalisée, plus près des besoins de chacun, qu'un modèle qui serait commun à tous. Ils plaident aussi en faveur de mesures de soutien plus adaptées à leur réalité qui s'avère complexe, un sujet qui pourrait d'ailleurs faire l'objet d'une future recherche. D'ailleurs, pour ces familles, « le passage de leur jeune à l'âge adulte est venu ajouter de la complexité à la complexité avec laquelle elles devaient déjà composer » (Champagne et Mongeau, 2016, p.15).

Cette recherche comporte certaines limites. En effet, sept participantes est un nombre peu élevé et elles provenaient toutes de la région métropolitaine de Montréal, ce qui est assez circonscrit. Toutes les participantes sont des femmes : aucun père n'a pu être interviewé. Il s'agit d'une autre limite de ce mémoire. De plus, il aurait été intéressant d'interviewer aussi des jeunes qui ont une maladie neuromusculaire ainsi que des intervenants afin d'avoir leur point de vue sur la question de l'autonomie dans le contexte de la transition. Cette triangulation des sources aurait apporté une analyse plus en profondeur.

Ce mémoire met en lumière trois implications possibles sur le plan clinique pour les intervenants. D'abord le modèle social et l'interdépendance devraient être pris en compte lors d'interventions réalisées auprès des parents. En effet, il faut se décentrer de la vision biomédicale qui prévaut dans les milieux institutionnels pour se rapprocher de la vision des parents. D'ailleurs la pratique de l'autonomie relationnelle dans le processus de décision devrait être favorisée par les intervenants, que ce soit en pédiatrie ou dans les soins adultes. Ensuite, la seconde implication se rapporte aux parents qui devraient être en mesure de recevoir davantage de soutien de la part des intervenants, des programmes des milieux institutionnels ainsi que des programmes gouvernementaux. En effet, les parents ont grandement besoin d'être soutenus dans

leur quotidien. Puis, la troisième implication possible concerne le fait que les intervenants devraient adopter une posture de transition personnalisée afin de mieux accompagner les familles pendant le processus. En effet, l'application d'un modèle commun à tous n'est pas adaptée à la réalité complexe de ces familles.

ANNEXE A : GRILLE D'ENTREVUE

La question de recherche principale: dans le contexte de la transition aux soins adultes de jeunes ayant une maladie neuromusculaire, quelle est la vision des parents concernant l'enjeu de l'autonomie de leur enfant ?

1. Pour commencer, j'aimerais que vous me parliez de la condition de votre enfant.

Au besoin, si non abordé spontanément, sonder les aspects suivants :

1.1 Quel est son diagnostic ?

1.2 Comment est sa condition médicale ?

2. Pouvez-vous me dire comment s'est déroulée la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes de votre enfant ?

Au besoin, si non abordé spontanément, sonder les aspects suivants :

2.2 Comment avez-vous vécu cette transition ?

3. Quand je vous dis le mot « autonomie », à quoi pensez-vous ?

3.1 Est-ce que le fait d'avoir un enfant malade a changé votre vision de l'autonomie ?

3.2 Est-ce que la transition de votre enfant aux soins adultes a changé votre vision de l'autonomie ?

4. Quels sont les défis que vous vivez au quotidien avec votre enfant par rapport à son autonomie ?

4.1 Qu'est-ce qui vous aide face à ces défis et qu'est-ce qui vous nuit ?

5. Dans vos contacts avec les milieux de soins et les intervenants, comment l'autonomie est-elle abordée ?

Au besoin, si non abordé spontanément, sonder les aspects suivants :

5.1 Qu'avez-vous perçu par rapport à leur vision de l'autonomie ?

5.2 Qu'avez-vous perçu par rapport à leurs attentes ?

ANNEXE B : GRILLE DES FACTEURS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Nom du jeune :	
Date de naissance :	
Lieu(x) de vie du jeune :	

(Maison familiale, famille d'accueil, ressource intermédiaire, CHSLD, autre)

1. Structure familiale et âge des membres de la famille qui demeurent ou non avec le jeune

Personne composant la famille		Habite avec le jeune		Âge
•La mère (biologique ou adoptive)		Oui	Non	
•Le père (biologique ou adoptif)		Oui	Non	
•Le conjoint de la mère		Oui	Non	
•La conjointe du père		Oui	Non	
•La ou les sœurs	Nombre :	Oui	Non	
•Le ou les frères	Nombre :	Oui	Non	

•La ou les demi-sœurs	Nombre :	Oui	Non	
•Le ou les demi-frères	Nombre :	Oui	Non	
•Enfant (s) du conjoint ou de la conjointe	Nombre :	Oui	Non	
•Autres membres de la parenté habitant sous votre toit (précisez qui)	Nombre :	Oui	Non	X
•Autres personnes habitant sous votre toit (précisez qui)	Nombre :	Oui:	Non:	X

2. Origine ethnique et appartenance religieuse

	Origine ethnique	Au Québec depuis combien d'années ?	Religion
Mère			
Père			
Conjointe (s'il y a lieu)			
Conjoint (s'il y a lieu)			
Enfants			

Religion :

- Aucune
- Catholique
- Église unie
- Anglicane
- Grecque orthodoxe
- Juive
- Islamique
- Autre (précisez)

3. Statut professionnel des parents

	Profession	Statut d'occupation
Mère		
Père		
Conjointe (s'il y a lieu)		
Conjoint (s'il y a lieu)		

- Travaille à temps plein (30 heures et plus par semaine)
- Travaille à temps partiel (30 heures et moins par semaine)
- Aux études
- Tient maison
- En congé de maladie
- En congé en lien à une naissance
- En chômage
- Reçoit des prestations d'aide sociale
- En grève ou en lock-out
- Autre(précisez)

4. Scolarité

	Niveau de scolarité (le plus haut niveau complété)
Mère	
Père	
Conjointe (s'il y a lieu)	
Conjoint (s'il y a lieu)	

- Aucune scolarité ou niveau de la maternelle
- Études primaires
- Études secondaires partielles (I à IV)
- Études secondaires complétées (Sec. V ou 12ième année)
- Études dans une école de métiers, un collège commercial ou spécialisé
- Études collégiales (Cégep ou collège pré-universitaire)
- Études universitaires

5. Revenu familial

	Revenu familial en 2015*
Moins de 19 999\$	
Entre 20 000\$ et 29 999\$	
Entre 30 000\$ et 39 999\$	
Entre 40 000\$ et 49 999\$	
Entre 50 000\$ et 69 999\$	
Entre 70 000\$ et 89 999\$	
Plus de 90 000\$	

*Toutes les personnes qui occupaient le même logement que le jeune et qui partageaient les dépenses pour l'année 2015, avant impôt et déductions.

ANNEXE C : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

La transition vers les soins adultes chez les jeunes ayant une maladie neuromusculaire : la vision de parents concernant l'enjeu de l'autonomie de leur enfant

Étudiante-chercheuse

Anne-Sophie St-Pierre-Clément, candidate à la maîtrise en travail social à l'Uqam, 514-677-4039, st-pierre-clement.anne-sophie@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Suzanne Mongeau, directrice, département de travail social de l'Uqam, 514-987-3000 poste: 4991, mongeau.suzanne@uqam.ca

Manon Champagne, co-directrice, département des sciences de la santé de l'Uqat, 819-762-0971 poste 2686, manon.champagne@uqat.ca

Préambule

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique la participation à une entrevue de recherche. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes constitue un moment important pour les jeunes ayant une maladie neuromusculaire et leur famille. L'objectif de la recherche est de connaître et de comprendre votre vision quant à l'autonomie de votre enfant dans le contexte de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

Nature et durée de votre participation

Votre participation consistera essentiellement à prendre part à une entrevue qui durera approximativement 1h-1h30, et qui se déroulera, soit à votre domicile, soit à un autre endroit à votre convenance. Cette entrevue sera enregistrée en format audionumérique. Si vous vous opposez à l'enregistrement, l'étudiante-chercheuse prendra des notes pendant le déroulement de l'entretien.

Avantages liés à la participation

Votre participation à cette étude peut vous permettre de faire un retour sur l'expérience que vous avez vécue autour de la transition de votre enfant vers les soins adultes. Vous pourrez ainsi contribuer à l'avancement des connaissances. Par la diffusion des résultats, votre participation permettra aux intervenants et aux organismes de mieux comprendre la réalité des parents ayant un enfant atteint d'une maladie neuromusculaire dans un contexte de transition vers les soins adultes.

Risques liés à la participation

Participer à la présente recherche pourrait susciter un certain inconfort. En effet, vous devrez donner des informations sur des éléments qui auraient pu être difficiles pour vous, ce qui est à risque d'entraîner des émotions douloureuses. Prenez note qu'il sera possible de suspendre votre implication dans la recherche à tout moment. De plus, l'étudiante-chercheuse sera disponible afin de ventiler et d'exprimer vos émotions, si nécessaire. Si vous désirez recevoir du soutien après l'entretien, vous pourrez être dirigé vers une personne-ressource.

Confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que des chercheuses et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats, des pseudonymes seront utilisés. Les entrevues transcrites seront numérotées et seuls les chercheurs auront la liste des participants et du numéro qui leur aura été attribué. Les enregistrements seront détruits dès qu'ils auront été transcrits et tous les documents relatifs à votre entrevue seront conservés sous clef durant la durée de l'étude. Tous les documents seront détruits deux ans après le dépôt du mémoire.

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Anne-Sophie St-Pierre-Clément; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Votre temps est précieux : un montant de 40 \$ vous sera offert en échange de votre participation.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Anne-Sophie St-Pierre-Clément (514-677-4039, st-pierre-clement.anne-sophie@courrier.uqam.ca), Suzanne Mongeau (514-987-3000 poste: 4991, mongeau.suzanne@uqam.ca) et Manon Champagne (819-762-0971 poste 2686, manon.champagne@uqat.ca).

Des questions sur vos droits ?

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au niveau de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPE : cerpe4@uqam.ca

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tel que présenté dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom

Date

Signature

Engagement de la chercheuse

Je, soussignée, certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire;
- (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Date

Signature

BIBLIOGRAPHIE

- Abignente, G. (2004). *Les racines et les ailes : Ressources, tâches et embûches de la famille*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Betz, C.L. (2004). Transition of Adolescents With Special Health Care Needs : Review and Analysis of the Literature. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, 179-241.
- Bradley, M.-F. et Pauzé, R. (2008). Cycle de vie familiale, échec dans la résolution des tâches développementales et apparition de l'anorexie à l'adolescence. *Thérapie familiale*, 29(3), 335-353.
- Campenhoudt, L.V. et Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. (4 éd.). Paris : Dunod.
- Champagne, M. et Mongeau, S. (2016). Vivre la transition des soins pédiatriques aux soins adultes quand on est un jeune atteint d'une maladie orpheline grave : points saillants de l'expérience des familles. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 16(1), 4-17.
- Champagne, M., Mongeau, S. et Lussier, L. (2014). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : Regards sur les pratiques novatrices*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Crowley, R., Wolfe, I., Lock, K. et McKee, M. (2011). Improving the transition between paediatric and adult healthcare : a systematic review. *Arch Dis Child*, 96(6), 548-553.
- Doug, M., Adi, Y., Williams, J., Paul, M., Kelly, D., Petchey, R. et Carter, Y.H. (2011). Transition to adult services for children and young people with palliative care needs : a systematic review. *Arch Dis Child*, 96, 78-84.
- Dubois, J., Mitterand, H. et Dauzar, A. (2011). *Les grands dictionnaires Larousse Dictionnaire étymologique et historique du français*. Paris : Éditions Larousse.
- Ennuyer, B. (2004). *Les malentendus de la dépendance : De l'incapacité au lien social*. Paris : Dunod.

- Ennuyer, B. (2013). Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe, Hors série 6*, 139-157.
- Feudtner, C., Kang, T.I., Hexem, K.R., Friedrichsdorf, S.J., Osenga, K., Siden, H., Friebert, S.E., Hays, R.M., Dussel, V. et Wolfe, J. (2011). Pediatric palliative care patients : a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, 127(6), 1094-1101.
- Gagnon, É. et Blondeau, D. (1999). Consentement aux soins et inaptitudes. Dans Blondeau, D. (dir.), *Éthique des soins infirmiers* (p. 179-189). Montréal : Presse de l'Université de Montréal.
- Hamdani, Y., Mistry, B. et Gibson, B.E. (2015). Transitioning to adulthood with a progressive condition : best practice assumptions and individual experiences of young men with Duchenne muscular dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, 37(7), 1144-1151.
- Jamison, I. (2012). *La transition adulte des jeunes atteints d'une maladie neuromusculaire : une analyse des besoins prioritaires*. Université de Sherbrooke. Maîtrise.
- Jordan, A. et McDonald, J.E. (2006). Transition : getting it right for young people. *Clinical Medicine*, 6(5), 497-500.
- Jouan, M. et Laugier, S. (2009). *Comment penser l'autonomie? : entre compétences et dépendances*. Paris : Presses universitaires de France.
- Kempeneers, M., Battaglini, A. et Van Pevenage, I. (2015). *Chiffrer les solidarités familiales*. Montréal : Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, Centre de santé et des services sociaux de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent.
- Kennedy, A. et Sawyer, S. (2008). Transition from pediatric to adult services : are we getting it right ? *Pediatrics*, 20, 403-409.
- Kirk, S. (2008). Transitions in the Lives of Young People With Complex Healthcare Needs. *Child : Care, Health and Development*, 34(5), 567-575.
- Lavoie, M. (2013). L'autonomie des personnes malades et en fin de vie. Dans Blondeau, D. (dir.), *Éthique et soins infirmiers* (2 éd.). Canada : Les Presses de l'Université de Montréal.

- Lavoie, M., Blondeau, D. et Picard-Morin, J. (2011). The Autonomy Experience of Patients in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(1), 47-53.
- Le Breton, D. (2008). *L'interactionnisme symbolique*. France : PUF.
- Loher-Goupil, A. (2004). *Autonomie et handicap moteur : Représentations et accompagnements*. Lyon, France : Chronique Sociale.
- McGoldrick, M., Carter, B. et Garcia-Preto, N. (2011). *The expanded family life cycle : individual, family, and social perspectives*. (Fourth éd.). Boston, MA : Pearson Allan & Bacon.
- Mellor, C. et Hain, R. (2010). Paediatric palliative care : not so different from adult palliative care ? *British Journal of Hospital Medicine*, 71(1), 36-39.
- Merriam, S.B. (2002). *Qualitative research in practice : examples for discussion and analyses*. (1 éd.). San Francisco : Jossey-Bass.
- Morris, J. (1999). Transition to adulthood for young disabled people with 'complex health and support needs'. *Joseph Rowntree Fondation*.
- Otero, M. (2003). *Les règles de l'individualité contemporaine*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Ouellet, F. et Saint-Jacques, M.C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans Mayer, R. et Al. (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 79-85; 87-88). Boucherville : Gaëtan-Morin.
- Paillé, P. et Muchielli, A. (2012). L'analyse thématique. Dans *L'analyse qualitative en sciences humaines* (p. 231-313). Paris : Armand Colin.
- Quivy, R. et Campenhoudt, L.V. (2011). *Manuel de recherche en science sociale*. (Fourth éd.). Paris : Dunod.
- Racine, E., Bell, E., Yan, A., Andrew, G., Bell, L.E., Clarke, M., Dubljevic, V., Nicholas, D., Oskoui, M., Rasmussen, C., Rasmussen, L.A., Roberts, W., Shevell, M., Wade, L. et Yager, J.Y. (2014). Ethics Challenges of Transition from Paediatric to Adult Health Care Services for Young Adults With Neurodevelopmental Disabilities. *Paediatr Child Health*, 19(2), 65-68.
- Rolland, J.S. (2011). Chronic Illness and the Life Cycle. Dans McDonald, J. E., Carter, B. et Garcia-Preto, N. (dir.), *The Expanded Family Life Cycle* :

- Individual, Family, and Social Perspectives* (p. 348-367). Boston, MA : Pearson Allan & Bacon.
- Rosen, D.S., Blum, R.W., Britto, M., Sawyer, S.M. et Siegel, D.M. (2003). Transition to Adult Health Care for Adolescents and Young Adult With Chronic Conditions. *Journal of Adolescent Health*, 33, 309-311.
- Rutishauser, C., Akre, C. et Suris, J.-C. (2011). Transition from pediatric to adult health care : expectations of adolescents with chronic disorders and their parents. *Eur J Pediatr*, 170, 865-871.
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans Gauthier, B. (dir.), *Recherche sociale - De la problématique à la collecte des données* (5 éd., p. 337-360). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Savoie-Zajc, L. (2011). La recherche qualitative/interprétative en éducation. Dans Karsenti, T. (dir.), *La recherche en éducation : étape et approches*. Québec : ERPI.
- Schneewind, J.B. (2001). *L'invention de l'autonomie : une histoire de la philosophie morale moderne*. Paris : Gallimard.
- Schrans, D.G.M., Abbott, D., Peay, H.L., Pangalila, R.F., Vroom, E., Goemans, N., Vles, J.S.H., Aldenkamp, A.P. et Hendriksen, J.G.M. (2013). Transition un Duchenne Muscular Dystrophy : An expert meeting report and description of transition needs in an emergent patient population (Parent Project Muscular Dystrophy Transition Expert Meeting 17-18 June 2011, Amsterdam, The Netherlands). *Neuromuscular Disorders*, 23, 283-286.
- Schwandt, T.A. (2007) *The Sage Dictionary of Qualitative Inquiry* (Thirth éd.). Thousand Oaks, Californie : Sage.
- Schwartz, L.A., Tuchman, L.K., Hobbie, W.L. et Ginsberg, J.P. (2011). A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child : Care, Health and Development*, 37(6), 883-895.
- Vanasse, M., Paré, H., Brousseau, Y. et D'Arcy, S. (2004). *Les maladies neuromusculaires chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Walter, J.K. et Ross, L.F. (2014). Relational Autonomy : Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism. *Pediatrics*, 133, S16-S23.

Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie...de la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. *Sciences sociales et santé*, 25(4), 83-91.

Wright, L.M. et Leahey, M. (2007). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention*. Montréal : ERPI.

Zarader, J.P. (2007). *Dictionnaire de philosophie*. Paris : Ellipses.