

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX
ET INTERVENTIONS SOCIALES



Le soutien aux familles d'enfants gravement malades

Regards sur des pratiques novatrices

Sous la direction de
Manon Champagne
Suzanne Mongeau
Lyse Lussier

 Presses
de l'Université
du Québec

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX ET INTERVENTIONS SOCIALES

**FONDÉE PAR HENRI DORVIL (UQAM)
ET ROBERT MAYER (UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL)**

L'analyse des problèmes sociaux est encore aujourd'hui au cœur de la formation de plusieurs disciplines en sciences humaines, notamment en sociologie et en travail social. Les milieux francophones ont manifesté depuis quelques années un intérêt croissant pour l'analyse des problèmes sociaux, qui présentent maintenant des visages variables compte tenu des mutations des valeurs, des transformations du rôle de l'État, de la précarité de l'emploi et du phénomène de mondialisation. Partant, il devenait impératif de rendre compte, dans une perspective résolument multidisciplinaire, des nouvelles approches théoriques et méthodologiques dans l'analyse des problèmes sociaux ainsi que des diverses modalités d'intervention de l'action sociale, de l'action législative et de l'action institutionnelle à l'égard de ces problèmes.

La collection *Problèmes sociaux et interventions sociales* veut précisément témoigner de ce renouveau en permettant la diffusion de travaux sur divers problèmes sociaux. Pour ce faire, elle vise un large public comprenant tant les étudiants, les formateurs et les intervenants que les responsables administratifs et politiques.

Cette collection était à l'origine codirigée par Robert Mayer, professeur émérite de l'Université de Montréal, qui a signé et cosigné de nombreux ouvrages témoignant de son intérêt pour la recherche et la pratique en intervention sociale.

DIRECTEUR

HENRI DORVIL, PH. D.

École de Travail social, Université du Québec à Montréal

CODIRECTRICE

GUYLAINE RACINE, PH. D.

École de Service social, Université de Montréal

**Le soutien
aux familles
d'enfants
gravement malades**

Membre de
L'ASSOCIATION
NATIONALE
DES ÉDITEURS
DE LIVRES

Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec (Québec) G1V 2M2

Téléphone: 418 657-4399

Télécopieur: 418 657-2096

Courriel: puq@puq.ca

Internet: www.puq.ca

Diffusion/Distribution:

CANADA Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec) J7H 1N7
Tél.: 450 434-0306 / 1 800 363-2864

FRANCE AFPU-D – Association française des Presses d'université
Sodis, 128, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77 403 Lagny, France – Tél.: 01 60 07 82 99

BELGIQUE Patrimoine SPRL, avenue Milcamps 119, 1030 Bruxelles, Belgique – Tél.: 02 736 68 47

SUISSE Servidis SA, Chemin des Chalets 7, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse – Tél.: 022 960.95.32



La Loi sur le droit d'auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

Le soutien aux familles d'enfants gravement malades

Regards sur des pratiques novatrices

Sous la direction de
Manon Champagne
Suzanne Mongeau
Lyse Lussier



Presses de l'Université du Québec

**Catalogage avant publication de Bibliothèque
et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada**

Vedette principale au titre:

Le soutien aux familles d'enfants gravement malades:
regards sur des pratiques novatrices

(Collection Problèmes sociaux & interventions sociales; 61)

Comprend des références bibliographiques.

ISBN 978-2-7605-3784-2

1. Enfants malades en phase terminale – Soins – Québec (Province).
2. Parents d'enfants malades en phase terminale – Services – Québec
(Province). 3. Phare, enfants et familles (Organisation). I. Champagne,
Manon. II. Mongeau, Suzanne, 1954- . III. Lussier, Lyse, 1957- .
IV. Collection: Collection Problèmes sociaux & interventions sociales; 61.
RJ249.S68 2014 362.17'5083 C2013-942051-7

Les Presses de l'Université du Québec
reconnait l'aide financière du gouvernement du Canada
par l'entremise du Fonds du livre du Canada
et du Conseil des Arts du Canada pour leurs activités d'édition.

Elles remercient également la Société de développement
des entreprises culturelles (SODEC) pour son soutien financier.

Conception graphique
Richard Hodgson

Image de la couverture
**Thomas Corriveau, *Jour de pluie II: figure rouge*, 2008, sérigraphie sur
papier, 9 éléments, 228 x 169,5 cm, <www.thomascorriveau.com>**

Mise en pages
Interscript

Dépôt légal: 1^{er} trimestre 2014
› Bibliothèque et Archives nationales du Québec
› Bibliothèque et Archives Canada

© 2014 – Presses de l'Université du Québec
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Imprimé au Canada



REMERCIEMENTS

Lyse Lussier

Depuis sa création, en 1999, l'organisme Le Phare Enfants et Familles a tenu à associer une démarche de réflexion et de recherche à son développement. C'est ainsi que des chercheurs, des intervenants et des parents interpellés par la complexité de la réalité des enfants gravement malades et de leurs familles se sont engagés à explorer ensemble certaines facettes des soins palliatifs pédiatriques. Aujourd'hui, vous avez entre vos mains une part importante du fruit de ces années de collaboration, d'échanges, de recherches et de mises en œuvre de formations et de divers programmes élaborés et soutenus par de nombreux intervenants et chercheurs.

D'emblée, mes premiers remerciements vont aux acteurs qui ont été essentiels à la réalisation de ces divers projets, soit les parents, les adolescents et les enfants ainsi que les employés, les bénévoles et les étudiants en art ayant accepté de participer à ces différentes recherches.

Je remercie aussi très sincèrement les membres du personnel du Phare Enfants et Familles qui ont bien voulu collaborer directement à la réalisation de cet ouvrage: Lison Bédard, directrice des programmes; Christine De Schutter, éducatrice spécialisée; Gaëtan Desombre, animateur; Valérie de Varennes, coordonnatrice des ressources bénévoles; Janet Forsyth, organisatrice communautaire; Annick Gervais, coordonnatrice des services aux familles; Julie Jobin, massothérapeute; et Sanja Stojanovic, directrice médicale. Il m'apparaît tout aussi essentiel de remercier, pour

leur contribution au chapitre d'introduction, deux membres de l'équipe fondatrice, Michèle Viau-Chagnon, première directrice générale et actuelle administratrice, ainsi que Nicole Marcil-Gratton, présidente déléguée. Je remercie également les collaborateurs externes ayant participé à la rédaction de l'un ou l'autre des chapitres, soit Sophie Côté, parent et professionnelle de recherche, Sylvie Lepage, travailleuse sociale et massothérapeute, et Carole Tétreault, consultante en technologie éducative.

Je tiens également à souligner l'apport précieux des auteurs des chapitres du présent ouvrage: Louis Bourdages, philosophe et massothérapeute; Marie-Ève Cardinal, travailleuse sociale au Phare Enfants et Familles; Franco A. Carnevale, professeur à l'Université McGill; Josée Chénard, professeure à l'Université du Québec en Outaouais; Stephanie Garrow et Natalie Kishchuk, consultantes en évaluation de programmes; Manon Champagne, professeure à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue; Suzanne Mongeau, Mona Trudel et Florence Vinit, professeures à l'Université du Québec à Montréal.

Un merci tout particulier à Joanne Lavallée, traductrice, qui a gracieusement accepté de traduire la conclusion, ainsi qu'à Mona Trudel, qui a contribué au choix de l'image de la page couverture.

Finalement, un merci bien senti à l'équipe des Presses de l'Université du Québec et, tout particulièrement, à Céline Fournier, directrice générale, ainsi qu'à Henri Dorvil, directeur scientifique de la collection «Problèmes sociaux et interventions sociales», pour leurs judicieux conseils tout au long de l'élaboration de cet ouvrage.

Ce recueil est incontestablement à l'image des valeurs de respect, de solidarité, de bienveillance et d'engagement du Phare Enfants et Familles et c'est avec une grande fierté que je vous invite à le lire et à le consulter.



TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	VII
<i>Lyse Lussier</i>	
LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX	XV
INTRODUCTION	1
<i>Manon Champagne et Suzanne Mongeau, avec la collaboration de Lison Bédard et Sanja Stojanovic</i>	
La transformation des pratiques entourant la prise en charge d'enfants atteints d'une maladie grave et ses retombées sur les familles.	2
Les soins palliatifs pédiatriques: bref état de la question	4
Présentation de l'organisme Le Phare Enfants et Familles	6
Les programmes du Phare Enfants et Familles	7
Les séjours à la Maison André-Gratton	8
Le répit à domicile.	9
L'accompagnement des familles	10
Présentation des chapitres	11
Références	13

CHAPITRE 1**LES CONDITIONS DE VIE DES FAMILLES AYANT UN ENFANT GRAVEMENT MALADE.**

<i>Manon Champagne et Suzanne Mongeau, avec la collaboration de Lison Bédard et Sanja Stojanovic</i>	17
1.1. Portrait sociodémographique des familles	19
1.2. Conditions des enfants	20
1.3. Conditions de vie des familles	24
1.3.1. Conséquences de la maladie sur l'organisation de la vie quotidienne	24
1.3.2. Impacts sur la santé physique et affective des membres de la famille	27
1.3.3. Vie sociale appauvrie	28
1.3.4. Peu de soutien de la famille élargie et des amis	29
1.3.5. Changements professionnels et économiques	30
1.4. Intervention et organisation des services	31
Conclusion	34
Références	37

CHAPITRE 2**LES RETOMBÉES DE SÉJOURS DE RÉPIT DANS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES**

<i>Manon Champagne et Suzanne Mongeau</i>	39
2.1. Cadre méthodologique	40
2.2. Résultats	42
2.2.1. Profil des familles et des enfants	42
2.2.2. Effets du programme de répit sur les membres des familles	43
2.2.3. Tranquillité d'esprit: une condition facilitante	45
2.3. Discussion	46
Conclusion	49
Références	51

CHAPITRE 3**L'EXPÉRIENCE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS RELATIVEMENT AUX SÉJOURS DE RÉPIT À LA MAISON ANDRÉ-GRATTON.**

<i>Manon Champagne et Mona Trudel, avec la collaboration de Gaëtan Desombre et Christine De Schutter</i>	53
3.1. Contexte	54
3.2. Cadre méthodologique	54
3.3. Quelques points d'ancrage théoriques	56
3.4. Petites histoires autour des séjours à la MAG	57
3.4.1. Les activités de la vie quotidienne	57
3.4.2. Quelques illustrations de l'accompagnement par l'art	63

3.5. Quelques retombées à court terme des séjours à la MAG	68
3.5.1. Se sentir en sécurité	68
3.5.2. Développer son potentiel et se dépasser	69
3.5.3. Reconquérir un certain contrôle sur sa vie	70
3.5.4. Se projeter momentanément dans une autre réalité que la maladie	72
3.5.5. Créer des liens avec le monde extérieur	72
Conclusion	74
Références	75

CHAPITRE 4

STIMULER LA PARTICIPATION DES PARENTS

AU PHARE ENFANTS ET FAMILLES 77

Suzanne Mongeau, Manon Champagne et Marie-Ève Cardinal

4.1. La participation des usagers: une préoccupation importante des soins palliatifs	78
4.2. Cadre méthodologique	80
4.3. Participer à la création, au fonctionnement et à la gestion de l'organisme	81
4.4. Participer à la défense de ses intérêts et de ses droits et échanger avec d'autres parents	83
4.5. Participer à la mise en place et au déroulement des activités et des séjours de répit	84
4.6. Maintenir une forme de participation lors de transitions difficiles et délicates	88
4.6.1. Les séjours pouvant faciliter les transitions sur les plans médical et psychosocial	88
4.6.2. Les séjours reliés à la gestion de symptômes et à la fin de vie	90

En guise de conclusion: un retour réflexif sur la question de la participation	93
---	----

Références	95
----------------------	----

CHAPITRE 5

LES ATELIERS EN SOUTIEN AUX DÉCISIONS COMPLEXES 99

Josée Chénard et Marie-Ève Cardinal

5.1. Assises théoriques	100
5.1.1. Complexité	101
5.1.2. Autonomie et autodétermination	107
5.1.3. Dialogue	108
5.2. Contenu des ateliers	108
5.2.1. Modalités des ateliers	109
5.2.2. Outil d'aide à la décision	112
Conclusion	116
Références	117

CHAPITRE 6**DU TOUCHER À LA QUALITÉ DE CONTACT**

L'expérience vécue des préposés auprès des enfants et des adolescents de la Maison André-Gratton.	119
<i>Florence Vinit et Louis Bourdages, avec la collaboration de Sylvie Lepage et Julie Jobin</i>	
6.1. Éprouver son corps: un élément au cœur de l'existence humaine	120
6.1.1. Toucher et contact.	120
6.1.2. Corps et handicaps	121
6.2. Contexte de la recherche	122
6.3. Analyse des résultats	123
6.3.1. Relation et temporalité	123
6.3.2. Variété des expériences mettant en œuvre le toucher	123
6.3.3. Nécessité d'un ajustement constant à l'autre	126
6.3.4. Présence à soi et à l'instant.	126
6.4. Accompagnement attentif	127
Conclusion	129
Références	129

CHAPITRE 7**L'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART À DOMICILE
ET DANS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES**

Récits de pratiques	131
<i>Mona Trudel et Suzanne Mongeau, avec la collaboration d'Annick Gervais</i>	
7.1. Art, espace social et milieux de soins.	132
7.2. De l'accompagnement par l'art vers l'engagement dans un projet de création artistique	133
7.3. Description du projet d'accompagnement par l'art.	135
7.4. Méthodologie.	137
7.5. Quelques récits de pratiques d'accompagnement par l'art à domicile et à la Maison André-Gratton.	138
7.5.1. Récits de pratiques à domicile.	139
7.5.2. Récits de pratique à la Maison André-Gratton	142
7.6. Retour réflexif sur les récits de pratiques.	145
7.6.1. Un rôle qui nécessite une grande souplesse.	145
7.6.2. L'aptitude à faire sa place dans le milieu	147
7.6.3. Les activités artistiques à domicile et à la Maison André-Gratton	149
Conclusion	150
Références	151

CHAPITRE 8**LA FORMATION DES BÉNÉVOLES
AU PHARE ENFANTS ET FAMILLES****Assurer la qualité pédagogique à long terme****dans un milieu d'innovation 153***Manon Champagne, avec la collaboration de Janet Forsyth,
Valérie de Varennes et Carole Tétreault***8.1. Synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles
de Répit à domicile et évolution de la formation en salle. 155****8.1.1. Les idées des parents relativement aux besoins
d'apprentissage des bénévoles 158****8.1.2. Les idées des bénévoles relativement
à leurs besoins d'apprentissage 159****8.1.3. Les idées des formatrices relativement aux besoins
d'apprentissage des bénévoles 161****8.1.4. Les idées retenues pour le programme de formation
en salle. 161****8.1.5. L'évolution du programme de formation en salle 162****8.2. Démarche de conception de la formation à distance à la suite
du déploiement du programme Répit à domicile 163****8.2.1. Mise à jour et réorganisation des contenus. 164****8.2.2. Conception du programme de formation à distance. 166****8.2.3. Production des devis d'apprentissage et scénarisation 166****8.2.4. Implantation et finalisation. 168****8.2.5. Description du programme de formation à distance. 169****8.2.6. Défis relatifs à l'élaboration du programme
de formation à distance 172****Conclusion 173****Références 175****CHAPITRE 9****FACTEURS CONTEXTUELS DANS L'INTRODUCTION
D'UN PROGRAMME DE RÉPIT BÉNÉVOLE À DOMICILE
EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES****Perspectives des acteurs régionaux. 177***Stephanie Garrow, Natalie Kishchuk et Janet Forsyth***9.1. Description du projet 178****9.2. Cadre d'analyse 180****9.2.1. Démarche générale 180****9.2.2. Problématique spécifique 181****9.3. Méthodes 183****9.4. Constats et réflexions 184****9.4.1. Facteurs qui influent sur l'implantation du projet de répit . . . 184****9.4.2. Compatibilité entre l'offre et l'organisation
des services régionaux et le modèle du Phare 192****Conclusion: pistes de réflexion pour l'avenir 194****Références 195**

CONCLUSION

Une perspective éthique sur le soutien aux familles d'enfants atteints de conditions chroniques complexes	197
--	-----

Franco A. Carnevale

Évolution des conceptions de l'éthique en médecine pédiatrique . . .	199
--	-----

Considérations éthiques sur les soins aux enfants atteints de conditions chroniques complexes	202
--	-----

Enfants vulnérables, mais pas incapables	203
--	-----

Importance des familles sur le plan éthique	205
---	-----

Équité et justice sociale pour tous les enfants et familles	207
---	-----

Conclusion	210
----------------------	-----

Références	211
----------------------	-----

NOTICES BIOGRAPHIQUES	213
---------------------------------	-----



LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 5.1.	Dimensions de la complexité	104
Figure 5.2.	Processus décisionnel	112
Tableau 1.1.	Conditions et soins complexes pour les cohortes 2003 et 2008.	21
Tableau 1.2.	Éléments du développement physique pour les cohortes 2003 et 2008.	22
Tableau 1.3.	Besoins particuliers pour les cohortes 2003 et 2008 . . .	23
Tableau 5.1.	Objectifs poursuivis par les ateliers.	110
Tableau 5.2.	Dimensions de la complexité	114
Tableau 7.1.	Modes de collecte des données et nombre d'étudiants concernés	138
Tableau 8.1.	Synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles de Répit à domicile selon les thèmes dégagés à partir des idées de parents, de bénévoles et de formatrices	156
Tableau 8.2.	Titres des séances des formations en salle en 2005 et en 2012	163
Tableau 8.3.	Objectifs des modules de formation en ligne	170
Tableau 9.1.	Nombre d'entrevues réalisées	183



INTRODUCTION

Manon Champagne et Suzanne Mongeau,
avec la collaboration de Lison Bédard et Sanja Stojanovic¹

Les progrès dans le domaine biomédical font en sorte que les enfants gravement malades survivent aujourd'hui plus longtemps qu'auparavant, ce qui entraîne toutefois une complexification des soins et un alourdissement du quotidien pour leurs familles. À la suite d'une présentation des conditions de vie de ces familles en contexte québécois, cet ouvrage s'intéresse à différentes mesures de soutien mises en place par l'organisme sans but lucratif Le Phare Enfants et Familles². La mission de cet organisme actif depuis plus de dix ans au Québec consiste à contribuer au mieux-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes, afin d'apporter répit et soutien à leurs familles. Les pratiques mises en place par cet organisme depuis sa création, dans un contexte d'innovation où il fait figure de pionnier, ont donné lieu à quelques recherches, dont la majorité de nature participative. Bien que divers articles et chapitres de livre aient été publiés au fil des ans pour présenter les

-
1. Les auteures remercient, pour leur contribution à ce chapitre, madame Michèle Viau-Chagnon, ancienne directrice-générale et madame Nicole Marcil-Gratton, ancienne présidente du conseil d'administration du Phare Enfants et Familles, toutes deux membres de l'équipe fondatrice, ainsi que madame Sophie Côté, parent et professionnelle de recherche.
 2. Afin d'alléger le texte, Le Phare Enfants et Familles sera parfois nommé « Le Phare » dans ce chapitre et les suivants.

résultats de ces recherches, il nous est apparu essentiel de réunir dans un seul ouvrage les résultats des recherches les plus récentes, compte tenu de l'intérêt qu'ils peuvent susciter pour différents milieux d'intervention sociale et de soins de santé. Rédigé à la fois par des chercheurs de milieux universitaires ou indépendants et des intervenants du Phare Enfants et Familles, et combinant savoirs théoriques et savoirs pratiques, cet ouvrage s'adresse tant aux étudiants et chercheurs qu'aux intervenants professionnels et bénévoles. Il est également destiné aux parents ayant à relever au quotidien le défi de vivre avec un enfant gravement malade. Avant de présenter la teneur de chacun des chapitres de cet ouvrage, l'introduction dresse un état de la situation de la transformation des pratiques entourant la prise en charge d'enfants atteints d'une maladie grave et des retombées qu'a cette transformation sur les familles. Les soins palliatifs pédiatriques, qui proposent différents moyens de mieux soutenir ces enfants et leurs familles, seront ensuite brièvement décrits. Puis, l'organisme Le Phare Enfants et Familles sera présenté, tout comme les programmes qu'il a mis sur pied.

LA TRANSFORMATION DES PRATIQUES ENTOURANT LA PRISE EN CHARGE D'ENFANTS³ ATTEINTS D'UNE MALADIE GRAVE ET SES RETOMBÉES SUR LES FAMILLES

Les pratiques entourant la prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie grave ont connu d'importantes transformations dans les dernières décennies. D'une part, plusieurs avancées dans les soins médicaux et infirmiers ainsi que l'évolution de la technologie médicale expliquent que des enfants dont les conditions sont très graves et qui, il y a seulement quelques années, auraient été condamnés à courte échéance peuvent désormais vivre pendant des périodes plus ou moins prolongées (Himmelstein *et al.*, 2004). Ces avancées, telles que la technique de ventilation, la transplantation d'organes, la technique d'hyperalimentation et les nouveaux traitements pharmacologiques, ont cependant entraîné dans leur sillage une complexification des soins ainsi qu'un alourdissement des responsabilités et des tâches pour les familles de ces enfants (Kirk, Glendinning et Callery, 2005 ; Teare, 2008 ; Trottier, 2004). D'ailleurs, il n'est pas anodin que les maladies dont sont atteints ces enfants, qui étaient il y a peu qualifiées de « maladies à issue fatale », soient désormais nommées

3. Le terme *enfants* est utilisé ici et dans plusieurs des chapitres de ce livre pour désigner l'ensemble des enfants et adolescents, âgés de 0 à 18 ans, admissibles aux différents programmes du Phare Enfants et Familles, et ce, dans le seul but d'alléger le texte.

«conditions chroniques complexes⁴». Ce terme rend bien l'idée que dans plusieurs cas, ces enfants peuvent vivre plus longtemps qu'auparavant à la condition de recevoir divers types de soins parmi lesquels certains sont d'une grande complexité et intensité. En outre, les transformations qui se sont opérées récemment dans le réseau de la santé au Québec et dans plusieurs pays occidentaux ont modifié la réalité des familles ayant un, et parfois même deux ou trois enfants atteints d'une condition chronique complexe. 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. Dans un tel contexte, les responsabilités et les tâches des parents se sont multipliées, alourdies et complexifiées (Liben et Mongodin, 2000).

Or, les nouvelles responsabilités qui incombent maintenant aux aidants familiaux (Peter *et al.*, 2007), et plus particulièrement aux mères (McKeever et Miller, 2004; Nelson, 2002), ne sont pas nécessairement compatibles avec le portrait actuel des familles. Il y a, en effet, de plus en plus de familles où les deux conjoints sont sur le marché du travail, sans oublier que les familles rétrécissent, éclatent et se recomposent. En outre, en l'absence de soutien, le maintien à domicile d'enfants atteints d'une condition chronique complexe risque fort de poser des défis majeurs pour les familles, parmi lesquels l'isolement social, des répercussions négatives sur la santé physique et mentale des proches aidants, des problèmes émotifs chez la fratrie et d'importantes difficultés financières (voir, p. ex., Carnevale *et al.*, 2006; Heaton *et al.*, 2005; McKeever et Miller, 2004; Mongeau *et al.*, 2004; Monterosso *et al.*, 2007; Nelson, 2002; Yantzi, Rosenberg et McKeever, 2006).

En somme, les besoins de ces familles sont nombreux. L'Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families (ACT) et The Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) (2003) les regroupent sous dix catégories:

- 1) besoin d'information; 2) préparation d'un plan de soins pour chaque famille, à partir d'une analyse de ses besoins spécifiques; 3) gestion des symptômes physiques de l'enfant; 4) prise en compte des difficultés émotionnelles et comportementales de l'enfant; 5) amélioration de la qualité de

4. Selon le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006), «les conditions chroniques complexes sont des conditions médicales dont la durée prévisible est d'au moins un an et qui atteignent plusieurs organes ou un organe assez sévèrement pour exiger des soins pédiatriques spécialisés et, possiblement, une hospitalisation dans un centre tertiaire. [...] Les spécialités les plus touchées sont la cardiologie, l'oncologie, la neurologie et la médecine génétique» (p. 21). Dans ce livre, les termes *maladie grave* et *condition chronique complexe* seront tous deux utilisés de manière interchangeable.

vie de l'enfant ; 6) soutien pour la famille (social, psychologique et spirituel) ; 7) assistance pour les questions financières et les besoins d'ordre pratique ; 8) répit ; 9) soins pendant la phase terminale ; 10) suivi de deuil (p. 22 ; traduction libre).

Les soins palliatifs pédiatriques visent à mieux soutenir les familles relativement à la satisfaction de ces différents types de besoins.

LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES : BREF ÉTAT DE LA QUESTION

Pouvant être offerts dans différents endroits selon les ressources des milieux, soit à domicile, dans les hôpitaux pédiatriques ou généraux, ou encore dans des maisons de soins palliatifs, les soins palliatifs pédiatriques peuvent être définis comme suit :

[Ce] sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006, p. 17).

Les maladies dont sont atteints les enfants pouvant bénéficier de soins palliatifs pédiatriques sont de natures diverses, mais il est possible de les associer à cinq grands groupes⁵. Pour certains de ces enfants, une guérison est possible, bien qu'elle ne soit pas absolument certaine (p. ex. cancer ; atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante). Pour d'autres, des traitements intensifs peuvent permettre de conserver une qualité de vie avec toutefois une issue de mort prématurée (p. ex. dystrophie musculaire, fibrose kystique). Pour ceux qui sont atteints de maladies dégénératives (p. ex. syndrome de San Filippo, maladie de Batten), les seuls traitements possibles sont exclusivement palliatifs et peuvent se prolonger sur de nombreuses années. Pour certains enfants atteints de problèmes neurologiques sévères (p. ex. paralysie cérébrale grave), leur condition médicale peut entraîner une grande vulnérabilité dont l'issue peut consister en une mort prématurée. Un cinquième groupe est constitué de nouveau-nés pour lesquels l'espérance de vie est très limitée (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006).

5. Le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006) propose un sixième groupe constitué de « membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte dans la période périnatale » (p. 18), mais ce groupe n'est pas concerné dans le contexte de ce livre.

Les soins palliatifs pédiatriques sont apparus à la fin des années 1970 et évoluent depuis lors (Liben et Goldman, 1998), et ce, principalement dans la foulée des soins palliatifs aux adultes. Toutefois, plusieurs facteurs contribuent à différencier les soins palliatifs pédiatriques des soins palliatifs destinés aux adultes. Le nombre d'enfants nécessitant des soins palliatifs est peu élevé si on le compare avec le nombre d'adultes ayant besoin de ce type de soins et plusieurs des conditions médicales présentées par les enfants sont très rares et ne se rencontrent que chez ces derniers. La durée de la maladie chez l'enfant est habituellement plus longue que chez l'adulte. Certaines conditions pouvant affecter les enfants sont héréditaires, ce qui peut conduire à la présence, dans une même famille, de plus d'un enfant atteint d'une condition chronique complexe. Les intervenants en soins palliatifs pédiatriques doivent tenir compte de l'ensemble de la famille, les parents, les grands-parents et la fratrie étant spécialement vulnérables. Les habiletés de communication et le niveau de compréhension de l'enfant quant à la maladie et à la mort sont liés à son développement, variant ainsi beaucoup d'un enfant à l'autre (ACT et RCPCH, 2003; Trottier, 2004). Entre autres, les besoins particuliers des adolescents nécessitent des aménagements particuliers quant à l'offre de services (ACT et RCPCH, 2003). La prise de décisions relatives aux traitements et à l'obtention de consentement pose des défis considérables en soins palliatifs pédiatriques. Le consentement de l'enfant ou de l'adolescent doit être recherché par souci d'éthique, même s'il n'est pas toujours obligatoire (Trottier, 2004). Quant aux parents, il leur est demandé de prendre rapidement des décisions généralement très complexes, dans le meilleur intérêt de leur enfant, alors qu'ils sont souvent épuisés et stressés (Association canadienne de soins palliatifs – ACSP et Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants – RCSPE, 2006). Sur un autre plan, il faut considérer que les enfants atteints d'une condition chronique complexe ont besoin de jouer et d'apprendre, comme tous les autres enfants. Pourtant, ce besoin peut être facilement négligé et sous-estimé chez ces enfants au futur incertain. Des activités de jeu, de loisir, de stimulation multisensorielle ou d'apprentissage, adaptées à leur niveau développemental et à leurs capacités, leur procurent un précieux sentiment de normalité et de continuité. Ce sentiment de normalité est aussi très important pour leurs parents (ACT et RCPCH, 2003; Ernoult, 2001; Mongeau *et al.*, 2004; Trottier, 2004). Finalement, soulignons que ces enfants ont souvent tendance à vouloir protéger leur entourage immédiat et peuvent ainsi bénéficier de la présence occasionnelle de professionnels ou de bénévoles avec qui ils arrivent parfois à s'ouvrir plus facilement (Cordier, 2001; Liben et Goldman, 1998).

PRÉSENTATION DE L'ORGANISME LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES

Dans quelques pays du monde, des maisons de soins palliatifs pédiatriques ont été mises sur pied pour répondre aux besoins des enfants gravement malades et de leurs familles. Alors qu'une quarantaine de maisons de ce type ont été créées au Royaume-Uni depuis 1982 (Children's Hospices UK, 2013), au Canada, la quatrième maison de ce type a été inaugurée à Montréal en 2007, douze ans après l'ouverture de Canuck Place, située à Vancouver (Davies, 1998). Il s'agit de la Maison André-Gratton (MAG) de l'organisme sans but lucratif Le Phare Enfants et Familles. Le Phare a été fondé pour apporter des solutions relativement au manque de services et de soutien pour les parents qui doivent prodiguer des soins médicaux complexes à leur enfant gravement malade. Pour tenter de remédier à cette situation, un regroupement de professionnels des hôpitaux pédiatriques de Montréal et de parents d'enfants malades se sont penchés sur cette problématique pour ensuite fonder, en 1999, Le Phare Enfants et Familles.

Le Phare a d'abord mis sur pied, en janvier 2001, le programme Répit à domicile qui, par l'entremise de bénévoles formés à cet effet, permet aux enfants visités de vivre des activités récréatives et à leurs parents d'obtenir des moments de répit. Parallèlement, les fondateurs du Phare ont travaillé à la planification d'une maison de répit parce que les besoins étaient criants et qu'offrir à domicile quelques heures par semaine de répit ne représentait pas une offre de service suffisante pour des parents qui ont besoin d'une récupération plus longue et plus bénéfique. Aussi, la solution est apparue évidente pour l'équipe du Phare : il fallait une maison d'accueil qui puisse offrir plusieurs jours de répit par année aux parents épuisés. Puis, il est apparu que les soins de fin de vie se situaient naturellement dans la continuité des programmes offerts. C'est pourquoi, en se ralliant à des acteurs du milieu, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Le Phare a entrepris de bâtir la Maison André-Gratton, unique maison de répit et de soins palliatifs pour les enfants gravement malades au Québec.

La MAG se veut, comme les autres maisons de soins palliatifs, un milieu de vie qui tend à se situer au plus près du domicile familial, se démarquant ainsi du milieu institutionnel. Malgré son apparence familiale, la Maison possède tout l'équipement spécialisé pour répondre aux besoins des enfants lourdement handicapés. Elle a été pensée pour les enfants, le jeu y est donc très présent. Toutes les pièces ont été conçues en utilisant la métaphore de la navigation en mer. Par exemple, la cantine des mate-lots désigne la salle à manger. L'île aux trésors est une salle multisensorielle,

de type *snoezelen*⁶. Le bassin des dauphins est une piscine intérieure qui permet notamment aux enfants lourdement handicapés de s’amuser dans l’eau. Les douze chambres, appelées des cabines, portent toutes un nom relié à la vie ou à la mythologie marine.

Lors de sa première année d’activité, la MAG a reçu 56 enfants pour des séjours de répit. Un an après son ouverture, le ministère de la Santé et des Services sociaux lui accordait l’Agrément des maisons de soins palliatifs du Québec. Au cours de l’année 2008-2009, 100 enfants y ont séjourné et l’équipe de soins a dû s’adapter à l’acuité des besoins et des soins qui était supérieure à ce qui avait été estimé. En 2010-2011, Le Phare a signé deux ententes importantes avec des acteurs du milieu de la santé. La première a été signée avec le MSSS et les partenaires suivants : les Agences de la santé et des services sociaux de Montréal, de la Montérégie et de Laval, l’Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM et le CHU Sainte-Justine. Elle garantit au Phare Enfants et Familles le soutien gouvernemental pour les cinq prochaines années, afin de couvrir les soins sociosanitaires⁷. La deuxième entente a été signée avec le CHU Sainte-Justine et l’Hôpital de Montréal pour enfants, et vise à clarifier la coordination entre les acteurs de façon à assurer la continuité et la qualité des soins des enfants qui sont suivis dans ces deux grands centres, et qui bénéficient aussi des programmes du Phare Enfants et Familles. En 2011-2012, ce sont 242 enfants qui ont pu profiter des programmes du Phare, avec un taux d’occupation de près de 80 % pour le programme de répit à la MAG lors de cette période.

LES PROGRAMMES DU PHARE ENFANTS ET FAMILLES

Les programmes du Phare sont accessibles aux enfants et aux familles de la province qui répondent aux critères d’admission, et ce, de l’annonce du diagnostic jusqu’à la fin de la période de deuil. Ils sont offerts gratuitement, dans les deux langues. Les enfants qui sont accueillis au Phare

6. « Une salle *snoezelen* est une pièce où l’aménagement est conçu pour mettre celui qui y entre en état de relaxation. Elle est munie d’appareils de projection visuelle, de sonorisation, d’éclairage, d’aromathérapie ; on s’installe sur des coussins moelleux et on est prêt à vivre une expérience où tous les sens sont mis à contribution. [...] Le concept est né en Hollande dans les années 1970. Le terme *snoezelen* vient de la contraction de deux mots néerlandais : *snuffelen* qui signifie “renifler”, et *doezelen*, qui signifie “sommoler”. [...] Cette technique est utilisée beaucoup pour les personnes handicapées souffrant de problèmes cognitifs » (Duclos, 2008, p. 5).

7. Tous les autres coûts doivent être couverts par des dons puisque, comme pour l’ensemble des organismes sans but lucratif offrant des soins aux personnes en soins palliatifs au Québec, Le Phare Enfants et Familles doit faire appel au soutien financier de donateurs pour assurer la pérennité de ses différents programmes.

doivent être âgés entre 0 et 18 ans et être suivis par une équipe de soins palliatifs dans un établissement de santé ou appartenir à l'un des groupes définis dans les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006). Les programmes du Phare sont ici présentés selon trois catégories: les séjours à la MAG, le répit à domicile et l'accompagnement aux familles.

LES SÉJOURS À LA MAISON ANDRÉ-GRATTON

L'accueil d'une nouvelle famille à la MAG nécessite un processus rigoureux qui commence par une première entrevue téléphonique et se poursuit par l'analyse de la demande par le comité d'admission. Ensuite, une visite de familiarisation est effectuée pendant laquelle une collecte des informations complètes au sujet de l'enfant est réalisée. L'organisation d'un premier séjour d'une durée de 24 heures complète cette phase.

À la MAG, les soins sont axés sur le bien-être global de l'enfant et de sa famille. Le plan de soins y est établi en collaboration et en continuité avec celui de l'équipe traitante en milieu hospitalier ainsi qu'en concertation avec les parents et l'enfant, selon son âge et son aptitude, et ce, en visant d'abord l'intérêt de l'enfant et le respect de la culture et des croyances de la famille. Pour assurer les soins aux enfants et offrir du soutien aux familles, Le Phare compte sur une équipe médicale et psychosociale composée de médecins (garde 24/7), d'infirmières (sur place 24/7), d'une infirmière de liaison, de préposés aux bénéficiaires, d'une travailleuse sociale, d'une éducatrice spécialisée, d'une coordonnatrice des services aux familles et, au besoin, d'un psychologue. Une équipe d'animation, soutenue par de nombreux bénévoles, offre des activités variées et adaptées à l'âge et aux capacités physiques et intellectuelles des enfants. Des cuisinières préparent des menus variés et adaptés tandis que le personnel d'entretien veille à la propreté des lieux. Font aussi partie de cette équipe des intervenants externes en approches complémentaires (zoothérapeutes, musicothérapeutes, massothérapeutes et animateurs de Dr Clown) et des étudiants de la Faculté des arts de l'UQAM.

Les séjours à la MAG sont conçus de façon que les enfants s'amusent, selon leurs capacités et leurs goûts. Ils peuvent par exemple participer à des jeux et à des sorties, se livrer à des activités artistiques et aller à la piscine ou dans la salle snoezelen, les activités fluctuant au fil des jours et des saisons. Les enfants qui séjournent à la MAG peuvent être accompagnés par leurs parents et des membres de leur fratrie.

Il y a différents types de séjours offerts à la MAG: le répit, l'urgence psychosociale, la transition et la gestion de symptômes qui peut se poursuivre jusqu'en fin de vie. Les cycles d'utilisation de l'offre de séjour

suivent les aléas de la maladie, de la vie et des besoins des enfants et des familles. Parfois, les enfants passent d'un type de séjour à un autre pendant une période de présence continue à la MAG.

Concernant les séjours de répit, Le Phare offre aux parents des enfants qui répondent aux critères d'admission, 30 jours de répit par année à la MAG. Quant aux séjours d'urgence psychosociale, ils sont offerts lorsque la famille traverse une période de crise ou qu'elle vit un événement imprévisible. Ils visent à soutenir les parents afin qu'ils disposent du temps nécessaire pour reprendre le contrôle. La durée du séjour varie en fonction des besoins.

Après un épisode de soins aigus à l'hôpital, un séjour de transition à la MAG permet à l'enfant de récupérer dans un milieu de vie qui favorise son rétablissement et aux parents de s'adapter à la nouvelle situation. L'enfant et sa famille sont adressés à la MAG par le milieu hospitalier. La durée du séjour dépend des besoins, de la capacité des parents ainsi que de la stabilité de l'état de santé de l'enfant.

Lorsque rester à la maison est devenu trop difficile et que l'hospitalisation n'est pas souhaitée par la famille, d'autres types de séjour sont offerts à la MAG. Le séjour de gestion de symptômes, qui vise notamment à soulager la douleur, peut être offert, sur l'avis d'un médecin du Phare, comme alternative à l'hospitalisation en situation médicale critique. La durée d'un séjour de gestion de symptômes n'est soumise à aucune limite; elle varie selon la situation et les besoins de l'enfant et de la famille.

Des soins de fin de vie sont également offerts afin que la famille puisse vivre les derniers moments de la vie de l'enfant dans une atmosphère familiale tout en étant entourée de professionnels. En plus de recevoir tous les soins appropriés, l'enfant qui séjourne à la MAG jusqu'aux derniers moments de sa vie bénéficie de toutes les activités offertes, notamment la piscine et les massages. Il peut être entouré de ses parents et de ses frères et sœurs pendant toute la durée de son séjour puisqu'une petite suite familiale est mise à leur disposition de manière à leur assurer toute l'intimité nécessaire pour que cette période bouleversante se vive dans la dignité et le respect. L'équipe psychosociale accompagne l'enfant jusqu'à ses derniers moments et offre à la famille un soutien psychologique et spirituel.

LE RÉPIT À DOMICILE

Dans le contexte du programme Répit à domicile, mis sur pied en 2001, Le Phare forme et encadre des bénévoles qui se rendent à domicile trois heures par semaine pour tenir compagnie à l'enfant malade et lui proposer des activités récréatives. La présence des parents est toutefois requise,

car les bénévoles ne donnent aucun soin ni médicament à l'enfant. Ce programme de répit à domicile demeure à ce jour le seul de ce type au Canada. La sélection des bénévoles se fait lors d'un processus qui inclut la vérification des antécédents judiciaires. Le bénévole doit s'engager à être disponible pour l'enfant et sa famille pour une période d'au moins six mois. Un suivi régulier est fait auprès des familles afin de s'assurer que les visites se déroulent à la satisfaction de tous et de prévenir ou résoudre tout problème.

De plus, l'équipe du Phare collabore avec différentes institutions d'enseignement afin que des étudiants puissent faire leurs stages dans le cadre du programme de répit à domicile du Phare. Ces étudiants sont inscrits à des programmes d'intervention en zoothérapie, en art-thérapie ou en aide à domicile, en techniques de loisir ou à des programmes de la Faculté des arts de l'UQAM.

Les territoires desservis sont l'Île-de-Montréal, la Rive-Sud de Montréal et Laval. Toutefois, en 2011-2012, la formation des bénévoles a été adaptée pour en offrir une version à distance et des organismes partenaires reconnus dans leur région respective ont été recrutés pour assurer la formation et l'encadrement des bénévoles qui offriront du répit à domicile en régions. Dès juin 2012, le projet pilote a été lancé dans trois régions du Québec et un déploiement du programme est prévu dans trois autres régions pour 2013.

L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

Le Phare Enfants et Familles offre aux parents et à la fratrie du soutien aux diverses étapes de leur vie avec un enfant gravement malade, soutien qui vise, entre autres, à prendre conscience de l'impact de la maladie sur leur vécu (rôle parental, couple, système familial, etc.) ainsi qu'à accompagner le développement de stratégies permettant de retrouver du pouvoir sur la situation. À titre d'exemples, l'équipe psychosociale leur propose des rencontres de suivi en individuel, en couple ou en famille, des ateliers en soutien à la prise de décisions, des conférences thématiques permettant aux familles de se rencontrer, le programme Cultiver la mémoire et un suivi de deuil. Celui-ci est offert selon diverses modalités, en fonction des besoins uniques de chaque famille éprouvée par la perte d'un enfant.

Dans le cadre de son volet d'accompagnement, Le Phare Enfants et Familles offre au besoin un soutien psychologique aux familles dont l'enfant est admis à la MAG. Après évaluation de la travailleuse sociale, le psychologue rencontre les membres de la famille qui en ont besoin afin de les soutenir lors de moments difficiles, tels que des périodes de crise ou lors de la fin de vie de l'enfant. Il les dirige, le cas échéant, vers les ressources compétentes dans leur localité.

PRÉSENTATION DES CHAPITRES

Étant le premier organisme sans but lucratif visant précisément à apporter du soutien aux familles d'enfants atteints de conditions chroniques complexes tous types confondus et ayant mis sur pied la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, Le Phare a constamment eu à innover depuis sa fondation. Il a donc eu recours à la recherche dès sa création afin, d'abord, de mieux connaître les conditions de vie des familles et de mettre sur pied des programmes qui répondraient le mieux possible à leurs besoins. Il a ensuite voulu évaluer les retombées de certains des programmes sur les familles dans une visée d'amélioration. En outre, il a trouvé nécessaire de contribuer à l'avancement des connaissances sur les pratiques relatives au répit en soins palliatifs pédiatriques. Le répit est en fait le phénomène ayant été le plus étudié au Phare depuis sa fondation, ce qui explique que plusieurs chapitres de cet ouvrage y sont consacrés. Les années à venir permettront d'étudier d'autres pratiques mises en place par Le Phare, notamment celles entourant les soins de fin de vie et le suivi de deuil.

Une grande partie des recherches menées au Phare se sont déroulées selon une approche participative (Mongeau, Champagne et Liben, 2007). L'une des prémisses fondamentales de ce type de recherche est que les acteurs d'une communauté faisant face à des problèmes sont en mesure de procéder à l'analyse de ces problèmes et d'y apporter des solutions. Une autre idée à la base de cette approche est qu'il est plus probable que les solutions proposées par les acteurs d'une communauté et négociées par l'ensemble des parties en cause soient mises en application plutôt que les solutions imposées par des représentants de l'autorité ou par des agents de l'extérieur. Parmi les éléments centraux de cette approche se trouvent la participation active des gens de la communauté concernée par l'objet de la recherche, le retour des résultats aux participants sur une base périodique, la discussion collective et les interactions des participants et celles qui ont lieu entre les chercheurs et les participants (Mayer et Ouellet, 2000). Autrement dit, pour qu'une recherche soit participative, il faut que les principaux acteurs concernés collaborent aux différentes étapes de la recherche, soit de l'élaboration du devis à l'interprétation des résultats. Cette orientation donnée à plusieurs des recherches et des évaluations menées au Phare depuis sa fondation explique pourquoi la plupart des chapitres de cet ouvrage ont été écrits par des chercheurs en collaboration avec divers intervenants du Phare Enfants et Familles.

Il nous est apparu essentiel dans cet ouvrage de présenter d'abord les conditions de vie des familles d'enfants atteints de maladies graves puisque c'est à l'aune des défis vécus au quotidien par ces familles que les pratiques novatrices qui y sont décrites prennent toute leur valeur. Une incursion dans l'univers de ces familles est rendue possible dans le

premier chapitre à partir d'entrevues effectuées avec les parents de 48 familles ayant participé à l'un ou l'autre des programmes de répit du Phare. Le premier chapitre permet ainsi de lever le voile sur les défis que ces familles doivent relever jour après jour.

Les chapitres 2 et 3 ont en commun de mettre en lumière les retombées des séjours de répit offerts à la MAG. Dans un cas, il s'agit des retombées sur les parents et la fratrie, explicitées à partir du point de vue des parents, et dans l'autre, il est question des retombées sur les enfants et les adolescents atteints de conditions chroniques complexes, et ce, à partir de l'observation qu'en ont faite deux chercheuses. Ces chapitres, à partir de perspectives complémentaires, permettent de se représenter plus concrètement les retombées, sur les familles, des séjours de répit à la MAG.

Le chapitre 4 aborde un aspect qui est jugé essentiel par l'organisme Le Phare, soit celui de la participation des parents. Il illustre les différents moyens par lesquels les parents sont encouragés à prendre leur place comme partenaires et experts, et ce, tant dans la gestion de l'organisme et dans la défense de leurs intérêts et de leurs droits que dans la prestation des soins à leur enfant. À plusieurs égards, ce chapitre ouvre la voie au chapitre 5 qui présente les ateliers offerts aux parents pour mieux les soutenir dans la prise de décisions complexes. Proposer aux parents un outil d'aide à la décision est indéniablement une manière très concrète de reconnaître leur expertise dans tout ce qui concerne les soins à leur enfant, tout en renforçant leur capacité à communiquer leurs besoins, leurs craintes et leurs espoirs aux divers professionnels qui les entourent.

Les chapitres 6 et 7 mettent sous les projecteurs deux catégories d'intervenants au Phare, les préposés aux bénéficiaires et les étudiants en art, en s'attardant dans les deux cas à leur expérience d'accompagnement d'enfants et d'adolescents dont les moyens d'expression sont souvent limités. Dans le premier cas, une grande part de l'accompagnement offert passe par le toucher alors que dans le second, l'accompagnement se fait à travers des activités artistiques et ne se vit d'ailleurs pas qu'à la MAG, mais aussi à domicile. La richesse des témoignages et des observations contenus dans ces chapitres donne accès aux défis vécus par les préposés et les étudiants, mais surtout à leur satisfaction de pouvoir, à travers le toucher et l'art, mieux communiquer avec les enfants et adolescents, leur apporter réconfort et sécurité, contribuer à leur développement et élargir leurs horizons.

C'est au programme de répit à domicile que s'attardent les chapitres 8 et 9, sous deux angles différents, mais complémentaires, celui de la formation des bénévoles qui offrent ce programme et celui du déploiement récent de ce programme à travers le Québec. C'est ainsi que le chapitre 8 souligne l'importance d'une expertise en pédagogie au cœur des démarches de recherche-action et d'organisation communautaire qui ont

contribué à enrichir la formation des bénévoles du Phare au cours des années. Parce que soutenir les familles, c'est aussi former les intervenants qui offrent ce soutien, qu'ils soient bénévoles ou rémunérés. Et parce que la participation citoyenne qui prend forme dans le bénévolat ne s'improvise pas. Ce dernier constat se dégage également du chapitre 9, qui vise à illustrer et à discuter les éléments ayant été aidants ou contraignants dans le déploiement, dans différentes régions du Québec, du programme Répit à domicile. Cet avant-dernier chapitre, qui ouvre sur l'avenir, permet de constater avec quelle créativité et quel engagement Le Phare et divers organismes partenaires travaillent en collaboration afin d'améliorer le soutien aux familles d'enfants gravement malades dans tout le Québec.

En conclusion à cet ouvrage, nous avons cru qu'il était primordial d'offrir une perspective éthique sur la question du soutien aux familles d'enfants atteints de conditions chroniques complexes. Pourquoi? Parce que l'éthique est au cœur de toute la trajectoire de ces enfants et familles, et ce, à partir des premières décisions prises en centre hospitalier à la suite de l'annonce du diagnostic, en passant par la réalité de devoir, au quotidien, relever de nombreux défis, dont l'isolement n'est pas le moindre, jusqu'à l'ultime étape du décès de l'enfant. Ce dernier chapitre soulève un brûlant questionnement sur la place accordée aux valeurs d'équité et de justice sociale dans nos sociétés occidentales. Il rappelle aussi que les pratiques novatrices instaurées au Phare peuvent changer beaucoup de choses dans la vie des familles d'enfants gravement malades. Nous espérons que ces pratiques sauront inspirer les lecteurs de cet ouvrage et entraîner, à leur suite, d'autres innovations.

RÉFÉRENCES

- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS – ACSP et RÉSEAU CANADIEN DE SOINS PALLIATIFS POUR LES ENFANTS – RCSPE (2006). *Soins palliatifs pédiatriques : principes directeurs et normes de pratique*, Ottawa (Ont.), ACSP.
- ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES – ACT et THE ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH – RCPCH (2003). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*, 2^e éd., Bristol (R.-U.), ACT.
- CARNEVALE, F.A., E. ALEXANDER, M. DAVIS, J.E. RENNICK et R. TROINI (2006). «Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home», *Pediatrics*, vol. 117, n° 1, p. 48-60.
- CORDIER, G. (2001). «Le rôle du bénévole auprès de l'enfant et de sa famille», dans D. Jacquemin (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, 2^e éd., Paris (France), Dunod, p. 532-537.
- DAVIES, B. (1998). «The development of paediatric palliative care», dans D. Doyle, G.W.C. Hanks et N. MacDonald (dir.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 2^e éd., Oxford (R.-U.), Oxford University Press, p. 1097-1102.

- DUCLOS, P. (2008). « Prendre soin des enfants malades... et de leurs familles », *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, vol. 16, n° 2, p. 5.
- ERNOULT, A. (2001). « Parents, équipe médicale et bénévoles autour de l'enfant en fin de vie », dans D. Jacquemin (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, 2^e éd., Paris, Dunod, p. 512-531.
- GROUPE DE TRAVAIL SUR LES NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux – MSSS, Direction des communications, <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>>, consulté le 10 septembre 2013.
- HEATON, J., J. NOYES, P. SLOPER et R. SHAH (2005). « Families' experiences of caring for technology-dependent children: A temporal perspective », *Health and Social Care in the Community*, vol. 13, n° 5, p. 441-450.
- HIMELSTEIN, B.P., J.M. HILDEN, A.M. BOLDT et D. WEISSMAN (2004). « Pediatric palliative care », *The New England Journal of Medicine*, vol. 350, n° 17, p. 1752-1762.
- KIRK, S., C. GLENDINNING et P. CALLERY (2005). « Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 51, n° 5, p. 456-464.
- LIBEN, S. et A. GOLDMAN (1998). « Home care for children with life-threatening illness », *Journal of Palliative Care*, vol. 14, n° 3, p. 33-38.
- LIBEN, S. et B. MONGODIN (2000). *La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale: rapport de recherche*, Montréal, Le Phare Enfants et Familles.
- MAYER, R. et F. OUELLET (2000). « La recherche dite "alternative": la recherche-action, la recherche participative, l'intervention sociologique, la recherche féministe et la recherche conscientisante », dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte et collab. (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Boucherville, Gaëtan Morin, p. 287-325.
- McKEEVER, P. et K.L. MILLER (2004). « Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices », *Social Science and Medicine*, vol. 59, n° 6, p. 1177-1191.
- MONGEAU, S., P. CARIGNAN, M. CHAMPAGNE, M.-C. LAURENDEAU et S. LIBEN (2004). *Au-delà du répit et des activités... un message de solidarité. Évaluation du programme Répit à domicile*, Le Phare Enfants et Familles, Phase II, Montréal, Université du Québec à Montréal et Le Phare Enfants et Familles.
- MONGEAU, S., M. CHAMPAGNE et S. LIBEN (2007). « Participatory research in pediatric palliative care: Benefits and challenges », *Journal of Palliative Care*, vol. 23, n° 1, p. 5-13.
- MONTEROSSO, L., L.J. KRISTJANSON, S. AOUN et M.B. PHILLIPS (2007). « Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: Evidence to guide the development of a palliative care service », *Palliative Medicine*, vol. 21, n° 8, p. 689-696.
- NELSON, A.M. (2002). « A metasynthesis: Mothering other-than-normal children », *Qualitative Health Research*, vol. 12, n° 4, p. 515-530.
- PETER, E., K. SPALDING, N. KENNY, P. CONRAD, P. McKEEVER et A. MACFARLANE (2007). « Neither seen nor heard: Children and homecare policy in Canada », *Social Science and Medicine*, vol. 64, n° 8, p. 1624-1635.

- TEARE, J. (2008). «Defining children with complex needs», dans J. Teare (dir.), *Caring for Children with Complex Needs in the Community*, Oxford (R.-U.), Blackwell, p. 1-19.
- TROTTIER, G.D. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux – MSSS, Direction des communications.
- YANTZI, N.M., M.W. ROSENBERG et P. MCKEEVER (2006). «Getting out of the house: The challenges mothers face when their children have long-term care needs», *Health and Social Care in the Community*, vol. 15, n° 1, p. 45-55.

CHAPITRE

1

LES CONDITIONS DE VIE DES FAMILLES AYANT UN ENFANT GRAVEMENT MALADE

Manon Champagne et Suzanne Mongeau,
avec la collaboration de Lison Bédard et Sanja Stojanovic

Les pratiques entourant la prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie fatale ont connu d'importantes transformations dans les dernières décennies. D'une part, les progrès accomplis dans le domaine biomédical ont fait en sorte que les enfants gravement malades survivent aujourd'hui plus longtemps qu'auparavant (Himmelstein *et al.*, 2004), ce qui a entraîné une complexification des soins et un alourdissement de la prise en charge (Kirk, Glendinning et Callery, 2005 ; Teare, 2008). D'autre part, les transformations qui se sont opérées récemment dans le réseau de la santé au Québec et dans plusieurs pays occidentaux ont modifié la réalité des familles ayant un, et même parfois deux ou trois enfants atteints d'une condition chronique complexe. 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 (Liben et Mongodin, 2000). Or, s'il a été démontré que la maison constitue généralement le lieu de soins le plus approprié pour un enfant gravement malade lorsque des mesures de soutien sont offertes aux familles (Horsburgh, Trenholme et Huckle, 2002), plusieurs recherches ont indiqué qu'en l'absence de soutien, il en va tout autrement. Le risque est alors élevé que le maintien à domicile entraîne des inconvénients majeurs pour les familles. Par exemple,

donner des soins complexes est souvent associé, chez les parents, à de l'anxiété, du stress et une grande fatigue (Carnevale *et al.*, 2006; Heaton *et al.*, 2005; Kirk et Glendinning, 2004; Monterosso *et al.*, 2007). Parce que les mères assument davantage les soins envers leur enfant malade (McKeever et Miller, 2004; Nelson, 2002), elles seraient particulièrement vulnérables à la détresse psychologique et à la dépression (Emond et Eaton, 2004; Lewis, 2004). Et l'éventualité du décès de leur enfant ajoute à l'anxiété des parents (Carnevale *et al.*, 2006; Davies *et al.*, 2004). La communication avec les nombreux professionnels impliqués dans les soins de l'enfant est souvent un facteur de stress important pour eux (Brinchmann, 2005; Davies *et al.*, 2004; McKeever et Miller, 2004; Nelson, 2002; Steele, 2002). La lourdeur des soins à donner leur permet difficilement de se consacrer à leur vie conjugale, ce qui menace la relation de couple (Carnevale *et al.*, 2006; Kirk et Glendinning, 2004; Nelson, 2002; Steele, 2002). Ces parents et ces familles vivent aussi, pour la plupart, de l'isolement social (Carnevale *et al.*, 2006; Case-Smith, 2004; Heaton *et al.*, 2005; Lewis, 2004; McKeever et Miller, 2004; Nelson, 2002; Yantzi, Rosenberg et McKeever, 2006). Des revenus en baisse ou insuffisants semblent être un facteur commun aux familles ayant des enfants handicapés ou gravement malades (Heaton *et al.*, 2005; McKeever et Miller, 2004; Monterosso *et al.*, 2007). De fait, plus les enfants présentent des handicaps, plus les revenus des parents sont à la baisse (Statistique Canada, 2003). Finalement, signalons que la fratrie d'enfants nécessitant des soins complexes voit sa vie grandement modifiée. Ainsi, elle doit souvent composer avec des restrictions à sa liberté et accepter des responsabilités additionnelles (Heaton *et al.*, 2005; Kirk et Glendinning, 2004). Il en résulte que, même si les parents rapportent que les enfants de la fratrie s'adaptent bien à la situation, une bonne proportion manifeste des problèmes émotifs et de comportement (Lewis, 2004).

Au Québec, Le Phare Enfants et Familles a mis sur pied divers programmes visant à soutenir ces familles¹. Des démarches de recherche de type participatif ont été effectuées dans le contexte de l'implantation du programme de répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004) et du programme de répit offert à la Maison André-Gratton ou MAG (Champagne, Mongeau et Carignan, 2010). Dans ce type de recherche, tous les acteurs concernés sont considérés comme des partenaires qui participent à la réflexion critique sur la situation et son amélioration. Dans le cadre de ces démarches de recherche participative, 24 mères et 13 pères appartenant à 24 familles et participant au programme de répit à domicile ont été rencontrés à leur domicile en 2002 et 2003 pour des entrevues semi-dirigées (Mongeau

1. Voir l'introduction du présent ouvrage.

et al., 2004²). Un portrait détaillé des conditions de vie et des services qu'ils reçoivent a été dressé, ce qui a permis à l'organisme Le Phare de mieux identifier les besoins de soutien des parents. Puis, 25 mères et 8 pères appartenant à 25 familles et bénéficiant du programme de répit offert à la MAG ont été rencontrés en 2007 et 2008 (Champagne *et al.*, 2010³). Une seule de ces familles avait participé à la recherche précédente. Les parents ont alors spontanément abordé le sujet de leurs conditions de vie, bien qu'aucune des questions de la grille d'entretien ne visait à obtenir de telles informations. À partir des données recueillies auprès de ces deux cohortes de parents⁴, l'objectif poursuivi par ce chapitre est de faire entendre la voix des parents quant à leurs conditions de vie. Avant d'établir un portrait de la vie quotidienne de ces familles, la condition médicale des enfants sera tout d'abord décrite puisque celle-ci a des retombées importantes sur la vie des parents. Le portrait sociodémographique des familles sera aussi dressé.

1.1. PORTRAIT SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES FAMILLES

La grande majorité des membres des 48 familles ayant participé aux deux recherches sont nés au Canada et se déclarent de religion catholique. Pour ce qui concerne la cohorte 2003, les pères détiennent une formation postsecondaire, collégiale ou universitaire, en proportion de 65 % (11 sur 17). Quant aux mères, elles sont 44 % (10 sur 23) à détenir une formation postsecondaire. Une majorité de mères (57 %, 13 sur 23) déclarent, comme statut d'occupation, être à la maison ou recevoir des prestations d'aide sociale. De fait, seulement trois mères travaillent à temps plein, six à temps partiel, et une mère est aux études. En ce qui a trait aux revenus, la majorité des familles (62,5 %, 15 sur 24) ont gagné un revenu inférieur à 40 000 \$, dont huit ayant moins de 20 000 \$ comme tout revenu pour l'année 2002. À l'opposé, neuf familles (37,5 %) ont bénéficié d'un revenu de 50 000 \$ et plus pour la même année. Finalement, des 24 familles

-
2. S. Mongeau, M.C. Laurendeau et S. Liben (2002-2003). *Un programme de répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale: analyse du processus de l'action et du cheminement des participants*, Montréal (Qc), Fonds de recherche du Québec – Société et culture.
 3. S. Mongeau, M. Champagne et M. Trudel (2010). *Le répit pour les familles ayant un enfant gravement malade: analyse et retombées des pratiques en maisons de soins palliatifs pédiatriques*, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal, Faculté des sciences humaines (2006-2007); Ottawa (Ont.), Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (2008-2011).
 4. Les projets de recherche auxquels ont participé les deux cohortes ont reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal.

visitées, 16 présentent une composition intacte (67 %), une est recomposée (4 %) et sept sont de type monoparental (29 %), dirigées par des mères, sauf dans deux cas où une tante et un père endossent le rôle de chef de famille. En ce qui concerne la cohorte 2007-2008, les parents détiennent, en grande majorité, une formation postsecondaire, collégiale ou universitaire, en proportion de 58 % (14 sur 24) pour les mères et de 75 % (12 sur 16) pour les pères. Une majorité de mères (67 %, 16 sur 24) déclarent, comme statut d'occupation, être à la maison. En fait, seulement deux mères travaillent à temps plein et six à temps partiel. L'analyse des revenus familiaux, pour l'année 2007, indique qu'ils se divisent en trois groupes égaux (8 sur 24) correspondant à des strates de revenus faibles, moyens et élevés. Ainsi, huit familles sur 24 (33 %) rapportent des revenus de moins de 29 999 \$, alors que les revenus du deuxième tiers s'évaluent de 30 000 \$ à 69 999 \$ et que le dernier tiers déclare avoir gagné des montants de 70 000 \$ et plus⁵. Finalement, des 25 familles rencontrées, 16 vivent en couple, alors que neuf sont des familles monoparentales, assumées par la mère. Dans cette cohorte de parents, un couple prend soin d'un enfant gravement malade à titre de famille d'accueil.

1.2. CONDITIONS DES ENFANTS

Les conditions des enfants seront ici présentées sur le plan médical, puis relativement à leur développement physique et, finalement, psychologique et social. Dans l'ensemble, la condition médicale des enfants est très lourde; la majorité souffre de maladies sans espoir de guérison. Plusieurs sont atteints de maladies rares, que l'on qualifie de maladies orphelines (Regroupement québécois des maladies orphelines, 2012). Ces dernières augmentent l'incertitude et l'inquiétude des parents, car souvent il n'y a pas de protocole éprouvé pour faciliter la survie et le développement des capacités de l'enfant. Plusieurs de ces enfants n'atteindront donc pas l'âge adulte. Quelques enfants souffrent d'une forme de maladie permettant un espoir de guérison, comme le cancer. Pour être plus précis, parmi les 27 enfants de la cohorte 2003, 9 souffrent d'une maladie de type dégénératif (p. ex. la dystrophie musculaire de Duchenne), 11 autres, d'une condition invalidante (p. ex. une encéphalopathie sévère avec quadriplégie), 6, d'une forme de cancer et 1, d'une atteinte hépatique sévère⁶. L'âge moyen des enfants est de 7 ans, le plus jeune étant âgé de 5 mois et le plus âgé de 14 ans. Parmi les 27 enfants de la cohorte 2007-2008,

5. Cette donnée est manquante pour une des familles.

6. Au sein des 24 familles participant à la recherche en 2003, on retrouve 27 enfants malades, car, dans deux familles, il y a plus d'un enfant atteint de maladie.

13 sont atteints de maladies dégénératives, 12, de conditions invalidantes et deux de cancer. L'âge moyen des enfants est de 9 ans, le plus jeune étant âgé de 11 mois et le plus âgé de 17 ans⁷.

En se reportant au tableau 1.1, on relève qu'une majorité d'enfants dans les deux cohortes doivent recevoir des soins complexes. Néanmoins, en comparant la condition médicale des enfants des deux cohortes, force est de constater que la complexité des soins pour les enfants de la cohorte 2008 est nettement plus grande. Rappelons qu'il s'agit de jeunes ayant été accueillis pour des séjours de répit à la MAG. Par exemple, si en 2003, 33% des enfants souffrent d'épilepsie, ce taux passe à 52% en 2008. De plus, le nombre d'enfants devant être alimentés artificiellement (par gastrostomie) a presque doublé entre 2003 et 2008, passant de 24% à 44%. Les enfants séjournant à la MAG présentent également un plus grand taux d'invalidité puisque 60%, contre 43% en 2003, ont besoin de transferts pour changer leur position corporelle. Le besoin de recourir à la médication a aussi pris de l'ampleur, puisque le taux d'enfants devant prendre six médicaments ou plus par jour est passé de 38% en 2003 à 52% en 2008. Parmi les enfants ayant séjourné à la MAG en 2008, certains doivent recourir à de l'assistance respiratoire dans une proportion de 36% (respirateur/oxygène [4], succion [3], *clapping* [2]). Cette donnée ne peut pas être comparée à celle recueillie en 2003, car le *clapping* et les besoins en succion n'y ont pas été comptabilisés.

TABLEAU 1.1.

Conditions et soins complexes pour les cohortes 2003 et 2008

Conditions et soins complexes	2003	2008
Épilepsie	33 % (7/21*)	52 % (13/25)
Alimentation artificielle (gastrostomie)	24 % (5/21)	44 % (11/25)
Besoin de transferts	43 % (9/21)	60 % (15/25)
Six médicaments ou plus par jour	38 % (8/21)	52 % (13/25)
Besoin d'assistance respiratoire	Non disponible	36 % (9/25)

*Pour calculer les proportions dans les tableaux, le total a été ramené à 21 pour la cohorte 2003 et à 25 pour la cohorte 2008, les cas de cancer n'ayant pas été pris en compte, car leurs caractéristiques et les conséquences de leur maladie diffèrent globalement de celles des enfants atteints de maladies dégénératives ou de conditions invalidantes. Les items manquants ou non pertinents sont aussi soustraits du total de 21 lorsque cela est nécessaire.

7. Au sein des 25 familles participant à la recherche en 2008, on retrouve 27 enfants malades, car, dans deux familles, il y a aussi plus d'un enfant atteint de maladie.

Parmi les effets les plus marquants des maladies dégénératives ou invalidantes se trouvent ceux qui ont un impact sur le développement global des enfants et, notamment, sur leur développement physique. Ce sont les enfants souffrant de maladies dégénératives ou de conditions invalidantes qui présentent les atteintes les plus graves au développement physique et, comme le montre le tableau 1.2, la gravité de la condition des enfants de la cohorte 2008 est plus grande que celle des enfants de la cohorte de 2003. En ce qui a trait au langage, 44 % des enfants de la cohorte 2008 sont affectés par la mutité contre 32 % en 2003. La très grande majorité des enfants ne peuvent pas se vêtir seuls (83 % en 2008 et 73 % en 2003). Plusieurs ne parviennent pas à marcher (68 % en 2008 et 37 % en 2003) et une majorité d'enfants n'exercent pas un contrôle adéquat de leurs sphincters (56 % en 2008 et en 2003).

TABEAU 1.2.

Éléments du développement physique pour les cohortes 2003 et 2008

Conditions physiques	2003	2008
Mutité	32 % (6/19)	44 % (11/25)
Ne peut pas se vêtir seul	73 % (11/15)	83 % (15/18)
Ne peut pas marcher	37 % (7/19)	68 % (17/25)
Contrôle inadéquat des sphincters	56 % (9/16)	56 % (14/25)

Le développement psychologique et social peut aussi être entravé par la maladie. Les dimensions ayant été évaluées par les parents ou par les soignants de la MAG se rapportent au jeu, à la fréquentation scolaire, aux problèmes d'apprentissage, à la fréquentation d'amis, au comportement et à la santé mentale des enfants. Les résultats sont présentés au tableau 1.3. Il en ressort que la majorité des enfants doivent être assistés dans leurs jeux (63 % en 2008 et 74 % en 2003). Un nombre très important de ces enfants doit fréquenter des classes spéciales et certains ne peuvent fréquenter l'école (total combiné de 95 % en 2008 et de 87 % en 2003). La fréquentation de classes spéciales s'explique du fait qu'une grande proportion de ces enfants ont des problèmes d'apprentissage (52 % en 2008 et 62 % en 2003). La condition médicale de ces enfants se reflète aussi sur le plan social, puisque la majorité d'entre eux ont de la difficulté à se faire des amis ou n'ont pas vraiment d'amis (72 % en 2008 et 87 % en 2003). En revanche, une minorité de ces enfants affichent des problèmes de comportement (32 % en 2008 et 33 % en 2003) ou de santé mentale (28 % en 2008 et 45 % en 2003).

TABEAU 1.3.**Besoins particuliers pour les cohortes 2003 et 2008**

Besoins particuliers	2003	2008
Besoin d'aide pour jouer	74 % (14/19)	63 % (17/27)
Fréquentation de classes spéciales ou aucune fréquentation scolaire	87 % (13/15)	95 % (20/21)
Problèmes sévères d'apprentissage	62 % (13/21)	52 % (14/27)
Difficultés à se faire des amis ou n'ont pas vraiment d'amis	87 % (13/15)	72 % (18/25)
Problèmes de comportement modérés à sévères	33 % (7/21)	32 % (8/25)
Problèmes de santé mentale modérés à sévères	45 % (5/11)	28 % (7/25)

Relativement à la santé mentale de ces enfants, il importe ici de noter que plusieurs des parents rencontrés en 2003 ont parlé spontanément de la vitalité et de la joie de vivre de leurs enfants: «*Ils ont une joie de vivre incroyable. Ils sont enjoués, ils s'agacent, ils se tiraillent, ils jouent avec leur grand frère*» (une mère, 2003). Cette attitude constituerait même un soutien pour les parents: «*Ils ont une force de caractère et c'est ça peut-être qui nous aide, nous autres, à passer au travers avec eux autres. S'ils étaient assis à terre et qu'ils se plaindraient tout le temps, on se plaindrait tout le temps*» (un père, 2003). En outre, parler des capacités de leurs enfants semble très important pour les parents d'enfants lourdement handicapés, puisque 13 mères et trois pères de la cohorte 2003 ont témoigné en ce sens. Les capacités qu'ils évoquent sont multiples. Par exemple, et bien qu'il convienne des grands handicaps physiques de son fils, un père se montre fier de décrire les capacités intellectuelles de son enfant:

Il n'y a pas d'enfants dans le coin qui est cultivé comme lui. Tu peux parler de n'importe quoi avec Stéphane. Tu vas parler de géographie, de sport, d'école, de voyage, il connaît plein de choses. Il lit beaucoup et il est intéressant. Il est curieux. Il est toujours intéressé par un sujet.

Malgré un handicap intellectuel sévère, des enfants parviennent à faire des apprentissages que les parents soulignent fièrement: «*Elle a appris le langage des signes à l'école. Elle sait ses lettres. Elle sait compter jusqu'à 10. Elle sait ses couleurs et les jours de la semaine. Elle reconnaît ses compagnons de classe [après une absence prolongée]*» (un père, 2003). Des enfants qui présentent de lourds handicaps physiques savent se démarquer, comme ce jeune devant se déplacer en fauteuil roulant, mais participant à plusieurs activités à l'école:

Il fait du théâtre, il participe à la discothèque; l'an passé, il faisait du taï chi et du soccer adapté. [...] Depuis deux ans, il fait du ski alpin sur une chaise adaptée

et accompagné de deux moniteurs spécialisés. Cette expérience de ski, ça lui a donné et au reste de la famille, un élan extraordinaire, ça lui a ouvert l'esprit (une mère, 2003).

1.3. CONDITIONS DE VIE DES FAMILLES⁸

Une section du rapport final de la recherche menée avec la cohorte 2003 est consacrée à une description exhaustive des conditions de vie des familles ayant des enfants gravement malades. La grille d'entretien utilisée avec la cohorte 2008 n'abordait pas cet aspect, mais certains parents en ont parlé spontanément. Dans l'ensemble, leurs témoignages confirment les situations décrites par la première cohorte, en insistant cependant sur quatre points: la lourdeur de la tâche; la menace à la vie de couple; l'abandon du travail extérieur par les mères; la difficulté de maintenir une vie sociale. Les témoignages de parents des deux cohortes sont présentés ici.

1.3.1. Conséquences de la maladie sur l'organisation de la vie quotidienne

La maladie grave des enfants a des répercussions sur tous les membres de la famille et il arrive fréquemment que la venue de la maladie amène au sein de la famille des changements profonds: «*Tout est changé. On doit réorganiser toute notre vie. Moi, j'ai dû arrêter de travailler et notre fille a arrêté d'aller à l'école [à cause du risque d'infection]*» (une mère, 2003). Le style de vie familiale perd souvent son caractère de normalité, ce qui compromet la qualité de vie: «*On n'a plus de vie parce que le bébé, c'est des soins 24 heures sur 24*» (une mère, 2003). Malgré cette réalité, les parents préfèrent avoir leur enfant à la maison plutôt qu'à l'hôpital: «*Ce serait trop déprimant pour lui d'être à l'hôpital 24 heures par jour. Ce qu'on peut faire de mieux pour lui, c'est de le garder à la maison*» (un père, 2003).

Plusieurs parents, surtout les mères, doivent s'occuper constamment de leurs enfants. Par exemple, à cause de handicaps ou de retards de développement, certains enfants ne peuvent pas s'exprimer verbalement et les parents ont à déduire continuellement ce dont l'enfant a besoin. La condition d'autres enfants nécessite assistance et supervision, car bien que jouissant d'une certaine autonomie, ces enfants ont besoin de l'aide

8. Les sections 1.3 et 1.4 reprennent quelques-uns des éléments d'une publication antérieure de Mongeau, Carignan et Viau-Chagnon (2006).

de leurs parents parce que leurs capacités physiques ou mentales sont restreintes: «*C'est constamment finalement... Elle a besoin d'aide pour tout, elle est non autonome*» (une mère, 2003). Un parent précise que son enfant est non seulement dépendant physiquement, mais aussi psychologiquement: «*Il ne s'amuse pas tout seul, donc il faut qu'on l'amuse tout le temps*» (une mère, 2003). Prendre soin constamment de leurs enfants devient un réflexe pour les parents d'enfants gravement malades: «*Ils ont besoin que l'on fasse des choses à leur place, parce qu'ils ne le peuvent pas. [...] On rentre dans la routine et on ne le voit plus. C'est normal*» (un père, 2003). Cependant, cette présence constante et affectueuse des parents apporte du soutien moral aux enfants: «*On est toujours là. On est toujours présents. [...] C'est voulu, puis ils en ont besoin. [...] Ils ont besoin de se sentir entourés. Ils ont besoin de sentir l'amour que l'on a pour eux autres et qui les aide à passer au travers*» (un père, 2003).

La présence d'un enfant gravement malade a comme effet direct de redéfinir le rôle des parents, surtout celui des mères. Les mères parlent en effet de leur rôle comme d'une fonction (soignante, infirmière, éducatrice, physiothérapeute, etc.), alors que les pères mentionnent plutôt un état (être un bon père, jouer un rôle important ou de soutien). Les mères se projettent donc dans un rôle concret, alors que les pères endossent un rôle plus abstrait, et la majorité d'entre elles disent qu'elles ont de la difficulté à être «juste une mère» pour leurs enfants, car elles sont submergées par leur rôle de soignante:

Maman fait tout. Maman, c'est la protectrice, c'est l'infirmière, c'est la maman, c'est l'éducatrice, c'est la physiothérapeute, l'ergothérapeute. Ce n'est pas juste le rôle de maman standard, c'est tous les corps de métier. Je n'ai pas le choix, ça prend quelqu'un pour le faire, ça fait que c'est maman qui fait ça (une mère, 2003).

Le rôle des parents d'enfants malades, surtout celui des mères, se concrétise par une série de soins médicaux à effectuer. Lorsque les enfants prennent une importante médication, le rythme des journées des mères est complètement modulé par la gestion des médicaments. Par exemple, administrer les médicaments à sa fille, par gavage, occupe une mère toute la journée; il faut que cette dernière les prépare, les donne aux heures prescrites, nettoie les seringues et les tubes, vérifie les stocks et commande les médicaments épuisés: «*C'est tout moi qui prépare, qui fais tout, tout.*» Cette mère de la cohorte 2003 décrit ainsi la routine du soir:

À 17 h, je mets un médicament dans la machine à gavage, il finit vers 18 h. À 18 h, je redonne son autre qui finit peut-être vers 19 h. Là, je commence son tranquillisant, après ça, je commence ses antibiotiques pour ses reins parce qu'elle a fait une infection rénale et elle doit toujours avoir un antibiotique tout le temps maintenant. Après, je commence un autre médicament et j'en ai comme ça jusqu'à 23 h. Je suis tout le temps après [l'enfant]. [...] La machine à gavage roule tout le temps; elle a deux machines à gavage qui roulent 24 heures sur 24.

Afin de pouvoir maintenir leurs enfants malades à la maison, des parents doivent apprendre certaines techniques de soins, comme la kinésithérapie respiratoire, le gavage, les protocoles d'administration de médicaments, etc. Plusieurs parents ont relevé des difficultés reliées à ces nouveaux apprentissages :

Là, je réalise que je n'ai aucune compétence là-dedans [physiothérapie, ergothérapie, stimulation du développement]. Il va falloir que j'apprenne. Je ne trouve pas ça facile d'apprendre ces choses-là, mais il faut le faire. Mais j'ai encore de la misère à intégrer ces exercices dans ma routine de vie, surtout quand je suis seul avec les enfants (un père, 2003).

Les parents incluent dans leurs rôles l'accompagnement de leurs enfants lors des hospitalisations et des visites médicales : « Ça fait un mois et demi qu'elle est sortie de l'hôpital et il y a juste une fin de semaine que je n'ai pas été à l'hôpital. Des fois, je peux y aller deux ou trois fois par semaine... » (une mère, 2003). Devoir se retrouver fréquemment à l'urgence d'un hôpital pédiatrique constitue une lourde tâche, car, sauf exception, les parents doivent attendre des heures avant que s'effectue la consultation, surtout durant les week-ends. Des pères ont raconté que, lors des hospitalisations de leurs enfants, ce sont eux qui passaient la nuit à leur côté, alors que les mères y étaient présentes durant le jour. Par ailleurs, ce sont les mères qui assument davantage les rendez-vous des enfants à l'hôpital, car plusieurs pères se disent mal à l'aise dans les contextes hospitaliers.

Tout comme l'ont fait les parents de la cohorte 2003, les parents de la cohorte 2008 expriment combien la tâche de s'occuper d'enfants gravement malades nécessite un travail soutenu et exigeant : « Il ne faut pas, quand même, oublier qu'avoir un enfant comme lui, c'est comme si on avait un enfant d'un an, mais depuis 15 ans. C'est un bel enfant, cependant ça demande toujours une présence constante » (une mère, 2008). Cette présence constante, les parents doivent l'exercer tout en jonglant avec les exigences usuelles de leurs vies personnelle et familiale :

On a une vie comme tout le monde, on a plein de choses à faire, des travaux à la maison... On travaille, mais avec lui c'est comme s'il faudrait quelqu'un à temps plein pour s'en occuper. Puis là, tout est arrêté à ce moment-là. [...] On dirait qu'on n'avance pas (un père, 2008).

Cette lourde tâche entraîne, chez de nombreux parents, le sentiment d'être débordé : « Un moment donné, là, je ne savais plus quoi faire. Tu sais, j'étais tellement débordée de partout. Je me disais "Comment je vais faire [pour tout réaliser]? Comment je vais faire pour me reposer?" » (une mère, 2008). Pour certains, la perspective de la tâche continue peut devenir intolérable :

Pendant la période d'hiver, c'était bien dur; c'est comme si on était des prisonniers. Je le sais que dans les hôpitaux, il y a des "shifts", les infirmières elles, elles ont une chance de s'en aller [...] C'est comme quand tu travailles des 24 heures sur 24. C'est dur! (un père, 2008).

1.3.2. Impacts sur la santé physique et affective des membres de la famille

Plusieurs parents des cohortes 2003 et 2008 ont fait référence au fait que leur santé, tant physique que mentale, était menacée par leurs conditions de vie. La présence d'enfants gravement malades dans les familles rend les parents vulnérables à la fatigue chronique et aux maux de dos quand ils doivent soulever souvent leurs enfants. Une mère de la cohorte 2008 à qui nous avons demandé comment elle justifiait son besoin de répit a répondu de manière très éloquente, en se mettant d'abord à pleurer: «*En fait, ce qui a principalement motivé ma demande, c'est que j'avais besoin de repos... J'avais besoin de prendre des vacances.*» Parce que l'accès aux ressources de répit est difficile, il arrive souvent que les parents obtiennent du répit seulement lorsque l'épuisement est omniprésent:

Là, je l'appelais [la travailleuse sociale] puis je pleurais parce que j'étais découragée... Tu dis que tu ne dors pas, que tu es fatiguée, que tu changes le lit [de l'enfant] 8 fois par nuit. J'étais rendue que j'en avais plus d'énergie, j'étais brûlée au coton (une mère, 2008).

Certains parents éprouvent des difficultés à identifier leur état dépressif, bien que leurs propos témoignent d'une grande détresse:

Je ne suis pas en dépression, mais pas loin. Je pleure quasiment à tous les soirs et j'ai envie par bouts de rentrer la tête de mon gars dans le mur parce que je suis écoeurée qu'il ne m'écoute plus et je ne viens pas à bout de voir le bout du tunnel. Je suis dans un trou noir et je ne vois pas la clarté au bout. [...] J'ai des maux de tête, c'est écoeurant. Des fois, j'aurais envie de me tirer une balle ou quelque chose, mais là je me dis: «Je ne peux pas faire ça, mon fils est là. Qui est-ce qui va s'en occuper?» Est-ce que c'est ça la dépression? Je ne sais pas... (une mère, 2003).

Les périodes de stress, comme les hospitalisations des enfants, constitueraient une menace à la santé de tous les membres de la famille:

Parce que nous devons être le plus possible à l'hôpital, nous ne dormons pas bien, nous ne mangeons pas bien, nous devenons plus facilement malades. Durant cette période, ma fille Odile s'est enrhumée trois fois et mon mari aussi. C'était une période très, très difficile pour chacun de nous (une mère, 2003).

Les parents d'enfants gravement malades doivent souvent sacrifier l'intimité de leur vie de couple à cause de l'ampleur des soins à prodiguer. Par exemple, beaucoup de parents doivent dormir avec leurs enfants pour les changer de position durant la nuit. Certains parents ont évoqué que leur couple a traversé une période de crise:

Ce que tu vis à cause de l'enfant est très difficile et même si tu vis en couple, tu ne peux pas te fier sur l'autre personne pour te remonter ou t'appuyer sur son épaule, parce que l'autre est en détresse autant que toi. Ensemble, ça ne passe plus. Alors les deux, il faut aller chercher du secours. C'est ce que l'on a fait (un père, 2003).

Les difficultés relatives à la vie de couple ont aussi été soulevées par les parents de la cohorte 2008: *«Point de vue couple, c'est pas évident non plus. On a des petites prises de becs, des fois. C'est normal un peu aussi, il y a bien des activités qu'on ne peut pas faire»* (un père, 2008). *«C'est la vie de couple qui est assez difficile quand on a un enfant malade, puis des fois ça passe proche de la séparation»* (une mère, 2008). Ces points de vue personnels semblent partagés par d'autres: *«Je parlais à d'autres parents, il y en a beaucoup qui se sont séparés avec la maladie, peu importe que ce soit le cancer ou les enfants handicapés. Souvent les mères se retrouvent toutes seules»* (une mère, 2008).

Les parents de la cohorte 2003 ont mentionné éprouver des difficultés à exercer leur rôle de façon équitable entre leurs enfants, car l'enfant malade accapare leur attention: *«Je me sens très coupable de ne pas avoir été plus présent envers Thierry et ça me manque beaucoup de ne pas faire plus d'activités avec lui. Je voudrais faire du rattrapage, mais Maxime [l'enfant malade] me prend tout mon temps»* (un père, 2003). Plusieurs parents craignent que les frères et sœurs se sentent abandonnés. Lorsqu'ils sont jeunes, ils ne comprennent pas pourquoi leurs parents doivent constamment s'occuper de l'enfant malade. Par ailleurs, quand l'enfant malade présente un déficit de son système immunitaire et qu'il doit être isolé des sources d'infection, cela modifie grandement la vie de la fratrie, car toute la famille doit vivre en isolement. Alors les parents coupent les sorties dans les endroits publics, ils ne peuvent plus recevoir de visiteurs ou aller en visites. Finalement, les frères et sœurs d'un enfant gravement malade et handicapé auront parfois à faire le deuil de relations fraternelles dites «normales», c'est-à-dire, exemptes de contraintes importantes dans les interactions et l'entraide.

1.3.3. Vie sociale appauvrie

Plusieurs parents déplorent l'isolement social auquel les confinent leurs conditions de vie, car ou bien la maladie des enfants contribue à restreindre les activités sociales des parents, ou bien elle entraîne la désertion de leurs amis. Il semble que les parents d'enfants gravement malades aient de la difficulté à planifier des activités sociales du fait que la condition de leurs enfants peut varier abruptement. Plusieurs ont raconté qu'ils ont eu à annuler des sorties ou des congés parce que leurs enfants sont soudain devenus plus malades ou ont été hospitalisés d'urgence. Quant à la désertion des amis, elle paraît faire partie de leur univers social:

Les couples qui ont des enfants normaux arrêtent de nous appeler à cause des enfants. Pourtant, ce ne sont pas des monstres. [...] Une fois que le monde sait que les enfants sont handicapés, ils ne nous appellent plus pour faire des activités de famille (un père, 2003).

Des parents de la cohorte 2008 ont aussi expliqué combien il leur est difficile de poursuivre leur vie sociale: «*On n'invite pas souvent les gens chez nous*» (la mère).

Les invités, ça leur demande quand même de la souplesse; nous on est habitués à ce train-train-là. Ils font des efforts pour s'approcher des enfants, mais c'est pas évident; ça rend la situation délicate et inconfortable pour plein d'amis qui ne viennent plus à la maison (le père).

L'univers social des parents bascule souvent à cause des responsabilités supplémentaires qu'impose la maladie de leurs enfants:

J'aimerais écrire au ministre pour qu'il comprenne ce que je suis en train de vivre, parce que je n'ai plus de vie sociale. Si je dois sortir, mon mari ne peut pas sortir. Je ne peux jamais sortir avec mon mari. Mes deux autres filles sont prisonnières à cause de Mathias. Et maintenant, c'est un double problème; avant c'était son problème de comportement, maintenant il faut surveiller les microbes et les ci et les ça. Chez nous, ça doit être propre, propre, propre pour ne pas que Mathias attrape des microbes. Tout ça ensemble, je dois vous dire que ça prend du courage pour vivre, mais ce n'est pas viable ça (une mère, 2003).

Il arrive aussi que des parents sentent le besoin de s'isoler socialement après l'annonce d'un diagnostic sévère: «*Nous, on a gardé les mêmes amis, sauf que c'est nous qui avons pris un peu de distance. Il y en a qu'on a été presque un an et demi, deux ans sans leur parler, ils ne le savaient même pas*» (un père, 2003). La présence d'amis n'aurait-elle pas été un réconfort pour lui?

Pas vraiment, c'était important de fermer le cocon et de mettre de l'ordre dans nos affaires et de se ramasser et de reprendre de l'énergie et du courage. [...] Je ne veux pas dire ne pas parler à personne, le téléphone est là et je parle à ma mère, mais pour moi, c'était assez. Je n'aurais pas aimé ça avoir du monde dans la maison, ça m'aurait énervé plus que d'autre chose. Il fallait que je m'occupe de mes affaires (un père, 2003).

En fait, si la présence de parents et d'amis peut apporter du réconfort, les parents témoignent qu'il leur est difficile de rendre compte du genre d'expérience vécue et, pour les autres personnes, même les proches, de comprendre la difficulté d'avoir à prendre soin d'un enfant très malade et en perte d'autonomie: «*Même nos propres parents, les miens et ceux de ma femme, ils ne comprennent pas. À moins d'avoir toi-même un enfant malade, tu ne peux pas comprendre*» (un père, 2003).

1.3.4. Peu de soutien de la famille élargie et des amis

Les témoignages de parents des cohortes 2003 et 2008 révèlent que l'aide reçue de la part de la famille élargie et des amis est plutôt occasionnelle ou inexistante. Les soins à donner à l'enfant malade sont d'abord et avant tout assumés par la famille immédiate et, dans la grande majorité des cas,

par les mères. Une mère de la cohorte 2008 fait valoir que la situation des parents ayant des enfants gravement malades est particulière lorsqu'il s'agit de recevoir de l'aide des proches: «*Tsé t'as des parents qui vont dire: "Ha! ben moi je l'ai amené à ma sœur, je l'ai fait garder." Ha! J'aurais aimé ça faire ça, mais je pouvais pas, il recevait de l'oxygène, il y avait des gens autour de nous qui sont fumeurs, donc on oublie ça.*» Parfois, des amis peuvent cependant relayer les parents pour quelques heures de gardiennage, comme le relate ce père: «*On n'a pas de personne-ressource à part deux, trois amis, une fois de temps en temps, pour quelques heures mais c'est tout. [...] Ce sont des heures qui n'impliquent aucun soin, donc aucun repas*» (2008).

La condition de l'enfant module, dans la plupart des familles, la possibilité de recevoir de l'aide des proches; plus l'enfant devient malade, plus il requiert des soins complexes et moins il est possible de le confier à des personnes n'ayant pas la formation requise pour s'en occuper: «*Les amis et la famille ne sont pas portés à dire: "Laisse-moi Louis-Philippe." Ça inquiète les gens: "S'il devient bleu, qu'est-ce que je fais?"; "S'il est essoufflé, est-ce parce qu'il ne va pas bien?"*» (une mère, 2003). Un couple de la cohorte 2008 témoigne de la même réalité. Le père: «*Quand il était plus jeune, même ma mère pouvait le garder, mais là c'est rendu trop compliqué de le faire garder par d'autres.*» La mère: «*Non, il n'y a plus personne. Il est trop pesant et c'est trop compliqué la médication.*»

1.3.5. Changements professionnels et économiques

La maladie de l'enfant a également des retombées sur les plans économique et professionnel. De nombreuses familles des deux cohortes font face à de graves problèmes financiers et doivent composer avec des revenus limités, comme illustré dans la section 1.1. Plusieurs familles ont subi des baisses de revenus parce qu'un des parents (la mère dans tous les cas) a dû cesser ses activités professionnelles: «*Moi, j'étudiais, j'ai tout laissé tomber pour m'occuper de lui, alors... c'est ma vie*» (une mère, 2008). Une autre mère précise: «*Papa, c'est lui qui fait toutes les heures de travail [rires] pour permettre à maman de rester avec p'tit homme, parce que j'ai essayé de retourner [au travail] puis ça pas marché*» (2008).

Les parents doivent fonctionner avec un seul salaire, alors que la maladie de l'enfant occasionne des dépenses supplémentaires. Une bonne proportion des parents est forcée de vivre de prestations gouvernementales en raison d'un manque de disponibilité pour le travail parce que l'enfant réclame beaucoup de soins. Le manque chronique de revenus affecte l'ensemble des conditions de vie. Les parents occupent alors des logements exigus, où les membres de la famille s'entassent les uns sur les autres. Il y a donc moins d'espace pour installer l'appareillage médical quand il est nécessaire. Souvent, ces parents n'ont pas de voiture, ce qui complique

les déplacements pour les rendez-vous médicaux. S'ils possèdent une voiture, elle est rarement adaptée aux besoins d'un enfant handicapé. Enfin, ces parents n'ont pas les moyens de se payer de l'aide et des loisirs, ce qui les rend encore plus sujets que les autres à l'épuisement.

Quand les mères d'enfants malades peuvent poursuivre des activités professionnelles, c'est parce qu'elles contrôlent leurs horaires ou que leur milieu de travail se montre compréhensif quand elles doivent s'absenter. Lorsque ces conditions ne sont pas présentes, la vie des mères travailleuses peut devenir très pénible :

La seule affaire que je trouve dure quand on a un enfant handicapé, c'est le travail. Je travaille de nuit; bien des fois, je suis épuisée; je ne rentre pas ou Luc est malade et je ne peux pas rentrer. N'importe quand, il peut tomber malade et puis là, ils m'ont donné une lettre de suspension. Ça, on a beaucoup de difficultés avec ça. Ils ne sont pas capables de se mettre dans la tête que c'est des conditions spéciales. Pour les mères qui ont des enfants handicapés, je trouve ça affreux (une mère, 2003).

1.4. INTERVENTION ET ORGANISATION DES SERVICES

La situation des familles en ce qui a trait à l'intervention et à l'organisation des services révèle de nombreuses lacunes, et ce, tant pour les familles de la cohorte 2003 que celles de la cohorte 2008. Les témoignages des parents révèlent que les ressources mises à la disposition des enfants malades et de leurs familles sont soit insuffisantes, voire inexistantes, soit mal adaptées, soit réparties de manière inéquitable.

L'une des difficultés des parents est de savoir où s'adresser. Ils déplorent le fait qu'il n'y ait pas d'endroit centralisé où l'on pourrait informer les parents d'enfants gravement malades sur les ressources disponibles : « *Il n'y a pas de service pour nous aider à obtenir ce dont on a besoin et on ne connaît pas les chemins à prendre pour aller chercher ce qu'il nous faut. C'est dur! C'est dur!* » (une mère, 2003).

Selon plusieurs parents, chercher et obtenir des services pour leur enfant malade et pour l'ensemble de la famille exige beaucoup de combativité et de détermination : « *Moi, ça faisait peut-être un an... au moins un an que j'ai fait des appels. Écoute, en tout et partout, j'ai réussi à rejoindre 72 organismes qui ne pouvaient pas ou pensaient peut-être qu'un moment donné y pourraient nous aider mais...* » (une mère, 2008). Ce travail pour trouver des ressources prend beaucoup de leur temps et, selon plusieurs, leur fait perdre du temps :

Ils te font remplir des papiers, remplir des papiers, c'est toujours les mêmes espèces de questions. Tu deviens enragée. Tu perds ton temps à remplir des papiers pour aboutir à rien : « Vous n'êtes pas éligible, vous n'êtes pas éligible, vous n'êtes pas éligible... » (une mère, 2003).

Selon certains parents, les tracasseries administratives atteignent parfois des sommets d'inefficacité et coûtent cher en deniers publics. À cet égard, un père raconte qu'il n'a pas pu obtenir de subvention pour faire adapter la salle de bain du nouveau domicile de la famille, parce que la pièce était en construction et non en rénovation. Pourtant, les coûts auraient été moindres pour la collectivité.

Plus les enfants sont malades, plus il est difficile pour les parents d'obtenir l'aide des organismes, surtout en ce qui a trait au répit. Quand la condition des enfants requiert des soins complexes (p. ex. trachéostomie, alimentation artificielle, assistance respiratoire), plusieurs organismes refusent de les héberger, se disant mal équipés pour les recevoir. Un père de la cohorte 2008 fait part de son expérience à ce sujet : « *Nous autres, il n'y a personne qui voulait notre enfant au début, parce qu'elle arrêtrait de respirer. [...] C'est bien rare que les familles [ressources pour le répit] veulent un bébé qui est malade comme ça.* » De fait, dès que des soins complexes sont exigés, l'offre de répit se raréfie, car la majorité des centres de répit ne dispose pas du matériel et des installations que la condition des enfants gravement malades nécessite : « *C'est difficile de trouver une place qui est équipée pour prendre soin des enfants qui sont dépendants de la technologie* » (une mère, 2008). Parfois, des ressources offrent du répit aux parents, mais elles n'ont pas les compétences requises pour affronter les conditions médicales complexes de certains enfants, comme le raconte un couple de la cohorte 2008 ayant eu recours à deux ressources de répit différentes : « *Les deux endroits où nous sommes allés n'étaient pas très bons* » (le père). « *À un de ces endroits, le soignant ne pouvait même pas reconnaître qu'elle était en convulsion. Et, à l'autre endroit, la même chose est arrivée, ils n'ont pas constaté qu'elle était en convulsion* » (la mère).

En raison du manque de ressources, certains parents doivent se rabattre sur les milieux hospitaliers afin d'obtenir un peu de répit, mais il s'agit souvent d'un recours à du répit en urgence, quand la fatigue submerge les parents et qu'ils doivent obtenir rapidement du repos. En général, l'hospitalisation n'est pas un mode de répit envisageable pour les parents, compte tenu du caractère institutionnel du lieu, du grand nombre d'enfants présents lors des séjours et du cadre peu approprié aux besoins de ressourcement des parents et d'amusement des enfants. Aussi, c'est souvent à contrecœur que les parents laissent leurs enfants en milieu hospitalier : « *On se trouvait "cheap" de laisser nos enfants à l'hôpital pour avoir un peu de répit, fait que ça a pas été bénéfique. Ils ont reçu des bons soins, tout le personnel médical était là, mais notre sentiment à nous il était complètement différent* » (une mère, 2008).

Sur un autre plan, quand les parents décrivent les services qu'ils reçoivent du système de santé public, force est d'admettre qu'il existe des disparités entre les divers territoires. L'une des mères de la cohorte 2003 explique que lorsque les parents ont la chance d'être bien servis par un

centre local de services communautaires (CLSC), ils n'osent pas en changer, car rien ne garantit qu'ils auront autant de services dans un autre établissement :

Puis, tu sais, la disparité d'un CLSC à l'autre, c'est vraiment tuant ça. Quand j'ai décidé d'acheter une maison pour l'adapter, il n'était pas question que je sorte du territoire de mon CLSC. C'était le critère numéro un. [...] Pour aucune considération, j'aurais changé de territoire; la machine est en place, on ne touche à rien.

Certains parents de la cohorte 2008 témoignent aussi du manque de ressources de répit dans leur communauté : « Il [l'enfant] a quatre ans et demi et les répits dans le coin ici, ça n'existe pas ou très peu. Il est allé deux fois en répit en quatre ans et demi » (une mère, 2008). En outre, les ressources de répit sont souvent limitées lorsqu'on vit loin des grands centres : « Moi, j'avais un répit ici à [nom de la ville] qui était une famille d'accueil, en milieu familial. Puis on a eu des complications et je n'avais plus aucun répit » (une mère, 2008).

Plusieurs parents déplorent l'injustice du système actuel qui fait en sorte que ceux qui prennent soin à domicile de leurs enfants malades ou handicapés sont moins soutenus financièrement par les deniers publics que les familles d'accueil. Ils déplorent également que des intervenants leur suggèrent de placer leur enfant lorsque, comme parents, ils font part de leur découragement au regard de la lourdeur de leurs tâches. Les témoignages qui suivent mettent en relief le non-sens de la logique qui sous-tend l'organisation actuelle du soutien aux parents.

Des fois, je trouve ça tellement injuste, parce que l'enfant va être placé en famille d'accueil qui va recevoir un montant substantiel pour prendre soin de l'enfant et le parent [de la famille d'accueil], lui, il prend ça dans sa poche. Et je m'excuse, mais ce n'est pas la subvention [du CLSC] et l'allocation familiale de 110 \$ par mois qui te permettent de t'offrir que ce soient des équipements, ou une voiture adaptée, que ce soit n'importe quoi (une mère, 2003).

J'ai eu souvent cette réponse-là. L'école m'a souvent offert de donner Matthieu à une famille d'accueil. Sur une base régulière. Mais je disais : « Pourquoi je le donnerais, pourquoi je le laisserais à une famille d'accueil ? C'est mon fils et je tiens à le garder moi. Mais pourquoi je ne peux pas vivre comme il faut avec un fils handicapé ? » On m'a souvent, souvent offert ça comme solution (une mère, 2003).

Les propos des parents s'inscrivent dans une tout autre logique. Selon eux, recevoir de l'aide gouvernementale pourrait constituer une sorte de reconnaissance sociale : « Si je plaçais ma fille, ça leur coûterait pas mal plus cher. Je pense que c'est 45 000 \$ [par an] que ça leur coûterait. S'il me payait ici à prendre soin de mes enfants, ce serait peut-être plus valorisant » (une mère, 2003).

Les parents de la cohorte 2003, à qui cette question a été posée, ont décrit les conditions pouvant favoriser l'obtention d'un véritable soutien. Accepter de recevoir de l'aide constitue, pour eux, une exigence préalable.

À cet égard, il est ressorti qu'il n'est pas toujours facile de laisser entrer un étranger dans la maison, étant donné la perte d'intimité que cela entraîne. Avoir accès à un intervenant sensible à leur cause et qui s'occupe de défendre leurs droits apporte également un changement significatif à leur situation. Une collaboration avec l'équipe médicale constitue un autre facteur qui contribue à l'obtention d'un véritable soutien. À cet égard, la majorité des parents ont souligné la qualité des soins et du soutien en provenance des équipes de professionnels des hôpitaux pédiatriques.

Les parents de la cohorte 2003 ont également émis des propositions pour améliorer le soutien qu'ils reçoivent. Ils suggèrent de diriger l'aide gouvernementale vers le soutien aux familles, afin qu'elles puissent prendre soin adéquatement de leurs enfants. Ils ont aussi émis le souhait que des lois et des politiques sociales soient instaurées pour soutenir et protéger leurs droits de travailleurs. En outre, ils souhaiteraient avoir accès à diverses ressources à domicile et en résidence, offertes à la fois par des bénévoles et des professionnels.

CONCLUSION

Comme l'ont montré les quelques comparaisons présentées dans ce chapitre, les conditions médicale, physique, psychologique et sociale des enfants accueillis à la MAG en 2008 pour du répit sont généralement encore plus contraignantes que celles des enfants qui participaient au programme Répit à domicile en 2002-2003. Ainsi, pour certaines des familles interrogées en 2008, la MAG constitue la seule ressource de répit pouvant leur assurer une entière tranquillité d'esprit compte tenu de la complexité des soins requis par leur enfant. Il est aussi intéressant de relever que, dans la recherche menée en 2008, seulement deux des enfants admis à la MAG sont atteints de cancer alors que six enfants sur 24 l'étaient dans la recherche menée en 2003. Une étude de Monterosso, Kristjanson et Phillips (2009) menée en Australie a montré que les parents d'enfants ayant le cancer utilisent moins les services de répit à l'extérieur du domicile que les parents d'enfants atteints d'autres types de maladies graves. L'explication offerte est que ces parents sont mieux soutenus par leur famille élargie et leurs amis. On peut supposer qu'il en est de même pour les parents québécois. En fait, il est pertinent de rappeler ici que plus la durée de la maladie s'allonge, plus le réseau de soutien informel des familles s'amenuise (voir, p. ex., Lewis, 2004).

Il est particulièrement intéressant de constater que plusieurs, parmi les parents interrogés en 2008, ont évoqué leurs conditions de vie difficiles, et ce, même si aucune des questions ayant été posées en entrevue n'avait de rapport direct avec ce thème. Ce que les parents ont raconté de leur vie quotidienne en 2008 s'apparente largement à ce que d'autres familles

ont exprimé dans la recherche menée en 2003, dans laquelle les conditions de vie des parents étaient systématiquement explorées. Les parents des deux cohortes ont notamment parlé de la lourdeur de la tâche, c'est-à-dire de cette difficulté à assumer le soin de leur enfant jour et nuit, sept jours sur sept. Certains ont mentionné se sentir prisonniers. Cette métaphore et d'autres du même type sont fréquemment rapportées dans des recherches donnant la parole à des parents atteints de maladies graves nécessitant des soins complexes (voir, p. ex., Brinchmann, 2005; Carnevale *et al.*, 2006; Case-Smith, 2004). Les parents ont aussi indiqué à quel point la prise en charge à domicile d'un enfant gravement malade constitue une épreuve pour la vie de couple, difficulté relevée dans plusieurs recherches antérieures (voir, p. ex., Carnevale *et al.*, 2006; Kirk et Glendinning, 2004; Nelson, 2002; Steele, 2002). Les conséquences financières, personnelles et professionnelles de l'abandon du travail extérieur par les mères ont également été mentionnées par plusieurs des parents interviewés. Ce phénomène a souvent été documenté dans la littérature (Case-Smith, 2004; Heaton *et al.*, 2005; Yantzi *et al.*, 2006), mais plusieurs chercheurs s'entendent pour dire que les coûts de tous ordres associés à ces sacrifices restent à étudier de plus près. Finalement, le dernier thème qui est ressorti avec force des témoignages des parents rencontrés est celui de la difficulté à conserver une vie sociale, difficulté souvent relevée dans les recherches menées auprès de ces familles (voir, p. ex., Carnevale *et al.*, 2006; Case-Smith, 2004; Heaton *et al.*, 2005; Lewis, 2004; McKeever et Miller, 2004; Nelson, 2002; Yantzi *et al.*, 2006). Au total, les résultats recueillis auprès des deux cohortes concernant leurs conditions de vie démontrent que les difficultés vécues par les parents d'enfants gravement malades au Québec s'apparentent à celles auxquelles font face les parents d'autres pays.

Selon Yantzi et ses collaborateurs (2006), plusieurs personnes croient que les parents d'enfants gravement malades et recevant des soins complexes peuvent facilement recourir à de l'aide de la part de leur famille, amis ou voisins. Cependant, tout comme dans nos recherches, les parents qu'ils ont interrogés doivent composer avec un choix très limité de ressources informelles de répit. En effet, peu de gens dans leur entourage sont prêts à relever la lourde responsabilité de donner des soins complexes. Pour ce qui est des ressources formelles de répit, de nombreuses recherches ont mis en évidence plusieurs lacunes existantes concernant les ressources en place et les besoins non comblés, surtout lorsqu'il s'agit de soins complexes (Damiani *et al.*, 2004; Kirk et Glendinning, 2004; Lewis, 2004; Peter *et al.*, 2007; Steele *et al.*, 2008). Si, en 2004, Damiani et collaborateurs affirmaient que la structure du système de santé de première ligne en Ontario entraînait de l'iniquité en matière d'accessibilité aux services de répit, la situation actuelle au Québec ne semble pas très différente à en juger par les témoignages des parents qui ont participé à nos recherches.

En somme, nos résultats illustrent avec force les implications de changements majeurs s'étant produits dans les systèmes de santé occidentaux ces dernières années. Des enfants survivent aujourd'hui avec des conditions médicales très complexes, à une époque où de nombreux systèmes de santé ont opéré le transfert à domicile et dans la communauté d'une partie des soins qui étaient traditionnellement offerts en institutions (Peter *et al.*, 2007). Le bon fonctionnement des systèmes de santé de plusieurs pays occidentaux, pour ce qui est du soin aux enfants gravement malades, dépend en grande partie d'un système informel de soins reposant sur l'engagement et la bonne volonté de parents non rémunérés (Corkin, Price et Gillespie, 2006; McKeever et Miller, 2004; Peter *et al.*, 2007). Même si certains parents ont mis au point diverses stratégies de survie les aidant à faire face à leur situation, il n'en demeure pas moins que leur quotidien est extrêmement exigeant. Les parents ayant participé à nos recherches l'ont clairement dit : la complexité et l'intensité de la prise en charge à domicile d'un enfant gravement malade entraînent des coûts extrêmement élevés pour leur famille, et ce, sur tous les plans. Outre le fait que le travail de ces parents soit très prenant et ne soit pas reconnu, ni socialement, ni économiquement, ces derniers doivent arriver à fournir des soins de qualité à leur enfant avec un soutien minimal des fonds publics et un choix limité de services de répit (Peter *et al.*, 2007). Or, comme le soulignait Guberman (2003) pour ce qui est des personnes âgées dépendantes, ce sont des décisions collectives et non des décisions individuelles qui ont concouru au fait que les personnes gravement malades et dépendantes survivent plus longtemps qu'auparavant. La société a en effet investi dans les avancées de la technologie médicale. Puisque ce sont des décisions collectives qui ont fait en sorte que ces enfants survivent, on doit trouver des solutions collectives à la situation actuelle des parents proches aidants. La description de la situation des familles ayant un enfant gravement malade amène à constater qu'il est urgent que l'organisation même des services, l'intervention ainsi que les politiques de soutien soient repensées si l'on veut véritablement améliorer les conditions de vie de ces familles. Ne serait-il pas temps de rechercher un meilleur équilibre dans le partage des responsabilités à l'égard de ces enfants et de reconnaître qu'au-delà de la valeur d'indépendance, qui est largement promue dans nos sociétés, l'interdépendance a aussi sa place? C'est ce message que quelques parents nous ont transmis, simplement, mais avec beaucoup d'authenticité, en parlant de ce que le séjour de leur enfant à la Maison André-Gratton leur avait apporté :

Tu as l'impression aussi qu'il y a comme un partage de la charge, qu'on n'est pas seul là-dedans, qu'on a des gens qui sont là pour nous aider à partager cette charge-là. [...] Surtout pour des enfants qui sont très lourdement handicapés, de sentir qu'on est épaulé là-dedans, puis qu'on n'est pas seul, c'est énorme (une mère, 2008).

RÉFÉRENCES

- BRINCHMANN, B.S. (2005). «Facing the system”: Parents of seriously disabled children and the helping agencies», dans A.V. Lee (dir.), *Psychology of Coping*, New York, Nova Science, p. 1-16.
- CARNEVALE, F.A., E. ALEXANDER, M. DAVIS, J.E. RENNICK et R. TROINI (2006). «Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home», *Pediatrics*, vol. 117, n° 1, p. 48-60.
- CASE-SMITH, J. (2004). «Parenting a child with a chronic medical condition», *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 58, n° 5, p. 551-560.
- CHAMPAGNE, M., S. MONGEAU et P. CARIGNAN (2010). *Le programme de répit à la Maison André-Gratton: un soutien essentiel... une question de survie! Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles*, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal et Le Phare Enfants et Familles.
- CORKIN, D., J. PRICE et E. GILLESPIE (2006). «Respite care for children, young people and families. Are their needs addressed?», *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 12, n° 9, p. 422-427.
- DAMIANI, G., P. ROSENBAUM, M. SWINTON et D. RUSSEL (2004). «Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario», *Child: Care, Health and Development*, vol. 30, p. 77-86.
- DAVIES, B., M. GUDMUNDSDOTTIR, B. WORDEN, S. ORLOFF, L. SUMNER et P. BRENNER (2004). «“Living in the dragon’s shadow” fathers’ experiences of a child’s life-limiting illness», *Death Studies*, vol. 28, p. 111-135.
- EMOND, A. et N. EATON (2004). «Supporting children with complex health care needs and their families: An overview of the research agenda», *Child: Care, Health and Development*, vol. 30, n° 3, p. 195-199.
- GUBERMAN, N. (2003). «La rémunération des soins aux proches: enjeux pour les femmes», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n° 1, p. 186-206.
- HEATON, J., J. NOYES, P. SLOPER et R. SHAH (2005). «Families’ experiences of caring for technology-dependent children: A temporal perspective», *Health and Social Care in the Community*, vol. 13, n° 5, p. 441-450.
- HIMELSTEIN, B.P., J.M. HILDEN, A.M. BOLDT et D. WEISSMAN (2004). «Pediatric palliative care», *The New England Journal of Medicine*, vol. 350, n° 17, p. 1752-1762.
- HORSBURGH, M., A. TRENHOLME et T. HUCKLE (2002). «Paediatric respite care: A literature review from New Zealand», *Palliative Medicine*, vol. 16, n° 2, p. 99-105.
- KIRK, S. et C. GLENDINNING (2004). «Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home», *Child: Care, Health and Development*, vol. 30, n° 3, p. 209-218.
- KIRK, S., C. GLENDINNING et P. CALLERY (2005). «Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child», *Journal of Advanced Nursing*, vol. 51, n° 5, p. 456-464.
- LEWIS, M. (2004). «Establishing a service: A whole population approach», *Child: Care, Health and Development*, vol. 30, n° 3, p. 221-229.
- LIBEN, S. et B. MONGODIN (2000). *La notion de répit pour les familles d’enfants atteints de maladies à issue fatale: rapport de recherche*, Montréal (Qc), Le Phare Enfants et Familles.
- McKEEVER, P. et K.L. MILLER (2004). «Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices», *Social Science and Medicine*, vol. 59, n° 6, p. 1177-1191.

- MONGEAU, S., P. CARIGNAN, M. CHAMPAGNE, M.-C. LAURENDEAU et S. LIBEN (2004). *Au-delà du répit et des activités... un message de solidarité. Évaluation du programme Répit à domicile, Le Phare Enfants et Familles, Phase II*, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal et Le Phare Enfants et Familles.
- MONGEAU, S., P. CARIGNAN et M. VIAU-CHAGNON (2006). « Les conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale », dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant : fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*, Paris (France), Vuibert, p. 133-144.
- MONTEROSSO, L., L.J. KRISTJANSON, S. AOUN et M.B. PHILLIPS (2007). « Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: Evidence to guide the development of a palliative care service », *Palliative Medicine*, vol. 21, n° 8, p. 689-696.
- MONTEROSSO, L., L.J. KRISTJANSON et M.B. PHILLIPS (2009). « The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer », *Palliative Medicine*, vol. 23, n° 6, p. 526-536.
- NELSON, A.M. (2002). « A metasynthesis: Mothering other-than-normal children », *Qualitative Health Research*, vol. 12, n° 4, p. 515-530.
- PETER, E., K. SPALDING, N. KENNY, P. CONRAD, P. MCKEEVER et A. MACFARLANE (2007). « Neither seen nor heard: Children and homecare policy in Canada », *Social Science and Medicine*, vol. 64, n° 8, p. 1624-1635.
- REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS DES MALADIES ORPHELINES (2012). *Information sur les maladies rares et orphelines*, <<http://www.rqmo.org/maladiesorphelines.html>>, consulté le 4 octobre 2013.
- STATISTIQUE CANADA (2003). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2001: les enfants handicapés et leurs familles*, Ottawa (Ont.), Statistique Canada, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, Direction générale de la recherche appliquée, Développement des ressources humaines Canada.
- STEELE, R.G. (2002). « Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: Modifying factors », *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 8, n° 9, p. 418-434.
- STEELE, R.G., S. DERMAN, S. CADELL, B. DAVIES, H. SIDEN et L. STRAATMAN (2008). « Families' transition to a Canadian paediatric hospice. Part two: Results of a pilot study », *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 14, n° 6, p. 287-295.
- TEARE, J. (2008). « Defining children with complex needs », dans J. Teare (dir.), *Caring for Children with Complex Needs in the Community*, Oxford (R.-U.), Blackwell, p. 1-19.
- YANTZI, N.M., M.W. ROSENBERG et P. MCKEEVER (2006). « Getting out of the house: The challenges mothers face when their children have long-term care needs », *Health and Social Care in the Community*, vol. 15, n° 1, p. 45-55.

LES RETOMBÉES DE SÉJOURS DE RÉPIT DANS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES LE POINT DE VUE DES PARENTS¹

Manon Champagne et Suzanne Mongeau

Le répit a été identifié par les parents d'enfants gravement malades comme une mesure de soutien des plus importantes (Davies *et al.*, 2004; Eaton, 2008; Horsburgh, Trenholme et Huckle, 2002; Mongeau *et al.*, 2004; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001; Steele *et al.*, 2008). Au Québec, le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006) qualifie le répit d'essentiel; il en a fait non seulement l'un de ses principes, mais aussi l'un des cinq besoins de la famille, tout en le plaçant au cœur de deux des critères faisant partie des normes (norme B, critère B-2; norme X, critère X-2). Ce groupe précise: «Il faut donc offrir à ces familles des services de répit qui leur permettront de se ressourcer sur les plans physique, émotif, psychologique, social ou spirituel et de faire face aux grandes exigences de la situation dans laquelle ils se trouvent» (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006, p. 29). Toutefois, la recherche portant sur le phénomène du répit

1. Reproduction, avec la permission de la revue *Journal of Palliative Care* et de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, de la version française de la presque totalité de l'article suivant: M. Champagne et S. Mongeau (2012). «Effects of respite care services in a children's hospice: The parents' point of view», *Journal of Palliative Care*, vol. 28, n° 4, p. 242-251.

met en évidence plusieurs lacunes, tant sur le plan des ressources en place et des besoins non comblés – surtout lorsqu'il s'agit de soins complexes – que sur le plan de la compréhension même du concept de répit (voir, p. ex., Damiani *et al.*, 2004; Kirk et Glendinning, 2004; Miller, 2002; Pollock *et al.*, 2001; Thurgate, 2005; Watson, Townsley et Abbott, 2002). En outre, bien que le répit soit reconnu comme une composante fondamentale des soins palliatifs pédiatriques (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families – ACT et The Royal College of Paediatrics and Child Health – RCPCH, 2003; Steering Committee of the European Association for Palliative Care – EAPC task force on palliative care for children and adolescents, 2007) et qu'il représente très souvent la raison initiale pour laquelle les parents demandent l'admission de leur enfant en maison de soins palliatifs pédiatriques (Steele *et al.*, 2008), très peu de recherches ont étudié les retombées sur les familles des séjours de répit en maisons de soins palliatifs pédiatriques (Davies *et al.*, 2004; Eaton, 2008; Maynard *et al.*, 2005; Robinson, Jackson et Townsley, 2001; Stein *et al.*, 1989; Stein et Woolley, 1990). Ainsi, l'un des objectifs d'une recherche menée par notre équipe (Champagne *et al.*, 2010²) visait à analyser, du point de vue des parents, les retombées des séjours de répit sur les différents membres de la famille. Le présent chapitre fait état des retombées des séjours de répit à la Maison André-Gratton (MAG) sur les parents et la fratrie.

2.1. CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Ce projet a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Une méthodologie qualitative de type participatif a été utilisée (Patton, 2002). Un comité consultatif a collaboré à toutes les étapes de la réalisation de la recherche. Il était composé de membres du personnel de la MAG, d'un parent utilisateur de la ressource, d'une représentante des services aux collectivités de l'UQAM ainsi que des chercheuses et de la professionnelle de recherche associées à ce projet.

Sur une période de 17 mois (juin 2007 à octobre 2008), 25 familles ont été recrutées pour les besoins de cette étude, constituant un échantillon intentionnel puisqu'elles ont été choisies en fonction de certains

2. S. Mongeau, M. Champagne et M. Trudel (2010). *Le répit pour les familles ayant un enfant gravement malade: analyse et retombées des pratiques en maisons de soins palliatifs pédiatriques*, Montréal, Université du Québec à Montréal, Faculté des sciences humaines (2006-2007); Ottawa (Ont.), Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (2008-2011).

critères, dont la diversité des âges et des conditions médicales des enfants. Dès le début de ce projet, des familles qui ont participé au programme ont été invitées à faire partie de l'étude par une employée de la MAG. Les parents acceptant de recevoir plus d'information ont été contactés par téléphone, par une assistante de recherche qui les a sollicités pour une entrevue. Ainsi, 29 familles furent jointes et 25 d'entre elles ont été rencontrées. Les motifs des quatre familles n'ayant pas participé à la recherche sont, dans un cas, le manque d'intérêt et, dans les trois autres cas, la difficulté pour ces parents à trouver du temps dans un horaire déjà chargé.

Des entrevues semi-dirigées (Savoie-Zajc, 2003) ont été effectuées avec les parents des 25 familles participantes entre juin 2007 et octobre 2008. Ces entrevues d'une durée d'environ une heure se sont déroulées, dans 24 cas, au domicile des parents et, dans un cas, par téléphone. Un nombre total de 25 mères et de 8 pères ont participé aux entrevues. Dix-sept mères et un père étaient seuls lors de l'entrevue, alors que sept entrevues ont eu lieu en présence des deux parents. Une huitième entrevue a eu lieu en couple, avec une mère et son conjoint, mais ce dernier n'avait pas de lien parental avec l'enfant malade. La grille d'entrevue comprenait une liste de questions, principalement ouvertes, portant essentiellement sur les retombées des séjours de répit à la MAG pour les parents et leurs enfants. Avec la permission des répondants, les entrevues ont toutes été enregistrées sur bandes sonores. Des données sociodémographiques ont aussi été recueillies à l'aide d'un questionnaire. Finalement, avec le consentement des parents, les dossiers des enfants à la MAG ont été consultés afin d'en extraire des données pertinentes se rapportant à la condition médicale de ces derniers, ainsi qu'à leur développement physique, psychologique et social. Ces informations visaient à établir un portrait suffisamment précis des enfants.

Les entrevues ont toutes été retranscrites intégralement à l'aide d'un logiciel de traitement de texte. Elles ont fait l'objet d'une analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2003), effectuée par une professionnelle de recherche, qui a suivi les étapes de codage, de catégorisation, puis de création de liens conduisant à une description thématique répondant à l'objectif de recherche. Les procédures pour assurer la crédibilité des données ont inclus les discussions entre les membres de l'équipe de recherche et la révision des codes par la première (MC) et la deuxième (SM) auteure; chacune d'elles a lu la moitié des entrevues. Les données sociodémographiques issues du questionnaire fermé et celles issues des dossiers des enfants ont été traitées de manière quantitative, à l'aide de statistiques descriptives.

2.2. RÉSULTATS

2.2.1. Profil des familles et des enfants

La grande majorité des membres des 25 familles ayant participé à cette recherche sont nés au Canada et se déclarent de religion catholique. Les parents ont une formation postsecondaire, collégiale et universitaire, en proportion de 58% pour les mères (14 sur 24) et de 75% pour les pères (12 sur 16). Une majorité de mères (67%, 16 sur 24) déclarent être à la maison comme statut d'occupation. De fait, seulement deux mères travaillent à temps plein et six à temps partiel. L'analyse des revenus familiaux, pour l'année 2007, indique que les familles se divisent en trois groupes égaux (de 8) correspondant à des strates de revenus faibles, moyens et élevés (l'information était non disponible pour une des familles). Seize familles vivent en couple, alors que neuf sont des familles monoparentales, assumées par la mère. Un couple prend soin d'un enfant gravement malade à titre de famille d'accueil.

Au sein des 25 familles participant à la recherche, on trouve 27 enfants, car dans deux familles, il y a plus d'un enfant atteint de maladie. L'âge moyen des enfants est de 9 ans, le plus jeune étant âgé de 11 mois et le plus âgé de 17 ans. Parmi ces 27 enfants, 13 sont atteints de maladies dégénératives, 12, de conditions invalidantes et 2, de cancer. L'analyse des caractéristiques de ces enfants à partir de leurs dossiers médicaux a permis de conclure que leurs conditions médicale, physique, psychologique et sociale sont, dans l'ensemble, très lourdes. Par exemple, plus de la moitié des enfants souffrant de maladies dégénératives ou de conditions invalidantes (52%, 13 sur 25) ont besoin de consommer six médicaments ou plus par jour et doivent être aidés pour leurs transferts (60%, 15 sur 25). Plus du tiers ont besoin d'assistance respiratoire (36%, 9 sur 25) et d'être alimentés artificiellement (44%, 11 sur 25). Sur le plan développemental, 44% des enfants (11 sur 25) ne peuvent parler, 56% (14 sur 25) souffrent d'incontinence partielle ou totale et 68% (17 sur 25) ne peuvent marcher. De plus, les conditions de vie des familles sont très difficiles, surtout en ce qui concerne la lourdeur de la tâche, la menace à la vie de couple, l'abandon du travail extérieur par les mères et la baisse de revenus en découlant ainsi que la difficulté de maintenir une vie sociale. En outre, les parents ont expliqué devoir composer avec un choix très limité de ressources officielles et non officielles de répit³.

3. Voir le chapitre précédent pour plus de détails sur les conditions de vie des familles.

Durant la période de 17 mois que couvre l'étude, les parents de notre échantillon ont eu recours au service de répit de la MAG pour un nombre total de journées d'hébergement se distribuant de 2 à 42 journées, pour une moyenne de 14 jours de répit par famille, chaque séjour ayant une durée moyenne de 3,8 jours.

2.2.2. Effets du programme de répit sur les membres des familles

L'analyse des retombées rattachées aux services de répit de la MAG montre que certaines d'entre elles sont semblables pour les mères, les pères et les couples: le repos, un meilleur sommeil, un sentiment d'être libéré de la responsabilité de l'enfant malade, un sentiment de liberté, la possibilité de vivre des vacances et la possibilité de s'occuper des autres enfants.

2.2.2.1. Repos

La retombée la plus généralisée du répit offert à la MAG est formulée, de façon simple, par plusieurs mères: *«Le repos, le repos, c'est sûr!»* (une mère). *«La dernière fois que je l'ai amenée au Phare, je n'ai rien fait de la semaine. J'ai laissé mes amis cuisiner pour moi... Je suis allée les visiter chez eux. Je n'ai pas fait de nettoyage, je n'ai rien fait, et j'ai pensé: "Wow!" J'ai fait le plein d'énergie»* (une mère).

2.2.2.2. Meilleur sommeil

Les séjours des enfants à la MAG permettent aux parents de mieux dormir: *«Avec Le Phare j'ai réussi à dormir. Ça été ma première nuit que j'ai dormi sans médicament; je me suis couchée, il était vingt heures, là»* (une mère). Parfois, il est difficile de profiter d'un meilleur sommeil, car une inquiétude demeure: *«La première fois, nous étions un peu inquiets. Nous ne dormons jamais bien la première nuit quand il est ailleurs, que ce soit à l'hôpital ou en répit»* (une mère). Pourtant, selon une autre mère, un processus de récupération du sommeil peut s'enclencher durant les jours de répit: *«Ça m'a permis de récupérer un peu plus, le temps qu'elle était au Phare. Je me recouchais, puis je me rendormais, puis je reprenais des forces.»*

2.2.2.3. Libération de la responsabilité de l'enfant malade

L'une des retombées importantes du répit offert est de libérer les parents de la responsabilité de l'enfant malade pour un moment. Un père explique cette retombée ainsi: *«Juste de prendre soin d'elle demande beaucoup. Juste de voyager avec elle, avec le fauteuil roulant et la pompe, en s'occupant de tout l'appareillage. Ne pas avoir à faire ça, c'est un répit en soi.»*

2.2.2.4. Sentiment de liberté

Se sentir libres et sortir, voilà des retombées des journées de répit qui sont précieuses pour les parents. Ne pas être soumis à la routine des soins procure un sentiment de liberté à cette mère :

Ça me donne la chance de me retrouver puis... si j'ai envie d'aller voir une vue [aller au cinéma], je peux y aller, tu sais je n'ai pas besoin de revenir là à huit heures en «rushant» [à la course], là. C'est ça qui est important quand il est en répit, j'ai pas de «cédule».

2.2.2.5. Possibilité de vivre des vacances

Pour une grande proportion de parents d'enfants gravement malades, il est difficile de prendre de vraies vacances. Or, confier leurs enfants à la MAG a enfin permis à des parents de la cohorte de vivre des vacances à plus long terme : *«Partir en vacances deux semaines, c'est plus qu'un souper! On est partis au soleil se reposer. [...] Donc, deux semaines de vacances en 17 ans et demi [rires], ça a fait du bien!»*

2.2.2.6. Possibilité de s'occuper des autres enfants

Pour certains parents, les périodes de répit offertes par la MAG leur permettent de se consacrer aux autres enfants de la famille, comme dans le cas de cette mère qui tente de tirer le meilleur parti de ces congés pour son autre enfant : *«Ça nous permet aussi d'optimiser le temps qu'on passe avec le plus jeune.»*

2.2.2.7. Autres retombées sur les mères, les pères, les couples et la fratrie

L'analyse des entrevues montre que certaines retombées du répit ont été mentionnées uniquement par les mères, comme la tentation d'utiliser le répit pour s'attaquer aux tâches domestiques ayant été négligées : *«On ne s'assoit pas pour relaxer; on fait d'autres choses qu'on ne pourrait pas faire autrement.»* Des mères soulignent également que les jours de répit donnent accès à un style de vie «normal» : *«Le but du répit, je pense que c'est d'avoir une vie normale; un petit bout de vie normale, pour recharger les batteries, pour dire "on repart".»*

Du côté des témoignages paternels se retrouvent aussi des réponses qui leur sont spécifiques, comme de démontrer une meilleure attitude envers l'enfant malade après le répit. Ainsi, un père avoue *«être plus patient»* avec son enfant, alors qu'un autre affirme démontrer une attitude plus attentionnée et affectueuse envers son enfant : *«Quand il est revenu, on était capable de lui donner une meilleure attention, de l'apprécier davantage.»* D'autres pères avouent avoir de la difficulté à profiter du répit par manque

de planification de leurs activités: *«On ne savait pas quoi faire! Quand ça fait une couple d'années que tu ne sors plus, après ça tu dis: "Qu'est-ce qu'on fait? Où on va? Qu'est-ce qu'il y a dans les alentours?" [rires] En fin de compte, on n'a rien fait, on est restés à la maison.»*

Certains des bénéfices découlant du répit sont propres aux couples, comme de vivre un rapprochement entre conjoints. Ainsi, l'un des grands bénéfices du répit, pour cette mère, c'est: *«Surtout être ensemble. [...] Puis c'est tellement important et précieuse dans des situations comme ça.»* En outre, pouvoir faire des activités en couple représente un luxe pour une majorité de parents d'enfants gravement malades et cette possibilité est fort appréciée par les couples: *«Ça nous a permis de pouvoir aller dans les commerces en même temps»* (une mère). Finalement, ce sont des couples qui ont davantage mentionné que d'avoir du répit leur permet de briser leur isolement social, en leur donnant l'occasion de visiter la famille et les amis. Ainsi, un couple de parents a profité du séjour de leur enfant à la MAG pour partager des activités avec des amis en leur consacrant toute l'attention voulue:

On est allés voir un spectacle avec des amis qui venaient de l'extérieur, avec qui on a pu vraiment faire des activités (le père).

Puis ils sont venus dormir à la maison, puis ça aussi c'est bien, parce qu'on n'invite pas souvent les gens chez nous. [...] Moi ça m'a vraiment fait du bien d'inviter des amis, plus librement. On ne leur impose pas les enfants et on était complètement là pour nos invités (la mère).

Si les parents bénéficient des séjours de l'enfant malade à la MAG, il en est de même pour la fratrie. Ainsi, les frères et sœurs ont le plaisir d'avoir leurs parents à eux seuls et de faire des activités avec eux. Un père décrit ainsi les effets positifs du répit sur sa fille aînée: *«Ça donne la chance à notre plus vieille d'avoir une vie normale. Ça lui donne un répit qui lui fait du bien. Ça lui fait beaucoup de bien.»*

2.2.3. Tranquillité d'esprit: une condition facilitante

Pour profiter pleinement de leur répit, les familles doivent avoir l'esprit tranquille. Les parents témoignent ainsi de cette condition hautement facilitante: *«Quand on est partis du Phare, on est partis très, très relaxes, puis en confiance. [...] C'est sûr qu'on est bien, puis on en profite, puis on n'a pas la tête pleine de questions»* (une mère). L'aménagement des lieux contribue en partie à la tranquillité d'esprit des parents: *«C'est bien conçu. C'est exactement ce dont ces enfants ont besoin, avec tous les différents types de stimulation»* (une mère). La participation importante des parents à la planification du séjour est aussi sécurisante: *«Ils ont pris beaucoup de renseignements avant, et je trouve ça parfait. Parce que sa condition change, elle n'est pas stable. Alors, ils essaient toujours de faire de leur mieux pour obtenir*

l'information des parents » (une mère). Savoir que leur enfant peut compter sur des soins médicaux est extrêmement rassurant, surtout que les services de répit offrant de tels soins se font rares : *« C'est difficile de trouver une place qui est équipée pour prendre soin des enfants qui sont dépendants de la technologie »* (une mère). Savoir que le personnel respecte les habitudes de vie des enfants ainsi que leurs besoins particuliers est aussi très réconfortant pour les parents : *« Autant le suivi au niveau d'un nouveau médicament, les heures, la diète à suivre ; c'est très, très bien respecté »* (une mère). Cependant, profiter du répit ne repose pas uniquement sur la confiance à l'égard des soins offerts à la MAG, mais également sur le fait que l'enfant va vivre une expérience amusante et enrichissante : *« On veut qu'il en profite [du séjour de répit] autant que nous et même plus, on veut passer du bon temps en sachant qu'il est en vacances et qu'il a du plaisir aussi »* (une mère).

Tout comme les parents qui affirment pouvoir apprécier le répit seulement s'ils ont l'esprit tranquille, la fratrie profite mieux des jours de répit lorsqu'elle sait que l'enfant malade séjourne dans un milieu agréable et stimulant où il recevra d'excellents soins. Parlant de ses autres enfants, une mère explique :

Ils sont habitués à dire : « Il [l'enfant malade] est à l'hôpital ! » Mais maintenant, ils savent qu'il va à une place positive, où ils ont eu du plaisir à jouer eux aussi. [...] Quand ils sont revenus à la maison, ils savaient qu'il était à un endroit agréable et ils se sentaient bien par rapport à ça. [...] Ça fait du bien de savoir qu'on peut passer du bon temps en famille, pendant que lui aussi passe du bon temps. Je pense que c'est la chose la plus importante (une mère).

2.3. DISCUSSION

Deux études précédentes sur le programme de répit à domicile du Phare Enfants et Familles (Mongeau *et al.*, 2004 ; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001), tout comme d'autres recherches (Davies *et al.*, 2005 ; Eaton, 2008 ; Pollock *et al.*, 2001), ont bien démontré que pour les parents « l'effet-répit » est d'abord et avant tout associé à la tranquillité d'esprit, ce dont les parents interrogés en 2007 et 2008 ont encore abondamment témoigné. Toutefois, un élément nouveau apparaît dans nos résultats : ce lien entre la tranquillité d'esprit et « l'effet-répit » n'est pas exclusif aux parents, mais est également vécu par les frères et sœurs plus âgés. Comme l'ont souligné les parents interrogés, une de leurs principales motivations à utiliser les services de la MAG se rapporte à la présence, sur place, de soins médicaux prodigués par du personnel qualifié. D'autres recherches ont mis en lumière qu'il s'agit d'une des caractéristiques contribuant le plus à la tranquillité d'esprit des parents qui font appel à une maison de soins palliatifs pédiatriques pour obtenir du répit (Robinson *et al.*, 2001 ; Stein *et al.*, 1989). Cela souligne l'importance du répit offert en maison

de soins palliatifs pédiatriques pour un bon nombre de familles dont l'enfant doit recevoir des soins complexes au quotidien ou dont la condition médicale est instable.

Les parents ont pu faire état de nombreuses retombées positives des séjours de répit sur eux, leur couple, leur famille et même leur réseau social. Cependant, quelques mères ont mentionné occuper leurs journées de répit à s'attaquer aux tâches domestiques négligées. Dans la deuxième étude sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004), de tels comportements ont aussi été constatés puisqu'une grande proportion de mères prenaient de l'avance dans leurs tâches ménagères ou autres durant les heures de répit associées aux visites de bénévoles s'occupant de l'enfant malade. Bien que peu propice au repos et au ressourcement, la retombée consistant à accomplir certaines tâches laissées en attente demeure positive pour ces mères. Par ailleurs, cette situation illustre une fois de plus la lourdeur de leur charge de travail.

Quelques pères ont avoué, pour leur part, ne pas avoir su profiter du répit, étant déboussolés par tout ce temps à eux et ne sachant comment l'utiliser. Cela avait aussi été le cas pour certains parents interrogés pour la seconde recherche évaluative sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004) et ce type de réaction a également été rapporté dans une recherche portant sur l'expérience du répit pour des proches aidants d'adultes en fin de vie (Skilbeck *et al.*, 2005). La très grande fatigue de ces parents semble largement en cause dans ce type de réaction et une des conclusions de la recherche de 2004 s'applique ici intégralement: «Recevoir du répit doit en quelque sorte s'apprendre, car après l'enclenchement d'un processus de récupération des forces, il faut savoir organiser les plages de repos pour en profiter pleinement» (Mongeau *et al.*, 2004, p. 51).

Hormis les mères et pères ayant vécu les deux situations décrites précédemment, la majorité des parents ont profité de l'effet ressourçant du répit. L'une des retombées importantes des séjours de répit est de libérer les parents de la responsabilité de l'enfant malade pour une certaine période. À ce sujet, l'évaluation du programme Répit à domicile, en 2001 et en 2004, a permis de comprendre que «les parents voient le répit comme une façon de rompre avec le cycle incessant de leurs occupations et d'échapper, si peu de temps soit-il, à leurs lourdes responsabilités» (Mongeau *et al.*, 2001, p. 38). Il en est de même pour les parents ayant participé à cette recherche, mais le fait que le programme de répit offert à la MAG le soit sur une plus longue période et à l'extérieur du domicile ajoute de la profondeur à cette retombée. Cette retombée a également été dégagée dans d'autres recherches concernant le répit offert à l'extérieur du domicile pour des familles d'adultes (Skilbeck *et al.*, 2005) ou d'enfants gravement malades (Davies *et al.*, 2004; McConkey, Truesdale et Conliffe, 2004).

Une autre retombée extrêmement positive du point de vue des parents est la possibilité de se reposer pendant que l'enfant est admis à la MAG. Ce bénéfice a aussi été rapporté dans la deuxième recherche sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004) et a été relevé dans une recherche concernant les familles d'adultes admis pour du répit en maison de soins palliatifs (Skilbeck *et al.*, 2005). Toujours en lien avec le repos, mais ciblant plus précisément un de ses aspects, plusieurs parents ont expliqué à quel point il avait été bénéfique pour eux de profiter d'un meilleur sommeil. D'autres recherches portant sur des programmes offrant, à l'extérieur du domicile, des séjours de répit de moyenne durée ont également rapporté ce bénéfice (p. ex. McConkey *et al.*, 2004). De toute évidence, des relations sont à établir entre l'importance de cette retombée pour les parents et la profondeur de leur épuisement. En outre, il importe de considérer que cet effet est ressenti parce que le répit est offert à l'extérieur du domicile.

Une autre retombée dont les parents font l'expérience est liée au fait de pouvoir retrouver accès à une vie « normale ». Tout comme les visites des bénévoles du programme Répit à domicile ont pu avoir, par leurs divers impacts, un effet « normalisant » sur la vie de certaines familles (Mongeau *et al.*, 2004), les séjours de répit de leur enfant à la MAG contribuent aussi à « normaliser » leur vie. Le fait de pouvoir sortir et se sentir libre est l'un des moyens d'accéder à une vie normale, comme cela avait été souligné dans la seconde recherche sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004). D'autres manières de parvenir à une vie plus normale ont été relevées par les parents interrogés ainsi que dans des recherches antérieures : la redécouverte des expériences de la vie ordinaire (Davies *et al.*, 2004; Skilbeck *et al.*, 2005; Stein et Woolley, 1990) et la possibilité de faire des choses qu'ils n'ont pas l'habitude de faire (McConkey *et al.*, 2004). Parmi les retombées très positives qui sont directement associées à la longueur des séjours de répit offerts à la MAG se trouve l'occasion de vivre des vacances, expérience « normalisante » s'il en est une.

Les retombées se rapportant plus particulièrement aux couples et consistant à faire des activités ensemble et à vivre un rapprochement entre conjoints, qui ont été très peu mentionnées dans les recherches sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2001; Mongeau *et al.*, 2004), sont ici ressorties avec force. La longueur des séjours offerts à la MAG, tout comme le fait que le répit est donné à l'extérieur du domicile, sont des facteurs qui favorisent une plus grande intimité entre les parents. Les effets positifs du répit sur la vie de couple ont également été mentionnés par d'autres auteurs (p. ex. Stein et Woolley, 1990).

L'effet sur les frères et sœurs n'est pas à négliger. En effet, la possibilité de faire des activités avec ses parents et le plaisir d'avoir ses parents pour soi sont les deux principales retombées pour la fratrie. D'autres

recherches signalent les mêmes retombées (Davies *et al.*, 2004, McConkey *et al.*, 2004). L'effet indirect sur l'enfant malade n'est pas à négliger non plus puisque certains pères ont expliqué avoir une meilleure attitude envers leur enfant après son séjour à la MAG. Ainsi, il apparaît clairement que le programme de répit à la MAG contribue directement au « maintien de la cohésion familiale », reconnu comme un des besoins des familles par le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006, p. 29).

Une dernière retombée relevée par les parents interrogés a trait au fait que les séjours de répit de l'enfant à la MAG contribuent à briser leur isolement social. Une conclusion semblable a émergé de la deuxième recherche sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004), mais la rupture de l'isolement se vivait alors selon un mécanisme différent, c'est-à-dire que c'étaient les liens créés avec les bénévoles qui contribuaient à briser l'isolement des parents, alors qu'ici, c'est plutôt la possibilité de visiter et de recevoir à la maison la famille élargie et les amis. Skilbeck et ses collaborateurs (2005) ont mis en lumière un mécanisme semblable dans leur recherche. Dans les maisons de soins palliatifs pédiatriques offrant systématiquement aux parents de demeurer sur place lors des séjours de leur enfant, il apparaît que le mécanisme provoquant une rupture de l'isolement social est encore différent : il s'agit de la possibilité de rencontrer d'autres familles (Davies *et al.*, 2004; Eaton, 2008).

CONCLUSION

Les parents ayant participé à cette recherche ont largement témoigné du fait que le programme de répit offert à la MAG influence notamment, et de manière positive, leur niveau d'énergie, la cohésion familiale, puis la création et le maintien de liens sociaux, leur permettant ainsi d'être en meilleure santé sur les plans physique et mental. Au total, il apparaît clairement que, parmi les caractéristiques du programme de répit offert à la MAG, deux d'entre elles contribuent directement à ce que les retombées du répit soient positives pour les familles, soit la qualité des soins offerts par une équipe qualifiée, celle-ci contribuant grandement à la tranquillité d'esprit des parents et de la fratrie, et la durée suffisamment longue des séjours, permettant un repos et un ressourcement plus en profondeur. La discussion a aussi permis de mettre en évidence la complémentarité des deux programmes de répit offerts par Le Phare, c'est-à-dire le répit offert à la MAG et le répit offert à domicile. En effet, les retombées telles que le repos et le sentiment de liberté gagnent en profondeur lorsque le répit est offert à l'extérieur du domicile. D'autres retombées sont spécifiquement associées au répit offert à la MAG, comme la possibilité de passer du temps en couple et de prendre des vacances. Par ailleurs, le répit offert à domicile

a une valeur symbolique bien particulière pour les parents, compte tenu du message de solidarité que ces derniers associent à la visite d'un bénéficiaire à leur domicile (Mongeau *et al.*, 2004). En outre, la fréquence hebdomadaire de ce programme de répit est très appréciée (Mongeau *et al.*, 2004; Mongeau *et al.*, 2001). Toutefois, il importe de signaler que pour certains parents dont les enfants sont très lourdement atteints, le répit offert à la MAG représente la seule option. Des constats similaires ont été faits au Royaume-Uni relativement à l'utilisation, par les parents d'enfants gravement malades, des maisons de soins palliatifs pédiatriques à des fins de répit: «*Children's hospices, because they also generally provide a level of care that can rarely be matched by other providers, quickly become a lifeline for families*» (Jackson et Robinson, 2003, p. 105).

En termes d'implications cliniques, cette recherche a permis de cerner l'importance d'une préparation des familles aux séjours de répit. En effet, quelques parents ont mentionné comment cela avait été difficile et stressant de confier leur enfant à la MAG lors de son ou de ses premiers séjours. Ces derniers ont expliqué vivre des sentiments contradictoires de soulagement, d'inquiétude, d'ennui et de désœuvrement pendant les séjours de répit de leur enfant. D'où l'importance pour les employés des programmes de répit de se montrer particulièrement sensibles à la détresse vécue par certains parents et de mettre en place divers moyens de préparer les familles au répit et de les soutenir pendant ces séjours. En ce sens, différents ajustements ont été apportés par le personnel de la MAG pour pallier le stress vécu par certaines familles: les enfants y font désormais un premier séjour de 24 heures; il est possible, pour les parents qui le désirent, de dormir à la MAG; et un guide de préparation du séjour de l'enfant est maintenant remis à toutes les familles. À ces mesures s'ajoute la possibilité pour les parents de prendre des nouvelles de leur enfant en tout temps.

En terminant, il importe de souligner deux limites importantes de cette étude. D'abord, cette recherche s'intéresse aux retombées à court terme seulement du répit offert en maison de soins palliatifs pédiatriques. Ensuite, l'échantillon, bien que nombreux dans le contexte d'une recherche qualitative, s'est révélé assez uniforme quant aux caractéristiques socioculturelles des familles interrogées. Ces limites nous invitent à étudier plus en profondeur certaines dimensions du répit offert en contexte de soins palliatifs pédiatriques. Ainsi, les retombées de ce type de répit sur les familles devraient être aussi investiguées à moyen et à long terme. En outre, il serait fort pertinent d'explorer les liens entre les caractéristiques socioculturelles des familles et les retombées qu'elles attribuent au répit. Finalement, il serait particulièrement intéressant d'inscrire de futurs travaux de recherche dans une perspective théorique féministe, de manière à pouvoir analyser l'expérience du répit à travers les rapports sociaux de sexe, par une comparaison entre les hommes (pères) et les femmes (mères).

RÉFÉRENCES

- ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES – ACT et THE ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH – RCPCH (2003). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*, 2^e éd., Bristol (R.-U.), ACT.
- CHAMPAGNE, M., S. MONGEAU et P. CARIGNAN (2010). *Le programme de répit à la Maison André-Gratton: un soutien essentiel... une question de survie! Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles*, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal et Le Phare Enfants et Familles.
- DAMIANI, G., P. ROSENBAUM, M. SWINTON et D. RUSSEL (2004). «Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario», *Child: Care, Health and Development*, vol. 30, p. 77-86.
- DAVIES, B., R. STEELE, J.B. COLLINS, K. COOK et S. SMITH (2004). «The impact on families of respite care in a children's hospice program», *Journal of Palliative Care*, vol. 20, n° 4, p. 277-286.
- EATON, N. (2008). «“I don't know how we coped before”: A study of respite care for children in the home and hospice», *Journal of Clinical Nursing*, vol. 17, n° 23, p. 3196-3204.
- GROUPE DE TRAVAIL SUR LES NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, Québec (Qc), ministère de la Santé et des Services sociaux – MSSS, Direction des communications, <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>>, consulté le 11 septembre 2013.
- HORSBURGH, M., A. TRENHOLME et T. HUCKLE (2002). «Paediatric respite care: A literature review from New Zealand», *Palliative Medicine*, vol. 16, n° 2, p. 99-105.
- JACKSON, P. et C.E. ROBINSON (2003). «Children's hospices: Where do they fit?», *Critical Social Policy*, vol. 23, n° 1, p. 103-112.
- KIRK, S. et C. GLENDINNING (2004). «Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home», *Child: Care, Health and Development*, vol. 30, n° 3, p. 209-218.
- MAYNARD, L., T. RENNIE, J. SHIRTLIFFE et D. VICKERS (2005). «Seeking and using families' views to shape children's hospice services», *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 11, n° 12, p. 624-630.
- MCCONKEY, R., M. TRUESDALE et C. CONLIFFE (2004). «The features of short-break residential services valued by families who have children with multiple disabilities», *Journal of Social Work*, vol. 4, n° 1, p. 61-75.
- MILLER, S. (2002). «Respite care for children who have complex healthcare needs», *Paediatric Nursing*, vol. 14, n° 5, p. 33-37.
- MONGEAU, S., P. CARIGNAN, M. CHAMPAGNE, M.-C. LAURENDEAU et S. LIBEN (2004). *Au-delà du répit et des activités... un message de solidarité. Évaluation du programme Répit à domicile*, Le Phare Enfants et Familles, Phase II, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal et Le Phare Enfants et Familles.
- MONGEAU, S., M.-C. LAURENDEAU et P. CARIGNAN (2001). *Un soutien qui fait une différence: évaluation de la phase pilote du programme «Répit à domicile»*, Montréal (Qc), Le Phare Enfants et Familles, Université du Québec à Montréal et Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

- PAILLÉ, P. et A. MUCCHIELLI (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris (France), Armand Colin.
- PATTON, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*, Thousand Oaks (Calif.), Sage.
- POLLOCK, N., M. LAW, S. KING et P. ROSENBAUM (2001). *Respite Services: A Critical Review of the Literature*, Hamilton (Ont.), CanChild Centre for Childhood Disability Research.
- ROBINSON, C., P. JACKSON et R. TOWNSLEY (2001). «Short breaks for families caring for a disabled child with complex health needs», *Child and Family Social Work*, vol. 6, n° 1, p. 67-75.
- SAVOIE-ZAJC, L. (2003). «L'entrevue semi-dirigée», dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données*, 4^e éd., Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 293-316.
- SKILBECK, J.K., S.A. PAYNE, M.C. INGLETON, M. NOLAN, I. CAREY et A. HANSON (2005). «An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit», *Palliative Medicine*, vol. 19, n° 8, p. 610-618.
- STEELE, R., S. DERMAN, S. CADELL, B. DAVIES, H. SIDEN et L. STRAATMAN (2008). «Families' transition to a Canadian paediatric hospice. Part two: Results of a pilot study», *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 14, n° 6, p. 287-295.
- STEERING COMMITTEE OF THE EAPC TASK FORCE ON PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS (2007). «IMPacCT: Standards for paediatric palliative care in Europe», *European Journal of Palliative Care*, vol. 14, n° 3, p. 109-114.
- STEIN, A., G.C. FORREST, H. WOOLLEY et J.D. BAUM (1989). «Life threatening illness and hospice care», *Archives of Disease in Childhood*, vol. 64, p. 697-702.
- STEIN, A. et H. WOOLLEY (1990). «An evaluation of hospice care for children», dans J.D. Baum, F. Dominica et R.N. Woodward (dir.), *Listen. My Child Has a Lot of Living to Do*, Oxford (R.-U.), Oxford University Press, p. 66-90.
- THURGATE, C. (2005). «Respite for children with complex health needs: Issues from the literature», *Paediatric Nursing*, vol. 17, n° 3, p. 14-18.
- WATSON, D., R. TOWNSLEY et D. ABBOTT (2002). «Exploring multi-agency working in services to disabled children with complex healthcare needs and their families», *Journal of Clinical Nursing*, vol. 11, n° 3, p. 367-375.

CHAPITRE

3

L'EXPÉRIENCE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS RELATIVEMENT AUX SÉJOURS DE RÉPIT À LA MAISON ANDRÉ-GRATTON

Manon Champagne et Mona Trudel,
avec la collaboration de Gaëtan Desombre et Christine De Schutter

Quelques chercheurs se sont intéressés aux retombées du répit offert dans une maison de soins palliatifs pédiatriques, pour les familles ayant un enfant gravement malade (voir, p. ex., Davies *et al.*, 2004, et le chapitre 2 du présent ouvrage). Il apparaît aussi pertinent de s'interroger sur l'expérience vécue par les enfants et les adolescents séjournant dans un tel milieu. C'est pourquoi les deux objectifs visés par le présent chapitre sont de décrire l'expérience des enfants et des adolescents relativement aux séjours de répit à la Maison André-Gratton (MAG) et de dégager certaines des retombées à court terme de ces séjours pour eux. Après une brève mise en contexte, suivie de la présentation du cadre méthodologique et d'une courte recension des écrits, des vignettes narratives tirées des notes d'observation prises par deux des auteures (MC et MT) permettront d'illustrer les différents types d'activités expérimentées par les enfants et les adolescents fréquentant la MAG et les réactions qu'elles suscitent chez eux. En discussion, nous tenterons de mettre en relief quelques-unes des retombées à court terme des séjours à la MAG pour les enfants et les adolescents.

3.1. CONTEXTE

Comme cela a été mentionné au chapitre 2, très peu de chercheurs ont étudié les pratiques relatives au répit dans les maisons de soins palliatifs pédiatriques et les facteurs contribuant à ce que ces milieux puissent être considérés comme des ressources adéquates de répit pour les familles. Parmi les études que nous avons recensées, seulement deux ont recueilli la perspective des enfants et des adolescents malades (Association of Children's Hospices – ACH, 2004; Davies *et al.*, 2005). Cela s'explique fort probablement par le fait qu'il est difficile de recueillir le point de vue des enfants et des adolescents séjournant dans ce type de maison, compte tenu de la complexité de leurs conditions médicales et des handicaps souvent nombreux qui en découlent, dont la mutité. Toutefois, selon Cotterill *et al.* (1997) «l'expérience des usagers d'un service de répit est l'ingrédient crucial dans l'entreprise visant à évaluer la qualité de ce service et la nature des bénéfices qu'il apporte aux usagers et aux proches aidants» (p. 780; traduction libre). C'est ainsi que dans le contexte d'un projet de recherche plus large¹, nous nous sommes intéressées de près à l'expérience vécue par les enfants et les adolescents séjournant à la Maison André-Gratton pendant les années 2008 et 2009. Pour ce faire, nous avons résolu de les observer plutôt que de les interroger, comme nous l'explicitons à la section suivante.

3.2. CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Les données présentées dans ce chapitre proviennent de notes prises à la suite des séances d'observation participante effectuées par deux chercheuses à la Maison André-Gratton. La première (MC) s'est intéressée aux activités de la vie quotidienne (AVQ²) des enfants et des adolescents

1. S. Mongeau, M. Champagne et M. Trudel (2008-2011). *Le répit pour les familles ayant un enfant gravement malade: analyse et retombées des pratiques en maisons de soins palliatifs pédiatriques*, subvention ordinaire de recherche du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. Ce projet a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal.
2. Les activités de la vie quotidienne sont ici définies comme un «ensemble de gestes accomplis chaque jour par une personne dans le but de prendre soin d'elle-même ou de participer à la vie sociale» (Blouin *et al.*, 1995, p. 13, cité par *Index international et dictionnaire de la réadaptation et de l'intégration sociale*, s.d.), avec la nuance que, dans le contexte de la MAG, plusieurs enfants reçoivent de l'aide pour accomplir ces différents gestes.

séjournant à la MAG, tandis que l'autre (MT) a porté son attention sur les périodes d'accompagnement par l'art animées par des étudiants en arts de l'UQAM^{3,4}.

Ces périodes d'observation ont été réparties sur une durée de seize mois et se sont déroulées à différents moments de la journée (jour et soir), et de la semaine⁵. Un cadre d'observation avait été élaboré par chacune des deux chercheuses afin de cibler les éléments à observer en fonction de ce qui les intéressait. La rédaction de notes descriptives et analytiques (Laperrière, 2003) s'est faite au fur et à mesure du déroulement des périodes d'observation. Les chercheuses ont fait le choix de présenter les données recueillies sous la forme de vignettes narratives analytiques. Selon Erickson (1986, cité par Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1996):

Par son aspect **narratif**, la vignette ou l'illustration construite à partir des notes de terrain est un « portrait évocateur du déroulement d'un événement de la vie quotidienne, dans lequel tous les éléments visuels et auditifs sont décrits dans leur ordre naturel d'occurrence ». [...] Par son aspect **analytique**, la description de l'événement doit de plus mettre en évidence ce qui, dans ce cas, est typique de l'assertion ou du concept illustré (Erickson, 1986, p. 88-89).

-
3. Les étudiants en arts dont il est question dans ce chapitre sont inscrits dans un cours d'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades offert aux étudiants inscrits dans des programmes de premier cycle en art dramatique, arts visuels et médiatiques, danse et musique de la Faculté des arts de l'UQAM. Ces étudiants se destinent à des carrières de créateurs, d'interprètes ou d'éducateurs d'art.
 4. Différentes raisons nous ont conduites à choisir l'observation participante comme principale méthode de collecte de données. D'abord, nous savions que plusieurs des jeunes séjournant à la MAG présentent des déficiences limitant considérablement, sinon totalement, leur capacité à s'exprimer verbalement. Puis, nous avions eu l'occasion de prendre conscience, lors de recherches précédentes, des limites inhérentes à la seule utilisation des entretiens dans un contexte pédiatrique. Il nous est ainsi apparu plus fructueux d'observer les enfants et les adolescents agir et interagir dans le milieu de vie qu'est la MAG. Nous suivions en cela les conseils de chercheurs d'expérience comme Carnevale *et al.* (2008). En rétrospective, nous pouvons affirmer que ce choix a été judicieux.
 5. La chercheuse s'étant intéressée aux AVQ a procédé à six séances d'observation, chacune d'une durée de 3 h 15 à 6 h, pour un total de 26 h d'observation. Quatre séances ont eu lieu à l'été 2008 et ont permis d'observer huit enfants, et deux séances ont eu lieu à l'automne 2008 et ont permis d'observer dix enfants. La chercheuse qui a procédé aux observations sur les activités d'accompagnement par l'art l'a fait en quinze séances d'observation d'une durée approximative de 2 h 30 à 3 h, impliquant 27 étudiants et une cinquantaine d'enfants, pour un total de 45 h d'observation. Ces séances ont eu lieu de mars 2008 à décembre 2009.

Cinq événements représentant diverses activités de la vie quotidienne seront ainsi d'abord présentés au moyen de vignettes et suivis de cinq illustrations de l'accompagnement par l'art. Toutefois, auparavant, il importe de dire quelques mots au sujet d'écrits qui ont inspiré l'analyse et l'interprétation des résultats.

3.3. QUELQUES POINTS D'ANCRAGE THÉORIQUES

Rares sont les études traitant des retombées des séjours de répit en maisons de soins palliatifs pédiatriques sur les enfants et les adolescents gravement malades. Comme mentionné précédemment, il nous a été possible d'en recenser deux ayant recueilli la perspective des enfants et des adolescents ayant bénéficié de tels séjours (ACH, 2004; Davies *et al.*, 2005). Davies et ses collaborateurs ont recueilli le point de vue d'enfants ayant séjourné à Canuck Place, première maison de soins palliatifs pédiatriques au Canada, située à Vancouver. Vingt-six enfants malades et 41 frères et sœurs ont répondu à un questionnaire, tandis que 4 enfants malades et 10 frères et sœurs ont participé à des entretiens en face-à-face. Nous rapportons ici seulement les résultats concernant les enfants malades. Ces derniers ont particulièrement apprécié se retrouver dans un environnement différent de celui de la maison familiale et leur offrant la possibilité de faire des activités inhabituelles pour eux. Ils ont aimé vivre une certaine liberté relativement à leurs routines quotidiennes et avoir la chance de faire des choix concernant les activités offertes. Le fait de passer du temps avec des bénévoles, des infirmières, d'autres enfants et des enseignants a aussi été apprécié. Vivre une pause de la relation souvent très intense établie avec les parents a également été perçu comme positif. Finalement, le climat de sécurité et d'amitié prévalant dans cette maison a été très apprécié. Une autre recherche, réalisée au Royaume-Uni, visait à produire un outil d'assurance qualité à partir de la consultation de personnes associées à 26 maisons de soins palliatifs pédiatriques. Quatre-vingts enfants et adolescents (malades et appartenant à la fratrie) ayant fréquenté ces maisons ont ainsi révélé les aspects les plus appréciés de leurs séjours (ACH, 2004). Différentes catégories ont été déterminées et regroupées selon six grands thèmes: soins physiques, liberté et indépendance, plaisir et amusement, environnement, camaraderie (avec les soignants et les autres enfants), et soutien pour la famille. Il est intéressant de constater que ces thèmes correspondent pour la plupart aux résultats présentés par Davies *et al.* (2005). Nous avons retenu les cinq premiers des six thèmes proposés par l'Association of Children's Hospices (ACH, 2004) afin de regrouper et de discuter les points centraux émergeant des vignettes narratives présentées dans la section résultats.

Quant à la littérature scientifique portant sur les retombées de l'art en milieu de soins palliatifs, et plus particulièrement en milieu de soins palliatifs pédiatriques, elle est aussi peu abondante. Les écrits de Brown (2008), Sheridan et McFerran (2004) et Trudel et Mongeau (2008) traitent de l'apport du jeu et des activités créatives sur le développement, l'*empowerment* et le mieux-être d'enfants gravement malades. Rollins (2004), dans son livre *Arts Activities for Children at Bedside*, aborde brièvement ces questions, mais propose principalement diverses activités artistiques adaptées aux enfants hospitalisés. D'autres auteurs, tels Hartley et Payne (2008), ont retenu notre attention parce qu'ils font état des retombées des activités créatives offertes à des adultes au St. Christopher Hospice de Londres. Nous pensons que certaines des retombées des activités créatrices sur les adultes peuvent être similaires à celles observées en contexte de soins palliatifs pédiatriques. Nous ne nous sommes référées que très peu à la littérature portant sur l'art-thérapie étant donné que les finalités de l'accompagnement par l'art sont différentes de celles visées par l'art-thérapie. Cependant, à l'instar du réseau Art et Santé dont la mission est de rassembler des pratiques artistiques auprès de populations fragilisées dans toute la Communauté francophone d'Europe, nous pensons que « [l']art joue le même rôle en milieu de soins que partout ailleurs et pour tout le monde : expression, découverte de ses capacités, développement de l'imagination et de la créativité, connaissance de soi, plaisir, rencontre, partage d'émotions... » (Culture et démocratie, 2011, p. 27). De ce fait, nous avons choisi de faire référence, dans ce chapitre, soit à quelques auteurs provenant du domaine de l'éducation artistique et culturelle (Gosselin, 1993 et 2008; MELS, 2007; Robin, 2008), soit à des écrits qui relatent des pratiques d'artistes en milieu de soins (Culture et démocratie, 2011). Enfin, l'art est présent dans le milieu hospitalier français depuis les années 1980 et les écrits provenant de la Conférence des directeurs généraux de CHU présentés dans *Humanités : 10 ans d'arts et de culture dans les CHU* (Leteurtre, 2010; Paire, 2010) nous sont apparus particulièrement intéressants. Nous croyons que ces écrits, quoique éclectiques, se sont révélés particulièrement inspirants et nous ont permis de mieux appréhender la complexité de l'accompagnement par l'art auprès d'enfants gravement malades.

3.4. PETITES HISTOIRES AUTOUR DES SÉJOURS À LA MAG

3.4.1. Les activités de la vie quotidienne

3.4.1.1. Premier événement : Elysa dans la piscine et dans le bain

C'est le milieu de l'avant-midi, par un beau mardi ensoleillé de juillet. Elysa est dans la piscine intérieure avec l'animatrice et une bénévole. Elle a une stature plus petite que celle généralement observée chez une enfant

de 8 ans et garde habituellement une position dans laquelle ses membres sont ramenés sur elle-même. Elle est nourrie par gavage et souffre souvent de convulsions. Elle émet parfois des clappements avec la langue et le palais et grimace à intervalles réguliers. Elle ouvre rarement les yeux et elle ne voit pas.

Alors qu'elle se trouve dans la piscine, elle est en position presque horizontale, soutenue au niveau des épaules par l'animatrice, et la bénévole étire doucement ses jambes. C'est la première fois que je vois ses jambes en position étirée. Puis, la bénévole prend Elysa dans ses bras, en position verticale, le visage tourné vers elle et elle fait de petits sauts dans l'eau. L'animatrice et la bénévole parlent à Elysa. Les bras de cette dernière bougent parfois et elle frappe l'animatrice (geste inconscient). Ensuite, la bénévole la prend dans ses bras à l'horizontale, en soutenant ses épaules et le dessous de ses jambes. L'enfant semble très calme, elle ne bouge presque plus, garde les yeux fermés. Pendant la baignade, l'animatrice et la bénévole expliquent qu'elles ont essayé de placer Elysa sur le tapis de flottaison au début, mais qu'elles ont vite abandonné cette activité car la petite fille n'aimait pas cela. Je perçois une volonté, chez ces deux intervenantes, de s'ajuster le mieux possible aux réactions de l'enfant.

Puis les deux intervenantes, assistées de Geneviève, une préposée aux bénéficiaires, sortent Elysa de la piscine. L'animatrice la prend dans ses bras, va vers la partie moins profonde de la piscine et la dépose sur une serviette au bord de la piscine. Ensuite, Geneviève se penche et la prend dans ses bras, en position horizontale, pour l'amener à la salle où se trouve le bain thérapeutique.

Assistée d'une autre préposée, Geneviève donne le bain à Elysa, car cette dernière doit être rincée après la baignade dans la piscine. Geneviève a des gestes très doux envers l'enfant quand elle la savonne et la rince. C'est surtout elle qui interagit avec Elysa, l'autre préposée ayant un rôle de soutien. La petite fille semble confortable, même si elle grimace de manière régulière. Le seul moment où elle réagit un peu mal, c'est lorsque Geneviève l'éclabousse par inadvertance. Les deux employées interagissent avec Elysa au moment de l'habiller. Puis celle-ci est placée dans son fauteuil. Une fois qu'Elysa est assise, Geneviève me dit : « *Elle a l'air d'un chérubin avec ses cheveux tout frisés* » et elle lui caresse doucement les cheveux. Je perçois chez cette intervenante une propension à traiter les enfants avec beaucoup de respect et de dignité.

3.4.1.2. Deuxième événement : le déjeuner

C'est samedi et c'est le début du mois d'août. Il est 9 h 50. De la salle à manger, on voit que la cuisinière prépare le déjeuner pour Charlie (rôti et confiture, et lait au chocolat) à la demande de Louise, une préposée.

Charlie a 12 ans, elle est toujours assise dans son fauteuil roulant. Sa stature est plus petite que la stature habituelle d'une fillette de 12 ans : elle souffre d'une atrophie des membres inférieurs. Elle peut tenir des objets dans ses mains ; et elle peut dessiner, manger et manipuler son fauteuil. Il s'agit d'une enfant expressive, qui sourit beaucoup et qui se fait bien comprendre en gesticulant des bras. Elle est capable de dire oui, non et quelques mots.

Puis, Ginette, une autre préposée, arrive avec Lélia, 8 ans, qui est assise dans son fauteuil roulant. La stature de Lélia est plus petite que la stature habituelle d'un enfant de 8 ans. Elle garde souvent les bras à 90 degrés, près de son visage. Elle a des spasmes musculaires. Elle ne parle pas, mais réagit à la musique et à la voix humaine. Elle porte des lunettes et ouvre parfois les yeux.

Les préposées sortent les deux petites filles dehors, autour de la table sur le patio. Louise essaie de faire manger Charlie. Ginette va chercher le *bean bag*, car elle veut y installer Lélia qui est agitée et pleure dans son fauteuil.

Louise essaie de convaincre Charlie de manger, mais cette dernière refuse obstinément. Plus tôt, Ginette m'a expliqué que celle-ci a l'habitude de manger des rôties au Nutella chez elle, mais qu'il n'y en a pas à la MAG à cause des risques d'allergies. Charlie n'a aucun intérêt pour son déjeuner, malgré les encouragements à manger de Louise qui lui dit qu'elle pourra ensuite aller fabriquer un livre avec l'animateur, dans la salle d'arts plastiques. J'essaie moi aussi d'encourager Charlie, mais elle ne veut absolument pas manger. Elle pince les lèvres ou met la main devant sa bouche dès qu'on lui offre les rôties ou le lait au chocolat. Elle ne veut même pas sentir le lait au chocolat. Finalement, après dix minutes, Louise rentre le fauteuil de Charlie dans la MAG afin d'aller la reconduire à la salle d'art. Ginette m'explique que cette enfant n'a pas beaucoup d'appétit, mais que puisqu'elle a un bon poids, ce n'est pas dramatique si elle ne mange pas. Il faudra cependant veiller à ce qu'elle s'hydrate bien.

Pendant que Louise essayait de faire manger Charlie, Ginette a apporté un *bean bag* dehors et y a étendu Lélia. Elle caresse les cheveux de cette dernière, qui continue de pleurer. Alors, Ginette s'étend sur le *bean bag*, sa tête près de celle de Lélia, et lui chante doucement des chansons. Cela ne la calme pas. Alors, Ginette lui dit : « *Lélia, je vais essayer de te bercer pour voir si cela peut te calmer.* » Elle rentre dans la MAG, s'approche de la chaise berçante qui est près de la « garde côtière⁶ », la traîne dehors. Puis, elle prend Lélia qui est sur le *bean bag* et s'assoie avec elle sur la

6. C'est ainsi qu'est nommé le poste des infirmières à la MAG.

chaise. Je lui demande si elle veut l'oreiller, elle me dit oui, et je l'installe sous son bras. Lélia se calme pendant que Ginette lui chante des chansons douces. Je les quitte afin d'aller observer Charlie dans la salle d'art.

3.4.1.3. Troisième événement: dans la salle d'art

Ce matin, la salle d'art est très occupée. Deux des jeunes qui y sont présents, dont Charlie, sont en fauteuil roulant; le troisième, Paul, est assis sur une chaise. Chacun est accompagné d'un adulte, debout ou assis près de lui. Du matériel de bricolage se trouve sur la table au centre. Paul, 8 ans, travaille à la table. Il est mobile, mais sa démarche est hésitante. Il est en mesure de se servir de ses bras normalement, mais il se fatigue rapidement. Il est nourri par gavage. Il est capable d'émettre des sons et parfois même des mots. Il est en mesure de comprendre ce qu'on lui dit et de réaliser de nombreuses activités bien qu'il ait d'importants retards de développement. Il porte des lunettes ainsi que des appareils auditifs. Charlie, travaille sur la table de son fauteuil roulant, protégée par un papier. Devant l'autre jeune en fauteuil roulant, Valérie, 15 ans, se trouve un chevalet inclinable sur roulettes. Valérie a une stature normale pour son âge. Elle peut bouger la tête. Ses bras sont assez souples et elle peut les bouger, mais elle n'est pas en mesure de bien contrôler ses mouvements. Son expression faciale est limitée et elle garde souvent la bouche ouverte. Elle ne parle pas, mais elle peut entendre. Elle garde ses yeux bien ouverts, et on a parfois l'impression qu'elle fixe des objets.

Aujourd'hui, l'activité est la même pour chacun des enfants. L'animateur a préparé un grand livre d'environ 18 pouces de large sur 8 pouces de haut pour chacun des enfants. La couverture est faite en carton rigide blanc et les pages (une douzaine) en papier blanc. Les enfants sont invités à personnaliser ce livre avec différents matériaux: peinture, crayons feutres, images de magazines déjà coupées, feutrine, plumes, etc.

Chaque enfant travaille à réaliser son livre avec l'aide d'un adulte. La bénévole qui se trouve avec Valérie réussit à lui faire faire des dessins avec des crayons feutres en lui plaçant un crayon entre les doigts d'une main et en l'aidant, soit en bougeant un peu sa main ou en tenant le livre. À un certain moment, l'animateur fait remarquer à la bénévole qu'il y a des crayons adaptés pour les enfants qui ont plus de difficulté à saisir les crayons, comme Valérie. Il s'agit de crayons feutres fixés sur de longs pinceaux par du ruban à masquer. La bénévole est très enthousiasmée par ça et dit, en riant, à l'animateur: «*C'est maintenant que tu me le dis!*» Elle installe un de ces crayons dans la main de Valérie et cela devient plus facile pour cette dernière de dessiner des traits dans son livre. Puis, la bénévole note que le bout du pinceau peut aller dans les yeux ou la bouche de l'enfant et l'animateur sort alors de grosses billes de bois trouées et en

donne à la bénévole qui fixe une bille au bout de chaque pinceau. Plus tard, ces billes seront fixées aux pinceaux par de la colle chaude. En utilisant ces crayons, Valérie dessine beaucoup plus facilement dans son livre. De manière intermittente, elle s'active beaucoup en faisant bouger son bras et en dessinant des traits de couleur dans son livre. Elle semble concentrée, même s'il est difficile de noter quelle est l'expression dans son visage. Parfois, elle ralentit ou arrête complètement de bouger le bras pendant quelques secondes ou minutes.

Quant à Charlie, elle travaille à son livre avec l'animateur. Elle peint dans son livre avec de la peinture bleue, sa couleur favorite. Elle est bien concentrée sur son œuvre. Paul aussi est concentré. La bénévole est assise près de lui et est très attentive à ce qu'il fait. Elle l'aide parfois, bien qu'il soit capable de faire beaucoup de choses sans aide. Elle l'encourage en lui disant qu'il travaille bien.

Peu de temps après, Paul quitte la pièce avec la bénévole qui l'a aidé pour son livre. Il veut faire autre chose. Puis la bénévole qui est avec Valérie entreprend de lui dessiner des fleurs sur le visage avant que l'animateur la prenne en photo. Une fois que la bénévole a terminé, en attendant que les photos soient prises, Valérie ferme les yeux et semble s'assoupir. Elle paraît fatiguée.

Pendant ce temps, Charlie, toujours assistée de l'animateur, poursuit la réalisation de son livre en y étampant, sur la couverture, une de ses mains recouverte de peinture bleue. Elle s'amuse beaucoup avec l'animateur qui lui applique de nouveau de la peinture dans la main avec un pinceau, puis qui l'aide à faire l'étampe en pesant sur sa main. L'animateur transforme l'activité d'art en jeu, en faisant comme s'il n'arrivait plus à peser fermement sur la main de Charlie, car cette dernière serait trop forte et l'empêcherait de le faire par la seule force de sa main. Charlie sourit beaucoup. L'animateur m'explique que l'application de la peinture dans la main est une stimulation tactile différente et intéressante pour les enfants.

Puis, c'est au tour de Charlie de se faire maquiller par la bénévole. Cette dernière l'invite à choisir les couleurs des dessins qu'elle lui trace dans le visage. Pendant ce temps, l'animateur prend différentes photos de Valérie avec un appareil numérique alors que cette dernière redevient plus éveillée. Plus tôt, quand elle s'était un peu assoupie, l'animateur avait dit qu'elle était en mode « récupération » et il a attendu avant de faire les photos. Il en a profité pour ranger un peu. Il a le souci de s'adapter aux rythmes des enfants et de ne pas tomber dans la sur-stimulation. Le but de la prise de photos est d'en choisir une qui sera imprimée et collée sur le livre de Valérie. L'animateur projette aussi de faire des photos de Charlie et de Paul pour leur livre respectif. Je n'assisterai pas à la prise de ces photos toutefois.

3.4.1.4. Quatrième événement: le soir avant la fête de l'Halloween

C'est vendredi soir et demain aura lieu la fête de l'Halloween à la MAG. Melissa et une infirmière discutent dans le corridor près de la petite salle de jeu et de la garde côtière. Melissa, une petite fille de 7 ans qui se déplace dans un fauteuil roulant motorisé, parle normalement, et voit et entend sans problème, demande pourquoi les enfants ne peuvent pas écouter le rapport des infirmières. L'infirmière lui explique qu'il s'agit de choses confidentielles et qui n'ont pas beaucoup d'intérêt pour les autres enfants. Elle illustre cela par un exemple qui fait bien rire Melissa: «*Tu ne veux pas savoir à quelle heure Louis a fait son dernier caca!* [Louis étant le meilleur ami de Melissa qui séjourne à la MAG avec elle; il est atteint de la même condition dégénérative]». Puis, Melissa, toute excitée par l'idée qu'il y aura une fête d'Halloween demain, confie un «secret» à l'infirmière en lui révélant qu'elle sera habillée en pirate. On saura par la suite que tout le personnel aura eu droit à cette confidence!

Plus tard, dans la chambre de Melissa et Louis, le personnel s'affaire à les préparer pour le coucher. Melissa arrive la première. Avec l'aide de l'infirmière-auxiliaire, elle se déshabille, se met en pyjama pour la nuit, se brosse les dents et se prépare au dodo. Elle est encore très fébrile et excitée à l'idée qu'il y aura une fête d'Halloween demain. Elle m'offre de regarder son costume qui est dans la garde-robe, mais je refuse, disant que je veux avoir la surprise demain. L'infirmière-auxiliaire communique avec beaucoup d'aisance et Melissa aussi. Elles parlent toutes deux de l'Halloween et de Louis. À un certain moment, Melissa dit à l'infirmière-auxiliaire: «*T'es ma meilleure amie.*» Elle s'informe aussi pour savoir qui sera là demain.

Louis arrive dans la chambre un peu plus tard. Il est accompagné par l'infirmière et une préposée (qui assistera aussi, à l'occasion, l'infirmière-auxiliaire qui s'occupe de Melissa). Comme j'observe davantage Melissa et que le rideau a été tiré entre les deux lits, ce que je peux rapporter au sujet de Louis est relié à ce que j'entends. Melissa semble très en confiance tout au long de la préparation. Elle participe de la manière requise par l'infirmière-auxiliaire et ne manifeste aucun mécontentement ou frustration. Louis est plus exigeant. Il maugrée un peu, surtout quand vient le temps d'installer l'oxygène.

Puis, vient le moment où les employées quittent la chambre. L'une d'entre elles est allée vérifier si un toutou appartenant à Melissa ne serait pas dans une des salles, car on ne le trouve pas dans ses affaires, et Melissa soutient catégoriquement qu'elle l'avait en arrivant. J'attends donc le retour de l'employée auprès de Melissa. Comme elle tarde à arriver, je vais m'informer à la garde côtière. L'employée, sollicitée par un autre enfant, n'a pas pu vérifier. Je fais un tour rapide, sans succès. Je reviens dire à Melissa que je ne trouve pas son toutou. Elle m'indique comment fermer les lumières et je lui dis bonne nuit, ainsi qu'à Louis.

3.4.1.5. Cinquième événement: la zoothérapie dans la salle d'art

Dans la salle d'art, différents enfants jouent avec Caillou, le petit chien de la zoothérapeute. Celui-ci suscite énormément d'intérêt chez les enfants et crée des interactions intéressantes entre les employés, les enfants et les parents.

D'abord, la zoothérapeute laisse Paul jouer avec le chien en surveillant l'enfant, car il peut faire mal au chien sans le vouloir. Comme elle connaît très bien cet enfant, elle sait quoi surveiller. Elle interagit avec l'enfant en parlant aussi avec la bénévole et moi. Puis, Benoit, un jeune de 12 ans, mobile et verbal, arrive dans la salle et discute du chien Caillou et de son propre chien avec la zoothérapeute. Benoit a beaucoup de plaisir à parler de son chien et des tours qu'il lui fait faire. La zoothérapeute lui donne des conseils de dressage, puis Benoit essaie de faire sauter Caillou par-dessus un bâton. Il a visiblement beaucoup d'intérêt et de plaisir à jouer avec le chien. Il est souriant, détendu et concentré sur le chien et sur les propos de la zoothérapeute.

Puis, la petite Caro, 4 ans, arrive avec son papa. Elle est dans sa poussette. La zoothérapeute place le chien sur Caro. Cette dernière fixe le chien avec énormément d'attention. Cela la captive complètement. Elle flatte le chien. Elle tousse à un certain moment. La zoothérapeute lui retire le chien le temps qu'elle se calme, puis le replace sur elle. Finalement, c'est l'animateur qui flatte à son tour le chien posé sur ses genoux.

3.4.2. Quelques illustrations de l'accompagnement par l'art

3.4.2.1. Première illustration: un jeudi après-midi en compagnie d'Alexia et de Marie

C'est la semaine de relâche et plusieurs enfants bénéficient d'un séjour de répit de quelques jours. Une activité inhabituelle a lieu dans le corridor. Il y a beaucoup de va-et-vient et je crois voir le concierge pleurer. Dans l'atelier d'arts plastiques, Alexia, étudiante en art dramatique et Marie, étudiante en arts visuels, ont proposé à deux adolescentes, Julie et Karine, de participer à une création dramatique. L'activité s'est bien déroulée et les deux adolescentes ont visiblement eu du plaisir à se costumer, à inventer quelques brèves répliques étant donné qu'elles parlent peu et à regarder le spectacle improvisé par les deux étudiantes. La directrice de l'organisme demande à me voir dans le couloir. Elle m'annonce qu'un enfant vient de décéder et que l'atmosphère est lourde dans la maison. Elle se demande si les deux étudiantes pourraient rester plus longtemps avec Julie et Karine afin de leur éviter, du moins pour l'instant, d'être confrontées à cette tristesse. J'en informe discrètement Alexia et Marie qui ne voient aucune objection à proposer une autre activité aux filles. Marie prend l'initiative

de leur proposer une activité de création dans laquelle les adolescentes auront à peindre au son de la musique. Marie demande à Julie et à Karine de déposer leurs pinceaux et de tracer dans l'espace le geste associé au rythme musical. Les adolescentes écoutent attentivement les consignes et transposent le mouvement musical sur la feuille de papier. Il arrive que l'une ou l'autre des étudiantes soutienne le bras de Karine ou de Julie afin de favoriser l'ampleur du geste. Les deux adolescentes peuvent difficilement avoir accès de façon autonome à la gouache, mais les étudiantes leur demandent toujours d'indiquer leurs préférences tant au niveau du choix de couleurs que du format de papier. La directrice revient 45 minutes plus tard chercher Karine et Julie pour, sans doute, leur annoncer le plus délicatement possible cette triste nouvelle.

3.4.2.2. Deuxième illustration : un jeudi soir en compagnie de Charlotte et de Joëlle

Charlotte et Joëlle, deux étudiantes en arts visuels et médiatiques sont arrivées tôt afin de préparer leur activité. En prévision du 1^{er} avril, elles ont décidé de traiter du thème du *poisson d'avril*. Elles ont dessiné et découpé des petits poissons en papier. Elles collent un poisson dans mon dos. Les enfants, pensent-elles, vont certainement rire de voir la professeure d'université ainsi affublée. Quatre enfants sont censés arriver vers 18 h 30. L'infirmière et le médecin de garde viennent saluer les stagiaires, curieux de ce qui se prépare dans l'atelier. Deux garçons et une fille arrivent. Ludovic et Hugo ont entre 14 et 16 ans et Isabelle, environ 9 ans. Ils sont tous en fauteuil roulant. Les deux garçons ont une déficience intellectuelle, mais ils sont avides de participer à l'activité. Les membres d'Isabelle sont courts et rigides. Sa tête est penchée vers l'arrière et son faciès est peu expressif. Les étudiantes expliquent l'origine du poisson d'avril. Elles posent de nombreuses questions aux garçons, ce qui permet de les engager activement dans l'activité. Elles leur font ensuite écouter le chant des baleines. Puis, Joëlle coiffe un magnifique masque de poisson tout en mimant les gestes et les sons du poisson pour un jeune public gagné d'avance. Les enfants écoutent religieusement, le sourire aux lèvres, à l'exception d'Isabelle qui semble très impressionnée par la représentation de Joëlle. Elle se met soudain à hurler de peur, laissant les deux stagiaires complètement désemparées. Une préposée tente de consoler Isabelle, mais en vain; elle se résout à l'amener à l'extérieur de l'atelier. Mal à l'aise, les étudiantes invitent les garçons à concevoir et à réaliser différents types de poissons. Il y a du matériel d'arts plastiques partout et les étudiantes créent une atmosphère conviviale. Les enfants ont tous besoin d'assistance, mais sont visiblement heureux d'être là. Daniel, un enfant de 12 ans, se joint aux activités plus tard. C'est le seul enfant du groupe qui peut faire son projet sans assistance.

3.4.2.3. Troisième illustration : un samedi matin en compagnie de Sandra

Sandra est une étudiante en musique qui est jumelée à une étudiante en théâtre. Elles ont préparé des activités pour le théâtre d'ombres. Toutefois, sa coéquipière l'a prévenue le matin même qu'elle ne pouvait pas être présente. Sandra est très stressée, car c'est Nadine qui a tout le matériel pour le théâtre d'ombres dans sa voiture. L'éducateur dresse un portrait des enfants présents et se retire. L'activité va se dérouler dans le grand salon, car l'atelier d'arts plastiques est occupé par d'autres intervenants et la salle de musique est trop petite pour accueillir le groupe.

Deux petites filles d'une dizaine d'années, Caroline et Clara, participent à l'activité. J'ai entrevu Caroline à quelques reprises. Elle est en fauteuil roulant et ne parle presque pas, mais adore participer aux activités proposées par les stagiaires en arts. Elle a de grandes habiletés sociales et est très communicative malgré son handicap. Ses yeux traduisent sa fébrilité et sa volonté d'être au centre de l'action. Clara, quant à elle, ne parle pas du tout. Elle a peu de tonus et doit être assistée au cours de l'activité. Elle tient serré contre elle sa poupée et semble beaucoup apprécier la présence de Caroline. Il y a aussi une petite fille d'environ 4 ans, Shana, dont la maladie n'a laissé aucune trace visible. Deux bénévoles essaient de s'occuper à la fois de Shana et d'un bambin âgé de 2 ans. Sandra fait écouter une chanson à plusieurs reprises aux enfants. Elle propose à Shana de mimer les paroles de la chanson au sol. Shana participe très bien à cette activité pendant que Caroline et Clara regardent la scène tout en souriant. Shana rampe au sol avec Sandra et l'imité dans chacun de ses gestes. La petite Shana est enthousiaste, mais il est plus difficile d'intégrer Caroline et Clara à ce type d'activité. Sandra se rend compte qu'elle doit davantage les intégrer. Elle écrit sur un grand carton les paroles de la chanson *À la claire fontaine*. Sandra, Caroline et Clara ont chacune un micro branché à un amplificateur leur permettant de se joindre à cette chorale inusitée. Shana, quant à elle, ne quittera pas les genoux de Sandra, trop heureuse de partager le micro avec elle. Le salon est attenant à la cuisine. Une bénévole vient assister au spectacle en compagnie de Xavier, couché dans une poussette. C'est un enfant dont l'âge est indéterminé. Son regard est fixe, sa bouche reste ouverte et il ne bouge pas. Tout le monde chante. C'est la fête. Sandra, qui est une chanteuse de jazz, chante *a capella Oh happy day*. Sa voix résonne dans toute la maison. Caroline tend la main à Sandra tout en chantant. C'est l'heure du dîner et Sandra doit interrompre l'activité. Caroline, Clara et Shana sont dirigées vers la cuisine pour manger. Seul Xavier reste. On viendra sans doute le gaver sous peu. Sandra, attristée de le voir si démuní, lui caresse la joue en se demandant s'il a bénéficié d'une façon ou d'une autre de l'activité proposée.

3.4.2.4. Quatrième illustration : un mercredi après-midi en compagnie de Fabienne

Fabienne est une étudiante qui termine un baccalauréat en danse, profil interprétation. Par un après-midi d'octobre, elle se rend à la Maison André-Gratton pour, dans un premier temps, rencontrer l'éducatrice responsable de faire le lien entre les enfants qui font un séjour de répit et les étudiants en arts. L'éducatrice lui donne une description des deux enfants avec qui elle est susceptible d'interagir ce jour-là, tout en se montrant rassurante. Les deux échangent au sujet de la faisabilité des activités prévues par l'étudiante. Les activités se dérouleront dans le grand salon puisque cette pièce est munie d'une chaîne audio et est plus propice à une activité comme la danse.

Une préposée pousse le fauteuil roulant de Cloé, qui doit participer à l'activité. Cloé est une petite fille de 8 ans, mais dont la stature physique donne l'impression qu'elle est plus jeune. Elle ne semble pas avoir beaucoup de tonus musculaire et sa tête est légèrement inclinée sur le côté. Ses yeux sont ouverts, mais il semble difficile d'établir un contact visuel avec elle. Sa motricité est très limitée; elle entend bien, mais n'émet aucun son. Fabienne, tout doucement, s'approche d'elle et lui demande si elle aimerait danser avec elle. Fabienne est visiblement nerveuse et manque d'assurance devant le peu de réaction de Cloé. Elle décide de mettre de la musique et tente d'amener Cloé à vivre une expérience sensorielle et kinesthésique, si minime soit-elle. Elle recourt à différents moyens pour amener Cloé à épouser une gestuelle dans laquelle la rencontre entre les deux partenaires ne semble pas évidente. Fabienne utilise les sons et le froissement des voiles pour stimuler les sens de Cloé. Celle-ci réagira brièvement au cours de la danse qui dure tout au plus quinze minutes.

L'éducatrice fait ensuite entrer Hugo, un garçon de 12 ans qui est, lui aussi, en fauteuil roulant. Hugo est souriant et très communicatif et peut mouvoir assez facilement ses bras. Toutefois, il a une déficience intellectuelle, son vocabulaire est limité, il manque de confiance en lui et a tendance à dire non à toutes les activités qui lui sont proposées. Le contact avec Fabienne se fait facilement, car c'est un jeune qui arbore un sourire communicatif et qui adore rire. L'étudiante vient à bout assez rapidement de sa résistance, car danser est une activité qui est loin d'être courante dans la vie d'Hugo. L'étudiante se sert de la musique, de plumes et d'une balle pour exploiter l'imaginaire d'Hugo et l'amener à développer sa présence corporelle. Elle l'amène à se servir de ces objets pour créer un mouvement dansé au rythme de la musique. Recréant un effet miroir, elle invite Hugo à la suivre dans une danse qui fait appel uniquement au mouvement des bras, des mains et du torse. Hugo ne quitte pas Fabienne des yeux, créant avec elle une gestuelle suggérée. Fabienne n'a pas peur de toucher Hugo, car les danseurs ont l'habitude du contact physique.

Elle s'abandonne complètement à lui dans l'exploration d'un univers gestuel qui semble tout à fait convenir à Hugo. Le silence règne dans la pièce de séjour et Hugo bouge aux rythmes que lui propose Fabienne, à moins que ce ne soit Fabienne qui bouge au rythme d'Hugo... Fabienne prend le temps, se laisse du temps et se laisse bercer par le silence d'Hugo et son regard pénétrant. Cette activité, ponctuée de longs silences, dure plus de quarante minutes. Hugo semble très fier de sa performance et est d'accord avec l'idée de présenter sa chorégraphie devant l'éducatrice et le concierge de la maison. Tous sont silencieux devant ce moment qui s'annonce unique. Nourri par les encouragements et les applaudissements d'un public limité, mais combien impressionné, Hugo demandera à l'éducatrice d'écrire un poème s'adressant à Fabienne :

Fa fa fa, tu me fais danser et j'aime ça
J'ai fait un spectacle avec une balle à pics sur mon corps
Et Freddy et Félo ont applaudi moi
J'ai eu en récompense une médaille du meilleur danseur
Merci Fa fa fa, tu as fait de moi un danseur

3.4.2.5. Cinquième illustration : un 25 décembre en compagnie de Marie-France, Valérie et Fabienne

Marie-France et Valérie, deux étudiantes en arts visuels et médiatiques, ainsi que Fabienne, étudiante en danse, préparent leur activité. Quoique le trimestre d'automne soit terminé depuis presque deux semaines, ces étudiantes ont décidé de se rendre à la MAG le jour de Noël. Elles ont écrit un scénario, distribué les rôles et élaboré les prémices d'une mise en scène. Elles ont rassemblé costumes, tissus, instruments de musique (Marie-France est également musicienne) et confectionné des boîtes de grosseurs différentes. Il y a seulement quatre enfants présents ce jour-là à la MAG. Ils sont lourdement atteints et pourraient difficilement s'impliquer activement dans une activité de création. La plupart d'entre eux sont en fauteuil roulant, leur regard est fuyant, leur tête ne tient pas bien et aucun ne semble être en mesure de communiquer verbalement. Les étudiantes préparent une activité en fonction de cette réalité. Pour ce faire, elles conjuguent leurs savoir-faire disciplinaires dans l'élaboration d'un théâtre dansé dont le but est de faire vivre une expérience sensorielle à ces jeunes dont la portée se veut poétique et esthétique. Le personnel de la MAG a regroupé les enfants au salon et tamisé les lumières de façon à mettre en valeur le spectacle qui s'annonce. Les étudiantes font leur entrée et commencent à donner vie, avec leur corps, leur voix et leurs gestes, à une histoire mettant en scène Pierrot de la Lune à la recherche de la lumière. Accompagnés à la flûte par Marie-France, Pierrot de la Lune et ses complices déballet des boîtes où se trouvent des plumes et des tissus soyeux et brillants susceptibles d'éveiller les sens des enfants. Les trois

étudiantes font doucement miroiter ces tissus devant les enfants et caressent parfois l'un d'eux sur la joue au passage avec une plume. Enfin, Pierrot trouve dans la dernière boîte ce qu'il recherchait depuis si longtemps : la lumière sous forme d'une lampe de poche. Valérie place la lampe de poche au-dessus de la tête de Pierrot, accentuant ainsi le maquillage de ce dernier et l'effet magique qui s'en dégage. Le spectacle, qui aura duré une trentaine de minutes, se termine sous les applaudissements des membres du personnel présents. Aucun des enfants n'est en mesure de faire part de ses commentaires concernant ce spectacle. Toutefois, une étincelle dans les yeux de Liza, le sourire inoubliable de Mathilde, le mouvement de la tête de Jessica qui suit le rythme de la gestuelle des performeuses et un léger grognement de Stéphanie sont autant de signes témoignant que cette représentation n'aura pas été vaine.

3.5. QUELQUES RETOMBÉES À COURT TERME DES SÉJOURS À LA MAG

Les vignettes seront discutées selon cinq thèmes qui rendent compte de nos observations sur le terrain et qui s'inspirent des thèmes présentés dans la section 3.3 : se sentir en sécurité (soins physiques) ; reconquérir un certain contrôle sur sa vie (liberté et indépendance) ; se projeter momentanément dans une réalité autre que la maladie (plaisir et amusement) ; créer des liens avec le monde extérieur (environnement ; camaraderie). En outre, nous avons jugé essentiel d'ajouter un autre thème, particulièrement lié aux observations des activités d'accompagnement par l'art, soit « développer son potentiel et se dépasser », qui sera discuté après la présentation qui suit.

3.5.1. Se sentir en sécurité

Parmi les sous-thèmes liés au thème « soins physiques » proposé par l'ACH (2004), et que nous avons préféré nommer « se sentir en sécurité », se trouvent l'attention individualisée (*one-to-one attention*), le respect pour moi (*respect for "me"*), une routine comme à la maison (*routine "like" home*) et des soignants qui soignent comme les parents le font eux-mêmes (*caring as parents*). Plusieurs des épisodes d'observation relatifs aux AVQ ont permis de mettre en lumière de tels comportements et attitudes chez les intervenants⁷ de la MAG. Que nous évoquions Elysa dans la piscine, Charlie qui refuse son déjeuner sans que cela tourne au drame, Lélia pour

7. Par *intervenants*, nous entendons ici et dans le reste du chapitre, l'ensemble des soignants, thérapeutes, éducateurs, animateurs, bénévoles et autres membres du personnel qui œuvrent directement auprès des enfants.

qui la préposée essaiera patiemment et avec tendresse plusieurs façons de la calmer avant de trouver la bonne, Melissa et Louis qui se préparent pour la nuit avec l'aide du personnel, ces enfants ont tous paru vivre un profond sentiment de sécurité concernant la façon dont les soins physiques leur ont été prodigués. Le personnel soignant, tout comme les autres types d'intervenants, a souvent paru en mesure de trouver le juste équilibre entre le respect de la routine habituelle de l'enfant (comme à la maison) et le respect de l'enfant lui-même, après avoir observé ses comportements et ses réactions lors du séjour à la MAG. Ce sentiment de sécurité assuré, les besoins de base étant comblés, l'enfant peut donc se laisser aller à vivre des expériences souvent nouvelles pour lui.

3.5.2. Développer son potentiel et se dépasser

Les maladies dont sont atteints plusieurs enfants ou adolescents fréquentant la MAG évoluent en général sur une période assez longue et ont des impacts considérables tant sur le plan de leur scolarisation que de leur développement. Dans cette perspective, Sheridan et McFerran (2004) soulignent l'importance d'aménager les services de soins palliatifs pédiatriques de manière que l'enfant puisse continuer à se développer et à actualiser son potentiel malgré la maladie. Lors des AVQ, il a été possible d'observer des activités encourageant le développement des enfants, voire leur dépassement, notamment en lien avec les dimensions physique, motrice, langagière et cognitive. Pouvoir allonger ses jambes dans une piscine intérieure alors qu'elles sont habituellement ramenées près de son corps, se servir de crayons adaptés afin de dessiner avec plus d'amplitude, sentir la peinture tactile dans sa main, pouvoir parler de l'activité spéciale de l'Halloween avec une infirmière et apprendre de nouveaux trucs pour mieux dresser son petit chien avec la zoothérapeute en sont quelques exemples.

Ce développement et ce dépassement passent aussi beaucoup par les activités artistiques. C'est ainsi qu'Alexia et Marie, en incitant Julie et Karine à leur donner la réplique et à choisir le personnage qu'elles voulaient interpréter, ont sollicité différentes dimensions de leur être, que ce soit au niveau de leur corps, de leur voix, de leur imagination et de leur culture, leur permettant ainsi de traduire leur perception du réel et leur vision du monde (MELS, 2007). Il en va de même lorsqu'elles sont appelées à écouter attentivement une pièce musicale pour en traduire le mouvement tant par le geste que par la création d'une image personnelle qu'elles seront ensuite fières d'afficher dans leur chambre. C'est aussi en amenant Hugo à explorer un vocabulaire gestuel, même s'il est cloué à un fauteuil roulant, et en l'incitant à présenter sa chorégraphie devant certains membres du personnel de la MAG, que ce dernier prendra conscience du

potentiel qui l'habite. L'étudiant, à titre de guide et de mentor, favorise l'éclosion de ce qu'il y a de meilleur dans chaque enfant et rend visible ce qui ne l'était pas à cause de la maladie.

La pratique de l'art, comme nous pouvons le constater dans les exemples précédents, est une façon de créer des ponts entre la raison et les émotions ou, encore, de développer la pensée divergente (Robin, 2007). La création serait aussi une façon d'amener les enfants et les adolescents, non seulement à s'exprimer, mais à se développer de façon optimale (Gosselin, 2008). C'est en créant qu'une personne se crée (Gosselin, 1993). Cette phrase, lourde de sens, met en lumière le potentiel de l'art pour éveiller les sens, stimuler l'intellect, mais aussi aider les enfants gravement malades à se réaliser et à se dépasser. Pour Hartley et Payne (2008) le rôle de l'art est fondamental dans le développement humain et cela s'applique tout particulièrement aux personnes en soins palliatifs. L'art contribuerait notamment à la stabilité sur le plan émotionnel, à donner un sens à certaines situations, à actualiser son potentiel et à laisser quelque chose derrière soi. Ce dernier aspect semble particulièrement important en contexte de soins palliatifs pédiatriques où les enfants et les adolescents ont peur d'être oubliés et ressentent une certaine forme d'angoisse face à la mort. Ainsi, leurs productions artistiques, qui s'adressent souvent à un destinataire (mère, père, fratrie, oncle, etc.), leur permettent de laisser une trace et un souvenir à leurs proches.

3.5.3. Reconquérir un certain contrôle sur sa vie

L'enfant qui naît, nous dit Robin (2008), part à la conquête de tout: du monde, de sa relation au monde et en premier lieu de lui-même. Cette conquête du monde, pour la majorité des enfants qui séjournent à la MAG, est sérieusement compromise par la maladie grave qui envahit toutes les facettes de leur vie. Sur le plan des AVQ, les enfants sont la plupart du temps dépendants des adultes. Les difficultés de communication, fréquentes chez un grand nombre des enfants et des adolescents fréquentant la MAG, rendent complexe la tâche de l'intervenant qui veille à laisser ceux-ci faire des choix. Dans ces conditions, c'est souvent par une observation extrêmement attentive des réactions de l'enfant ou de l'adolescent incapable de s'exprimer verbalement que l'intervenant peut arriver à le laisser faire ses propres choix. Rappelons-nous d'Elysa dans la piscine avec les deux intervenantes, ces dernières expliquant qu'elles ont vite interrompu l'activité du tapis de flottaison, et ce, en raison des réactions négatives de l'enfant. Pensons à l'animateur qui, pendant l'activité de bricolage, est attentif au rythme de Valérie et comprend qu'elle est en mode «récupération» alors qu'elle ferme les yeux et semble s'assoupir. Il respectera ce choix exprimé de manière comportementale en la laissant

se reposer avant de passer à la prise de photos. Évidemment, les choses sont facilitées avec les enfants capables d'expression verbale, ce qui permet, par exemple, à la bénévole qui maquille Charlie de lui demander de choisir les couleurs des dessins qu'elle va lui faire sur le visage.

Il en va de même pour Charlotte et Joëlle qui ont permis à Ludovic, Hugo, Isabelle et Daniel de s'impliquer dans toutes les étapes d'une démarche de création axée sur la découverte, l'exploration et la prise de décision au regard de la forme et du contenu de leur projet de poisson. L'activité de création de ces derniers, adaptée à leur condition physique et cognitive, leur permet d'être et d'agir. Comme le mentionne un étudiant en art: «*La création artistique implique de faire des choix à tout moment. L'artiste prend constamment des décisions, les explore, continue, prend une autre direction*⁸.» L'enfant, d'un geste de la tête, d'un froncement de sourcils ou d'un simple mot est appelé à choisir une couleur, à se prononcer sur le nom et la personnalité du personnage qu'il incarne ou encore à décider de l'issue de l'histoire.

Bref, les choix qui sont proposés à l'enfant à l'intérieur des AVQ et des activités créatrices lui permettent d'être, d'agir et lui donnent un certain contrôle sur sa vie. Le concept d'autonomisation ou d'*empowerment* désigne un « processus qui permet à un individu de réinvestir ses connaissances, ses énergies et ses pouvoirs sur lui-même au cours de son existence » (Legendre, 2005, p. 560). Associé à la pédagogie développée par Paolo Freire, le terme semble particulièrement approprié dans le domaine des soins palliatifs en raison de la perte de contrôle vécue par les malades (Sheridan et McFerran, 2004). En effet, les enfants et adolescents qui séjournent à la MAG sont atteints de maladies qui entraînent des pertes importantes sur les plans physique, cognitif et social. Ils sont dépossédés de ce qui leur permettrait de vivre une vie comme les jeunes de leur âge. Pour eux, le moindre petit geste de prise de pouvoir prend un sens très important et contribue à leur donner confiance. Les jeux où les enfants et les adolescents endossent le rôle d'un personnage invraisemblable, où ils exagèrent son rictus, ses gestes et sa voix, leur permettent notamment de faire ce qu'ils ne peuvent souvent plus faire dans leur vie de tous les jours. Dans cet esprit, le sens accordé à l'*empowerment* implique que les divers intervenants et les étudiants en art qui interagissent avec des enfants gravement malades mettent l'accent non pas sur leurs incapacités et leur maladie, mais sur la partie d'eux-mêmes qui veut et peut encore faire quelque chose (Trudel et Mongeau, 2008).

8. Ces propos de Pascal proviennent de Trudel et Mongeau (2008, p. 42).

3.5.4. Se projeter momentanément dans une autre réalité que la maladie

Depuis la fin des années 1980, les initiatives se multiplient afin d'améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades. C'est ainsi que l'on retrouve notamment en France, en Angleterre, aux États-Unis et au Canada, des projets s'adressant à des adultes et à des enfants en milieu hospitalier, et plus particulièrement en soins palliatifs. Des interprètes et des créateurs investissent les couloirs des hôpitaux et les chambres des malades, des clowns font rire en faisant temporairement oublier les affres de la maladie. C'est ainsi que différents intervenants de la MAG et les étudiants en art proposent aux jeunes des activités récréatives et artistiques qui font une grande place à l'expression, la découverte, l'inattendu, et dont la fantaisie et le rire constituent des leitmotifs. Pour Renelde Liégeois et l'équipe des clowns Lapsus Lazuli ASBL, le plaisir associé au jeu et à la création « permet de ne pas laisser la maladie envahir entièrement le champ de l'imaginaire, d'en prendre possession, de la jouer même, donc d'être pleinement en vie » (Culture et démocratie, 2011, p. 11). Toujours selon ces auteurs, l'humour, le rire et la fantaisie amènent les personnes qui entourent l'enfant à le voir différemment et à prendre conscience « que la réponse à ses besoins en est affinée et diversifiée, et qu'elle contribue à dédramatiser son expérience » (p. 10). Faire briller des étincelles dans les yeux de l'enfant malade, l'amener à vouloir, à désirer, à faire, à jouer et à rire conduit non seulement l'enfant, mais aussi les autres, à porter un regard différent sur lui. La participation d'enfants et d'adolescents gravement malades dans une activité récréative, telle que la célébration de l'Halloween, ou dans des activités artistiques, telles que la danse, une représentation théâtrale ou l'écoute de musique, crée une diversion face à la maladie et donne du relief à un quotidien qui peut facilement être envahi par la routine et l'ennui. La création, le jeu, la fantaisie et le rire font en sorte que l'enfant est présent à soi, à l'autre et au monde. Il peut alors « se projeter un instant, ailleurs, insouciant de cette autre réalité, la maladie » (p. 11).

3.5.5. Créer des liens avec le monde extérieur

Une volonté de faire des milieux de soins de santé des endroits « plus humain[s] à l'égard des individus qui y vivent » (Paire, 2010, p. 9) est une grande préoccupation actuelle. Les diverses initiatives mises en place pour faire de la Maison André-Gratton un espace chaleureux, convivial, à l'image du milieu familial, font écho à cette mouvance. La MAG n'a rien à cacher. Les vastes fenêtres qui laissent entrer la lumière du jour sont ouvertes sur la rue et l'activité qui s'y passe. Elles sont la manifestation de cette ouverture sur la communauté qui fait en sorte que bénévoles,

zoothérapeutes, artistes, étudiants en art et autres personnes intéressées à contribuer au mieux-être des enfants et adolescents sont les bienvenus dans cet univers qui laisse place à la vie. Les liens entre la maison de soins palliatifs pédiatriques et le monde extérieur sont essentiels. En effet, comme on peut s'en douter, l'univers des enfants et adolescents qui font un séjour de répit à la MAG est restreint. Pouvant difficilement avoir des contacts avec d'autres jeunes à cause du risque de contagion et fréquentant l'école de façon souvent sporadique, ces enfants et adolescents ont peu d'occasions d'interagir avec d'autres personnes que les membres de leur famille. Cette situation est particulièrement troublante à l'adolescence où le jeune se distancie généralement de son milieu familial pour s'identifier à ses pairs avec lesquels il partage les mêmes intérêts et le même élan de liberté. L'isolement dans lequel il se retrouve est brisé par les différentes interactions qu'il a la chance de vivre, notamment avec les adultes qui sont là pour lui et avec lui.

Les vignettes illustrant différentes AVQ présentent de nombreux exemples d'interactions où la présence d'un lien significatif entre l'enfant ou l'adolescent et l'intervenant est observable. Nous avons vu que ce lien ne s'inscrit pas toujours dans la parole, mais plus souvent qu'autrement dans la tendresse et la délicatesse des gestes des intervenants qui permettent à l'enfant de sentir qu'il est compris et respecté. Ces figures, qui sont nouvelles lors des premiers séjours à la MAG, deviennent familières au fil des journées passées dans cette maison. Certains enfants, comme Melissa, en viennent à appeler les intervenants des amis. Outre ces précieux liens entre enfants et intervenants, ces derniers veillent à ce que les jeunes créent des liens entre eux. Les activités deviennent alors le prétexte à des interactions stimulantes entre les enfants et, comme nous l'avons vu lors de l'activité de zoothérapie, les interactions se vivent aussi avec des parents lorsque ceux-ci sont présents à la MAG. Les intervenants sont également attentifs à maintenir les liens déjà établis entre les enfants, comme dans le cas de Melissa et Louis, qui ont partagé le même moment de séjour.

Vivre une activité de création artistique dans un contexte de soins palliatifs ne peut se faire sans l'assistance d'un adulte qui n'est pas là pour dispenser des soins, mais pour amener l'enfant ou l'adolescent à s'épanouir notamment à travers le langage de l'art. La plupart des étudiants en art sont de jeunes adultes qui arrivent avec toute l'énergie et la fougue de leur jeunesse. Leur trousse artistique est remplie de matériaux et d'accessoires susceptibles de surprendre les enfants et les adolescents et de les séduire. Ils ne perçoivent pas l'enfant comme « un corps dysfonctionnant mais comme une personne douée de sensations, d'émotions, d'intelligence, d'imagination, de créativité » (Leteurtre, 2010, p. 10). Si les activités artistiques suscitent des interactions significatives entre l'étudiant en art et l'enfant, elles contribuent aussi à favoriser des interactions sociales entre

les jeunes, comme c'est le cas dans l'activité de chant proposée par Sandra et à laquelle Caroline, Clara et Shana ont participé. Nous avons en outre été à même de constater que certaines activités musicales proposées par des étudiants en art, dans des espaces communs de la MAG, contribuaient à créer des liens entre les enfants, les adolescents et le personnel soignant, ce qui est loin d'être négligeable dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques. En somme, la présence d'étudiants en art constitue une approche complémentaire et différente de celle des intervenants, et tous contribuent à tisser des fils entre le jeune et le monde extérieur.

CONCLUSION

Le présent chapitre visait à décrire l'expérience des enfants et des adolescents relativement aux séjours de répit à la MAG et à dégager certaines retombées, à court terme, de ces séjours pour eux. Pour ce faire, l'observation participante nous a semblé la technique de collecte de données la plus appropriée. De fait, nous croyons que le recours à cette technique constitue l'une des forces de cette recherche. À partir de l'observation de différents types d'activités vécues par les enfants et les adolescents lors de leurs séjours à la MAG, soit les AVQ et les activités d'accompagnement par l'art, des retombées à court terme ont pu être dégagées. Celles-ci ont été organisées en fonction de cinq thèmes : se sentir en sécurité ; développer son potentiel et se dépasser ; reconquérir un certain contrôle sur sa vie ; se projeter momentanément dans une réalité autre que la maladie ; et créer des liens avec le monde extérieur. Rappelons que, bien que la plupart de ces thèmes aient été inspirés par deux recherches précédentes (ACH, 2004 ; Davies *et al.*, 2005), le deuxième, soit « développer son potentiel et se dépasser », est original. En fait, l'accent mis par une des chercheuses sur l'observation d'activités artistiques a probablement permis de mettre en évidence l'apport très important des séjours à la MAG sur le développement des enfants et adolescents gravement malades.

En conclusion, quelles que soient les déficiences qu'engendre la maladie, l'ensemble des activités offertes lors des séjours à la MAG constitue pour l'enfant ou l'adolescent une occasion de se développer, de transcender ses limites et de modifier le regard qu'il porte sur lui-même et sur le monde dans lequel il vit. En ce sens, ces séjours contribuent à affirmer autrement son identité, alors que, trop souvent, celle-ci est principalement définie à partir de sa maladie. En effet – et nous empruntons ici les images utilisées par de Gaulejac et Taboada Léonetti (1994) lorsqu'ils parlent des exclus du monde du travail –, de l'extérieur, les enfants et adolescents gravement malades « sont définis par rapport à leur manque » : manque de santé, manque de chance, manque de certaines capacités, manque de qualité de vie, sans espoir, sans avenir... « Ils ne sont reconnus qu'en négatif »

(p. 264). Les séjours à la MAG permettent, entre autres choses, que ces enfants et adolescents soient définis par rapport à leurs capacités et à leurs désirs plutôt que par rapport à leurs « manques ».

Nos résultats viennent s'ajouter à ceux des rares recherches ayant exploré la perspective des enfants et des adolescents gravement malades sur leurs séjours en maison de soins palliatifs pédiatriques (ACH, 2004; Davies *et al.*, 2005), pour mettre en lumière l'importante contribution de ces séjours à leur qualité de vie et, par ricochet, à celle de leur famille. Toutefois, d'autres recherches sont nécessaires afin de poursuivre nos observations, dans le but de comprendre encore plus finement comment les séjours dans ces maisons contribuent au mieux-être de ces enfants et adolescents et, surtout, à ce qu'ils puissent rester au cœur de la vie, et ce, jusqu'à la fin de leur vie.

RÉFÉRENCES

- ASSOCIATION OF CHILDREN'S HOSPICES – ACH (2004). *Quality Assurance Package. Are We Getting It Right? A Tool to Measure the Quality of Children's Hospice Services*, Bristol (R.-U.), ACH.
- BLOUIN, M., G. ATTIEH, C. BERGERON, M. BESSETTE et L. SIMMS (1995). *Dictionnaire de la réadaptation, tome 1: termes techniques d'évaluation*, Québec, Les Publications du Québec.
- BROWN, C.D. (2008). «Therapeutic play and creative arts helping children cope with illness, death and grief», dans A. Armstrong-Dailey et S. Zarbock (dir.), *Hospice Care for Children*, 3^e éd., Oxford (R.-U.), Oxford University Press, p. 305-338.
- CARNEVALE, F.A., M.E. MACDONALD, M. BLUEBOND-LANGNER et P. MCKEEVER (2008). «Using participant observation in pediatric health care settings: Ethical challenges and solutions», *Journal of Child Health Care*, vol. 12, n° 1, p. 18-32.
- COTTERILL, L., L. HAYES, M. FLYNN et P. SLOPER (1997). «Reviewing respite services: Some lessons from the literature», *Disability and Society*, vol. 12, n° 5, p. 775-788.
- CULTURE ET DÉMOCRATIE (2011). *Art et santé. Pratiques artistiques en milieu de soins. Regards croisés*, 2^e éd., <<http://www.cultureetdemocratie.be/productions/view/brochure-art-et-sante-pratiques-artistiques-en-milieu-de-soin-regards-croises-seconde-edition>>, consulté le 11 septembre 2013.
- DAVIES, B., J.B. COLLINS, R. STEELE, K. COOK, A. BRENNER et S. SMITH (2005). «Children's perspectives of a pediatric hospice program», *Journal of Palliative Care*, vol. 21, n° 4, p. 252-261.
- DAVIES, B., R. STEELE, J.B. COLLINS, K. COOK et S. SMITH (2004). «The impact on families of respite care in a children's hospice program», *Journal of Palliative Care*, vol. 20, n° 4, p. 277-286.
- GAULEJAC, V. DE et I. TABOADA LÉONETTI (1994). «Le contre-transfert institutionnel», dans *La lutte des places*, Paris (France), Desclée de Brouwer, p. 257-273.
- GOSSELIN, P. (1993). *Un modèle de la dynamique du cours optimal d'arts plastiques au secondaire*, Montréal (Qc), Université de Montréal, Les Publications de la faculté des sciences de l'éducation.

- GOSSELIN, P. (2008). « Des repères pour l'appréciation des effets de l'éducation artistique », dans *Évaluer les effets de l'éducation artistique et culturelle : symposium européen et international de recherche*, Paris (France), La Documentation française.
- HARTLEY, N. et M. PAYNE (2008). *The Creative Arts in Palliative Care*, Londres (R.-U.), Jessica Kingsley Publishers.
- INDEX INTERNATIONAL ET DICTIONNAIRE DE LA RÉADAPTATION ET DE L'INTÉGRATION SOCIALE – IIDRIS (s.d.). <<http://www.med.univ-rennes1.fr/iidris>>, consulté le 28 mars 2013.
- LAPERRIÈRE, A. (2003). « L'observation directe », dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 4^e éd., Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 269-291.
- LEGENDRE, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation*, 3^e éd., Montréal, Guérin.
- LESSARD-HÉBERT, M., G. GOYETTE et G. BOUTIN (1996). *La recherche qualitative : fondements et pratiques*, 2^e éd., Montréal, Éditions Nouvelles.
- LETEURTRE, J. (2010). « Pour un art du sensible », dans Commission culture des CHU et Conférence des directeurs généraux de CHU (dir.), *Humanités : 10 ans d'arts et de culture dans les CHU*, Rouen (France), Conférence des directeurs généraux de CHU, p. 10-13, <<http://www.culture.gouv.fr/culture/politique-culturelle/hopital/humanites.pdf>>, consulté le 11 septembre 2013.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT – MELS (2007). *Programme de formation de l'école québécoise : enseignement secondaire, deuxième cycle*, Québec, MELS.
- PAIRE, C. (2010). « Une démarche collective ou "le paradis, c'est les autres" », dans Commission culture des CHU et Conférence des directeurs généraux de CHU (dir.), *Humanités : 10 ans d'arts et de culture dans les CHU*, Rouen (France), Conférence des directeurs généraux de CHU, <<http://www.culture.gouv.fr/culture/politique-culturelle/hopital/humanites.pdf>>, consulté le 11 septembre 2013.
- ROBIN, V. (2008). « Les sens de la pratique de la danse à l'école », dans *Évaluer les effets de l'éducation artistique et culturelle : symposium européen et international de recherche*, Paris (France), La Documentation française.
- ROLLINS, J. (2004). *Arts Activities for Children at Bedside*, Washington (D.C.), WVSA Arts Connection.
- SHERIDAN, J. et K. MCFERRAN (2004). « Exploring the value of opportunities for choice and control in music therapy within a paediatric hospice setting », *Australian Journal of Music Therapy*, vol. 15, p. 18-32.
- TRUDEL, M. et S. MONGEAU (2008). *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades : un espace de création de jeu et de liberté*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

STIMULER LA PARTICIPATION DES PARENTS AU PHARE ENFANTS ET FAMILLES

Suzanne Mongeau, Manon Champagne et Marie-Ève Cardinal

L'objectif de ce chapitre est d'examiner les pratiques mises en place au Phare Enfants et Familles sous l'angle de la participation des parents. Quelles sont les différentes formes que prend la participation des parents dans l'organisme? Dans quels domaines peuvent-ils participer? De quelles manières l'organisme stimule-t-il la participation des parents? Comment tient-on compte de la voix des parents et de leurs choix au regard du soutien offert? Quels sont les défis, enjeux et obstacles rencontrés? Quels avantages les parents associent-ils à leur participation? Ces questions seront traitées surtout à partir du point de vue des parents, mais aussi à partir d'autres sources de données. Les pratiques entourant la création, le fonctionnement et la gestion de l'organisme, de même que celles favorisant les échanges entre parents et la défense de leurs intérêts et de leurs droits, seront dans un premier temps examinées sous l'angle de la participation. Celles mises en place dans les différents programmes, que ce soit dans le répit à domicile ou à la Maison André-Gratton (MAG), dans les transitions psychosociales ou médicales ainsi que dans les soins de fin de vie seront ensuite examinées sous le même angle.

4.1. LA PARTICIPATION DES USAGERS : UNE PRÉOCCUPATION IMPORTANTE DES SOINS PALLIATIFS

Dès sa naissance, le mouvement des soins palliatifs a démontré une préoccupation importante pour la question de la participation des usagers, que ce soit dans les soins ou dans l'organisation même des services. Cicely Saunders, une pionnière bien connue dans le domaine, soutenait d'ailleurs il y a plus de quarante ans, que les soins palliatifs devaient offrir « une voix aux sans-voix » (Monroe et Oliviere, 2003). En soins palliatifs, le terme *usager* englobe autant la personne malade, ses proches que les personnes endeuillées (Beresford, Croft et Oliviere, 2000; Oliviere, 2001).

Qu'est-ce qu'implique la participation des usagers en soins palliatifs? Selon Oliviere (2001), la participation implique d'engager les personnes malades et leurs proches autant que possible dans la planification, la gestion et l'offre de services, de s'assurer qu'ils prennent une part active à la prise de décisions qui les concernent et de les encourager à défendre leurs intérêts et à faire respecter leurs droits comme individus et comme groupes. Si l'on se réfère à cette perspective, les usagers peuvent donc s'impliquer dans différents domaines, par différents moyens et selon diverses formes : les soins individuels, les groupes d'entraide, la planification et l'évaluation des services, la recherche, la sélection et la formation des intervenants, la participation à des comités et à des activités médiatiques (Beresford *et al.*, 2000; Oliviere, 2001). Dans un autre champ que celui des soins palliatifs, René, Soulières et Jolicoeur (2004) ont retenu, quant à eux, quatre formes de participation : être présent, prendre la parole, passer à l'action et s'impliquer sur un plan décisionnel. Cette classification issue d'une recherche menée sur la participation des familles dans des organismes communautaires a été reprise dans le domaine des soins palliatifs, dans une étude portant sur l'engagement des parents dans l'organisme Le Phare Enfants et Familles (Pitt, 2010).

Barnes et Walker (1996) et Hanley *et al.* (2003) proposent, pour leur part, de visualiser la participation sur un continuum. Selon ces auteurs, à l'extrémité gauche de ce continuum, l'utilisateur peut être perçu comme un consommateur et, dans une telle perspective, il sera consulté. Il peut aussi être considéré comme un partenaire et, dans ce contexte, il agira comme un collaborateur. Ce type de participation est situé au centre du continuum. Enfin, à l'autre extrémité, il peut être abordé comme un expert de sa situation, une posture qui favorisera le développement de son pouvoir d'agir.

Certaines études se sont penchées sur les défis, obstacles et enjeux rencontrés quant à la participation, tant pour les usagers que pour les milieux, dans le domaine particulier des soins palliatifs offert à une population adulte (Hanley *et al.*, 2003; Oliviere, 2001). Ces études mentionnent que les usagers sont déjà très sollicités physiquement et émotionnellement

par différents défis reliés à la fin de vie. L'état de santé des personnes recevant des soins palliatifs peut se détériorer rapidement. La durée réduite de l'implication rend plus difficile d'être témoin des résultats de ses actions et de recevoir de la rétroaction. Les difficultés de communication et les tabous entourant la maladie et la mort peuvent aussi faire obstacle à une démarche de participation. Pour les milieux, stimuler une démarche de participation suppose d'y mettre du temps et de l'énergie. Le partage du pouvoir peut, pour certains, se révéler complexe et, enfin, le paternalisme et le désir de protection peuvent entraver un tel mouvement. Ces mêmes études ont toutefois établi quels peuvent être les avantages et les bénéfices d'encourager la participation des usagers, et ce, tant pour les milieux que pour les personnes. Pour les milieux, on note l'apport de nouvelles perspectives et de nouvelles solutions, une augmentation de la satisfaction des usagers et de la qualité des services, une diminution de certains coûts et, enfin, une plus grande sensibilité à l'importance d'offrir des services adaptés aux besoins des usagers. Pour les usagers, il s'agit d'une manière de se faire entendre, de laisser un héritage, de se sentir utiles et compétents, de se sentir reconnus et, enfin, de s'entraider et de créer des liens.

Plus récemment, autour de la problématique des proches aidants d'une personne gravement malade, différents enjeux et obstacles reliés à la question de la participation, et plus précisément du partenariat, ont été mis en lumière (Forest, 2012). La conception utilitariste du partenariat qui prévaut bien souvent dans les milieux de la santé a été relevée comme un obstacle à ce qu'un véritable mouvement de participation des usagers soit effectif. Selon Guberman, une spécialiste de la situation des proches aidants interrogée dans le plaidoyer écrit par Forest (2012), trop souvent, le partenariat se résume à ce que les proches aidants appliquent un plan d'intervention élaboré par des professionnels. Dans une telle perspective, les proches aidants sont en quelque sorte perçus comme des subalternes qui travaillent sous la direction des professionnels. Selon Guberman (interrogée par Forest, 2012), cette vision utilitariste s'oppose à celle des aidantes

pour lesquelles un véritable partenariat signifie notamment d'être partie prenante des décisions concernant leur proche, d'être réellement consultées et de l'être plus et, enfin, que leur expertise soit prise en considération par les professionnels en tant que telle (p. 15).

La condition essentielle d'un véritable partenariat est la reconnaissance de part et d'autre: de la part des professionnels envers les aidants et de la part des proches envers les professionnels. Un véritable partenariat implique donc l'égalité entre les partenaires ainsi que la reconnaissance de l'expertise de chaque partie et de leur interdépendance (Lavoie et Guberman, 2009). Bref, dans cette perspective, pour développer un véritable partenariat, on doit se retrouver dans une relation de réciprocité et dans une construction négociée du soin entre les intervenants et les proches aidants.

En soins palliatifs pédiatriques, la question de la participation des parents occupe une place toute particulière puisque ces derniers doivent faire entendre non seulement leur voix, mais aussi celle de leur enfant malade. Ainsi, dans les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (2006), on affirme que «les parents doivent être reconnus comme les premiers soignants de leur enfant et être partenaires des équipes soignantes en ce qui a trait aux soins qui lui sont donnés et aux décisions le concernant» (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, p. 25). Dans son énoncé de mission, Le Phare Enfants et Familles (2009) préconise des principes qui vont dans le même sens : la prise en compte de l'unicité de chaque enfant et de chaque famille, la participation active des enfants et des familles à l'identification de leurs besoins et à la recherche de solutions, la reconnaissance de l'expertise des parents, une approche flexible et la collaboration.

4.2. CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Les résultats présentés proviennent de trois recherches¹ effectuées entre 2000 et 2011. En 2001, 12 familles (11 mères, 1 père) ont participé à un entretien (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001²). En 2002 et 2003, 24 familles (23 mères, 13 pères) ont été rencontrées (Mongeau *et al.*, 2004³) et en 2007-2008, 25 familles l'ont été (25 mères, 8 pères) (Champagne, Mongeau et Carignan, 2010^{4,5}). Toutes les familles participantes ont bénéficié de

1. Tous ces projets de recherche ont reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal. Pour répondre aux objectifs de ces projets, qui renvoient à une compréhension en profondeur d'un phénomène complexe, mais encore peu connu, une méthodologie qualitative de type participatif a été utilisée (Patton, 2002). Un comité consultatif a collaboré à toutes les étapes de la réalisation de ces recherches. Il était composé de membres du personnel du Phare, d'un parent, ainsi que des chercheuses associées à ces projets.
2. S. Mongeau et M.-C. Laurendeau (2001). *Étude exploratoire sur un programme de répit destiné à des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale* (projet pilote d'implantation), Fondation J.W. McConnell, Fonds *in memoriam* Nicholas-Baxter.
3. S. Mongeau, M.-C. Laurendeau et S. Liben (2002-2003). *Un programme de répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale : analyse du processus de l'action et du cheminement des participants*, Fonds de recherche du Québec – Société et culture.
4. S. Mongeau, M. Champagne et M. Trudel, *Le répit pour les familles ayant un enfant gravement malade : analyse et retombées des pratiques en maisons de soins palliatifs pédiatriques*, Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal (2006-2007); Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (2008-2011).
5. Les entretiens effectués avec les parents ont tous été retranscrits intégralement à l'aide d'un logiciel de traitement de texte et ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2003), verticale pour chacun des entretiens, puis transversale pour l'ensemble des entretiens.

l'un ou l'autre des programme de répit du Phare, que ce soit le répit à domicile ou le répit offert à la MAG. De plus, une des chercheuses (SM) a effectué de l'observation participante lors de 14 groupes de soutien destinés au personnel de la MAG entre mai 2008 et janvier 2010, et des résumés ont été produits à la suite de chacun de ces groupes. Finalement, en avril 2012 et en janvier 2013, deux entretiens avec la travailleuse sociale ont eu lieu pour dresser un portrait actuel des pratiques d'intervention et de leur évolution, notamment pour ce qui concerne les soins de fin de vie. La section qui suit présente les résultats en examinant les différents domaines où les parents peuvent exercer une forme de participation.

4.3. PARTICIPER À LA CRÉATION, AU FONCTIONNEMENT ET À LA GESTION DE L'ORGANISME

Plusieurs parents ont été impliqués dans la création de la ressource elle-même. Des parents ont en effet participé en 1996 à des groupes de discussion qui avaient comme objectif de mieux connaître leurs besoins en matière de répit. Cette participation leur a permis de faire entendre leur voix puisque le programme de répit à domicile du Phare, offert par des bénévoles formés et supervisés, a par la suite été créé. Les parents ayant participé aux groupes de discussion ont d'ailleurs souligné lors des entrevues de recherche comment ils avaient apprécié cette expérience. Par la suite, d'autres parents ont été consultés lorsqu'est venu le temps de planifier la construction de la MAG :

Des parents ont pris le temps d'aller dans des réunions, puis de dire : « Bien regarde, il faut s'assurer que deux fauteuils roulants se rencontrent, il faut penser que des enfants vont ramper à terre, [...] qu'il faut des endroits spécifiques pour les plus grands, les plus petits... » (une mère).

La participation à la mise sur pied de la ressource et de ses différents programmes a favorisé la création d'un sentiment d'appartenance : « *La maison du Phare, c'est notre maison, c'est moi, j'me sens chez moi au Phare* » (une mère). Les parents s'y sentent comme chez eux d'autant plus que le lieu favorise la création d'une ambiance familiale. Ce sentiment d'appartenance fait en sorte que les parents et la famille élargie se sentent à l'aise d'être sur place et d'investir les lieux, et ce, au-delà des rencontres plus formelles. Ce témoignage d'une intervenante illustre cet aspect de manière condensée :

J'ai vu une famille dernièrement, toute la famille incluant les trois enfants. Ils sont arrivés plus tôt, pour manger avant la rencontre. Ils savaient que c'était possible. Je pense aussi à la grand-mère d'un enfant qui travaille pas trop loin et qui venait passer le 4 à 6 à la MAG pour bercer son petit-fils, jaser avec le personnel et participer aux activités.

Sur le plan de la gestion, les parents ont la possibilité de jouer un rôle actif dans l'organisme. Ainsi, des parents siègent au conseil d'administration et d'autres sont membres d'un comité aviseur centré sur l'offre de services et son amélioration. Des allocations au gardiennage sont offertes, au besoin, pour éviter des frais aux parents participants. Aussi, afin de mieux informer les parents d'enfants malades, Le Phare a embauché une mère bénéficiant du programme de répit à domicile pour concevoir et rédiger un guide de ressources (Côté, 2006). Ce guide a contribué à augmenter le sentiment d'*empowerment*, car, comme l'ont démontré certaines études (Robson et Beattie 2004; Watson, Townsley et Abbott, 2002), avoir accès à de l'information permet aux parents de développer un sentiment de contrôle sur leur sort et sur celui de leurs enfants.

Sur le plan de la recherche, l'organisme a opté dès ses débuts pour une méthodologie qualitative de type participatif, une approche qui stimule l'implication des parents. En effet, parmi les éléments centraux de ce type de recherche se trouvent la participation active, aux différentes étapes de la recherche, des gens de la communauté concernée et la transmission des résultats aux participants sur une base régulière (Green *et al.*, 1995; Macaulay *et al.*, 1999; Mongeau, Champagne et Liben, 2007). L'approche participative choisie a donc permis aux parents d'acquérir une voix et, ainsi, de faire entendre leurs choix. Un père nous donne son point de vue à ce sujet: *« Ça montre un peu l'intérêt que Le Phare a envers ces gens qu'il aide parce qu'il ne fait pas juste aider, il veut vraiment savoir ce qu'ils pensent vraiment... [...] Je trouve ça bon que Le Phare prenne le temps de faire ça. »* Outre la participation de plusieurs parents aux entrevues de recherche pendant lesquelles ils ont pu donner leur point de vue sur l'appréciation des différents programmes, ainsi que sur les améliorations à y apporter, certains ont aussi eu la possibilité de faire partie de comités de recherche. Ainsi, une mère ayant perdu sa fille des suites d'une maladie il y a plusieurs années a participé à l'élaboration de grilles d'entrevues ainsi qu'à l'analyse des données de la première recherche portant sur le programme de répit à domicile. Deux autres parents ayant bénéficié des services du Phare avant que leur enfant atteigne l'âge adulte ont également participé à des comités de recherche ultérieurement. Une mère d'un enfant gravement malade ayant participé à la création de l'organisme ainsi qu'à un comité de recherche agit actuellement comme professionnelle de recherche. Dans un tel cadre, ces mères sont devenues en quelque sorte des co-chercheuses. En plus de stimuler la participation active des familles, soulignons que la méthodologie participative utilisée a permis à l'équipe de recherche de recueillir des informations pouvant répondre véritablement aux besoins et aux préoccupations des parents.

Dans l'ensemble, les parents qui ont réussi à s'impliquer dans ces comités ou instances ont affirmé que cette implication constitue un apport positif dans leur vie. Elle leur permet de développer des relations

significatives, que ce soit avec le personnel du Phare ou d'autres parents, ce qui contribue à briser leur isolement social. Toujours selon leurs dires, participer stimule leur résilience en leur permettant de construire du «*positif sur une épreuve*». Pour la mère endeuillée, sa participation dans la création de l'organisme et dans un des comités de recherche constitue une façon de continuer à faire vivre sa fille (Champagne, Pitt et Mongeau, 2010). Ces parents ont l'impression de participer à un projet collectif, ce qui atténue leur situation d'isolement et de marginalisation, car ils ont ainsi l'impression d'appartenir à un tout social. Leur engagement, qui est source de sens, vient ainsi faire contrepoids à l'injustice et au non-sens qu'ils ressentent face à la maladie de leur enfant.

Bref, participer à la création, au fonctionnement et à la gestion de l'organisme permet aux parents d'être présents et d'investir les lieux, de prendre la parole, de passer à l'action et de s'impliquer sur un plan décisionnel. Cette forme de participation, qui va au-delà de celle reliée aux services qu'ils reçoivent, leur permet d'être des acteurs actifs et pas seulement des spectateurs passifs. Concernant les obstacles à la participation, les parents ont toutefois mentionné comment, malgré leur intérêt pour Le Phare, ils ont peu de temps et d'énergie pour s'impliquer activement dans la défense de leur propre cause. Ici encore, il faut innover et inventer. La participation doit le plus possible être intégrée dans l'intervention et adaptée à leur quotidien et à leurs contraintes. De plus, la participation ne doit pas constituer un impératif et un fardeau supplémentaire et doit être, comme c'est le cas actuellement pour les parents qui participent à des comités, une occasion de ressourcement.

4.4. PARTICIPER À LA DÉFENSE DE SES INTÉRÊTS ET DE SES DROITS ET ÉCHANGER AVEC D'AUTRES PARENTS

Des parents ont eu la possibilité de participer à la défense de leurs intérêts et de leurs droits. En effet, Le Phare a obtenu, à maintes reprises, une couverture médiatique dans des périodiques, des conférences scientifiques, des journaux, à la radio et à la télévision. À chacune de ces occasions, la présence et les témoignages des parents étaient sollicités afin de mieux faire connaître leurs conditions de vie et de faire reconnaître leur rôle d'aidant. Les parents ayant participé à cette démarche de conscientisation ont ainsi pu obtenir une reconnaissance publique de la difficulté de leur situation et de leur rôle de proche aidant. Ils ont par le fait même sensibilisé la société à la situation des familles ayant comme eux un enfant gravement malade.

En outre, plusieurs événements spéciaux de collecte de fonds ont été organisés. Ici encore, la participation de plusieurs parents à ces événements a créé un sentiment d'appartenance et leur a permis de retrouver un certain pouvoir d'action et de ressentir le soutien et la solidarité qui émanaient de la collectivité.

Les parents ont également eu l'occasion d'échanger avec d'autres familles lors de soupers organisés, lors des fêtes de Noël et d'autres activités. Des colloques annuels s'adressant aux familles et portant sur diverses thématiques permettent également aux parents de donner leur point de vue et d'échanger avec d'autres parents. Ces colloques se terminent par des séances de djembé, un instrument à percussion, et là encore, les parents peuvent expérimenter une autre forme d'aide mutuelle et participer en groupe à un acte créateur. Concernant les activités d'échanges, un parent rapporte : « *On s'échange des informations, des trucs et des astuces. C'est riche personnellement et professionnellement, ça m'a permis de faire des réflexions.* » Dans toutes ces activités, les parents ont la possibilité de tenir un rôle d'acteur en prenant la parole et en passant à l'action. Ici encore, participer à la défense de ses intérêts et de ses droits et entrer en contact avec d'autres familles vient contrer l'isolement social, et permet de se sentir une « famille normale » et d'exercer une certaine forme de participation citoyenne. Bref, participer à la défense de ses intérêts et de ses droits et se joindre à d'autres familles permet de créer et de renforcer des liens sociaux. Les obstacles rencontrés sont les mêmes que ceux évoqués dans la section précédente : un manque de disponibilité compte tenu de l'exigence de leur rôle de proche aidant.

Nous allons maintenant regarder comment l'organisme favorise la participation des parents dans ses différents programmes : le répit à domicile et les séjours de répit à la MAG, et les divers programmes favorisant les transitions médicales et psychosociales, incluant la délicate et difficile transition de la fin de vie.

4.5. PARTICIPER À LA MISE EN PLACE ET AU DÉROULEMENT DES ACTIVITÉS ET DES SÉJOURS DE RÉPIT

Nous avons présenté de manière détaillée dans le premier chapitre les conditions de vie très pénibles des familles ayant un enfant atteint d'une maladie grave et nécessitant des soins complexes. Le quotidien très exigeant de ces parents consomme beaucoup de leur énergie et fait souvent en sorte qu'ils se sentent accablés par la lourdeur de leur situation, ce qui les amène parfois à négliger leurs propres besoins, voire à ne plus les ressentir. Plusieurs parents ont justement mentionné comment ils avaient d'abord éprouvé des difficultés à identifier leurs propres besoins de répit et à faire des démarches pour obtenir des renseignements sur les ressources

qui pouvaient leur venir en aide. Ce constat, en plus d'illustrer toute la complexité de l'évaluation des besoins de répit, montre bien comment il n'est pas nécessairement approprié d'exiger des parents qu'ils fassent eux-mêmes les démarches pour s'inscrire au programme. Exiger une telle participation de leur part pourrait se révéler complètement incongru. Ce constat plaide plutôt en faveur du développement de stratégies proactives pour les joindre, ce qu'ils interprètent d'ailleurs comme un message de solidarité. Il révèle aussi comment il importe que les intervenants référents soient sensibilisés à la nécessité d'aller activement au-devant des familles, tout en les aidant à mieux identifier leurs besoins de répit. Comment alors, dans un tel contexte, le personnel du Phare peut-il stimuler la participation active des parents à l'identification de leurs besoins et à la recherche de solutions ?

Il ressort des résultats obtenus qu'écouter la voix des parents et favoriser leurs choix, afin de mieux comprendre leurs besoins et d'y répondre, constitue une condition de base pour remettre en branle un mouvement de participation. Plusieurs parents ont souligné la qualité de l'écoute du personnel qui les aide à préciser leurs besoins de répit et recueille auprès d'eux toutes les informations requises afin d'offrir aux enfants des séjours de répit tenant compte de leurs besoins particuliers et de leurs goûts personnels. À cet égard, les parents apprécient que l'on reconnaisse leurs compétences et leur expertise.

La structure organisationnelle perçue comme légère par les parents constitue un autre moyen concret de stimuler la participation des parents à l'amélioration des programmes. Dans l'ensemble, Le Phare est perçu comme une ressource souple, flexible et qui sait s'adapter aux besoins de chaque famille :

L'organisation, j'ai toujours trouvé ça vraiment correct, pis pas trop enquiquinant dans le sens où je pense que j'ai rencontré la coordonnatrice une couple de fois. C'est à peu près une des seules places où j'ai pas eu une brique à remplir. [...] Fait que, ça, j'ai apprécié. [...] Comme je dis, c'est normal qu'il y ait des questions; il faut toujours bien comprendre c'est quoi la maladie et avec quoi on deal, mais j'ai trouvé que c'était plus facile qu'à d'autres endroits (une mère).

En ce qui concerne les séjours de répit à la MAG, les parents rencontrés ont mentionné qu'ils apprécient hautement que leur besoin de répit ne soit pas évalué de manière standardisée par le personnel de la Maison. Les parents sont donc reconnus comme de véritables experts au regard de la détermination de leurs besoins. Par exemple, une mère a précisé : « *C'est pas dans leurs critères qu'on soit en dépression.* » Les parents apprécient également que leur point de vue et celui de leur enfant soient pris en compte dans la planification et le déroulement du séjour. Par exemple, un parent a rapporté que le cuisinier l'avait appelé afin de connaître les préférences et les difficultés de son enfant sur le plan alimentaire. Cela

rejoint les propos d'une des coordonnatrices qui a mentionné : *« Les parents sont considérés comme des experts. C'est les parents qui savent, c'est les parents qui ont la solution. »*

Les parents affirment que leurs directives sont prises en considération pour le déroulement des séjours de leur enfant à la MAG. Selon eux, le personnel de la MAG démontre une attitude d'ouverture et de flexibilité relativement aux besoins de leurs enfants et aux demandes des parents : *« Moi, j'ai trouvé qu'ils avaient essayé de coller beaucoup sur ce qu'on leur proposait comme attitude. »* Les parents se sentent ainsi reconnus comme partenaire et expert :

L'infirmière m'a demandé : « Est-ce que ça arrive souvent ? » [un problème présenté par l'enfant]. J'ai dit : « Oui... Bien chez nous, je divise les doses, mais je ne voulais pas vous compliquer la vie, là. » Elle m'a dit : « Non, non ! Nous on veut faire comme toi, on veut vraiment faire comme toi » (une mère).

Au chapitre des défis et obstacles rencontrés, outre la difficulté initiale des parents à identifier leur besoin de répit, les parents ont abondamment parlé du désarroi qu'ils avaient ressenti à se séparer une première fois de leur enfant pour un premier séjour de répit. Même si la MAG comporte plusieurs attraits pour les enfants, y séjourner, surtout pour une première fois, et être coupés du lien avec les parents insécurisent certains enfants. La coupure vécue par l'enfant semble plus douloureuse lorsque le lien avec les parents est très étroit comme c'est souvent le cas compte tenu du lien fusionnel qui se développe entre les parents et l'enfant malade : *« C'était un peu difficile pour elle, parce qu'elle n'a jamais dormi toute seule dans sa chambre ; elle dort avec moi [la mère] tout le temps. Et puis elle s'est ennuyée de moi, c'est pour ça, des fois, que je suis allée dormir avec elle [à la MAG] »* (une mère). S'éloigner de leurs enfants, souvent pour une première fois, peut aussi être une expérience marquante pour certains parents, comme en témoigne ce couple :

Si on parle de la première fois c'était beaucoup, beaucoup d'émotions. C'était la première fois qu'on laissait aller nos enfants pour une nuit (la mère).

[La mère a les yeux pleins d'eau, elle rit et regarde son conjoint en lui faisant signe de prendre la relève.]

L'inquiétude n'était pas par rapport à eux, elle était par rapport à nous. Comment passer une première nuit sans eux à la maison ? Voir comment ils allaient réagir ? Si ça allait bien se passer ? Mais c'est plus de notre côté que d'eux, parce que finalement ils se sont bien amusés... (le père).

Si plusieurs parents, tant le père que la mère, disent avoir eu de la difficulté à se détacher de leurs enfants et s'en être ennuyés, il semble que ce soit particulièrement vrai pour les mères : *« Pour ma femme, ça a été plus dur de couper le cordon, les liens [rires]. [...] C'était la première fois qu'on laissait notre fille partir en dehors de la maison »* (un père). La difficulté a

aussi été grande pour la conjointe de ce couple. La mère : *« C'est maman qui a eu de la misère à décrocher [rires]. »* Le père : *« Maman a eu de la misère, mais c'était une question de détachement ; c'était pas une insécurité. C'était le détachement parce qu'elle, depuis le jour un, elle est 24 heures sur 24 avec lui. »*

Les parents et plus particulièrement les mères ont abondamment parlé du sentiment de culpabilité qui les envahissait lorsqu'ils avaient à se séparer pour une première fois de leur enfant :

C'est la première fois qu'elle couche ailleurs, la première fois que je me détache un peu. La première semaine, je ne me suis pas vraiment détachée, j'ai plus pleuré que d'autres choses, parce que je me sentais coupable. [...] C'est vraiment la première fois que j'ai trouvé plus difficile de laisser mon enfant, de dire : « N'y pense plus, tu as un "break" pendant une semaine. » Je n'étais pas capable, je ne décrochais pas. Ce n'est pas négatif, mais je ne savais pas comment affronter ça. C'est un peu un mystère (une mère).

D'autres parents avouent combattre leur bouleversement émotif, lié à l'absence de leur enfant, en contactant souvent le personnel de la MAG : *« Moi, je suis un peu fatigante, j'appelle à chaque jour et même, plusieurs fois par jour, mais ça se passe toujours très bien [le contact avec les intervenants]. »* Certains parents de la MAG ont expliqué vivre des sentiments contradictoires de soulagement, de culpabilité, d'inquiétude et d'ennui pendant les séjours de répit de leur enfant, ce que d'autres études avaient également relevé (Eaton, 2008 ; Hartrey et Wells, 2003).

L'ensemble de ces témoignages a permis de cerner l'importance d'une préparation aux séjours de répit, ce que Thurgate (2005) avait déjà signalé. Toujours à l'écoute de la voix des parents, l'organisme a donc mis en place, en collaboration avec les parents, des pratiques permettant de composer avec l'anxiété de séparation enfants/parents. Les enfants y font désormais un premier séjour de 24 heures mais... en famille ! Cette première période de 24 heures en famille permet à l'équipe de mieux connaître l'enfant et, ainsi, de lui assurer une qualité de soins en continuité avec ce qui se fait à la maison. Cette période d'initiation permet à l'enfant et à sa famille de se familiariser avec les lieux et l'équipe d'intervenants. Ceux-ci en profitent pour observer comment le parent prodigue les soins à l'enfant de manière à respecter les façons de faire et la routine auxquelles l'enfant est habitué à la maison. Ici, encore on reconnaît au parent un statut de partenaire et d'expert. On permet également aux parents d'être présents sur les lieux, de prendre la parole et de participer aux décisions concernant leurs enfants. La travailleuse sociale nous parle ainsi de l'importance de préserver une flexibilité dans l'approvisionnement de l'éloignement :

On apprend aussi à connaître les parents, et eux apprennent à nous connaître aussi. Ils rencontrent toute l'équipe, et je viens en dernier avec la question « Comment vous sentez-vous avec l'idée de laisser votre enfant en répit ? », et la plupart du temps, les parents disent qu'ils trouvaient ça difficile avant d'arriver, mais maintenant ils sont beaucoup plus rassurés et à l'aise ! Et pour ceux qui trouvent

ça encore difficile, nous restons très flexibles, avec la possibilité de revenir dormir avec l'enfant, mais cette fois-ci en ayant des « devoirs » : sortir au resto, prendre une marche, aller au cinéma, etc., mais en revenant dormir...

Un guide de préparation du séjour de l'enfant est aussi maintenant remis à toutes les familles. À ces mesures s'ajoute la possibilité pour les parents de prendre des nouvelles de leur enfant en tout temps. Tous ces éléments concourent à faire des séjours de répit à la MAG des occasions où il est possible, tant pour les parents que pour les enfants, d'apprendre à apprivoiser l'éloignement et à apprécier les bienfaits des séjours de répit.

4.6. MAINTENIR UNE FORME DE PARTICIPATION LORS DE TRANSITIONS DIFFICILES ET DÉLICATES

Le Phare consulte régulièrement les parents, notamment par l'intermédiaire de sondages ou d'entretiens de recherche, quand il s'agit d'améliorer les programmes existants, d'organiser de futurs services ou de planifier de nouveaux projets. Par conséquent, comme les parents ont une voix dans l'organisme et qu'ils peuvent faire connaître leurs choix, différentes pratiques ont été progressivement instaurées pour répondre aux besoins des familles lors de transitions qui peuvent se révéler délicates ou douloureuses, que ces transitions soient reliées à la maladie de l'enfant ou à la situation familiale. Le Phare offre différents types de séjours pouvant répondre aux besoins des familles en transition : séjours reliés à une transition médicale ou psychosociale, et séjours reliés à la gestion de symptômes et à la fin de vie. La question de la participation des parents sera examinée, dans un premier temps, lors des séjours reliés à une transition médicale ou psychosociale et, dans un deuxième temps, lors de séjours reliés à une gestion de symptômes ou de fin de vie.

4.6.1. Les séjours pouvant faciliter les transitions sur les plans médical et psychosocial

Des séjours pouvant faciliter des transitions sur le plan médical ou psychosocial ont été mis en place. Ces séjours répondent à différents besoins. Les parents peuvent avoir besoin de consolider des apprentissages par rapport à de nouveaux soins. Par exemple, les parents dont l'enfant vient d'avoir une opération pour une gastrostomie peuvent venir passer quelques jours à la MAG, car ils ne se sentent pas complètement à l'aise avec cette nouvelle méthode d'alimentation. D'autres parents peuvent avoir besoin d'un séjour de transition afin de reprendre pied après une situation de crise familiale. À titre d'exemple, une mère victime de violence conjugale et désirant quitter son conjoint est venue à la MAG avec son enfant

malade afin de prendre le temps nécessaire pour réorganiser sa nouvelle vie. Afin de pouvoir accueillir davantage de parents, l'organisme a d'ailleurs réaménagé les chambres avec des lits d'appoint.

Le témoignage suivant de la travailleuse sociale illustre comment une famille a pu profiter d'un séjour de transition après une longue hospitalisation de l'enfant malade. Ce séjour a permis à la famille que la MAG devienne en quelque sorte « leur maison » pendant trois semaines et a grandement facilité l'adaptation à de nouveaux soins.

Dans cette famille, il y a deux enfants et un des enfants est gravement malade et nécessite des soins complexes. Ses sécrétions doivent être aspirées souvent. Le papa travaille à l'extérieur et la maman s'occupe des enfants à la maison. L'enfant malade a été hospitalisé pendant une longue période. Les parents, surtout la mère, vivaient beaucoup d'anxiété à l'idée de se retrouver à nouveau à la maison et de devoir répondre aux besoins de leurs deux enfants, dont ceux liés à la condition de l'enfant malade. Toute la famille est venue habiter à la MAG pendant quelques semaines. Au début, les soins étaient pris en charge par l'équipe, de sorte que la mère a pu se réapproprier son rôle de maman auprès de ses deux enfants. On a essayé dans la première partie du séjour que la mère puisse avoir du répit. Le frère de l'enfant malade était alors confié à un bénévole. Le matin, le papa partait travailler. La mère a vraiment développé un sentiment d'appartenance au Phare. Elle participait même, avec ses deux enfants, aux activités de groupes dédiées aux enfants en séjour de répit. Elle allait se baigner avec son fils dans la piscine de la MAG. La famille a même participé à la fête du quartier. Lorsque les parents se sont sentis prêts, on a mis en branle le plan de transition médicale. Graduellement, la mère s'est remise à donner des soins à son enfant, tout en s'occupant du grand frère. On a essayé de se calquer le plus possible sur la routine qui serait prise au retour à la maison avec l'aide du CLSC. La mère a donc graduellement adapté son horaire à la MAG à ce qui serait mis en place lors du retour à domicile. Par exemple, on savait que le CLSC irait donner le bain le mercredi matin et c'est ce qui a été fait à la MAG. Toute cette transition s'est organisée en partenariat avec les parents. C'étaient eux qui prenaient les décisions et qui nous guidaient dans la démarche. À un moment donné, j'ai dit à la mère: « Tu te pratiques à être chez vous mais tu es à la MAG. »

Des défis complexes quant à la participation se posent lors de ces séjours de transition où les familles viennent habiter à la MAG pendant un certain temps. Lors de tels séjours, deux systèmes ayant chacun leurs propres règles, croyances, habitudes et façons de communiquer doivent se rencontrer au quotidien; le système familial et le système organisationnel. Ces deux systèmes doivent coconstruire une façon de vivre ensemble afin que chacun y trouve sa place. Des parents peuvent éprouver des difficultés à transmettre leurs attentes à l'équipe et vice-versa. Les intervenants de jour, de soir ou de nuit peuvent avoir de la difficulté à faire circuler l'information entre eux. La famille peut également faire face à un déséquilibre sur le plan homéostatique compte tenu de la transition en cours. Dans un tel contexte, comment faire pour que chacun des systèmes préserve une forme de souplesse sans pour autant tomber dans le chaos

ou sans se rigidifier? Afin de prendre en compte cette complexité, différentes pratiques ont été mises en œuvre dans l'organisme. Ainsi des rencontres interdisciplinaires ont été instaurées au quotidien. La famille est également rencontrée sur une base quotidienne afin que sa parole soit entendue. La famille sait que l'équipe se rencontre et la travailleuse sociale agit comme une courroie de transmission et comme une médiatrice. En effet, l'information doit circuler, et la voix et les choix de la famille doivent être entendus, mais l'organisme doit aussi tenir compte de ses règles et de son mode de fonctionnement. La travailleuse sociale demande toujours à la famille: *«Êtes-vous d'accord que je transmette cette information à l'équipe?»*

Bref, ici encore avec ce programme, les parents ont l'occasion d'investir les lieux, de développer un sentiment d'appartenance, de prendre la parole, de sortir de leur isolement et de jouer un rôle d'expert et de partenaire.

4.6.2. Les séjours reliés à la gestion de symptômes et à la fin de vie

Dans les situations où une planification préalable des soins a été établie, un séjour relié à la gestion de symptômes peut être offert. La planification préalable des soins implique nécessairement la participation des parents. Il s'agit d'une démarche de laquelle découle un document établi par le médecin traitant, rédigé en concertation avec les parents et leur enfant, en fonction de son âge et de ses capacités. Il précise l'orientation des traitements vers des soins de confort et donne des recommandations de soins à offrir selon les symptômes ainsi que ce qu'il a été convenu de ne pas entreprendre. Cette démarche permet aux parents de s'approprier le suivi de leur enfant. Cette planification peut être modifiée au besoin.

Pendant un séjour relié à la gestion de symptômes, les parents sont sur les lieux et participent à l'évaluation médicale de la situation et au choix des traitements les mieux adaptés. Soutenus par l'équipe d'intervenants, les parents peuvent reprendre leur rôle de parents auprès de leur enfant. Si la situation se stabilise, l'enfant peut retourner à domicile. Sinon, les soins se poursuivront jusqu'à l'étape de fin de vie, ainsi que l'accompagnement qui englobera également la période de deuil. Dans ces situations critiques, les parents, comme les frères et les sœurs, peuvent séjourner à la MAG selon leurs besoins, une suite familiale étant mise à leur disposition.

Lors des séjours critiques, et en fin de vie, l'équipe accompagne la famille en tenant compte le plus possible de sa singularité. Elle intervient donc auprès de chacun selon ses besoins, chaque membre de la famille vivant cette période à sa façon. Diverses pratiques sont également suggérées afin de s'assurer que des souvenirs de l'enfant malade restent gravés dans la mémoire de chacun des membres de la famille. Il importe ici de

retenir qu'aucune de ces pratiques ne fait partie d'un protocole standardisé. Par exemple, les pieds ou les mains de l'enfant peuvent être moulés à condition que cette pratique fasse sens pour la famille. Lors de ces activités, les parents sont invités à participer. Ainsi, un père a décidé de prendre part au moulage du pied de son enfant. Il a procédé à l'étape du sablage, les autres membres de la famille ont choisi le cadre et ils ont décoré le fond en famille. Un livre de la vie d'un enfant a également été conçu avec la participation de plusieurs. Il s'agit d'un livre témoignant du passage de l'enfant à la MAG et de ce qu'il y a vécu. C'est en quelque sorte un récit de vie qui peut permettre de raconter l'histoire de l'enfant. Lors du décès de l'enfant, un rituel autour de la sortie du corps est élaboré avec la famille. Par exemple, les intervenants s'assurent d'une ambiance calme dans la MAG, proposent un choix de couverture à la famille pour recouvrir l'enfant et leur demandent comment ils désirent que leur enfant soit placé. Les membres de la famille peuvent choisir comment ils veulent que la sortie du corps soit faite (de manière cachée, discrète, ou en présence de membres du personnel).

D'autres pratiques visent à permettre à la fratrie ou à d'autres proches de léguer quelque chose à l'enfant malade. Par exemple, lors de l'enterrement, une sœur a déposé un toutou près de son frère décédé. Un frère aîné a organisé une jam-session privée pour son petit frère en fin de vie. Des amis d'un grand adolescent en fin de vie sont venus le visiter. Ces gestes permettent à l'entourage proche de donner quelque chose de bon à l'enfant en fin de vie ou à l'enfant décédé, ce qui peut jouer un rôle précieux dans le deuil après le décès.

Dans l'année suivant le décès de l'enfant, la famille peut participer à une cérémonie commémorative afin de souligner la vie de son enfant et elle sera aussi invitée aux cérémonies commémoratives annuelles subséquentes. Lors de ces cérémonies, les parents vivent un sentiment d'appartenance à un tout social. Beaucoup de parents reviennent aussi au Phare dans les mois, voire les années, suivant le décès. Ils soulignent fréquemment, lors de ces visites, comme il est important pour eux de revenir sur les lieux où ils ont vécu ce moment très intime de leur histoire familiale, de parler de leur enfant avec le personnel, de lui dire où ils en sont rendus dans leur vie. Cela autorise à croire que le sentiment d'appartenance à l'organisme subsiste après le décès, de même que la participation sous forme de présence en dehors d'activités organisées. Par ailleurs, ces visites représentent, pour les parents dont le nouveau-né est décédé à la MAG, un retour vers les lieux qui leur ont permis d'exercer, même pour une courte période, leur rôle parental. Le retour à la MAG leur permet aussi de revoir les gens qui ont été témoins de leur engagement auprès de leur enfant et de leur capacité à répondre de façon compétente aux besoins uniques de leur bébé en fin de vie.

Lors de la période de fin de vie, différents défis reliés à la question de la place et de la participation des familles se posent. Le premier a trait à la cohabitation, défi que nous avons déjà évoqué lors des séjours de transition. À cette étape, les familles peuvent demeurer à la MAG sur une longue période. Ainsi, une famille y a habité pendant sept semaines comme le décrit ici la travailleuse sociale :

La famille investissait beaucoup la bouffe. Exceptionnellement, on a permis à la famille de s'approprier la cuisine à certains moments de la journée. Ils ont aussi apporté leur barbecue. Nous devions continuellement assouplir nos règles tout en maintenant certaines balises.

Comme nous l'avons souligné précédemment, de telles pratiques exigent énormément de souplesse de la part de la famille et de l'organisme. La famille doit tenir compte de certaines règles, mais l'organisme doit tenir compte des valeurs de cette famille en particulier.

Un autre défi est relié au changement de rôle que les parents comme l'équipe doivent vivre entre les séjours de transitions et les séjours de fin de vie. La travailleuse sociale nous parle ainsi de la complexité de ce changement de rôle :

Lors de la transition médicale, on montre aux parents les nouveaux soins à donner, on consolide les apprentissages pour qu'ils soient capables de retourner à la maison. En fin de vie, on dit aux parents : « Si vous voulez, les soins médicaux, c'est nous qui allons les prendre en charge et vous, vous pouvez reprendre votre rôle de parent. » Pour certains parents, ce n'est pas facile de reprendre le rôle de parent et de mettre de côté son rôle de soignant. Prenons l'exemple d'un bébé en fin de vie, ce n'est pas facile pour le parent. Il vient ici pour un arrêt de l'alimentation artificielle. Il y a un écart important entre ce qui est véhiculé socialement par rapport à ce que c'est qu'être un bon parent...

Enfin, le dernier défi, mais non le moindre, a trait à la place prise par les intervenants à cette étape de la fin de vie de l'enfant. On peut observer, autour de la fin de vie, une tendance chez les intervenants à prendre une place importante auprès de l'enfant et de sa famille immédiate. Ce constat soulève plusieurs questions. Est-ce que ce besoin de prendre une place importante constitue une façon de contrer un sentiment d'impuissance ou une angoisse trop forte reliée à la mort ? Comment, comme intervenant, ne pas prendre la place de l'entourage dans l'accompagnement des parents ? Comment faire en sorte que les proches se sentent compétents pour accompagner la famille ? Comment éviter une professionnalisation à outrance autour de la fin de vie ?

Une réflexion sur cet aspect s'impose dans l'organisme si l'on souhaite stimuler la participation active de l'entourage, notamment de la famille élargie et des amis, dans l'accompagnement des familles en besoin. Rappelons que les lieux physiques de la MAG permettent l'accueil de l'ensemble de l'entourage. Aussi, les intervenants sont disponibles pour rencontrer

l'entourage et les aider à mieux accompagner les parents et la famille immédiate. L'exemple qui suit, relaté par la travailleuse sociale, met en relief toute l'importance de stimuler la participation active non seulement des parents, mais aussi de l'entourage :

Je pense à une mère qui vivait beaucoup de détresse un jour et qui a essayé de me téléphoner, mais je n'étais pas là. À la ligne d'écoute où elle a téléphoné, elle était en attente, elle a téléphoné à l'hôpital, au département où son fils était suivi, mais elle est tombée sur une infirmière remplaçante... On a travaillé à mettre des amis et de la parenté dans les numéros d'urgence.

EN GUISE DE CONCLUSION : UN RETOUR RÉFLEXIF SUR LA QUESTION DE LA PARTICIPATION

En guise de conclusion, il nous apparaît important d'effectuer un retour réflexif sur la question de la participation des parents dans l'organisme Le Phare, Enfants et Familles. Pour ce faire, nous allons reprendre certains de nos résultats en les reliant à différents éléments qui ont été énoncés dans la section 4.1. Au Phare, rappelons-le, les parents peuvent exercer une forme de participation dans les domaines suivants : 1) la création, le fonctionnement et la gestion de l'organisme ; 2) la défense de leurs intérêts et de leurs droits et les activités d'échange avec les autres parents ; 3) les différents programmes de l'organisme. Dans ces domaines, leur participation, si l'on se réfère à la typologie élaborée par René et ses collaborateurs (2004), prend diverses formes (être présent, prendre parole, passer à l'action et s'impliquer sur un plan décisionnel). En termes d'avantages, les parents ont également identifié les retombées positives de leur implication. Enfin, différents enjeux, défis et obstacles ont aussi été mis en relief par les parents et les intervenants.

La participation des parents à la création, au fonctionnement et à la gestion de l'organisme leur permet d'être présents sur les lieux, de les investir et de développer ainsi un sentiment d'appartenance à l'organisme, ce qui favorise la coconstruction d'un véritable partenariat, comme le préconisent Forest (2012) ainsi que Lavoie et Guberman (2009). Les parents ont également la possibilité de prendre la parole, de passer à l'action et de s'impliquer sur un plan décisionnel. Si l'on se réfère au continuum évoqué plus tôt et élaboré par Barnes et Walker (1996) et Hanley *et al.* (2003), cette forme de participation, qui va au-delà de celle reliée aux services que les parents reçoivent, leur permet d'être reconnus comme des partenaires et des experts plutôt que d'être uniquement vus comme des consommateurs que l'on doit consulter. En termes d'avantages, les parents qui ont réussi à s'impliquer dans la création, le fonctionnement et la gestion de l'organisme ont souligné comment cette implication constitue

un apport positif dans leur vie. Elle contribue à briser leur isolement social, à stimuler leur résilience et elle est source de sens car elle vient faire contrepoids au non-sens ressenti relativement à la maladie de leur enfant et au caractère pénible de leurs conditions de vie. Si le premier élément a été mentionné dans les écrits de Hanley et collaborateurs (2003) et d'Oliviere (2001), il importe de signaler que les deux autres avantages n'ont pas été évoqués par ces auteurs. Concernant les obstacles à la participation, les parents ont déploré le fait que, malgré leur intérêt dans Le Phare, ils ont peu de temps et d'énergie pour s'impliquer activement dans la défense de leur propre cause. Selon eux, leur participation doit le plus possible être intégrée à l'intervention et adaptée à leur quotidien et à leurs contraintes; elle doit aussi être une occasion de ressourcement. L'obstacle relevé ici est fortement teinté par le rôle d'aidant que les parents doivent parfois assumer sur plusieurs années. Il reflète par le fait même comment l'expérience en soins palliatifs, lorsqu'ils sont offerts à des adultes, peut différer de celle en soins palliatifs pédiatriques. Rappelons en effet que la durée réduite de l'implication en soins palliatifs dans le secteur adulte a été identifiée comme un obstacle à la participation.

Les parents qui ont eu la possibilité de participer à la défense de leurs intérêts et de leurs droits lors d'activités médiatiques ont eu l'occasion de prendre la parole et de passer à l'action. Ils ont ainsi obtenu une reconnaissance publique de leur situation et de leur rôle de proche aidant. Certains ont également ressenti une solidarité en provenance de la collectivité. Participer à la défense de leurs droits et de leurs intérêts et se relier à d'autres familles est venu contrer leur isolement social ainsi qu'atténuer leur impression d'être marginalisés. En outre, cela leur a permis d'exercer une certaine forme de participation citoyenne, de s'entraider et de renforcer des liens sociaux. Quant aux obstacles rencontrés, les parents ont identifié le même obstacle que celui déjà évoqué, à savoir le manque de temps et d'énergie.

En ce qui a trait à la participation des parents dans les différents programmes que ce soit le répit à domicile ou les séjours à la MAG, les séjours de transitions ou ceux orientés vers la gestion de symptômes ou les soins de fin de vie, les parents ont sans équivoque affirmé qu'ils se sentaient reconnus comme de véritables experts et partenaires. La conception du partenariat au Phare ne semble pas être utilitariste. Elle repose plutôt sur l'égalité des parties en présence, la participation des parents aux décisions les concernant, la reconnaissance de l'expérience et de l'expertise des parents et de celles des intervenants. Rappelons que ces éléments ont déjà été identifiés (Forest, 2012; Lavoie et Guberman, 2009) comme étant des conditions *sine qua non* de la mise en place d'un véritable partenariat. Au chapitre des défis, enjeux et obstacles rencontrés quant à la participation des parents dans les programmes, il importe de mentionner

la difficulté initiale des parents à reconnaître leur besoin de répit, leur désarroi à se séparer pour une première fois de leur enfant et la rencontre de deux cultures, celle des familles et celle de l'organisation, lors des séjours de transitions. Différents pratiques ont toutefois été mises en place pour contrer les obstacles relevés. La mise en place du séjour de 24 heures en famille a permis aux parents de composer avec leur désarroi, d'investir et de s'approprier les lieux, et de jouer leur rôle d'expert en montrant leur façon de faire avec leur enfant. Le maintien d'un véritable partenariat, surtout lors des séjours qui impliquent une longue cohabitation entre familles et intervenants, nécessite la prise en compte d'une certaine complexité. Faire circuler l'information par des rencontres quotidiennes constitue une façon de tenir compte de la complexité de la cohabitation. Enfin, à propos de la fin de vie, soulignons l'importance d'effectuer une réflexion quant à la place des intervenants à cette étape par rapport à celle de l'entourage, compte tenu des liens très intenses qui ont tendance à se nouer entre le personnel et les familles. Une telle réflexion s'impose, car n'est-ce pas une façon de contribuer à resocialiser la mort que de permettre à l'entourage d'accompagner les parents dans leur deuil?

Bref, dans l'ensemble, la participation des familles est encouragée au quotidien dans les petites comme les grandes décisions et actions. Peu importe la forme de participation, les parents se sentent reconnus comme des partenaires et des experts. Les interventions se font avec eux et non sur eux. Le Phare, fidèle aux préoccupations initiales du mouvement des soins palliatifs, en plus de favoriser la participation des «usagers», a le souci de construire un véritable partenariat avec les familles qui va au-delà d'une conception utilitariste du rôle des parents dans les soins à donner à leur enfant.

RÉFÉRENCES

- BARNES, M. et A. WALKER (1996). «Consumerism versus empowerment: A principled approach to the involvement of older service users», *Policy and Politics*, vol. 24, n° 4, p. 375-393.
- BERESFORD, P., S. CROFT et D. OLIVIERE (2000). «“Our lives, not our illness”: User involvement in palliative care», *Briefing Bulletin Number 6*, Londres (R.-U.), National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services.
- CHAMPAGNE, M., S. MONGEAU et P. CARIGNAN (2010). *Le programme de répit à la Maison André-Gratton: un soutien essentiel... une question de survie! Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles*, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal et Le Phare Enfants et Familles.
- CHAMPAGNE, M., A. PITT et S. MONGEAU (2010). «La participation des usagers en soins palliatifs: pourquoi et comment devrions-nous l'encourager?», communication présentée au XX^e Congrès du réseau de soins palliatifs du Québec, Québec (Qc), 10 mai.

- CÔTÉ, S. (2006). *Vivre au quotidien avec un enfant gravement malade: renseignements pratiques et ressources*, Montréal (Qc), Éditions du CHU Sainte-Justine.
- EATON, N. (2008). « "I don't know how we coped before": A study of respite care for children in the home and hospice », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 17, n° 23, p. 3196-3204.
- FOREST, M.-I. (2012). *Avec toi... Un plaidoyer humaniste pour donner suite au Congrès international 2011 « Avec Toi... Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale »*, Suisse, Fondation de La Côte pour l'aide et les soins à domicile et la prévention, Association pour la prévention et le maintien à domicile dans l'Ouest lausannois – APREMADOL, Institution de Lavigny et Ensemble hospitalier de La Côte.
- GREEN, L.W., A. GEORGE, M. DANIEL, J. FRANKISH, C.J. HERBERT, B. BOWIE et M. O'NEILL (1995). *Recherche participative et promotion de la santé: bilan et recommandations pour le développement de la recherche participative en promotion de la santé au Canada*, Ottawa (Ont.), Société royale du Canada.
- GROUPE DE TRAVAIL SUR LES NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, Québec (Qc), ministère de la Santé et des Services sociaux – MSSS, Direction des communications, <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>>, consulté le 11 septembre 2013.
- HANLEY, B., J. BRADBURN, M. BARNES, C. EVANS, H. GOODARE, M. KELSON, A. KENT et al. (2003). *Involving the Public in NHS, Public Health and Social Care Research: Briefing Notes for Researchers*, 2^e éd., Hampshire (R.-U.), INVOLVE.
- HARTREY, L. et J.S. WELLS (2003). « The meaning of respite care to mothers of children with learning disabilities: Two Irish case studies », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 10, n° 3, p. 335-342.
- LAVOIE, J.-P. et N. GUBERMAN (2009). « Le partenariat professionnel-famille dans les soins aux personnes âgées: un enjeu de reconnaissance », *Lien social et politiques*, n° 62, p. 137-148.
- LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES (2009). *Philosophie et valeurs des employés et des bénévoles*, Montréal (Qc), Le Phare Enfants et Familles.
- MACAULAY, A.C., L.E. COMMANDA, W.L. FREEMAN, N. GIBSON, M.L. McCABE, C.M. ROBBINS et P.L. TWOHIG (1999). « Participatory research maximises community and lay involvement », *BMJ*, vol. 319, p. 774-778.
- MONGEAU, S., P. CARIGNAN, M. CHAMPAGNE, M.-C. LAURENDEAU et S. LIBEN (2004). *Au-delà du répit et des activités... un message de solidarité. Évaluation du programme Répit à domicile*, Le Phare Enfants et Familles, Phase II, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal et Le Phare Enfants et Familles.
- MONGEAU, S., M. CHAMPAGNE et S. LIBEN (2007). « Participatory research in pediatric palliative care: Benefits and challenges », *Journal of Palliative Care*, vol. 23, n° 1, p. 5-13.
- MONGEAU, S., M.-C. LAURENDEAU et P. CARIGNAN (2001). *Un soutien qui fait une différence: évaluation de la phase pilote du programme « Répit à domicile »*, Montréal (Qc), Le Phare Enfants et Familles, Université du Québec à Montréal et Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- MONROE, B. et D. OLIVIERE (dir.) (2003). *Patient Participation in Palliative Care: A Voice for the Voiceless*, Oxford (R.-U.), Oxford University Press.
- OLIVIERE, D. (2001). « User involvement in palliative care services », *European Journal of Palliative Care*, vol. 8, n° 6, p. 238-241.

- PAILLÉ, P. et A. MUCCHIELLI (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris (France), Armand Colin.
- PATTON, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*, Thousand Oaks (Calif.), Sage.
- PITT, A. (2010). *Être parent d'un enfant gravement malade et s'engager dans un organisme offrant du répit: analyse des pratiques d'engagement et de leurs retombées*, mémoire de maîtrise, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal.
- RENÉ, J.-F., M. SOULIÈRES et F. JOLICOEUR (2004). «La place et la participation des parents dans les organismes communautaires Famille: pratiques et défis pour une prise en charge citoyenne», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 17, n° 1, p. 66-82.
- ROBSON, A. et A. BEATTIE (2004). «Diana Children's Community Service and service co-ordination», *Child Care, Health and Development*, vol. 30, n° 3, p. 233-239.
- THURGATE, C. (2005). «Respite for children with complex health needs: Issues from the literature», *Paediatric Nursing*, vol. 17, n° 3, p. 14-18.
- WATSON, D., R. TOWNSLEY et D. ABBOTT (2002). «Exploring multi-agency working in services to disabled children with complex healthcare needs and their families», *Journal of Clinical Nursing*, vol. 11, n° 3, p. 367-375.

LES ATELIERS EN SOUTIEN AUX DÉCISIONS COMPLEXES

Josée Chénard et Marie-Ève Cardinal

Les progrès médicaux, technologiques et scientifiques réalisés au cours des dernières décennies permettent à de nombreux enfants de survivre à la prématurité, à la maladie ou à un traumatisme quelconque. Toutefois, ces progrès n'ont pas que des effets positifs. Certains enfants sauvés par ces technologies doivent composer pendant toute leur existence, ou une longue partie de celle-ci, avec des incapacités physiques ou cognitives légères, modérées et parfois même sévères. Certains vivent même en situation de dépendance médico-technologique¹ à domicile. Ces avancées technologiques offrent des choix auparavant inexistants : sauver ou non la vie d'un enfant gravement malade ? Ces nouvelles possibilités obligent les acteurs à prendre des décisions plus difficiles les unes que les autres. Les choix à faire s'inscrivent dans une grande complexité. Ils engagent des valeurs, des croyances et ont d'énormes conséquences pour les acteurs (l'enfant, ses parents, les membres de l'équipe soignante, des professionnels) et les institutions (CSSS – hôpital, CLSC, CHSLD – centre de réadaptation, tribunaux, gouvernement, etc.). Ils renvoient à des visions des

1. Les enfants maintenus en situation de dépendance médico-technologique sont ceux dont la condition médicale les lie à des appareils sophistiqués pour compenser des fonctions vitales de leur corps dans le but de limiter leurs incapacités ou de différer la mort (Kirk, 1998). Cette dépendance, à laquelle peuvent s'associer d'autres déficiences, requiert des soins médicaux complexes tels que les soins de trachéotomie, oxygénothérapie et désencombrement bronchique par aspiration.

choses et du monde, à différentes conceptions de la vie et de la mort. Pour prendre des décisions justes et réfléchies, il s'avère essentiel que les acteurs prennent le recul nécessaire afin de bien situer les enjeux.

Le Phare Enfants et Familles, en tant qu'établissement de soins palliatifs pédiatriques, offre un accompagnement individualisé aux familles pour les aider à faire face aux défis particuliers qu'elles doivent relever. Dans une optique de soutien et d'accompagnement, il offre aux parents la possibilité de participer à une série d'ateliers interactifs fournissant des repères pour soutenir la réflexion, aider à prendre des décisions et ainsi accroître leur pouvoir d'agir. Les ateliers aident les parents à donner un sens à leurs décisions.

La première section de ce chapitre fait état des principaux concepts théoriques ayant guidé la mise en place des ateliers d'aide à la décision. La pensée complexe d'Edgar Morin s'est imposée en ce qu'elle permet justement d'appréhender la complexité des décisions qui posent des difficultés aux acteurs. La deuxième section expose la structure des ateliers et le contenu sommaire de chacun. Enfin, un cadre méthodologique est proposé afin d'assurer la rigueur des délibérations et des débats d'idées en vue de l'adoption de la meilleure décision dans les circonstances.

5.1. ASSISES THÉORIQUES

La décision renvoie à l'action de décider, de juger d'un point litigieux. Elle est un acte intellectuel qui consiste à faire un choix entre plusieurs possibilités qui peuvent entraîner des résultats différents, parfois contraires, à la visée initiale. La décision résulte d'un jugement induisant l'idée d'une délibération en vue d'une action. L'expérience des parents ayant un enfant gravement malade exige de leur part de prendre de nombreuses décisions plus difficiles les unes que les autres. En voici des exemples : les décisions médicales, les décisions visant l'intégration sociale de l'enfant, celles impliquant la fratrie, ou encore celles concernant la situation financière de la famille et la vie professionnelle des parents. Dans cette démarche réflexive, les parents – et les autres acteurs engagés – peuvent ressentir des tensions suscitées la plupart du temps par des questions d'ordre moral, se rapportant bien souvent à la meilleure conduite à adopter, à la façon d'agir – quoi faire et comment faire pour le bien de l'enfant ; son mieux-être (Grenier et Chénard, 2013).

La décision exige de poser un regard sur la singularité des personnes et sur l'ensemble de la situation de l'enfant. Elle est soumise à l'influence de plusieurs facteurs en interdépendance. Elle implique des interactions avec de multiples intervenants (médecins, infirmières, psychologues, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, etc.). Leurs opinions ajoutent à la complexité de la décision et sèment parfois le doute quant à la bonne

décision à prendre. L'enfant fréquente aussi différents établissements qui ont des mandats très différents (hôpital, CLSC, centre de réadaptation, école, milieu de garde, etc.) multipliant les interactions et entretenant du coup la confusion chez le parent qui ne saisit pas toujours la spécificité du rôle de chacun. Devant l'impossibilité pour l'enfant d'exprimer sa volonté en raison de son jeune âge ou de ses incapacités intellectuelles, les parents cherchent souvent des repères objectifs pour appuyer leurs décisions. Dans certains cas, l'arrêt cardiaque apparaît comme un signe évident de l'état de fatigue de l'enfant et de son désir de ne plus vivre. Le contexte d'urgence oblige à prendre des décisions rapides et spontanées, c'est pourquoi les parents, d'une grande émotivité, n'arrivent pas toujours à prendre la distance nécessaire pour réfléchir et prendre une décision éclairée. Dès lors, il devient difficile pour eux de saisir le sens de la décision et sa portée. Enfin, les parents doivent composer avec l'imprévu et l'incertitude, ce qui fait que la décision peut leur échapper et avoir des résultats contraires à la visée initiale.

C'est dans ce contexte que l'idée de la complexité prend tout son sens. D'ailleurs, elle constitue l'ancrage philosophique des ateliers. Reconnaissant les capacités décisionnelles et le pouvoir d'agir des parents, le principe d'autonomie et le droit d'autodétermination en constituent aussi les assises. Les parents sont et demeurent les premiers agents de la vie de leur enfant. Toutefois, ils ne sont pas seuls. Avec le concours des autres – souvent des spécialistes et des professionnels –, ils peuvent partager la responsabilité de la décision en misant sur un véritable dialogue.

5.1.1. Complexité

Pour appréhender toute la complexité des décisions qui posent des difficultés aux parents d'un enfant gravement malade, la pensée de Morin (2004) nous vient en aide, nous obligeant à *réapprendre à penser*. Le travail «à bien-penser» qu'il propose relie, décroïsonne, cherche une connaissance transdisciplinaire, dépasse le réductionnisme, convient de l'importance des contextes. Il admet la complexité humaine, sociale et historique et reconnaît les empreintes et les normalisations de la culture dans l'esprit de l'individu et en tient compte dans ses jugements – dans ses décisions. Il ne fige pas l'enfant malade, mais le conçoit dans tout son environnement. La pensée complexe ou le travail «à bien-penser» est une pensée qui relie – qui oriente vers la *reliance*². Quelques principes

2. Le concept de «reliance» renvoie aux relations, aux liens. La reliance exige de considérer l'ensemble des systèmes en tenant compte du caractère singulier de chacune des parties du système, de leurs interactions et de leurs effets sur l'ensemble comme résultat.

fondeurs guidant la pensée complexe de Morin (2005) seront ici exposés :

- 1) la connaissance multidimensionnelle ; 2) le principe systémique ; et
- 3) l'écologie de l'action.

5.1.1.1. Connaissance multidimensionnelle

La pensée complexe aspire à la connaissance multidimensionnelle de l'objet. De l'avis de Morin (2004), la connaissance est un phénomène à la fois physique, biologique, psychologique et social. Elle résulterait de différents processus physiologiques, cérébraux, existentiels, psychologiques, culturels, linguistiques, logiques, idéels, individuels, collectifs et personnels.

La compréhension complexe est multidimensionnelle ; elle ne réduit pas autrui à un seul de ses traits, un seul de ses actes, elle tend à appréhender ensemble les diverses dimensions ou divers aspects de sa personne. Elle tend à les insérer dans leurs contextes et, par-là [*sic*], elle cherche à la fois à concevoir les sources psychiques et individuelles des actes et des idées d'autrui, leurs sources culturelles et sociales, leurs conditions historiques éventuellement perturbées et perturbantes. Elle vise à en saisir les caractères singuliers et les caractères globaux (Morin, 2004, p. 115).

Suivant cette logique, on peut avancer que les décisions difficiles résultent de processus et ne peuvent être appréhendées sans en considérer les contextes d'émergence. Ultimement, les décisions sont soumises à l'influence des caractéristiques personnelles, familiales, politiques, économiques et sociales. Plutôt que d'analyser et de traiter les décisions du seul point de vue individuel, la complexité propose de les situer à l'interface du système médical, social, politique, historique, institutionnel, culturel, familial et psychologique. Ainsi, les décisions prises au nom du poupon fragilisé par sa condition médicale impliquent une analyse soutenue « du meilleur intérêt » de l'enfant compte tenu de son diagnostic et de son pronostic, des valeurs des parents et de leur histoire. L'analyse devrait également comporter une réflexion quant aux rôles et aux tâches multipliés par la condition médicale de l'enfant et les incidences qu'elles auront sur la vie familiale, conjugale et sociale (Carnevale *et al.*, 2006). S'ajoute à cela une prise en compte des enjeux qui dépassent le contexte immédiat de la décision en intégrant cette fois une analyse des variables contextuelles telles que les délais d'attente pour des services de réadaptation, l'accès à des médecins spécialistes ou à des services spécialisés, la fréquence des changements d'intervenants, les difficultés liées à l'accès aux services d'aide et de soutien à domicile, l'accès inégal aux programmes et aux services d'un territoire à l'autre (Bourque, 2009 ; Dionne *et al.*, 2006 ; Pelchat et Malenfant, 2004). Enfin, l'analyse devrait

également situer les enjeux dans une perspective encore plus large comportant une réflexion sur les valeurs véhiculées par la société. Les travaux de Carnevale (2007) mettent justement en évidence l'effet du regard et les attitudes d'autrui qui font naître un sentiment de rejet et de marginalité chez les parents d'enfants maintenus en situation de dépendance médico-technologique à domicile.

En plus d'exposer la multiplicité des éléments à prendre en considération dans l'analyse d'une décision, Morin (2004) invite à embrasser du regard les multiples interactions en vue de saisir l'ensemble des enjeux.

5.1.1.2. Principe systémique

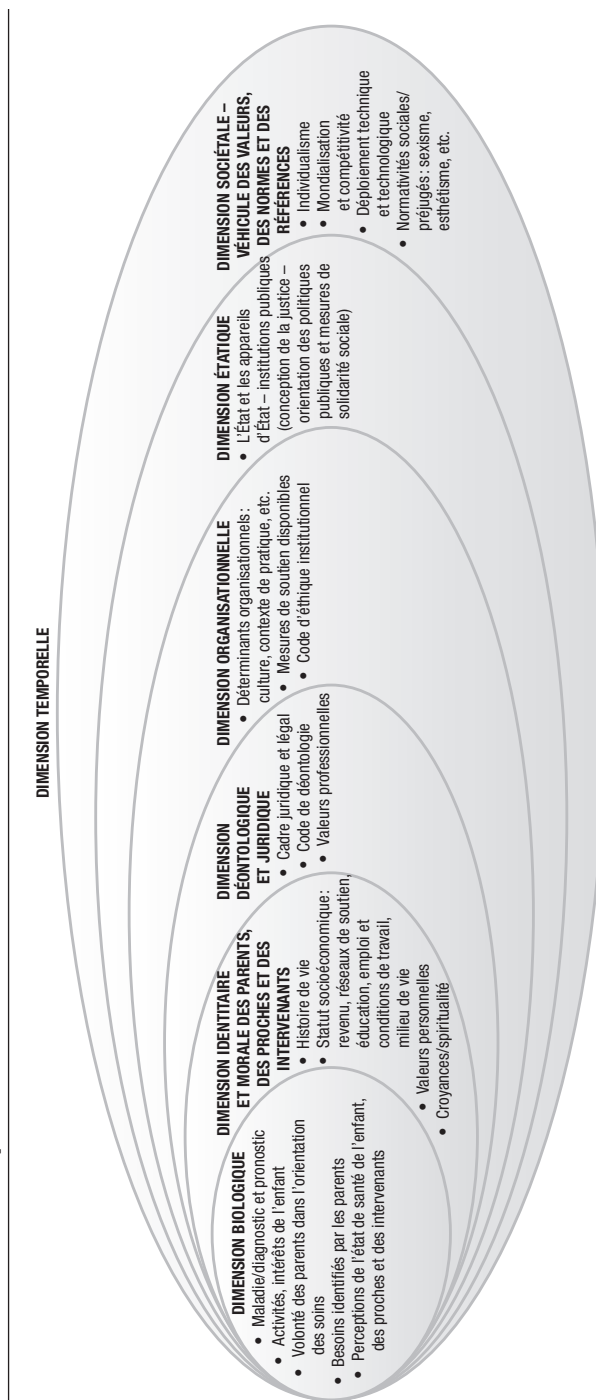
D'entrée de jeu, la pensée complexe prend en compte les interactions multiples et récursives entre les différents systèmes au sein desquels évolue le sujet (Cleret de Langavant, 2001). En cela, elle met en évidence la notion fondamentale d'interaction, d'interdépendance. Cette relation de réciprocité est soumise à de multiples influences systémiques au sein desquelles chacun des systèmes est à la fois cause et effet, producteur et produit des autres, d'où l'idée de la récursivité (Cleret de Langavant, 2001). La pensée complexe rejoint ainsi les principes de la pensée systémique qui considère l'influence réciproque et circulaire de différents systèmes. Elle prend en compte les interactions multiples et récursives entre les différents systèmes gravitant autour de l'enfant et de ses parents susceptibles d'influencer la décision. Pour ce faire, Morin (2005) invite les acteurs interpellés par les décisions à « penser complexe » en considérant toutes les dimensions de la vie réelle et leurs interrelations. Pour bien évaluer la situation, appréhender l'ensemble des enjeux, agir avec conscience et discernement et faire des choix éclairés, la pensée complexe invite à considérer l'influence réciproque de chacun des systèmes et des sous-systèmes susceptibles d'influer sur la décision.

La figure 5.1 illustre justement les différents systèmes interreliés agissant les uns sur les autres et provoquant un jeu d'effets et de conséquences sur les acteurs, le contexte et, ultimement, sur la décision.

La dimension biologique implique une prise en compte de l'état de santé de l'enfant – sa maladie, son évolution, son pronostic. Les caractéristiques de l'enfant, ses états, ses besoins physiques, émotifs, psychologiques et sociaux, ses compétences, ses habiletés et déficits constituent aussi des éléments significatifs à considérer. L'analyse de la perception des proches et des intervenants en regard de l'état de santé de l'enfant représente une part importante de l'analyse, incluant la volonté de l'enfant, de ses représentants et des membres de sa famille dans l'orientation des soins.

FIGURE 5.1.

Dimensions de la complexité



Source : Inspirée de Grenier et Chénard (2013).

La dimension identitaire et morale met en perspective les valeurs, les croyances de tous les acteurs (parents, proches et intervenants) impliqués auprès de l'enfant. L'analyse permet de soulever les aspects moraux et affectifs qui entrent en jeu. Elle incorpore une description du milieu familial tant du point de vue économique que social.

La dimension déontologique et juridique prend en compte les différents textes législatifs régissant les devoirs et les responsabilités des intervenants – ou des professionnels engagés –, et les droits de l'enfant et de ses parents. On pense par exemple au Code civil du Québec, au Code de déontologie des médecins et des différents professionnels qui gravitent autour de l'enfant malade, à la Charte des droits et libertés de la personne, à la Loi sur la protection de la jeunesse, etc. On y intègre également les avis et les recommandations de certaines associations professionnelles sur des enjeux liés à la santé et au bien-être des enfants.

La dimension organisationnelle renvoie aux normes et valeurs privilégiées par l'établissement, aux priorités accordées par l'organisation dans l'orientation des soins et services au sein des programmes. Elle prend en compte les avis rédigés par les comités d'éthique des établissements concernant des sujets particuliers. Elle met aussi en évidence une description des mesures de soutien disponibles dans les établissements fréquentés par l'enfant et sa famille.

Pour sa part, la dimension étatique réunit l'ensemble des politiques publiques, des lois et des programmes sociaux mis en œuvre comme mesures de solidarité sociale pour l'enfant et ses proches. La dimension sociétale est, quant à elle, représentée par l'ensemble des valeurs, des croyances, des normes et des idéologies véhiculées dans la société qui sont le reflet et la source des conduites individuelles et institutionnelles et qui peuvent influencer sur les décisions des parents. On pense ici aux effets de l'idéologie de performance véhiculée par la mondialisation et le libéralisme économique; le développement des technologies de la santé; les normativités sociales telles le sexisme, l'esthétisme, l'individualisme, l'autonomie, l'idéologie de la compétence parentale, les préjugés véhiculés à l'égard de l'épuisement et autres problématiques de santé mentale. Le peu de soutien offert aux parents d'un enfant malade à domicile illustre l'effritement progressif de politiques sociales jadis solidaires. Le libéralisme actuel tend à réduire l'accès aux programmes sociaux qui ne soulagent plus, mais stigmatisent davantage. N'est pas arrivé au bout de sa peine le parent qui désire adhérer à un programme, car il devra prouver, cent fois plutôt qu'une, son admissibilité, à bout de bras, fatigué et humilié.

Selon le droit, les déontologies et les pratiques qui s'ensuivent, ainsi que dans les études portant sur les modalités de la décision, il est généralement question de la décision au singulier faisant abstraction des décisions antérieures et de celles qui suivent chez les divers acteurs. Ainsi,

les études décrivent l'expérience décisionnelle en termes de participation à une décision. Pourtant, la décision prise au départ de «faire vivre» l'enfant s'inscrit dans la trajectoire de vie des parents qui, au gré des imprévus, auront à prendre une série de décisions difficiles et complexes qui, à leur tour, modifieront le cours de la vie de l'enfant et de sa famille. La perspective temporelle permet donc une analyse évolutive de la situation de l'enfant, de sa famille et de la décision. Cette dimension évoque l'idée d'une trajectoire, d'un itinéraire comportant un point de départ et un point d'arrivée. Par extension, elle sous-entend un circuit dynamique fait de conditions souvent inattendues et paradoxales qui représentent ici les incidents qui surviennent dans la réalisation du projet des parents d'avoir un enfant. On peut observer une évolution des critères venant appuyer les décisions. À la naissance, les parents sont souvent animés par la volonté de faire vivre l'enfant fragilisé par sa condition médicale. Plus les parents accumulent des informations, plus ils ont tendance à accorder d'importance à la qualité de vie qu'à la survie de leur enfant.

5.1.1.3. Écologie de l'action

La vision «classique» de la décision en vue d'une action suppose la possibilité de tout prévoir (Bourgeault, 2004). Si tel est le cas, le résultat d'une décision devrait être conforme à ce qui avait été prévu initialement. Pourtant, la décision peut s'éloigner, de façon plus ou moins importante, des intentions et des visées de l'acteur. Telle est la situation des parents qui décident d'avoir un enfant et qui se retrouvent à prendre soin d'un enfant gravement malade à domicile. Ainsi existe un écart entre ce qui est prévu et planifié, et ce qui se passe en réalité. De façon générale, la décision initiale prise par les parents d'avoir un enfant ouvre sur l'inconnu, sur l'imprévisible et comporte son lot de risques. Cela rejoint l'idée de Morin (2004) qui affirme que l'action est aléatoire et incertaine – qu'elle constitue une aventure faite de risques et d'incertitudes. En cela, Morin (2005) nous impose «une conscience très aiguë des aléas, dérives, bifurcations» (p. 107). Il affirme que l'action entre dans un univers d'interactions venant modifier, perturber le trajet initialement prévu. Conséquemment, la décision dépendrait non seulement des intentions de l'acteur, mais aussi des contextes. Elle doit prendre acte de l'imprévu qui toujours advient en cours de route, lançant de nouveaux défis, appelant de nouvelles décisions et faisant appel à la constante vigilance de l'acteur. L'écologie de l'action de Morin oblige à prendre en compte l'incertitude, la contradiction et le paradoxe dans la décision. À l'instar de Morin, Bourgeault (1990) considère que l'incertitude est inévitable et inhérente à l'action et plaide en faveur de sa reconnaissance dans la décision.

5.1.2. Autonomie et autodétermination

La primauté accordée aux droits individuels fait aujourd'hui de l'autonomie un devoir et une norme. D'un point de vue légal, l'autonomie renvoie à la capacité d'une personne de faire ses propres choix et de conduire ses actions selon ses croyances et ses valeurs en fonction des buts qu'elle s'est fixés, et ce, sans autres contraintes que celles imposées par la loi (Beauchamp et Childress, 2001). En cela, l'autonomie correspond à la liberté de la personne de choisir et de décider, même si les autres n'approuvent pas son choix. Ce droit à l'autodétermination reconnaît l'aptitude des parents à choisir et à décider³.

D'un point de vue éthique, l'autonomie renvoie à la capacité d'une personne de choisir de décider en vue du bien. En cela, l'autonomie correspond à la responsabilité d'agir dans le sens du bien, le bien étant déterminé en regard de la personne elle-même, de l'autre et des autres. L'autonomie concerne donc la liberté des parents de décider de façon responsable en réfléchissant sur ce qui est bien, en décidant dans le sens du bien, dans le respect d'autrui. Ainsi, le respect de l'autonomie impose le respect des capacités décisionnelles des personnes (Saint-Arnaud, 1999) et demande à ce que le médecin ou le professionnel aide le patient – ou son délégué – à choisir ce qui va dans le sens de la dignité humaine. Il ne fait pas que mobiliser les capacités des parents à l'autodétermination. Il les aide à agir de manière responsable en choisissant une action qui s'inscrit dans le sens du bien, dans le respect d'autrui (Durand, 2005) et qui fait sens pour eux. Il aide à faire un choix responsable qui interpelle les personnes dans le quotidien de leur vie, respecte leur singularité et les exigences du vivre-ensemble et invite à dépasser la responsabilité individuelle pour ouvrir sur la communauté et les générations futures. En ce sens, le respect de l'autonomie conduit à une éthique de la solidarité. Il invite au dialogue mettant en présence des sujets moraux (parents, médecins ou professionnels) qui se reconnaissent mutuellement et qui sont égaux (Leclerc et Boucher, 2003).

3. Pour être jugé apte à décider et à consentir à un traitement ou à une intervention au nom de son enfant, le parent doit : 1) être capable de comprendre les informations qui sont pertinentes pour la décision à prendre ; 2) être capable de délibérer en fonction de ses valeurs et des buts qu'il poursuit ; et 3) être capable de communiquer ses décisions (Saint-Arnaud, 1999).

5.1.3. Dialogue

Le dialogue nous invite à rompre avec les rapports professionnels de type paternaliste⁴ qui dictent ce qui est bon pour l'autre ou de type autonomiste⁵ qui laisse toute la responsabilité de la décision à une personne en état de vulnérabilité. Il convie les acteurs engagés au cœur de la décision à s'impliquer dans le processus de délibération en partageant des informations et en exprimant clairement leurs préférences dans le but d'en arriver à une décision partagée (Payot, 2007). Le dialogue est possible dans la mesure où chacun reconnaît l'autre comme acteur du dialogue, chacun accepte la différence de l'autre et chacun se reconnaît égal à l'autre et se voue le même respect (Malherbe, 2007). Le dialogue implique la reconnaissance des parents – leur histoire, leurs expériences, leurs représentations du monde et leurs valeurs. L'idée du partage de la responsabilité de la décision induit la possibilité d'un réel dialogue entre les acteurs impliqués au cœur de la décision concernant la vie de l'enfant, son avenir. C'est d'ailleurs cette même logique de partenariat et de dialogue que privilégient les ateliers d'aide à la décision. En ce sens, la logique mise de l'avant répond à la pensée constructiviste qui invite à penser le monde «non comme une réalité à découvrir, mais comme un phénomène que nous construisons sans cesse» (Amiguet et Julier, 1996, p. 1), une coconstruction avec le système-client.

5.2. CONTENU DES ATELIERS

Une compréhension juste des enjeux entourant les décisions prises par les parents d'un enfant gravement malade à domicile suppose de faire une lecture mesurée, nuancée et non réductrice de la réalité afin de tenir compte de la complexité. Les ateliers situent les décisions dans cette

-
4. Dans les rapports professionnels de type paternaliste, le médecin assume un rôle d'autorité que le patient accepte passivement. Le médecin agit dans le meilleur intérêt de son patient de sorte que les parents ne participent pas directement à la décision. Ils seraient jugés trop émotifs pour prendre une décision. Le sentiment de culpabilité ultérieur des parents, la lourdeur de la décision, la détresse qui les rendrait inaptes à décider, leur incompétence à juger la maladie et leurs difficultés à comprendre les options possibles et leurs conséquences pour l'enfant représentent autant de raisons utilisées pour justifier de telles pratiques. L'exclusion des parents témoignerait souvent d'une volonté pour les équipes soignantes de protéger les parents de décisions difficiles.
 5. Les rapports professionnels de type autonomiste reposent, quant à eux, sur une collaboration basée sur une communication à sens unique allant du professionnel au patient (Payot, 2007). L'intervenant communique aux parents des informations quant aux options possibles en expliquant bien les avantages et les risques encourus, informations qui permettront ensuite aux parents de prendre une décision. Ici, les parents reçoivent l'information, jugent de ce qui est important et décident.

perspective complexe et visent l'acquisition d'habiletés décisionnelles pour ainsi accroître le pouvoir d'agir des parents. Plus précisément, ils ont pour but d'amener le participant à prendre conscience de sa trajectoire décisionnelle et de sa façon de délibérer. Ils aident les parents à identifier les éléments qui influencent leurs décisions et permettent d'en intégrer d'autres dans leur réflexion. Enfin, ils fournissent un cadre d'analyse et un outil de réflexion qui offrent une lecture moins individuelle et biomédicale des décisions et des situations.

5.2.1. Modalités des ateliers

Étant donné les conditions de vie des familles avec un enfant gravement malade à domicile et les exigences liées à la maladie⁶, l'engagement des parents dans une démarche telle que les ateliers peut se révéler exigeant sur le plan de l'organisation. Ainsi, il était primordial de s'assurer que les ateliers répondaient aux besoins et aux intérêts des parents, et que la structure proposée s'accommodait avec leur emploi du temps. Pour ce faire, un questionnaire a été acheminé, par la poste ou par courriel, à l'ensemble des familles francophones ayant un dossier actif au Phare Enfant et Familles. Témoignant de l'intérêt des répondants à participer aux ateliers, les résultats du sondage ont guidé la mise en place des ateliers tant du point de vue du contenu que de la formule adoptée.

Les ateliers se divisent en quatre blocs interactifs étalés sur trois jours à intervalle d'un mois et se déroulent au Phare. Pour encourager la participation et réduire la solitude et l'isolement des parents, Le Phare met en place toute l'infrastructure pour accueillir les participants la veille de l'activité. Ainsi, les parents sont invités à partager un bon repas et à dormir sur place avec leur enfant. Le lendemain, le personnel du Phare assume la pleine responsabilité de l'enfant malade en lui prodiguant ses soins tout en veillant à son divertissement.

Il est important de mentionner que la configuration des ateliers n'est pas définitive puisque des outils « maison » d'évaluation formative fournissent des informations susceptibles d'en améliorer le contenu et la mise en œuvre. Par exemple, après chacun des ateliers, les participants remplissent un questionnaire d'appréciation. De plus, les animatrices consignent, dans un journal de bord, des notes factuelles quant à l'atteinte des objectifs, ainsi que des notes réflexives sur le contenu, la pédagogie, le déroulement et le climat de chaque rencontre. Cette souplesse dans la démarche s'inscrit dans un souci constant d'amélioration continue. Le tableau 5.1 rend compte des objectifs poursuivis par chacun des quatre ateliers.

6. Voir le premier chapitre ainsi que Champagne, Mongeau et Carignan (2010).

TABLEAU 5.1.

Objectifs poursuivis par les ateliers

	Objectifs
Atelier I Les déterminants de la décision	– Situer la décision dans une trajectoire de vie. – Sensibiliser les parents au cadre conceptuel. – Amener les parents à prendre conscience de leur processus décisionnel et des stratégies mises de l'avant pour prendre leurs décisions. – Prendre conscience de la façon dont les membres de la famille influencent les décisions.
Atelier II Les parents et les professionnels	– Permettre aux participants de visualiser la multiplicité des professionnels engagés auprès de leur enfant et la relation tissée avec chacun d'eux. – Amener les parents à prendre conscience de la place qu'ils occupent et de celle qu'ils souhaiteraient occuper dans la relation avec les professionnels impliqués auprès de leur enfant. – Informer les parents de l'existence d'outils concrets susceptibles de démocratiser la relation avec les professionnels.
Atelier III Influences éthique, juridique et déontologique sur le processus décisionnel	– Présenter quelques principes éthiques et normes professionnelles. – Démystifier les lois qui interfèrent dans le processus décisionnel.
Atelier IV Influence des valeurs sociales et de la perspective temporelle sur le processus décisionnel	– Sensibiliser les parents aux enjeux de la politique de soutien à domicile. – Conscientiser les parents à la pression que peuvent exercer les normes sociales sur le processus décisionnel. – Permettre aux parents d'identifier leur façon de composer avec ces pressions sociales. – Amener les parents à prendre conscience de la façon dont le temps et l'expérience influencent leurs décisions. – Présenter l'outil d'aide à la décision.

Pour amorcer le premier atelier, les parents sont invités à reconstruire l'ordre chronologique des principales décisions prises concernant leur enfant malade. Cette première activité, *La flèche décisionnelle*, sert de point de départ à des discussions intéressantes sur les motifs évoqués pour appuyer les décisions parentales. Par exemple, une participante dont l'enfant est plus âgé faisait état d'une évolution lente et progressive des critères décisionnels. Au départ, son conjoint et elle avaient décidé

de tout mettre en œuvre pour sauver la vie de leur enfant. Puis, progressivement, la qualité de vie est devenue plus déterminante dans leurs décisions. De telles discussions permettent ensuite de tisser des liens avec la complexité et le cadre conceptuel des ateliers. À cet égard, un participant mentionnait à quel point la prise de décision est difficile et complexe parce qu'elle oblige les parents à se prononcer au nom de leur enfant qui n'a souvent jamais exprimé son point de vue sur le sujet. D'autres prétendent que la délibération entre conjoints ajoute à cette complexité en ce qu'ils n'ont pas toujours les mêmes visions, les mêmes représentations de la situation. Dans certains cas, le processus de délibération au sein du couple n'apparaît pas comme le résultat d'un consensus, mais plutôt comme la conséquence de la renonciation de l'un des deux conjoints. Enfin, d'autres activités invitent les participants à faire part de leur expérience en regard de l'implication de la fratrie dans le processus de délibération. Une participante racontait les conseils de famille organisés dans le but d'informer tous ses enfants et de solliciter leur point de vue tout en leur permettant de verbaliser leurs émotions eu égard à la situation actuelle. Elle relatait l'effet bénéfique de la participation de la fratrie sur la dynamique familiale et son soulagement à l'idée de limiter les traitements à son fils dépendant. Même si les participants ont parfois des opinions opposées, ces discussions stimulent la réflexion et amènent à intégrer de nouveaux repères.

Le deuxième atelier propose des activités visant à entamer une réflexion sur l'influence qu'ont les professionnels sur la décision. Les participants choisissent une décision inscrite sur leur flèche décisionnelle et décrivent l'échange qu'ils ont eu avec les professionnels concernés. Ici, les activités permettent aux parents d'analyser la relation tissée avec les professionnels impliqués auprès de leur enfant, leur aisance, leur malaise, leurs satisfactions et insatisfactions, etc. Une participante parle du respect réciproque et de l'ouverture dans sa relation avec la pédiatre de sa fille; elle apprécie grandement la reconnaissance et la valorisation de ses compétences par la pédiatre. Elle dit même que cette relation accroît son sentiment de vivre en harmonie avec ses propres décisions. Les discussions permettent également de faire des liens avec les modèles relationnels (paternaliste, autonomiste ou décision partagée) et les stratégies à mettre en œuvre ou les outils disponibles pour développer une relation plus satisfaisante avec ce professionnel.

Bien que le contenu du troisième atelier soit plus théorique, il a suscité un réel intérêt de la part des participants qui ont pu intégrer de nouveaux repères susceptibles de les guider dans leurs décisions futures. Des parents ont apprécié les informations entourant le concept de consentement libre et éclairé. Les expériences des parents permettent de comprendre que les informations transmises par le professionnel sont souvent insuffisantes ou partielles, ce qui les oblige à faire des recherches sur Internet ou se rendre à la bibliothèque pour prendre une décision libre et éclairée.

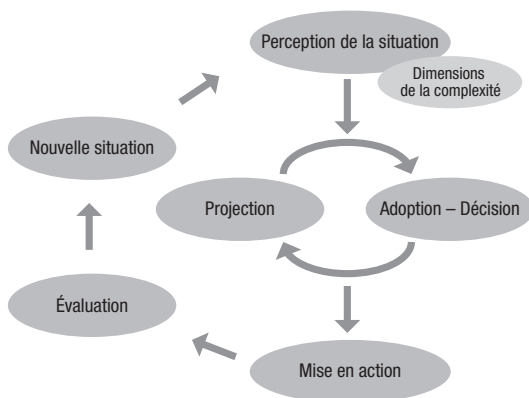
Enfin, le dernier volet traite des normes sociales et de leur influence sur les décisions. Par ailleurs, les activités proposées invitent les participants à prendre conscience de l'effet du temps et de l'expérience sur le processus décisionnel. Une participante fait état d'une évolution de la relation avec des professionnels impliqués auprès de son enfant. Au départ, elle s'en remettait complètement au jugement et aux compétences des médecins et des infirmières qui traitaient sa fille. Progressivement, la mère a repris du pouvoir dans la relation avec eux en affirmant ses limites, son opinion. La dernière partie de ce volet porte principalement sur l'outil d'aide à la décision présenté comme un élément de synthèse.

5.2.2. Outil d'aide à la décision

La complexité et la portée des décisions imposent une posture réflexive, critique et continue. L'outil d'aide à la décision soulève des questions dont les réponses sont susceptibles d'enrichir la réflexion pour en arriver à une décision basée sur les aspects objectifs et subjectifs de la situation, et ainsi dépasser le jugement intuitif. La démarche proposée ici exige d'abord une réflexion sur soi, ensuite dans le rapport avec l'autre – aux autres, à la communauté, aux institutions. Elle s'inscrit comme un préalable à la décision et exige une réflexion en cinq temps : 1) perception de la situation actuelle ; 2) projection vers le futur ; 3) adoption de la meilleure solution ; 4) mise en action ; 5) évaluation. Comme en témoigne la figure 5.2, il s'agit d'un processus formant une boucle : situation – décision – action – évaluation – nouvelle situation.

FIGURE 5.2.

Processus décisionnel



Source : Inspirée de Falardeau (2007).

La première étape de la démarche réflexive proposée consiste à bien documenter la situation et le contexte décisionnel. Ici, les questions soulevées tentent de clarifier le mieux possible la situation et son contexte. On suggère d'abord de préciser l'objet de la décision : Quelle est la décision à prendre ? Quelle est la décision spontanée ? S'agit-il d'une décision irréversible ? Les prochaines questions visent à bien circonscrire le contexte décisionnel. De combien de temps dispose-t-on pour réfléchir ? Est-ce un contexte d'urgence ? Est-il possible d'avoir plus de temps ? Dans l'intention d'élargir sa compréhension de la situation, les parents explorent aussi les différents aspects de la situation en jeu en portant un regard sur chacune des dimensions de la complexité. Le tableau 5.2 propose une multitude de questions pour soutenir et approfondir la réflexion.

Si la première étape consiste à poser un regard sur la situation actuelle, la seconde tourne plutôt le regard vers le futur. Ici, les parents procèdent à l'inventaire de toutes les options possibles en les évaluant tour à tour. Cela suppose d'abord de recueillir des informations quant à l'éventail des possibles. Cette étape suppose également de faire les démarches afin d'obtenir l'information la plus juste et la plus pertinente possible afin de bien connaître chacune des options. Des recherches à la bibliothèque ou sur Internet, des échanges et des discussions avec d'autres parents et des rencontres avec des professionnels peuvent aider à satisfaire cette quête d'information. Ici, l'évaluation des options exige une analyse des impacts positifs et négatifs, immédiats et futurs, tant pour l'enfant malade, la fratrie, les conjoints que la famille dans son ensemble. On plonge donc dans le domaine de l'imagination, de la spéculation, de la raison et de l'intuition (Falardeau, 2007).

La troisième étape consiste en l'adoption de la meilleure décision. Cette étape comporte sa part d'incertitude et de risque. De fait, les parents choisissent une option en renonçant aux autres sans savoir si elle sera la bonne – la meilleure option. Comme le dicte l'écologie de l'action, rien ne peut garantir que la décision connaîtra le dénouement espéré. Pour bien orienter leur décision et intégrer le paradoxe et la contradiction, des parents peuvent ressentir le besoin d'imaginer les pires conséquences de façon à évaluer leur capacité à faire face ou non à la situation.

La quatrième étape consiste à s'engager dans une direction en actualisant la décision retenue. Enfin, l'étape de l'évaluation consiste à porter un regard rétrospectif sur la démarche – à faire un bilan de la délibération. Cette évaluation permet de corriger le tir et d'améliorer son efficacité décisionnelle (Falardeau, 2007). Si les conséquences de la décision sont heureuses, le décideur peut retenir qu'en situation similaire il pourra exercer le même jugement. Dans le cas contraire, il peut tenter d'en comprendre les dérapages. C'est peut-être l'occasion pour lui d'examiner les dimensions de la complexité prises en compte dans le processus de

TABLEAU 5.2.

Dimensions de la complexité

Dimension biologique	Quel est le diagnostic de votre enfant (historique de sa maladie) ? Quel est son pronostic ? Quels sont les compétences, habiletés et déficits de votre enfant ? À quoi occupe-t-il ses journées ? Quels sont ses besoins quotidiens ?
Dimension identitaire et morale de la famille, des proches et des intervenants	Êtes-vous la seule personne qui assume la responsabilité de la décision ? Si oui, avec qui pourriez-vous partager cette responsabilité ou discuter pour vous aider ?
	Famille
	Qu'est-ce qui est important pour vous, votre conjoint et vos enfants dans la vie quotidienne (valeurs, croyances) ?
	Comment chacun des membres de votre famille vit-il la situation ? Que souhaitez-vous pour votre enfant ?
	Comment chacun des membres de votre famille évalue-t-il la qualité de vie de votre enfant malade ? À quoi chacun des membres aspire-t-il dans la vie ? Comment les conjoints se représentent-ils leur rôle de parent ?
	Comment chacun évalue-t-il la qualité de vie familiale ?
	Les réponses à ces questions laissent entrevoir la direction que les parents veulent emprunter.
	Proches
	Que pensent vos proches de la situation ? Quelle aide peuvent-ils apporter ?
	Les intervenants
	Qui est impliqué dans le processus décisionnel ? Quelle est la position de cette/ces personnes ? Que considèrent-ils comme étant la meilleure option ? Pour quelles raisons ? Ressentez-vous une pression de la part des professionnels en faveur d'une option particulière ? Selon vous, de quelle façon le professionnel vous accompagne-t-il dans cette prise de décision ? Dans quel modèle relationnel vous situez-vous avec ces professionnels ?
	Paternaliste Décision partagée Autonomiste
	Quelles sont les tensions entre vos valeurs, celles des membres de votre famille, de vos proches et celles des professionnels ? Quelles en sont les conséquences ?

Dimensions déontologique, juridique et éthique	Quels sont les droits de votre enfant ? Quelles lois devraient être prises en compte ? Comment les intervenants se représentent-ils leurs responsabilités respectives, leurs devoirs ? Que dit le code de déontologie des intervenants ? Que dit l'éthique ?
Dimension organisationnelle	Existe-t-il un écart entre les besoins réels de votre enfant et les services actuellement disponibles ? Quelles mesures pourraient prévenir la détérioration de la situation ? Dans quelle mesure ces services sont-ils disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux ?
Dimension étatique	Quelles sont les politiques sociales en vigueur ? Que disent-elles ? Quelles sont les mesures de soutien disponibles dans la communauté ? Quels sont les manques mis en relief par la situation actuelle de votre enfant ?
Dimension macrosociale	Quelles sont les valeurs sociales agissant dans la situation ? Quelles sont les représentations véhiculées par la société et nos institutions à l'égard des personnes handicapées ou gravement malades – attitudes et comportements ? Quelles sont les valeurs sociales qui nourrissent ces représentations à l'égard des personnes handicapées ?
Dimension passage du temps	Quelle expérience antérieure peut appuyer votre décision ?

délibération et celles ignorées ou jugées moins importantes. Ce questionnement ne doit cependant pas se prolonger indéfiniment, car il peut en découler une série de regrets inutiles. Si la décision n'est pas irréversible, les acteurs peuvent reprendre la démarche en projetant de nouvelles options. En entrant dans une nouvelle boucle décisionnelle, ils peuvent intégrer à leur analyse des dimensions jugées futiles ou en faire valoir d'autres plus déterminantes.

CONCLUSION

Les avancées médicales permettant d'assurer la survie de tout jeunes enfants, notamment ceux qui sont nés prématurément ou avec des déficiences de divers ordres, ne vont pas sans entraîner parfois d'importants bouleversements dans la vie des parents et des familles vivant au jour le jour avec un enfant gravement malade ou ayant besoin d'un appareil médico-technologique à domicile pour survivre. La situation de ces familles met en évidence les conséquences paradoxales de la médecine moderne. Certes, la médecine permet d'accroître l'espérance de vie à la naissance, mais ces années s'accompagnent parfois d'une perte de qualité de vie pour l'enfant (Pampalon, Choinière et Rochon, 1998) et pour sa famille. Ce paradoxe technologique prend place dans un contexte marqué par la modeste part de l'État investie dans les services et les ressources visant précisément à soutenir le développement des enfants gravement malades et l'épanouissement de leur famille. Même si la nouvelle politique de soutien à domicile (ministère de la Santé et des Services sociaux – MSSS, 2003) reconnaît les proches aidants comme des clients ayant besoin d'appui et d'accompagnement pour assumer pleinement leur rôle, il n'en demeure pas moins qu'ils reçoivent une contribution limitée de la part des ressources publiques menaçant ainsi souvent la santé et l'équilibre familial. L'État investit des sommes imposantes pour sauver la vie des enfants fragilisés par leur condition médicale, alors que les investissements dans les ressources nécessaires pour maintenir leur qualité de vie et celle de leur famille ne suffisent pas à répondre aux besoins réels. Cette situation témoigne des effets néfastes d'une vision étroite, réductrice et partielle de la situation. Une juste compréhension des enjeux requiert une lecture mesurée et nuancée de la réalité pour tenir compte du complexe.

Ici, la pensée complexe se révèle toute désignée pour analyser la situation et prendre la meilleure décision. Elle invite au dialogue et incite les acteurs à considérer la multiplicité des facteurs susceptibles d'influencer les décisions à prendre. Elle fournit une nouvelle façon d'aborder la réalité des familles qui vivent avec un enfant gravement malade à domicile et incite au renouvellement du sens attribué au « meilleur intérêt » de l'enfant. En ce sens, la pensée complexe invite les acteurs à sortir d'une

vision individuelle et biomédicale du meilleur intérêt de l'enfant en les engageant dans un processus de coélaboration de l'intérêt supérieur de l'enfant. Enfin, la pensée complexe exhorte les acteurs à prendre des décisions en tenant compte des difficultés qu'éprouve la société à fournir les ressources pour répondre aux besoins réels des enfants et de leur famille.

Comme nous l'avons exposé précédemment, la vie des parents d'un enfant gravement malade à domicile est jalonnée de décisions plus difficiles à prendre les unes que les autres. La décision prise au départ de «faire vivre» l'enfant s'inscrit dans la trajectoire de vie des parents qui sont amenés par la suite à prendre une série de décisions au fil du temps et des imprévus. La complexité et la portée des décisions imposent une posture réflexive, critique et continue. L'urgence de certaines situations, qui oblige à prendre des décisions sur-le-champ, soutient la pertinence d'une telle attitude.

Dans cette perspective, Le Phare Enfants et Familles propose aux parents une série d'ateliers interactifs offrant des repères et un outil concret pour soutenir leur réflexion et les aider à prendre des décisions. La démarche proposée, fruit de savoirs croisés entre réflexions théoriques, travaux de recherche et expérience pratique, se révèle comme un préalable à l'action et s'inscrit avant tout dans une coconstruction tissée de dialogues et d'échanges entre les parents et les professionnels. Bien que les ateliers soient implantés depuis peu, l'évaluation qui documenterait le processus d'implantation et les effets sur les acteurs se présente comme une avenue pertinente et très intéressante.

RÉFÉRENCES

- AMIGUET, O. et C. JULIER (1996). *L'intervention systémique dans le travail social: repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*, Lausanne (Suisse), Éditions EESP.
- BEAUCHAMP, T.L. et J.F. CHILDRESS (2001). *Principles of Biomedical Ethics*, 5^e éd., Oxford (R.-U.), Oxford University Press.
- BOURGEAULT, G. (1990). *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Montréal (Qc), Presses de l'Université de Montréal.
- BOURGEAULT, G. (2004). *Éthiques: dit et non-dit, contredit, interdit*, Québec (Qc), Presses de l'Université du Québec.
- BOURQUE, D. (2009). «Transformation du réseau public de services sociaux et impacts sur les pratiques des intervenants sociaux au Québec», communication présentée au colloque européen (CEFUTS) *Le travail social à l'épreuve du management et des impératifs gestionnaires*, Toulouse (France), Université Toulouse 2, Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, <<http://www4.uqo.ca/croc/Fichiers/cahiers/0907Final.pdf>>, consulté le 11 septembre 2013.
- CARNEVALE, F.A. (2007). «Revisiting Goffman's stigma: The social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home», *Journal of Child Health Care*, vol. 11, n° 7, p. 7-18.

- CARNEVALE, F.A., E. ALEXANDER, M. DAVIS, J.E. RENNICK et R. TROINI (2006). «Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home», *Pediatrics*, vol. 117, n° 1, p. 48-60.
- CHAMPAGNE, M., S. MONGEAU et P. CARIGNAN (2010). *Le programme de répit à la Maison André-Gratton: un soutien essentiel... une question de survie! Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles*, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal et Le Phare Enfants et Familles.
- CLERET DE LANGAVANT, G. (2001). *Bioéthique: méthode et complexité*, Québec (Qc), Presses de l'Université du Québec.
- DIONNE, C., N. ROUSSEAU, C. DROUIN, C. VÉZINA et S. MCKINNON (2006). «Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité: perceptions et besoins actuels», *Service social*, vol. 52, n° 1, p. 65-77.
- DURAND, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outils*, Montréal (Qc), Fides.
- FALARDEAU, I. (2007). *Sortir de l'indécision*, Québec (Qc), Septembre éditeur.
- GRENIER, J. et J. CHÉNARD (2013). «Complexité et intervention sociale: réflexion éthique et processus délibératifs individuel et de groupe dans une situation litigieuse», *Intervention*, n° 138, p. 56-71.
- KIRK, S. (1998). «Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: A review of the literature», *Child: Care, Health and Development*, vol. 24, n° 2, p. 101-114.
- LECLERC, B. et D. BOUCHER (2003). «La notion de qualité de vie comme enjeu de la négociation sociale, par-delà la décision singulière de traiter un grand prématuré», *Ethica*, vol. 15, n° 1, p. 159-180.
- MALHERBE, J.-F. (2007). *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Montréal (Qc), Fides.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX – MSSS (2003). *Chez soi: le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec (Qc), MSSS.
- MORIN, E. (2004). *La méthode 6. Éthique*, Paris (France), Seuil.
- MORIN, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe*, Paris (France), Seuil.
- PAMPALON, R., R. CHOINIÈRE et M. ROCHON (1998). «L'espérance de santé au Québec», dans *Enquête québécoise sur les limitations d'activités*, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 399-420.
- PAYOT, A. (2007). *Étude du processus décisionnel entre parents et néonatalogistes: défis éthiques soulevés par l'exercice de l'autonomie dans des situations aux limites de la viabilité*, thèse de doctorat, Montréal (Qc), Université de Montréal, <https://papyrus.bib.umontreal.ca/jspui/bitstream/1866/6501/1/Payot_Antoine_2008_these.pdf>, consulté le 11 septembre 2013.
- PELCHAT, Y. et R. MALENFANT (2004). *La pratique de l'intervention sociale et psychosociale en CLSC: identités et légitimités professionnelles en transformation*, rapport de recherche, <<http://www.cssvc.qc.ca/telechargement.php?id=110>>, consulté le 20 décembre 2012.
- SAINT-ARNAUD, J. (1999). *Enjeux éthiques et technologies biomédicales: contribution à la recherche en bioéthique*, Montréal (Qc), Presses de l'Université de Montréal.

CHAPITRE

6

DU TOUCHER À LA QUALITÉ DE CONTACT **L'EXPÉRIENCE VÉCUE DES PRÉPOSÉS AUPRÈS DES ENFANTS** **ET DES ADOLESCENTS DE LA MAISON ANDRÉ-GRATTON**

Florence Vinit et Louis Bourdages,
avec la collaboration de Sylvie Lepage et Julie Jobin

Dans nos représentations comme dans le concret de la vie, exister implique le corps. L'être humain, contrairement aux robots ou aux esprits, entre en contact avec lui-même et avec ce qui l'entoure de manière sensible et charnelle. Les différentes formes d'expériences corporelles ont pourtant intéressé la recherche de manière très récente. Michel Serres (1985) déploierait déjà que le corps de l'homme du xx^e siècle vibre davantage à travers les mots employés pour le dire que dans sa qualité de présence. Il est en effet commun de dire que notre culture a privilégié la vue à tous les autres sens et notamment sur celui du toucher. Dévalorisé au profit de l'esprit depuis l'Antiquité (Le Breton, 2006), celui-ci a longtemps été classé au bas de l'échelle de la sensorialité, comme un attribut grossier ramenant l'homme à l'animal. Si les nouvelles technologies et autres *itouch* donnent aujourd'hui une place importante aux interfaces tactiles, elles ne développent pas pour autant une véritable conscience de ce qui a lieu dans le toucher. Enfin, en raison de la résonance émotionnelle qu'il peut susciter, le contact avec son propre corps ou avec celui de l'autre a trop souvent été réduit à une dimension érotique.

Or, lorsqu'il s'agit de prendre soin d'une personne souffrante, la question du toucher devient centrale. Comment approcher avec justesse du corps de l'autre? Peut-on apprendre à « s'accorder » avec lui par un contact suffisamment attentif et présent? Pour une personne ayant des limitations physiques, la sensation de soi sera en grande partie dépendante des sollicitations apportées par l'environnement: les manières dont on prendra soin de son corps auront donc une importance plus fondamentale encore.

Nous explorerons dans cet article les enjeux posés par les soins quotidiens donnés aux enfants et aux adolescents accueillis à la Maison André-Gratton. Atteints de maladies complexes les confrontant à de multiples handicaps, ces patients constituent une clientèle particulière pour les soignants qui s'en occupent, source d'une incroyable richesse humaine mais aussi de défis éthiques et personnels souvent sous-estimés. Si les recherches sur le toucher ont privilégié la profession infirmière depuis quelques années, notamment dans le domaine de l'oncologie et des soins de longue durée (Chang, 2001; Gleenson, 2004; Saint Pierre et Vinit, 2006), les préposés aux bénéficiaires l'utilisent aussi quotidiennement dans l'accompagnement des patients. Comment ces soignants vivent-ils le rôle du toucher et ses défis dans leurs soins aux enfants et aux adolescents atteints de maladies complexes? Nous développerons ici une réflexion sur le sens du toucher en général, avant d'aborder plus concrètement la manière dont ces intervenants le mettent en œuvre et le ressentent dans leur travail.

6.1. ÉPROUVER SON CORPS : UN ÉLÉMENT AU CŒUR DE L'EXISTENCE HUMAINE

6.1.1. Toucher et contact

Le toucher est à la fois un sens fondamental donnant des informations sur le corps (position, équilibre, sensations de froid, etc.), sur l'environnement avec lequel celui-ci entre en résonance (texture des objets, sensation de l'espace, etc.), autant qu'une expérience profondément personnelle et affective. Premier sens à apparaître et dernier à rester présent au seuil de la mort, le toucher est tout d'abord un moyen de communication: à moins de huit semaines de gestation, la peau du fœtus est déjà développée et il entre en relation avec sa mère et le monde extérieur à travers les vibrations de la paroi utérine.

Après sa naissance, le petit enfant prendra conscience de lui-même comme d'une globalité à travers les soins quotidiens donnés lors de la toilette, des tétées, etc., et les moments de tendresse. En intégrant les frontières de son corps, la place de celui-ci dans l'espace, les mouvements

qu'il peut faire et les données sensorielles amenées par son contact avec le monde, l'enfant développe progressivement une sensation unifiée de lui-même (Montagu, 1979). La façon dont il est tenu (*holding*) et dont on prend soin de lui (*handling*) vont permettre à son psychisme de se structurer comme un élément séparé, tout en ancrant en lui un sentiment de sécurité (Winnicott, 1969).

La relation à son propre corps n'est donc pas un donné mais se construit dans le concret de la relation à l'autre et notamment dans les premiers soins dont l'entourent les parents. Dès qu'il sort du giron maternel (où le liquide amniotique ne constitue pas une limite et ne lui fait pas sentir ses propres frontières corporelles), le nourrisson éprouve son corps comme un horizon de possibles, l'invitant constamment à explorer de nouvelles sensations. Le corps de l'être humain n'est donc pas un objet parmi d'autres, mais le vecteur d'une relation éminemment concrète, faite de variations dans la façon de respirer, de s'appuyer sur le sol, dans la qualité de posture et de tonus, dans la perception affective de l'environnement : « en existant l'homme n'est pas dans un corps comme un cœur dans une cage thoracique. [...] Il existe à son corps comme il existe au monde » (Honoré, 2001, p. 91).

Pour toutes ces raisons, un individu privé de tout contact physique ou émotionnel manquerait d'une nourriture affective indispensable à sa survie et à son développement. Le toucher est en effet à double sens : celui qui pose un geste est en contact avec son propre corps, avec celui de l'autre, mais aussi avec ce que cela fait vivre à chacun d'être ainsi mis en relation. Seule une conscience fine de l'ensemble de ces éléments permettra un véritable contact.

Dans la pratique soignante, la mise en œuvre du toucher concerne autant le diagnostic de la maladie, les différentes étapes du traitement que l'accompagnement quotidien du patient dans ses émotions, résonances ou douleurs. Offrir un contact de qualité à l'autre tout en étant engagé dans une action donnée (bain, toilette, etc.) n'a rien de simple et demande une grande attention aux différents niveaux de la rencontre avec soi et avec l'autre. Le toucher juste exige non seulement une distance permettant au lien d'exister mais aussi une proximité suffisante pour qu'un contact attentif s'établisse et qu'à travers lui chacun se sente confirmé (Vinit, 2007).

6.1.2. Corps et handicaps

Le corps est généralement décrit comme une forme d'évidence phénoménologique : chacun sait normalement différencier son propre corps de celui de l'autre. Le travail avec des populations souffrant de troubles mentaux montre pourtant combien cette certitude peut s'affaiblir. Ainsi, pour une personne schizophrène, le vécu corporel est perçu comme

quelque chose qui ne la concerne pas, qui n'est pas le socle naturel de sa présence à elle-même, ou, à l'inverse, elle peut être si sensible aux micro-changements de posture et de sensation qu'ils peuvent lui donner un sentiment constant d'étrangeté (Bin, 1992). Dans un registre plus familier, l'expérience de la maladie, de la douleur ou l'immobilisation temporaire d'un membre nous place également devant cette difficulté à répondre de manière fluide aux invitations de l'environnement. Le trottoir devient un fossé immense pour l'individu à la jambe fracturée ou certaines parties du corps lui deviennent étrangères lorsqu'elles sont anesthésiées ou, au contraire, le submergent lorsqu'elles lui font mal.

Les personnes ayant de multiples handicaps et nécessitant des soins complexes au quotidien dépendent constamment de la présence de l'autre pour bouger, saisir des objets, etc. Parce que leur corps ne coïncide pas toujours avec leurs intentions (de mouvement, de relation, etc.), elles ont besoin des soins, de mobilisations et de stimulations extérieures pour augmenter leur sensation d'elles-mêmes. C'est à travers la manière dont elles seront changées de position, dans les variations ressenties de leur tonus ou de leur respiration, qu'elles pourront progressivement relier certaines sensations répétées à une image de leur corps (Bourdages, 1999; Durey, 2000).

6.2. CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Travail exploratoire, cette recherche visait à interroger les préposés travaillant à la Maison André-Gratton sur leur rapport au toucher dans les soins¹. Elle s'inscrit dans une perspective phénoménologique² et herméneutique telle qu'effectuée par Giorgi (1997) sur la place de l'expérience dans le champ de la recherche en sciences sociales, mais aussi par Lindseth et Norberg (2004) dans le domaine des sciences infirmières.

Une observation participante a tout d'abord été effectuée dans l'établissement, de façon à relever les différentes situations où le toucher, comme contact physique et affectif, a lieu entre les intervenants et les patients dont ils ont la charge. Ensuite, six préposés aux bénéficiaires ont été rencontrés sur leur temps de travail pendant une heure. Les participants

-
1. F. Vinit, *L'expérience du toucher dans le soin aux enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes*, Programme facultaire d'aide financière à la recherche (PAR), Jeunes chercheurs, Université du Québec à Montréal (2011). Ce projet de recherche a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal.
 2. Le regard phénoménologique, bien qu'il soit complexe dans ses différentes orientations, permet de mettre en lumière les éléments constitutifs de la vie humaine et leur ancrage dans le quotidien. La relation au corps devient notamment une voie pour approfondir les différentes formes de l'existence humaine.

ont été invités à raconter leur expérience du soin aux patients et le sens qu'ils attribuent aux différents gestes et modalités de toucher mis en œuvre. Une fois les entrevues transcrites, l'analyse a permis de faire émerger les unités de sens et les thèmes principaux à partir des descriptions préalables.

6.3. ANALYSE DES RÉSULTATS

6.3.1. Relation et temporalité

La connaissance des enfants et des adolescents avec lesquels les préposés travaillent s'inscrit dans une temporalité servant à long terme la qualité du lien. Les soignants notent le décalage entre leur perception première des jeunes et ce qu'ils découvrent au fur et à mesure de leurs interactions quotidiennes. S'occuper de tel ou tel petit patient de façon répétée donne aux soignants le privilège de «décoder» ce qu'il exprime: *«Cette petite fille faisait des visages fâchés et c'est à force de m'occuper d'elle que j'ai compris que c'était parce qu'elle n'était pas dans sa marchette.»* Cette écoute des réactions particulières de l'enfant ou de l'adolescent aux différentes situations favorise sur le long terme l'établissement d'un lien très personnel:

Quand on les touche, des fois, c'est juste un petit regard qui va changer, le regard est totalement absent et puis si on prend le temps de les flatter, de leur prendre la main on s'aperçoit qu'on a un regard qu'on ne pensait pas avoir. Et on voit que ça fait une différence de s'asseoir ainsi près d'eux, de leur parler.

Les intervenants expliquent qu'ils ont la sensation que les jeunes les cherchent et les reconnaissent. Le travail avec eux se caractérise donc par une proximité relationnelle demandant un ajustement mutuel des deux personnes: *«On apprend à se connaître mutuellement. Cela va dans les deux sens, une fois que ce lien de confiance est établi, c'est facile de communiquer avec eux.»* Les découvertes progressives facilitant l'interaction (*«J'ai eu un contact avec une enfant à travers une petite cymbale qui la faisait réagir.»*) sont autant de petites victoires pour l'intervenant et suscitent chez lui un sentiment de fierté. Or ces éléments peuvent être remarqués parce que l'intervenant a accepté de laisser un espace d'expérimentation au patient: *«Si on fait tout nous-mêmes, cela a moins d'impact.»* Au-delà de la nécessité de préserver l'autonomie des patients, c'est le plaisir de la découverte, dans le lien, des possibles de l'autre, qui est ainsi souligné.

6.3.2. Variété des expériences mettant en œuvre le toucher

Lorsqu'on approfondit le thème du toucher, celui-ci est relié à la toilette, aux moments des jeux et au massage. Une seule personne parle du toucher lors des repas et une autre tient à préciser que *«le toucher fait partie intégrante de [son] travail»*. Le toucher se greffe aux soins de base le matin,

lors de la toilette et de l'habillement, il devient plus actif, relié aux activités d'animation en après-midi, tandis que les descriptions des soirées sont plus du domaine affectif. Le toucher est donc associé avec l'importance de la routine relative à l'organisation des soins (prise de contact lors de la tournée des chambres, salutations puis début des soins de base) mais aussi avec le plaisir de la relation développée dans les moments plus ludiques.

De fait, les intervenants relient les différentes formes prises par le toucher à la temporalité de la journée. Le premier contact semble donner le ton au reste des soins et à l'état tonique et affectif de l'enfant ou de l'adolescent : *« Si tu les réveillés et puis c'est go on se lève, puis tu les tournes, tu les changes, tu les habilles vite, tu les mets dans le fauteuil, etc., on dirait qu'ils ont tendance à être un peu plus réactifs, à grogner ensuite. »*

À cet égard, le contact avec l'eau est un moment particulièrement sensoriel où la reconnaissance du toucher est notable : *« Pour moi, le bain, c'est un moment privilégié ; ils se détendent beaucoup, on fait vraiment entrer le contact avec l'enfant au moment du bain. »*

Lors des observations, on constate combien la toilette devient l'occasion d'une sensation de soi, où le plaisir ressenti par les enfants et adolescents est parfois manifeste. Une préposée par exemple arrose délicatement la tête d'une petite fille avec un arrosoir. Celle-ci rit et se cambre, visiblement comblée : *« Ils contactent une autre texture ces enfants-là dans le bain. Quand ils sont dans l'eau, ils se mettent à nager... »*

La débarbouillette chaude placée sur le ventre de l'enfant, l'enveloppement dans la serviette moelleuse, l'application de la crème appartiennent à des expériences extrêmes : très agréables ou, au contraire, difficiles avec l'angoisse que la nudité lui fait vivre.

Plusieurs soignants soulignent alors l'importance d'accompagner le geste par la parole. La description verbale de ce qui est fait est reliée dans le discours à une forme de contact, préparant le geste ou le guidant en parallèle. Il semble donc y avoir une forme de continuité évidente pour les intervenants entre le contact physique et celui que les mots permettent à distance. Sans être une nouveauté, ces éléments confirment l'intégration de la philosophie des soins relationnels dans l'établissement.

Le toucher est également décrit en termes plus particuliers dans l'évocation du massage (qui concerne principalement les pieds et les mains), le dos et l'ensemble du corps semblant réservés au travail de la massothérapeute, comme si une cartographie implicite des endroits du corps pouvant être touchés par les préposés était ainsi établie. Le massage se fait en groupe de manière organisée dans l'après-midi (comme une activité) ou avant le coucher, dans l'accompagnement individuel de

l'endormissement: *«C'est juste les mains, les bras, les pieds à partir du genou.»* Ce toucher-massage demande un certain rythme: *«Tu vas tout le temps doucement. Tout le temps, tout le temps, doucement tu leur parles, tu continues à les masser, les mains, les bras et tu continues, etc.»* Le toucher apparaît comme quelque chose de progressif, s'adressant à certaines zones du corps et son importance varie en fonction des handicaps vécus par les enfants et les adolescents: il constitue le vecteur essentiel de la communication avec les personnes aveugles ou devient quelque chose de très difficile avec des enfants souffrant de troubles autistiques qui se sentent rapidement agressés. L'un des défis du travail des préposés consiste donc à reconnaître les zones où l'enfant ou l'adolescent apprécie être touché, voire appelle le contact, de celles où il ne supporte pas de l'être.

L'âge physique des enfants a une influence importante sur cette question: avec les petits bébés communiquant avec des pleurs, les soignants s'autorisent davantage à les bercer et à les prendre dans leurs bras. Avec des patients un peu plus autonomes, ils les laissent diriger le contact: *«Y en a qui viennent te chercher par la main, ils viennent nous montrer ce qu'ils veulent. Ils viennent te prendre pour avoir un câlin.»* Enfin, mentionnons les adolescents qui ne veulent pas être touchés, mais qui suivent les préposés partout, établissant une sorte de contact à distance. Des termes plus affectifs pour décrire des gestes posés notamment au moment du réveil et de l'endormissement («câlins», «chatouilles», «caresses») sont utilisés par la majorité des soignants: *«Je vais leur donner un bec, dans le front, sur la joue, je me dis ils ont besoin de ça. Ils ont besoin d'amour que tu les prennes, que tu leur fasses des câlins, que tu les berces. Ils ont besoin aussi que tu joues avec eux.»* Contrairement à l'érotisation possible du contact et les peurs qu'il peut susciter dans l'opinion commune, les soignants interrogés n'en font aucune mention. Certains se décrivent comme des *«personnes maternelles»*, *«à l'aise avec ça»* ou *«aimant le contact»*. La proximité relationnelle exigée par le travail avec ces enfants et adolescents se retrouve dans la mention de la réciprocité vécue avec ces derniers: *«des fois, ils nous touchent nous»*; *«ils nous touchent le visage»*.

La salle de snoezelen occupe à cet égard une place intéressante puisque les soignants témoignent de la manière dont leur propre posture peut y être différente. Le fait d'enlever ses chaussures, d'être assis dans une lumière plus tamisée, tout en accompagnant l'enfant pour qu'il sente ses points d'appui sur le matelas, dans la mousse de la piscine, etc., sont l'occasion d'une redécouverte des sensations de chacun. La détente mutuelle de chacun, ainsi que le changement postural et tonique dans la manière d'entrer en contact, induit souvent, dans l'observation clinique qui a pu en être faite, des moments de grande proximité avec les enfants et les adolescents accompagnés dans cet environnement.

6.3.3. Nécessité d'un ajustement constant à l'autre

C'est essentiellement à travers l'adaptation constante exigée par le travail avec ces enfants et ces adolescents que les préposés décrivent les différentes modalités du toucher. L'accompagnement ne se réduit pas aux soins de base, puisque toute activité devient une occasion de contact possible. Le bricolage, par exemple, au-delà de l'objet réalisé, devient une façon d'expérimenter différents matériaux et textures. Le dévoilement des capacités de l'enfant ou de l'adolescent se fait dans l'action, dans une continuité entre les tâches quotidiennes et les moments d'animation : *« On découvre qu'il y a quelque chose de fort au-dedans d'eux en faisant des activités, des stimulations avec eux. »* L'adaptation concerne aussi la surveillance constante et ce qu'elle nécessite comme contact vigilant (tenir l'enfant pour éviter qu'il ne tombe, gérer la spasticité, la fatigue, etc.).

À cet égard, la durée du travail dans l'établissement est mentionnée à plusieurs reprises comme un élément essentiel pour mieux connaître les patients et mieux les comprendre : *« C'est toujours l'observation l'important. »* Les réactions décrites concernent principalement le visage (sourire ou qualité du regard qui change) ou une manifestation sonore (cri), comme si l'essentiel de la lecture de l'état affectif de l'enfant ou de l'adolescent passait par un registre visuel. Ainsi, ce n'est pas la thématique du toucher, bien qu'elle soit mentionnée comme étant à la base de l'entrevue, qui est au centre des témoignages, mais plutôt le contact perçu comme un moyen d'établir une relation interpersonnelle : *« Elle me reconnaît, elle a les yeux grands ouverts, elle me fait des beaux grands yeux, des choses comme ça. »*

6.3.4. Présence à soi et à l'instant

Cette attention se déploie à partir de la présence du soignant à lui-même. Plusieurs soignants reconnaissent l'importance de leur propre état sur celui de l'enfant ou de l'adolescent dont ils s'occupent :

Si je vais coucher un enfant puis je suis pressé, puis j'ai plein de choses à faire, les trois quart du temps ils vont pleurer, ils ne dormiront pas.

Si un jour j'arrive et que, je ne sais pas, j'ai eu une mauvaise nuit à la maison ou une mauvaise journée et puis je suis énervée, l'enfant, c'est clair qu'il va le ressentir dans son attitude. C'est très évident.

En ce sens, connaître ses propres zones de résonance, les situations où l'on est plus fragile, est nécessaire pour maintenir et ajuster la présence à laquelle invite le travail avec des personnes demandant des soins complexes : *« Je me calme moi-même, je la calme. Elle le ressent. »*

Un autre élément fondamental est l'exigence de revenir au moment présent : *« quand on est avec eux, on est vraiment avec eux »* ; *« c'est prendre le temps d'être là, de ne pas regarder le plafond. Je suis dans le moment »*. À l'inverse, la réduction des gestes à quelque chose de mécanique fait perdre

le contact avec l'autre et avec lui, le plaisir d'être en relation : *« Si tu places l'enfant et que tu ne fais pas attention, et que tu commences à les lever sans les avertir, ils se mettent à crier et à se raidir. »* L'organisation du Phare agit ici comme un facilitateur de cette qualité relationnelle, qui n'est jamais décrite comme une facilitation fonctionnelle au regard des tâches à accomplir, mais plutôt comme une manière de gagner la confiance de l'enfant ou de l'adolescent. On perçoit en filigrane qu'une temporalité chargée de sens, dans laquelle la qualité du lien peut se déployer dans toute son épaisseur, apparaît comme une valeur importante sous-tendant la vision des soins : *« on peut prendre le temps ici, c'est comme une maison » ; « quand c'est des gens de l'Agence, ils ne savent pas cela ».*

Aussi riche soit-il, le travail des préposés est également vécu comme éprouvant en raison de la qualité d'attention à maintenir : *« c'est très exigeant comme métier. Il faut être tout le temps présent » ; « toute la journée il faut faire attention aux petits détails qui peuvent les déranger ».* Tous les intervenants mentionnent qu'ils ne s'attendaient pas à offrir ce niveau de présence et combien le travail sur le terrain, dans la relation concrète, fut leur véritable lieu d'apprentissage : *« je n'avais aucune idée où je m'en allais en venant travailler dans un milieu comme le Phare » ; « faut aller vraiment doucement avec ces enfants-là. Mais comme je te dis, quand je suis arrivé ici, les enfants je ne les connaissais pas. Je ne les connaissais pas du tout ».* Les habiletés développées sont avant tout issues de l'expérience, dans une confrontation directe au monde du patient atteint de maladie complexe. À l'opposé du manque de valorisation de la profession de préposé dans la société, les témoignages recueillis montrent le niveau d'engagement demandé par le travail auprès de ces enfants et de ces adolescents, engagement accepté en raison des gratifications affectives qui en découlent : *« Vu de l'extérieur, cela a l'air facile, mais non. En contrepartie, on reçoit beaucoup, les enfants nous aiment. »*

6.4. ACCOMPAGNEMENT ATTENTIF

Avant tout, l'analyse fait ressortir la profondeur du travail auprès des enfants et des adolescents fréquentant la Maison André-Gratton. La relation avec les patients est décrite comme un enrichissement existentiel en termes d'élargissement du regard et comme nécessitant du temps pour s'approfondir : *« je trouve qu'on se remet beaucoup en question en dedans »,* confie une intervenante tandis qu'une autre mentionne que *« cela [lui] apporte beaucoup car [elle] voit une autre facette de l'être humain ».*

Afin de développer une sensibilité suffisante au monde du patient, les préposés sont amenés à affiner leur niveau d'attention. Celle-ci est exigeante en termes d'engagement personnel, tant dans la qualité d'attention demandée que dans le don de soi (sentiment d'amour exprimé et réciprocité

de la relation). On constate que l'approfondissement du lien avec les patients est perçu comme un accroissement de la confiance facilitant l'accompagnement et l'anticipation de ses besoins.

Au-delà du toucher restreint à sa seule dimension physique, c'est un contact avec la globalité de la personne qui ressort des entretiens. C'est l'attention portée à la façon d'accompagner le patient qui se révèle comme l'élément le plus fondamental, au-delà des différentes situations et tâches reliées aux soins. Si les intervenants la décrivent en termes visuels (avant tout comme une observation), tout un registre du contact est sous-jacent, qui n'est pas pour eux spontanément relié au toucher : la sensation du niveau tonique du corps de l'autre et l'ajustement de son propre état en retour.

Cet accompagnement attentif nécessite de reconnaître le soigné comme un individu à part entière dont les ressources sont à actualiser. C'est en lui permettant de sentir son propre corps, sans savoir pour lui, qu'il pourra expérimenter de nouvelles capacités. Ces découvertes de l'enfant (qui correspondent à un accroissement de son rapport au monde) bénéficient en retour au soignant, qui se sent confirmé dans sa sensibilité et la justesse de ses observations. On voit donc combien il importe d'être présent à soi, à l'autre et à la relation pour qu'un contact réel ait lieu.

La présence devient ici la capacité à sentir ce qui arrive non seulement dans son propre corps (sensations, respiration, etc.) mais aussi dans l'espace autour. Le toucher décrit par les intervenants ne se réduit pas au contact de la main sur une partie du corps, mais s'adresse à la globalité de sa personne, dans un mouvement de tendresse sans autre intention que d'être là.

Cette importance accordée à la présence attentive s'observe dans une situation collective où l'on assiste à une injonction à l'humanisation des soins tout en donnant une place de plus en plus grande à la pression gestionnaire. Dans ce contexte, le soignant est souvent privé d'un espace où il peut entrer en contact avec lui-même. Marie de Hennezel (2010) souligne l'importance de reconnaître le soignant comme un être affectif, tout en l'autorisant à retrouver un contact avec le plaisir de la rencontre avec l'autre. Lorsque le soin se réduit à un toucher instrumental, guidé par la tâche, la nourriture affective que procure le contact avec l'autre s'épuise. Et souvent avec elle l'intérêt du soignant pour son travail.

Le contexte de la Maison André-Gratton permet d'humaniser l'organisation du travail en donnant de l'importance à la relation. Le rapprochement des préposés et de l'équipe d'animation dans une équipe intégrée démontre la volonté d'une continuité entre les différents moments de la journée, centrée sur le contact avec le patient et non sur la parcellisation

du travail. De même, le fait d'associer un enfant ou un adolescent à un intervenant a clairement favorisé l'approfondissement du lien et le plaisir relationnel que le préposé en retire.

À l'inverse, le fait d'avoir modifié les procédures des repas (pour permettre aux préposés de manger à part et d'avoir ainsi un temps pour eux) montre l'importance accordée au maintien d'un équilibre entre contact avec soi et contact avec l'autre.

CONCLUSION

La profondeur relationnelle, entre le préposé et le patient, est clairement mise en évidence dans les témoignages des préposés. Cela indique tout d'abord qu'on ne peut faire l'économie d'une réflexion sur la place du corps dans les établissements de soins et, à plus forte raison, auprès des patients les plus vulnérables. La particularité de ce contexte de travail semble être la nécessaire réciprocité du développement du soignant et de l'enfant ou de l'adolescent dont il a la charge. En favorisant chez son patient un meilleur éprouvé de son corps, le soignant développe en retour sa propre compétence sensible, dans l'écoute et l'ajustement aux besoins de l'autre. Il affine sa présence à lui-même comme base d'un accompagnement attentif et d'un contact confirmant.

Cela montre en outre qu'une réflexion sur le vécu n'est jamais purement informative mais invite à une nouvelle production de sens en dialogue constant avec la pratique sur le terrain. Il serait en ce sens fondamental de valoriser le savoir développé par les préposés à travers leur capacité d'être attentifs à l'autre, savoir dont la profondeur n'est pas toujours perçue, et qui est en décalage avec la prédominance visuelle et le culte voué à la vitesse dans le reste de la société. Ce retour sur les pratiques est assurément la source d'un plaisir relationnel, essentiel dans la lutte contre l'épuisement professionnel.

RÉFÉRENCES

- BIN, K. (1992). *Écrits de psychopathologie phénoménologique*, Paris, Presses universitaires de France.
- BOURDAGES, L. (1999). «La personne polyhandicapée: les aspects pathologiques, les aspects psychologiques et la massothérapie comme activité de stimulation sensorielle», *Le Massager*, vol. 16, n° 3, p. 3-21.
- CHANG, S.O. (2001). «The conceptual structure of physical touch in caring», *Journal of Advanced Nursing*, vol. 33, p. 820-827.
- DE HENNEZEL, M. (2010). «Apprendre de ceux que nous soignons», communication présentée au XX^e Congrès du réseau de soins palliatifs du Québec, Québec (Qc), 10 mai.

- DUREY, A. (2000). « Le toucher dans la relation soignant-soigné », *Thérapie psychomotrice et recherche*, n° 123, p. 50-60.
- GIORGI, A. (1997). « De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation », dans J. Poupert, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Gaëtan Morin, p. 341-364.
- GLEENSON, M. (2004). « The use of touch to enhance nursing care of older person in long-term mental health care facilities », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 11, n° 5, p. 541-545.
- HONORÉ, B. (2001). *Soigner : persévérer ensemble dans l'existence*, Paris (France), Seli Arslan.
- LE BRETON, D. (2006). *La saveur du monde : anthropologie des sens*, Paris (France), Métailié.
- LINDSETH, A. et A. NORBERG (2004). « A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience », *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 18, p. 145-153.
- MONTAGU, A. (1979). *La peau et le toucher*, Paris (France), Seuil.
- SAINT PIERRE, C. et F. VINIT (2006). *Le toucher dans les soins infirmiers, regards croisés entre la discipline infirmière et l'anthropologie*, cahier n° 6, Gatineau (Qc), Université du Québec en Outaouais, Groupe interdisciplinaire de recherche et de développement en soins infirmiers et services de la santé – GIRESS.
- SERRES, M. (1985). *Les cinq sens : philosophie des corps mêlés*, Paris (France), Grasset.
- VINIT, F. (2007). *Le toucher qui guérit : entre soin et communication*, Paris (France), Belin.
- WINNICOTT, D.W. (1969). *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris (France), Payot.

CHAPITRE

7

L'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART À DOMICILE ET DANS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES RÉCITS DE PRATIQUES

Mona Trudel et Suzanne Mongeau,
avec la collaboration d'Annick Gervais

Les étudiants en art dramatique, arts visuels et médiatiques, danse et musique de la Faculté des arts de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) sont invités à s'inscrire, depuis 2000, à un cours de 3 crédits dans lequel ils font un stage d'accompagnement par l'art auprès d'enfants et d'adolescents gravement malades. Cette initiative répond à un besoin exprimé par Le Phare Enfants et Familles dont la mission est, entre autres, d'offrir du répit à des familles dont l'enfant est atteint d'une condition chronique complexe. La création de la Maison André-Gratton (MAG) a permis de diversifier l'offre de stage auprès des enfants et des adolescents malades. Les étudiants peuvent choisir d'être jumelés à un enfant ou un adolescent à domicile, ou de faire un stage à la MAG. Le stage d'accompagnement par l'art à domicile et celui à la MAG ont fait l'objet de trois recherches, réalisées entre 2005 et 2008, qui mettent en lumière les particularités, mais aussi les différences entre ces deux expériences. Avant de présenter la façon dont l'expérience d'accompagnement par l'art se décline dans ces deux contextes, il convient de rappeler le rôle que peut jouer l'art dans la vie des gens et les milieux de soins, et de présenter les divers concepts qui ont contribué à construire le projet.

7.1. ART, ESPACE SOCIAL ET MILIEUX DE SOINS

Depuis une époque lointaine où l'homme traçait des formes d'animaux sur les parois de cavernes, les humains n'ont cessé de vouloir laisser une trace, communiquer, exprimer leurs idées ou leurs croyances (Congdon, 2004; Gombrich, 1990; McFee, 1995). L'art et la culture font partie de nos vies à divers niveaux et ont des retombées directes et indirectes sur le développement individuel et collectif de l'être humain. C'est ainsi que l'on se plaira à arpenter un quartier parce que des architectes ont pensé l'espace urbain en fonction des personnes qui y vivent, et que notre expérience personnelle trouvera un sens élargi grâce aux mots des poètes, des écrivains ou des dramaturges. Les arts qu'ils soient chant, danse, théâtre ou musique ouvrent la voie à un éventail d'émotions par la découverte d'un monde réel, fictif ou transformé. L'art questionne, surprend et laisse parfois sans réponse, mais il nous permet de jeter un regard différent sur le monde qui est le nôtre. Dans nos sociétés contemporaines, pour bon nombre de gens, le rôle de l'art et de l'artiste est obscur et correspond fréquemment à des manifestations peu accessibles s'adressant à un public averti. On appréciera une œuvre d'art pour la capacité d'un artiste à représenter le réel, à solliciter notre imagination ou encore à nous impressionner avec sa maîtrise de la technique. L'attention est alors principalement portée sur l'esthétique, et ce, au détriment souvent de son contenu social ou politique. Toutefois, certaines pratiques artistiques actuelles nous forcent à reconsidérer l'objet (l'œuvre) comme finalité de l'expérience de l'art, l'atelier comme espace de création individuelle et le musée ou la galerie comme espace de diffusion. En effet, depuis quelques années, nous assistons à un déplacement des pratiques artistiques dans l'espace social. Plusieurs artistes contemporains souhaitent rejoindre les gens où ils se trouvent en renouant avec l'aspect participatif et populaire de la pratique (Fraser, 2010). D'autres pratiquent un art d'intervention en mettant l'accent sur l'échange avec des individus ou des groupes (Loubier, 2010). C'est le cas de Karine Fournier (Doyon, 2013), artiste *tricot-graffiteuse*, dont la pratique s'inscrit dans un mouvement international d'art de rue. Dans sa pratique, elle emballe des arbres, des poteaux et des parcomètres de tricots colorés qui enjolivent l'espace urbain. Elle a récemment réalisé un projet de résidence d'artiste dans un centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) de Montréal dans lequel elle a impliqué huit femmes dans la création de *tricots-graffitis*. Ces *tricots-graffitis* ont été ensuite installés avec les participantes dans le quartier environnant¹. Lamoureux (2009) soutient que les artistes qui œuvrent dans différents contextes et auprès

1. Ces informations proviennent de l'exposition *Au bout du fil* à la Maison de la culture Maisonneuve.

de différentes populations veulent faire partie de la société dans laquelle ils vivent, questionnent leur rapport à l'environnement social et «font le pari d'avoir une incidence dans la vie des gens» (p. 12). Ce type de démarche se définit comme «une pratique qui se situe "entre", entre l'individu et la collectivité, entre soi et l'expérience du monde, entre soi et l'autre» (Pontbriand, 2001, p. 9).

Plus précisément, l'objectif des artistes qui interviennent en milieu de soins n'est pas de guérir, mais d'explorer les potentialités de l'art auprès de personnes vulnérables. Certains diront que ces artistes ne sont pas là pour distraire ou simplement amuser et que leur présence devrait faire partie intégrante d'un processus de soins (Bachelot-Narquin, 2010; Culture et démocratie, 2011). À ce propos, des études récentes en Angleterre (Ings, Crane et Cameron, 2012), aux États-Unis (Rollins *et al.*, 2009) et en France (Ruby, Grout et Theval, 2009) mettent en lumière les retombées positives de l'art sur les personnes malades, leurs familles et le personnel de ces institutions. Ces études proposent de repenser l'espace de soins afin de l'humaniser, et ce, en intégrant l'art et la culture. C'est dans cette perspective que s'inscrit l'accompagnement par l'art d'enfants et d'adolescents gravement malades.

7.2. DE L'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART VERS L'ENGAGEMENT DANS UN PROJET DE CRÉATION ARTISTIQUE

Pour traduire l'action des étudiants en art auprès des enfants et des adolescents gravement malades, nous nous référons à trois concepts qui sont interreliés et qui viennent circonscrire cette expérience : l'accompagnement, l'engagement et le projet. Ces trois concepts sont issus de différents domaines, dont les soins palliatifs, le travail social et l'éducation. Nous avons emprunté au domaine des soins palliatifs le concept d'accompagnement qui a toutefois été peu utilisé en art. L'accompagnement² renvoie à des notions de présence, d'écoute, de soutien, de respect de l'autre et de son rythme. La définition du verbe *accompagner* dans *Le Petit Robert* (2012) comprend ces diverses dimensions : «Se joindre à (qqn) pour aller où il va en même temps que lui, aller de compagnie avec» (p. 17). L'accompagnement implique aussi l'idée de la reconnaissance de la personne malade ainsi que de son acceptation dans ce qu'elle a d'unique et de particulier non seulement dans sa maladie, mais aussi au-delà de sa maladie. Le sujet en fin de vie est reconnu comme un acteur social toujours

2. Les idées émises au sujet de l'accompagnement par l'art proviennent de Trudel et Mongeau (2008).

vivant. De plus, selon Maela (2009), l'accompagnement implique une relation dans laquelle « l'accompagnant incite l'accompagné à passer d'une position de prise en charge à celle de sujet-acteur » (p. 17).

Dans le cas qui nous occupe, l'accompagnement par l'art a pour but de créer un espace qui amène des jeunes atteints de conditions chroniques complexes à désirer et à s'abandonner aux plaisirs que la création artistique peut leur apporter. La rencontre entre l'étudiant en art et l'enfant se fait dans le plus grand respect de ce dernier, qui est au cœur de la démarche d'accompagnement. Plus important encore, le contact de l'enfant avec l'étudiant qui le visite lui permet d'avoir un lien avec le monde extérieur duquel il est plus ou moins exclu. L'étudiant tentera de connaître les intérêts et les goûts de l'enfant afin de susciter son enthousiasme et un plus grand engagement de celui-ci dans l'activité de création. Mais qu'entendons-nous par la notion d'engagement, dans un contexte où les étudiants interagissent avec des enfants et des adolescents atteints de maladies graves et qui sont souvent lourdement handicapés ?

L'engagement dans *Le Petit Robert* (2012) est défini comme étant une tentative d'amener quelqu'un à prendre une décision et à s'engager dans une action (p. 873). Selon Pitt (2010), l'engagement se traduit par des actes, gestes, choix et attitudes qui peuvent prendre de multiples formes. Par son action, l'individu devient plus qu'un spectateur, il se positionne en tant qu'acteur, ce qui rejoint la pensée de Maela (2009). Dans cette même perspective, « pour être, il faut être en devenir » souligne avec justesse Freire (2001, p. 67) et c'est aussi en s'impliquant activement dans une activité créative que l'enfant ou l'adolescent gravement malade « est » et est reconnu par les autres. Toutefois, ces définitions de l'engagement supposent que la personne réponde d'une façon ou d'une autre à l'incitation qui lui est faite de s'engager dans un projet qui lui est proposé. Cela implique une part de conscience chez le sujet lui permettant d'« assister, aider, encourager, protester, argumenter » (Legendre, 1993, p. 1314). Pour qu'une rencontre basée sur la création puisse advenir à l'intérieur d'une activité d'accompagnement tant à domicile qu'à la MAG, il faut d'abord que l'enfant ou l'adolescent visé par l'action réponde d'une façon ou d'une autre à une sollicitation, s'abandonne à la découverte et s'engage minimalement dans l'activité créatrice.

La dimension de l'engagement rejoint celle accordée à la notion de projet telle que nous l'entendons dans la démarche d'accompagnement par l'art à domicile. Dans le domaine de l'éducation, le projet renvoie à des pédagogies actives centrées sur l'implication de l'apprenant dans la construction de ses apprentissages. Le projet est défini comme étant un « [e]nsemble d'opérations qui vise la réalisation précise d'un but que l'on se propose d'atteindre, dans un contexte particulier et dans un laps de temps déterminé » (Legendre, 2005, p. 1098). Selon Boutinet (1990), le

projet implique deux acteurs, soit l'enseignant et l'apprenant. Le rôle des enseignants, selon les différentes conceptions qu'ils se feront du projet pédagogique sera soit central, lorsqu'ils seront les agents pilotes du projet, ou périphérique, lorsqu'ils occuperont une position plus égalitaire. Richard (2005) s'est intéressée à la notion de projet qui est plus particulièrement associé à la réforme de l'éducation au Québec. Dans sa définition de la pédagogie du projet, elle s'attarde aussi au rôle de l'élève et de l'enseignant, ce qui nous permet de mieux comprendre la complexité inhérente à la rencontre entre un étudiant et un enfant ou un adolescent gravement malade à l'intérieur d'une démarche d'accompagnement par l'art.

La pédagogie du projet peut donc se caractériser par un engagement volontaire de l'élève dans la démarche d'apprentissage, au moyen d'une production concrète faisant suite à la planification des diverses phases de son projet. S'y insère également une redéfinition du rôle de l'enseignant, qui devient alors accompagnateur et conseiller. La tâche traditionnelle qui lui est dévolue transite vers un rôle de guide dans lequel il tentera de conduire l'anticipation de l'élève (Richard, 2005, p. 119).

Dans un même souffle, Harding (2005) emploie le terme *collaboration* pour décrire la nature de la relation des enfants, des adolescents et des artistes dans le cadre de projets initiés par ces derniers dans la communauté. Les artistes se considèrent alors comme des co-apprenants ou des mentors auprès des jeunes avec lesquels ils sont appelés à collaborer dans le cadre de la production d'un projet artistique. L'artiste, dans ce type de projet, joue un rôle de motivateur, d'accompagnateur, de guide à l'intérieur d'une relation qui se veut égalitaire et basée sur le partage et la coconstruction de savoirs.

7.3. DESCRIPTION DU PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART

C'est dans le cadre de son programme de répit à domicile que Le Phare Enfants et Familles a contacté la direction de l'École des arts visuels et médiatiques de l'UQAM dans l'espoir que des étudiants en art puissent offrir du répit aux parents d'enfants gravement malades tout en permettant aux enfants, dont la plupart souffrent d'un handicap important, d'explorer la création sous différentes formes.

Les étudiants qui choisissent de faire leur stage à domicile sont jumelés à un enfant ou à un adolescent ayant entre 5 et 17 ans qu'ils visitent trois heures par semaine, pendant environ 12 semaines. Les étudiants sont invités à intégrer les autres membres de la fratrie s'il y a lieu. Les activités créatrices se déroulent sur des périodes plus ou moins longues et donnent parfois lieu à des projets d'envergure. Les étudiants qui font leur stage à la MAG font en premier lieu une activité d'observation qui leur permet de se familiariser avec les enfants et les adolescents ainsi qu'avec la façon dont les éducateurs et les animateurs composent avec ceux-ci.

Les étudiants s'y rendent une fois par semaine ne sachant pas toujours à l'avance quels enfants ils vont rencontrer. Des activités d'arts plastiques, de chant, de musique, de danse ou de théâtre impliquant un ou plusieurs enfants ont lieu dans l'atelier d'arts plastiques, la salle de musique, le salon ou dans les corridors de la MAG. Un encadrement est offert pendant le stage par la coordonnatrice aux familles, un éducateur de la MAG et par l'enseignante universitaire. Le cours comprend aussi un volet diffusion qui s'adresse surtout aux enfants et aux adolescents qui sont visités à domicile. Ce volet se traduit par une exposition publique qui met ainsi en valeur le travail réalisé à domicile et, dans certains cas, à la MAG. Familles et amis sont conviés au vernissage qui se veut un événement festif et rassembleur.

Afin de réaliser un tel projet, les étudiants en art doivent répondre à des exigences académiques précises qui consistent à accompagner les enfants et les adolescents dans la conception et la réalisation d'activités artistiques, adaptées à leur condition, à leurs capacités et à leur besoin de socialiser. Pour ce faire, ils préparent différentes activités structurées selon une démarche en trois temps qui s'inspire de la démarche de création proposée dans le *Programme de formation de l'école québécoise* (MELS, 2003 et 2007): a) une période d'inspiration pour nourrir la recherche d'idées de l'enfant et de l'adolescent (p. ex. présentation d'une œuvre d'artiste, d'un thème, écoute d'une pièce musicale, exploration par le toucher de textures réelles, etc.); b) la réalisation du projet ou de l'activité créatrice; c) un retour sur l'activité avec l'enfant ou l'adolescent afin de souligner les points forts du travail et les difficultés éprouvées. Les étudiants préparent les activités à l'avance tout en étant conscients qu'ils devront les adapter aux capacités de chacun d'entre eux. Toutefois, l'état de santé des enfants et des adolescents ainsi que les retombées de la maladie sur leurs facultés cognitives ne permet pas toujours de respecter les trois étapes de la démarche pédagogique telle que présentée ci-dessus. Dans certains cas, il se peut que l'étudiant se concentre uniquement sur la première ou la deuxième étape de la démarche pédagogique.

Les étudiants sont invités à appuyer leurs interventions sur des repères culturels et artistiques diversifiés et à conjuguer leurs savoirs disciplinaires aux intérêts et aux particularités de l'enfant et de l'adolescent ainsi qu'à collaborer à la diffusion des travaux réalisés par ces derniers dans le cadre de leur stage. Dans le développement des activités artistiques, les stagiaires sont appelés à mettre en œuvre des approches ludiques et expérimentales qui sollicitent, chez les enfants et les adolescents, leurs sens, leur intelligence et leur imaginaire. Cette démarche est vue comme permettant à leur pensée de s'ouvrir au champ des possibles. Ces activités présentent des défis qui font progresser les participants dans leur développement affectif, cognitif et social, malgré la maladie et les handicaps qui les limitent considérablement dans leur vie quotidienne.

Les enfants et les adolescents avec lesquels les étudiants en art interagissent souffrent de maladies qui laissent des séquelles importantes sur les plans physique et parfois cognitif. Ils sont atteints de maladies dégénératives qui sont, dans la plupart des cas, à issue fatale. Ils sont peu mobiles, ont parfois perdu l'usage de la parole ou de la vue et sont majoritairement en fauteuil roulant. Certains sont nés lourdement handicapés tandis que d'autres ont souvenir d'un temps meilleur où ils allaient à l'école, jouaient avec leurs amis ou pratiquaient un sport. Ils se sont vus peu à peu perdre leur dextérité et, par conséquent, ont dû faire le deuil d'une vie comme celle des jeunes de leur âge. Ils se retrouvent parfois prisonniers d'un corps sur lequel ils ont peu de contrôle et dépendent des adultes pour les soins et les petits gestes de la vie quotidienne. En raison de la complexité des soins qui doivent leur être administrés et du risque accru d'attraper d'autres maladies, ils ont peu de contacts avec des jeunes de leur âge, ne vont pas régulièrement à l'école, voire n'y vont plus du tout. Ils sont isolées socialement et, de ce fait, sont peu exposés à l'art et à la culture comme ils le seraient, par exemple, s'ils étaient intégrés dans le système scolaire ordinaire. Toutefois, comme ces enfants et ces adolescents sont généralement atteints de maladies qui évoluent pendant plusieurs années, la prise en compte de leurs besoins de jouer, d'apprendre et d'être en relation avec d'autres est essentielle. Les étudiants en art tentent de remédier à cette situation d'isolement en explorant avec eux des activités artistiques susceptibles de développer leur potentiel respectif et, par la même occasion, de les mettre en relation avec les autres. Qu'ils fassent un stage à domicile ou à la MAG, ces jeunes créateurs, interprètes ou enseignants d'art en devenir sont tous habités par la volonté d'introduire le langage de l'art chez les enfants malades afin non pas de faire abstraction de l'expérience de la maladie, mais de la rendre jouable (Trudel et Mongeau, 2008).

7.4. MÉTHODOLOGIE

Le présent chapitre fait état d'une partie des résultats de trois recherches dont l'objectif général consistait à mieux connaître et à mieux comprendre les pratiques relatives au répit, que ce soit à domicile ou à la MAG³. Bien que ces recherches aient été menées avec diverses catégories de participants

3. Deux de ces recherches ont été financées par des organismes subventionnaires. S. Mongeau, M. Champagne et M. Trudel, *Le répit pour les familles ayant un enfant gravement malade: analyse et retombées des pratiques en maisons de soins palliatifs pédiatriques*, Service aux collectivités de l'Université du Québec à Montréal (2007-2008); Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (2008-2011). Ces projets ont reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal.

(parents, employés, bénévoles, étudiants en art, etc.), seules sont traitées dans le présent chapitre les informations recueillies auprès des étudiants en art. Des entretiens individuels semi-structurés et de groupe ont été réalisés auprès d'eux. La collecte des données s'est également appuyée sur d'autres sources d'informations: consultation des bilans de stage des participants à la recherche; analyse des images fixes et en mouvement prises à domicile et lors des vernissages annuels; observation participante faite à domicile et à la MAG. Le tableau 7.1 présente le nombre d'étudiants ayant participé, selon chacun des modes de collecte de données.

TABLEAU 7.1.**Modes de collecte des données et nombre d'étudiants concernés**

Modes	Nombre
Entretien de groupe avec les étudiants	2 (9 étudiants)
Entretien individuel avec les étudiants	12
Observation participante	15 périodes (27 étudiants)
Consultation de documents écrits et visuels	

Les entrevues ont toutes été retranscrites intégralement pour ensuite faire l'objet d'une analyse thématique telle que définie par Paillé et Mucchielli (2012). En lien avec nos objectifs de recherche, nous avons relevé de courtes expressions ou des thèmes pertinents pour chacune des questions abordées dans les entrevues de recherche réalisées auprès des étudiants en art. Nous avons ensuite croisé ces données avec les notes prises au cours des séances d'observation participante et avec des documents écrits et visuels. Le croisement de ces trois sources de collecte de données a contribué à l'élaboration des récits de pratiques.

7.5. QUELQUES RÉCITS DE PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART À DOMICILE ET À LA MAISON ANDRÉ-GRATTON

Dans la section qui suit, nous présentons en premier lieu quatre récits de pratique d'accompagnement par l'art à domicile. Ces récits, choisis parmi tant d'autres, font état des liens que doivent créer les étudiants avec les parents, les enfants et les adolescents ainsi que le défi que représente, pour les stagiaires, d'avoir à s'intégrer dans l'espace privé d'une famille. Suivront quatre récits d'expériences d'accompagnement par l'art à la MAG qui décrivent l'insertion des étudiants en art dans l'univers d'une maison

de soins palliatifs pédiatriques. L'ensemble des récits met en lumière les défis à relever ainsi que des éléments qui peuvent être structurants pour les étudiants en art dans ce type d'expérience.

7.5.1. Récits de pratiques à domicile

7.5.1.1. La rencontre entre Alexia et Fanny

Alexia, une étudiante en art dramatique, profil interprétation, est jumelée à Fanny, une adolescente de 13 ans. Il n'y a pas si longtemps, Fanny fréquentait l'école et était première de classe. Toutefois, la maladie dégénérative dont elle est atteinte a rapidement fait des ravages au niveau de son langage et de sa motricité. Fanny arrive maintenant difficilement à parler et à marcher et elle se déplace uniquement avec un déambulateur. Ce stage constitue un énorme défi pour une comédienne en devenir dont l'outil de travail est le langage verbal et corporel. Comment arriver à faire du théâtre avec une adolescente qui ne parle presque pas et qui arrive difficilement à bouger? Alexia explore différentes pistes de travail avec Fanny, questionne, partage ses inquiétudes au moment des séminaires intermédiaires. Elle nous fait part notamment de la présence constante de la mère à toutes les rencontres avec Fanny. Cette dernière semble anxieuse à l'idée de laisser Fanny seule avec Alexia, ce qui s'explique compte tenu du lien fusionnel qui se développe souvent entre un parent et un enfant gravement malade. Les trois premières semaines de stage sont consacrées à essayer de cerner les intérêts de Fanny et surtout à l'amener à prendre une part plus active dans la recherche d'idées, ce qui ne va pas de soi. Alexia décide de se servir d'une caméra vidéo qui contribuera à garder des traces des dialogues, souvent décousus, entre elle et Fanny. L'appareil est installé au salon sur un trépied pendant qu'Alexia et Fanny, assises sur le divan, tentent de trouver une trame narrative pour une pièce de théâtre. Fanny adore revoir ces extraits vidéo qui l'aident à se concentrer sur l'histoire, la personnalité et la voix des personnages. Au fil des semaines, la maman de Fanny se retire peu à peu pour vaquer à ses occupations ou encore pour se reposer, sans doute plus tranquille devant la complicité qui se crée entre les deux filles. Alexia apporte chaque semaine des livres sur le théâtre que Fanny feuillète attentivement. Cette dernière y découvre un castelet qui la fascine. Cet intérêt manifesté par Fanny constituera le déclencheur qui les mènera à concevoir une courte pièce pour un théâtre de marionnettes. Des marionnettes sont fabriquées à partir des traits de personnalité qu'Alexia et Fanny leur ont donnés. Un castelet est construit avec l'aide des techniciens de l'atelier de bois de l'École des arts visuels et médiatiques et est peint ultérieurement par Alexia. La pièce d'une durée de 8 à 10 minutes est jouée au Musée du fier

monde le jour du vernissage devant un public nombreux et admiratif. Les deux comédiennes saluent leur public sous un tonnerre d'applaudissements. Fanny a réussi à dire toutes ses répliques et arbore un sourire qui en dit long sur son état d'esprit. Sa maman, impressionnée, sèche ses larmes, émue de voir ce que sa fille a pu accomplir en quelques semaines.

7.5.1.2. La rencontre entre Simon et Édouard

Édouard est un adolescent de 16 ans atteint d'une maladie rare qui le force à se déplacer en fauteuil roulant et qui lui a fait perdre beaucoup de sa motricité fine. Il vit seul avec ses parents, va de façon plus ou moins régulière à l'école et évolue surtout dans le giron familial. Il reçoit des stagiaires régulièrement depuis la création du cours d'accompagnement par l'art à domicile. Il est très doué pour les arts et rêve de devenir un artiste plus tard. Simon, un jeune étudiant en arts visuels et médiatiques, profil enseignement, va accompagner Édouard tout au long du trimestre. C'est un jeune homme dynamique et très créatif qui, selon nous, pourra tout à fait répondre aux attentes d'Édouard. Les parents d'Édouard sont accueillants et ne ménagent aucun effort pour que Simon se sente chez lui. Ces derniers s'éclipsent cependant lors de la visite de Simon laissant ainsi les deux complices se consacrer entièrement à l'activité de création. Les activités d'art se déroulent toujours sur la table de la cuisine où une télévision ouverte en permanence constitue le bruit de fond. Édouard n'a peut-être plus la motricité nécessaire pour réaliser toutes les étapes d'un projet, mais il participe activement au processus décisionnel concernant son intention de création. Simon lui rappelle régulièrement la faisabilité du projet en lui proposant d'autres façons de travailler qui peuvent être tout aussi séduisantes pour Édouard. Il amène des livres liés au projet que souhaite faire Édouard et s'assure d'avoir les matériaux nécessaires pour que le projet avance. Il lui donne également des devoirs à faire au cours de la semaine favorisant ainsi un plus grand engagement d'Édouard dans son projet. La vidéo occupera les deux complices au cours des 12 semaines de stage et les deux partenaires se proposent de concevoir un court film mettant en scène un héros de la culture populaire qu'Édouard affectionne tout particulièrement. Simon aimerait amener Édouard à l'UQAM visiter les studios de montage, ce qui n'est pas simple puisque chaque déplacement nécessite d'avoir recours à un transport adapté. Le père d'Édouard se propose de les conduire à l'UQAM, au grand bonheur d'Édouard. Avec la collaboration de Simon et de son père, Édouard a franchi toutes les étapes d'un projet fort complexe, mais combien satisfaisant pour lui. Avec l'aide de Simon, il a également compris que nombre d'artistes aujourd'hui, comme c'est le cas pour Édouard, font appel à de nombreux collaborateurs pour être en mesure de mener à terme certains projets de création.

7.5.1.3. La rencontre entre Édith et Marie

Marie est une fillette de 10 ans qui a participé au programme d'accompagnement par l'art à plus d'une reprise. La coordonnatrice est préoccupée par l'état de Marie qui se dégrade rapidement. En effet, si Marie pouvait il n'y a pas si longtemps dessiner et peindre de façon autonome, il en va tout autrement aujourd'hui. Marie vit dans une famille défavorisée, mais qui traverse aussi une période très difficile. Marie est une enfant isolée, qui aime participer à des activités artistiques et qui a grandement besoin de recevoir la visite d'un stagiaire en art qui lui accordera une attention particulière. Nous avons donc pensé à Édith, une étudiante en création qui semble être en mesure de s'intégrer dans le quotidien de cette famille. La coordonnatrice aux familles du Phare Enfants et Familles prend le temps de bien préparer l'étudiante à un stage qui ne sera sans doute pas facile. L'étudiante visite Marie tous les vendredis après-midi de 15 h à 18 h. Les parents sont généralement présents lors de la visite d'Édith, mais restent dans la cuisine pendant que les activités créatrices se déroulent au salon. Édith a surtout des contacts avec la mère qui lui fait part de façon régulière de ses difficultés. Elle fait preuve d'une écoute active, mais évite de relancer la maman de Marie sur un terrain qui n'est pas du ressort d'une étudiante en art. Édith prend aussi un soin particulier à protéger le tapis et les divans avec une housse de plastique afin d'éviter des dégâts fâcheux, mais aussi afin de ne pas restreindre Marie dans le choix des matériaux ou des projets qu'elle souhaite réaliser. Marie aime surtout faire des travaux en deux dimensions. L'utilisation de pochoirs de formes diversifiées et d'une technique artisanale, et l'impression au bloc permettent à Marie de faire des images de qualité malgré une motricité fine très limitée. Édith essaie de se centrer sur Marie et ne ménage aucun effort pour l'engager le plus activement possible dans une activité de création qui lui donne davantage de prise sur son environnement immédiat et lui fait momentanément oublier la grisaille de sa vie.

7.5.1.4. La rencontre entre Charlotte, Émile et Thomas

Charlotte, une étudiante en arts visuels et médiatiques, est jumelée à un enfant de 7 ans, Thomas, qui a trois frères et sœurs. Thomas est atteint d'une maladie grave et son état est jugé sérieux, mais stable. La coordonnatrice aux familles du Phare Enfants et Familles accompagne la stagiaire lors de la première visite au domicile familial. Le climat familial est chaleureux et marqué par l'énergie de ces bambins avides de recevoir l'attention d'une stagiaire en art dont la trousse artistique est remplie de matériaux attrayants. Les parents, d'origine antillaise, sont contents d'accueillir la stagiaire au sein de la famille. L'étudiante se rendra au domicile de l'enfant vers 16 h tous les mardis, ce qui signifie qu'elle devra

intégrer la fratrie dans les activités. L'attitude des parents fait en sorte que la stagiaire se sent rapidement à l'aise; toutefois, la tâche n'est pas simple pour elle. Comment proposer des activités pour des enfants dont l'âge et les intérêts sont si variés? Comment arriver à faire asseoir tout ce beau monde autour d'une table de cuisine pour peindre, faire du collage ou du modelage quand les parents préparent le souper? Comment arriver à tracer une ligne entre l'activité de création et la vie trépidante de la famille? Surtout, comment composer avec l'énergie débordante de ces enfants par ailleurs très attachants? Ces questions sont soulevées lors des séminaires intermédiaires et les étudiants du groupe suggèrent à Charlotte de proposer des activités créatrices plus dynamiques qui engageraient les enfants tant sur le plan physique que cognitif. Pour soutenir Charlotte dans la poursuite de son stage, Émile, un étudiant d'origine antillaise, se joindra dorénavant à elle. Les deux stagiaires se mettent assidûment au travail en s'appuyant sur leur pratique artistique respective. Les deux tentent de combiner le savoir-faire de Charlotte, qui est peintre, avec celui d'Émile, qui est vidéaste et musicien. Les étudiants s'épaulent dans l'élaboration d'une activité de peinture sur la neige dans la cour ou encore dans la réalisation d'un vidéoclip dans lequel les enfants et les stagiaires maquillés par Charlotte chantent et dansent. Les parents acceptent avec enthousiasme cet élan de créativité qui remplit soudainement toute la maison. En effet, de la cuisine, de la cour et de la chambre à coucher des enfants résonne la chanson en créole composée par Émile qui célèbre la vie et l'espoir.

7.5.2. Récits de pratique à la Maison André-Gratton

7.5.2.1. L'expérience de Clémence et Joëlle – prise 1

Clémence et Joëlle, deux étudiantes en arts visuels et médiatiques, profil création, font un stage d'une journée à la MAG. Elles arrivent tôt un dimanche matin de mars pour préparer leur matériel. L'éducateur les accueille et leur fait un portrait détaillé des cinq enfants susceptibles de se présenter à l'atelier au cours de la journée. Les étudiantes, le regard inquiet, écoutent attentivement les informations qui leur sont données et prennent des notes. Les étudiantes ont prévu une activité de bâtons de pluie. Elles ont récupéré des tubes de carton dans une usine de tissus et les ont remplis de riz; une fois leurs extrémités bouchées, ces tubes deviendront des instruments de musique. Elles ont décoré elles-mêmes certains bâtons de pluie qu'elles pourront utiliser pour des enfants qui seraient trop malades pour décorer le leur. Éloi, 5 ans, présente peu de signes physiques extérieurs de la maladie, mais souffre notamment d'hyperactivité. C'est le premier enfant qui se présente à l'atelier en compagnie de l'éducateur. Les étudiantes l'accueillent par des paroles réconfortantes.

Il bouge constamment et il est presque impossible pour les deux étudiantes de capter son attention et encore moins d'avoir un contact visuel avec lui. Clémence fait des sons avec le bâton de pluie dans l'espoir de solliciter son intérêt tandis que l'éducateur installe Éloi sur les genoux de Joëlle en lui disant que c'est la seule façon de le garder centré sur une activité. Malgré ces recommandations, Éloi n'est visiblement pas disposé à faire un atelier d'arts plastiques et les deux stagiaires ne cachent pas leur malaise devant la tournure des événements. Elles sortent de cette première expérience avec l'impression d'avoir contraint Éloi à faire cette activité et en se questionnant quant à la pertinence de leur action dans une telle situation.

7.5.2.2. L'expérience de Clémence et Joëlle – prise 2

Clémence et Joëlle reprennent leur souffle et se préparent à recevoir dans l'atelier un autre jeune pour une activité créatrice. L'éducateur informe Clémence et Joëlle qu'Isabelle, 11 ans, a terminé sa sieste et qu'elle est disponible pour une activité à l'atelier. Isabelle ne communique pas verbalement, se déplace en fauteuil roulant et souffre d'épilepsie. Toutefois, malgré ses nombreux handicaps, elle aime peindre. Les étudiantes préparent rapidement l'atelier pour cette deuxième activité adaptée aux intérêts d'Isabelle. Elles sortent la gouache, les pinceaux et le papier de la réserve de matériel, et installent une grande feuille de papier sur un chevalet. Isabelle, poussée par l'éducatrice, fait son entrée quelques minutes plus tard dans l'atelier. Les étudiantes l'accueillent chaleureusement et s'accroupissent pour être à son niveau et ainsi essayer d'établir un contact visuel avec elle. Elles lui expliquent le déroulement de l'atelier. Isabelle ne peut pas exprimer d'opinion sur le sujet, mais ses hochements de tête et ses grognements indiquent sa joie à l'idée de faire de la peinture. Joëlle joue tantôt des percussions ou d'un bâton de pluie pendant que Clémence assiste Isabelle dans la réalisation d'une peinture. Elle tient son bras et le guide dans des mouvements visant à explorer un vocabulaire gestuel diversifié. Clémence demande régulièrement à Isabelle de choisir les couleurs qu'elle souhaite appliquer ou lui demande s'il est temps de déplacer la feuille de papier afin d'en favoriser l'accessibilité. Isabelle, dont les gestes sont incontrôlés, semble néanmoins apprécier l'activité. Les étudiantes encouragent régulièrement Isabelle afin de soutenir son attention et son engagement dans l'activité. Isabelle, après une trentaine de minutes, commence à bailler et à être visiblement fatiguée. Les étudiantes décrochent la peinture du chevalet en soulignant les points forts de la réalisation picturale. Sensible à la fatigue d'Isabelle, les étudiantes l'accompagnent dans sa chambre où elles affichent la réalisation près de son lit afin que le personnel de la MAG ainsi que ses parents qui viendront la chercher le lendemain puissent admirer son travail.

7.5.2.3. L'expérience de Mathilde

Mathilde, une étudiante en arts visuels et médiatiques, est jumelée à un enfant à domicile et fait aussi un mini-stage à la MAG. L'éducateur lui a proposé de venir le vendredi matin, jour où il y aura plusieurs enfants sur place. Mathilde lui a proposé de faire une œuvre collective *in situ* dans le corridor attenant aux chambres des enfants afin que toutes les personnes qui y circulent puissent y participer. Il s'agit d'un projet inspiré de sa propre démarche artistique où l'idée de la fragmentation occupe une place centrale. Elle s'est également inspirée du travail de l'artiste français Reynald Drouhin⁴ qui travaille l'installation multimédia sous forme de mosaïque. Compte tenu des limites des enfants qui séjournent à la MAG, elle a opté pour un projet de création simple et ludique et auquel tous pourraient participer. Sur un support papier de grand format, elle a d'abord dessiné un paysage avec un phare et sur un deuxième, une grande main. Elle compte ensuite installer ces deux murales dans le corridor attenant aux chambres des enfants à une hauteur atteignable pour ceux qui sont petits ou en fauteuil roulant. Les enfants et les passants seront invités à se joindre à elle pour réaliser ces murales éphémères à partir de Post-it (ou papillons adhésifs) de diverses couleurs qui seront collés sur les formes prédessinées. Mathilde a beaucoup travaillé pour préparer cette journée de stage à la MAG, cependant, une fois sur place, elle se rend compte qu'il y a plusieurs autres intervenants qui, eux aussi, proposent des activités aux enfants. En effet, Docteur Clown sillonne les couloirs de la maison, la massothérapeute reçoit à tour de rôle des enfants tandis qu'une bénévole organise une partie de cartes pour les enfants les plus âgés. Mathilde a réussi, non sans difficulté, à rejoindre une dizaine d'enfants pour participer au projet de murale collective.

7.5.2.4. L'expérience de Catherine et Julienne

L'éducatrice a prévenu par courriel Catherine, une étudiante en arts visuels, et Julienne, une étudiante en art dramatique, que les enfants qui seraient présents à la MAG le jour où elles y font leur stage seront assez nombreux. Les deux étudiantes décident de préparer un spectacle interactif pour les enfants et se présentent le samedi matin déjà costumées. Elles arrivent très tôt afin de consulter l'éducateur quant à la faisabilité de l'activité. Elles mettent au point les derniers détails de la représentation pendant que sept enfants et tout autant de bénévoles ainsi que des membres du personnel s'installent au salon pour assister au spectacle. La plupart des enfants sont en fauteuil roulant, certains sont très éveillés et impatients de voir le spectacle tandis que d'autres semblent somnoler. Les étudiantes,

4. <<http://www.reynalddrouhin.net/rd/>>, consulté le 12 septembre 2013.

qui jouent le rôle de deux commères, font une entrée fracassante dans le salon en se bousculant, ce qui n'est pas sans amuser les enfants, les bénévoles et les membres du personnel. Elles projettent leur voix de façon à capter l'attention de tous les enfants et utilisent un timbre de voix modulé à chacune des saynètes qui sont présentées. Catherine joue de la flûte pendant que Julianne mime différentes activités. Tout au long de la pièce, elles interpellent les enfants et les adolescents, leur posant des questions, leur proposant de porter un accessoire quelconque (chapeau de pirate, couronne de princesse), de sentir les odeurs d'un liquide soigneusement choisi en fonction des allergies de certains ou encore de manipuler des objets. Un père qui vient reconduire sa petite fille pour un séjour de répit regarde la scène de loin avec un sourire au coin des lèvres. Un préposé vient ajuster le soluté d'un des enfants. Les étudiantes demandent aux participants s'ils sont capables de répéter après elles le mot *nabonazo*. Les enfants, les bénévoles et les membres du personnel présents répondent à l'invitation non sans quelques éclats de rire. Certains des enfants et des adolescents qui somnolaient au début de la représentation semblent toujours endormis tandis que d'autres, par un clignement des yeux ou un sourire, ont participé à leur façon.

7.6. RETOUR RÉFLEXIF SUR LES RÉCITS DE PRATIQUES

Comme nous l'avons constaté à la lecture des récits de pratique, les défis relevés par les étudiants sont généralement différents selon que le stage se déroule à domicile ou à la MAG. Un regard comparatif sur les pratiques dans ces deux contextes nous a amenées à nous centrer sur trois thèmes qui distinguent les deux types d'expériences : a) un rôle qui nécessite une grande souplesse ; b) l'aptitude à faire sa place dans le milieu ; c) les activités artistiques à domicile et à la Maison André-Gratton.

7.6.1. Un rôle qui nécessite une grande souplesse

Comme nous avons pu le constater dans les récits de pratiques, le rôle de l'étudiant à domicile et à la MAG est différent. Dans le cadre du stage à domicile, l'étudiant propose une activité créative ou l'élabore en fonction des intérêts ou des suggestions de l'enfant qui sont exprimés de façon implicite ou explicite, comme c'est le cas d'Édouard qui a souhaité faire un projet sur un héros de la culture populaire qu'il affectionnait particulièrement. Dans ce type d'expérience, les étudiants adoptent une posture de collaborateurs dans laquelle, comme le souligne Harding (2005), ils sont des co-apprenants, des mentors et les égaux des jeunes. Le regard porté par Boutinet (1990) sur le rôle des principaux acteurs impliqués dans la pédagogie du projet nous aide à mieux cerner la nature

de l'accompagnement par l'art de jeunes gravement malades. En effet, le rôle de l'étudiant en art est central lorsque l'enfant ou l'adolescent présente des limites cognitives importantes et qu'il lui est difficile de manifester un intérêt particulier ou de s'engager à plus long terme dans les différentes étapes du projet (Boutinet, 1990). En revanche, le rôle de l'étudiant est périphérique lorsqu'il occupe une position de collaborateur et de cocréateur. La relation d'Alexia et de Fanny représente parfaitement la collaboration qui peut se créer entre un étudiant en art et un jeune qui présente des limites physiques et cognitives. Certaines parties de la création théâtrale (création des personnages et de la trame narrative) ont été élaborées en commun, malgré les difficultés de Fanny, tandis que d'autres (recherche de références, captation vidéo, fabrication du castelet) ont été entièrement prises en charge par Alexia. Malgré les différentes limitations dont sont atteints les enfants ou les adolescents, les étudiants, en devenant la prolongation du corps de ces derniers, en étant des collaborateurs de tous les instants et en bénéficiant de plusieurs semaines pour les connaître et les comprendre, arrivent à faire émerger petits et grands projets. Cela est uniquement possible grâce à l'engagement de l'étudiant, de l'enfant ou de l'adolescent dans un dialogue, voire parfois dans une négociation dans le cadre d'une relation qui se veut égalitaire (Boutinet, 1990). La démarche d'accompagnement par l'art requiert donc non seulement l'engagement volontaire de l'enfant, comme mentionné par Richard (2005), mais aussi celui de l'étudiant en art puisque tous deux sont appelés à collaborer étroitement dans la conception et la réalisation d'un projet dans lequel la notion de cocréation prend tout son sens. Dans cette perspective, l'étudiant doit s'ouvrir à ce qui peut émerger, accepter les propositions de l'enfant ou de l'adolescent et « composer avec l'inattendu en essayant toujours de le transformer en quelque chose de créatif » (Trudel et Mongeau, 2008, p. 50⁵).

Les enfants qui font un séjour de répit à la MAG sont généralement plus lourdement handicapés. Les étudiants, si préparés soient-ils, doivent considérablement adapter la façon dont ils vont interagir par l'art avec les enfants et les adolescents. La gravité des handicaps dont sont atteints ces derniers ainsi que le peu de temps dont disposent les étudiants pour créer une relation signifiante avec eux font que l'activité créatrice est moins centrée sur les intérêts de l'enfant que sur ce que l'étudiant propose. À cet égard, nos observations sur le terrain nous ont permis de constater que le rôle de l'étudiant en art à la MAG se décline de deux façons différentes. Il est animateur d'un atelier d'art dramatique, d'arts plastiques, de danse ou de musique lorsque les enfants et les adolescents s'expriment verbalement et sont en partie autonomes. C'est un modèle qui s'apparente

5. Extrait tiré de l'expérience de Livienne Hélène.

à l'éducation artistique pratiquée dans les centres communautaires ou culturels. Finalement, il est interprète lorsque la condition des enfants ou des adolescents est grave et qu'il est presque impossible de les impliquer activement dans une démarche de création. Par contre, la négociation entre l'un ou l'autre de ces rôles ne va pas toujours de soi. Clémence et Joëlle se sont senties tiraillées entre leur rôle de stagiaire en art et la presque impossibilité de faire quoi que ce soit avec Éloi. Il en va de même, mais dans une moindre mesure, avec Catherine et Julienne qui n'ont pu rester indifférentes au fait qu'elles étaient en représentation devant un auditoire qui éprouvait des difficultés à participer. Les étudiants qui sont dans des disciplines d'interprétation (art dramatique, danse et musique) et dont la pratique disciplinaire se déroule en temps réel ont généralement plus de facilité à composer avec des enfants et des adolescents lourdement handicapés. Enfin, peu importe la forme que prennent les interventions artistiques auprès des enfants et des adolescents malades, l'action des étudiants contribue à repenser l'espace de soins pour l'humaniser, comme en témoignent les études citées précédemment (Ings *et al.*, 2012; Bachelot-Narquin, 2010; Culture et démocratie, 2011; Rollins *et al.*, 2009; Ruby *et al.*, 2009).

7.6.2. L'aptitude à faire sa place dans le milieu

À domicile, l'étudiant doit trouver une juste place auprès des parents tout en se centrant sur l'enfant ou l'adolescent. L'étudiant doit donc s'en tenir à son rôle d'accompagnateur, comme Édith l'a si bien fait avec la mère de Marie, mais aussi gagner la confiance des parents, comme Alexia avec la mère de Fanny. Il doit également apprendre à connaître l'enfant ou l'adolescent avec lequel il est jumelé, tout en étant attentif à ses besoins, intérêts, capacités et limites. À cet effet, un certain nombre d'étudiants ont recours au terme *apprivoiser* pour parler de la complicité qu'ils doivent en premier lieu établir avec l'enfant ou l'adolescent, mais aussi des stratégies qu'ils doivent déployer pour faire émerger ce désir de créer (Trudel et Mongeau, 2008, p. 13). Pour ce faire, l'étudiant proposera différents déclencheurs (activité ludique, images, sons, matériaux divers, etc.) susceptibles d'allumer la flamme qui sommeille chez l'enfant ou l'adolescent. Bien que le stage à domicile comporte un certain nombre de défis reliés aux rapports humains entre les différents acteurs, il exige également de l'étudiant qui pénètre dans l'intimité de la famille d'en respecter les us et coutumes. Il n'est pas rare d'ailleurs que des étudiants vivent un certain nombre de chocs culturels qui sont parfois positifs, mais aussi plus pénibles lorsqu'ils sont confrontés à des modes de vie trop éloignés de leurs propres valeurs ou de ce qu'ils ont vécu dans leur propre famille. Néanmoins, nous constatons que le stage à domicile facilite la création de liens significatifs entre l'étudiant, l'enfant ou l'adolescent. Simon, par exemple, a

développé une relation significative avec Édouard. Ils sont restés en contact après le stage. La rencontre régulière avec les parents sur une période de 12 semaines permet également à l'étudiant de recevoir de façon régulière des commentaires au sujet du travail entrepris avec le jeune. Les parents diront qu'ils sont impressionnés par la capacité de leur enfant ou adolescent de se concentrer, mais aussi par ce qu'il est capable d'accomplir en si peu de temps. L'étudiant se trouve donc conforté dans ce qu'il fait en plus de se sentir soutenu lorsque des difficultés surgissent. En somme, apprivoiser l'enfant ou l'adolescent à domicile, quelle que soit sa condition, est grandement facilité par le soutien des parents qui, dans bien des cas, aident les stagiaires à mieux le comprendre et le connaître.

Faire sa place est l'expression employée par les étudiants pour décrire le sentiment qui les habite au moment de commencer leur stage à la MAG. L'étudiant s'insère dans un milieu où gravitent des professionnels (personnel soignant, éducateurs), donnant ainsi au stage un caractère plus formel, parfois plus sécurisant, mais aussi plus intimidant pour certains étudiants en art. Les étudiants auront à respecter un horaire plus strict, à apprivoiser le lieu et à identifier les ressources disponibles. Ils auront de plus à faire leur place dans un contexte où les intervenants sont nombreux, où les horaires peuvent se chevaucher et où les rôles des uns et des autres ne sont pas toujours clairs. L'exemple de Mathilde, avec l'installation *in situ* de Post-it, témoigne à la fois d'une méconnaissance du rôle des étudiants en art à la MAG et du malaise qui peut être créé lorsque différentes personnes interviennent en même temps auprès des enfants. Une intégration réussie dans un contexte comme la MAG passe nécessairement par une organisation des horaires des uns et des autres et par le soutien du personnel, notamment des éducateurs, qui constituent le lien entre l'étudiant, les enfants et le milieu. Comme nous l'avons relevé plus haut, il arrive que les étudiants qui font leur stage à domicile tissent des liens significatifs avec les enfants ou les adolescents et leurs familles. Cela n'est guère possible à la MAG, puisque les étudiants interagissent avec les enfants et les adolescents qui font un séjour de répit de quelques jours et il est peu probable qu'ils puissent les voir plus d'une fois. La condition plus lourde des jeunes complexifie également la rencontre de l'étudiant avec les jeunes dans le cadre d'une activité créatrice. C'est ainsi que l'étudiant est parfois appelé à agir dans l'immédiateté auprès d'enfants différents et lourdement handicapés. L'exemple de Clémence et Joëlle avec Éloi est éloquent à cet égard. Les étudiantes ont rencontré Éloi une fois, et pendant à peine une heure. Il va sans dire qu'il est impossible, dans un laps de temps aussi court, d'arriver à créer un lien avec l'enfant pour qu'un espace de création soit possible. De surcroît, la reconnaissance dont bénéficient les étudiants à domicile est moins facile à obtenir à la MAG où œuvre un personnel dévoué, mais aussi débordé par la lourdeur de la

tâche. Or, faire sa place à la MAG ou à domicile s'apparente à «une pratique qui se situe "entre", entre l'individu et la collectivité, entre soi et l'expérience du monde, entre soi et l'autre» (Pontbriand, 2001, p. 9). En somme, une pratique qui se situe entre l'étudiant en art, l'enfant ou l'adolescent, les parents ou le personnel de la MAG. Or, comme c'est le cas pour les artistes professionnels qui pratiquent un art d'intervention dans les milieux de soins, les étudiants doivent négocier l'espace social dans lequel ils interagissent et prendre leur place non pas parmi les autres, mais avec les autres.

7.6.3. Les activités artistiques à domicile et à la Maison André-Gratton

Les activités artistiques à domicile donnent lieu à des projets diversifiés qui se construisent sur plusieurs semaines. Or, l'âge et l'état de santé de l'enfant ou de l'adolescent ont une influence importante tant sur la démarche que sur le résultat. Il arrive notamment que les étudiants aient de la difficulté à engager l'enfant ou l'adolescent dans l'activité créatrice soit à cause de limites physiques et cognitives, de traitements fréquents et parfois douloureux, de l'isolement social et du manque de stimulation qui s'ensuit. Cependant, en portant une attention constante à l'enfant ou à l'adolescent et en déployant différentes stratégies, l'étudiant parvient habituellement à trouver la clé qui lui donne accès à la singularité de l'enfant ou de l'adolescent avec qui il est jumelé (Trudel et Mongeau, 2008). L'intérêt de l'enfant ou de l'adolescent pour les plans donnera lieu à la création d'une maquette de ville et le plaisir occasionné par les jeux de société constituera le déclencheur d'un projet de création d'un jeu de *Serpents et échelles*. L'énergie des uns se transformera en une course de crayons feutres sur une feuille de papier ou encore par une activité éphémère de peinture sur la neige comme celle proposée par Charlotte et Émile. Le respect de la singularité et de l'intérêt de l'enfant ou de l'adolescent ainsi que le plaisir associé à la pratique de l'art sont donc des éléments importants dans la démarche d'accompagnement à domicile. En effet, les étudiants sont portés par cette volonté de faire vivre des moments agréables aux enfants et aux adolescents, peu importe leur condition. Ils transposent ainsi dans leur pratique d'accompagnement une vision de l'art qui se veut participative et populaire telle que relevée par Fraser (2010). Ils proposent aussi des activités créatrices, riches et signifiantes, tant par les repères culturels qui sont offerts aux jeunes que par les approches qui sont privilégiées (Trudel et Mongeau, 2008). En somme, le projet prend vie à partir de l'intérêt de l'enfant ou de l'adolescent et prend forme grâce au soutien de l'étudiant.

À la MAG, le manque de temps pour connaître ce que l'enfant ou l'adolescent est capable de faire, la difficulté de créer une relation de confiance avec lui et de sonder ses intérêts ainsi que la gravité de la condition de certains d'entre eux sont des facteurs qui ne peuvent être ignorés. L'adaptabilité à tous ces facteurs et une vision plus réaliste de ce que représente l'accompagnement par l'art d'enfants et d'adolescents lourdement handicapés, dont certains sont incapables de communiquer verbalement et non verbalement, constituent les prémices à un stage à la MAG. Cela étant dit, nous croyons que l'activité créatrice à la MAG, même si elle prend la formes de productions ponctuelles et de moindre envergure qu'à domicile, contribue à un processus de mise en relation de l'enfant ou de l'adolescent avec un adulte et avec ses pairs dans le cadre notamment d'activités collectives. Les enfants et les adolescents qui présentent des handicaps graves auxquels s'ajoutent des problèmes de communication peuvent bénéficier de stimulations multisensorielles qui leur permettent, comme le souligne Gaillot (1997), de réagir au monde qui les entoure. Les étudiants interprètes savent bien que caresser la joue d'un enfant avec une plume tout en dansant, faire souffler le vent lors d'une pièce de théâtre, jouer des maracas et créer différentes rythmiques avec des percussions, moduler sa voix pour devenir tantôt un loup ou un chat sont autant de façons d'entrer en relation avec l'autre. À cet égard, les résultats d'une partie de la recherche sur les pratiques relatives au répit dans une maison de soins palliatifs pédiatriques (Champagne, Mongeau, et Carignan, 2010) mettent en lumière l'importance pour les parents de sentir que leur enfant ou adolescent revient heureux de son séjour de répit à la MAG parce qu'il a notamment été exposé à des activités qu'il ne fait pas nécessairement à la maison. Les activités artistiques offertes sont mentionnées par certains parents comme étant source de plaisir, de bonheur et de fierté pour leur enfant ou adolescent. Les enfants et les adolescents qui n'ont pas l'usage de la parole peuvent difficilement être aussi éloquents en ce qui concerne leur séjour à la MAG. Cependant, on peut aisément penser que les parents profitent davantage de leur répit lorsqu'ils savent que leur enfant ou adolescent est exposé à une offre diversifiée d'activités et surtout qu'il n'est pas laissé à lui-même.

CONCLUSION

Les récits de pratiques mettent en relief les différences entre l'accompagnement par l'art à domicile et les activités créatrices qui se déroulent à la MAG. Ils mettent aussi en évidence les défis qui se posent dans les deux contextes pour les étudiants qui interagissent avec des enfants et adolescents qui sont souvent lourdement handicapés. Les étudiants en art, que ce soit à domicile ou à la MAG, apportent avec eux une trousse artistique

qui ne contient ni pansement, ni équipement médical, mais des propositions esthétiques et un univers de possibles propres au monde de la création artistique. Leur présence auprès d'enfants et d'adolescents gravement malades, quel que soit leur niveau d'engagement dans un projet, dans une activité créatrice ponctuelle ou comme spectateur d'une performance conçue pour eux, a sa raison d'être. En touchant tous les sens de ces jeunes, qui parfois ne voient pas et n'entendent pas, les étudiants leur donnent accès aux dimensions invisibles et intangibles de l'art, ce qui leur permet, non pas de jeter un regard différent sur le monde, mais d'être en lien avec le monde. Enfin, l'art à domicile et dans une maison de soins palliatifs pédiatriques trouve non seulement son sens auprès des enfants, des adolescents et des parents, mais vient humaniser l'espace de soins. En effet, les étudiants en art contribuent à y insuffler un brin de folie qui vient faire contrepoids au spectre de la mort.

RÉFÉRENCES

- BACHELOT-NARQUIN, R. (2010). « Chercher "une altération de ressemblance" », dans Commission culture des CHU et Conférence des directeurs généraux de CHU (dir.), *Humanités : 10 ans d'arts et de culture dans les CHU*, Rouen (France), Conférence des directeurs généraux de CHU, p. 6-7, <<http://www.culture.gouv.fr/culture/politique-culturelle/hopital/humanites.pdf>>, consulté le 11 septembre 2013.
- BOUTINET, J.P. (1990). *Anthropologie du projet*, Paris (France), Presses universitaires de France.
- CHAMPAGNE, M., S. MONGEAU et P. CARIGNAN (2010). *Le programme de répit à la Maison André-Gratton : un soutien essentiel... une question de survie ! Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles*, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal et Le Phare Enfants et Familles.
- CONGDON, K.G. (2004). *Community Art in Action*, Worcester (Mass.), Davis Publications.
- CULTURE ET DÉMOCRATIE (2011). *Art et santé. Pratiques artistiques en milieu de soins. Regards croisés*, 2^e éd., <<http://www.cultureetdemocratie.be/productions/view/brochure-art-et-sante-pratiques-artistiques-en-milieu-de-soin-regards-croises-seconde-edition>>, consulté le 11 septembre 2013.
- DOYON, F. (2013). « Pirate du tricot à 70 ans », *Le Devoir*, 26 et 27 janvier, p. A-10.
- FRASER, M. (2010). « Que la fête commence : processions, parades et autres formes de célébrations collectives en art actuel », dans A. Gérin (dir.), *Œuvres à la rue : pratiques et discours émergents en art public*, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal, Département d'histoire de l'art, p. 70-74.
- FREIRE, P. (2001). *Pédagogie des opprimés*, Paris (France), La Découverte.
- GAILLOT, B.-A. (1997). *Arts plastiques : éléments d'une didactique critique*, Paris (France), Presses universitaires de France.
- GOMBRICH, E. (1990). *Histoire de l'art*, nouvelle édition, Paris (France), Flammarion.
- HARDING, A. (2005). *Magic Moments : Collaboration Between Artists and Young People*, Londres (R.-U.), Black Dog Publishing.

- INGS, R., N. CRANE et M. CAMERON (2012). *Be Creative Be Well: Arts, Wellbeing and Local Communities. An Evaluation*, <http://www.artscouncil.org.uk/media/uploads/pdf/BCBW_final.pdf>, consulté le 11 septembre 2013.
- LAMOUREUX, È. (2009). *Art et politique: nouvelles formes d'engagement artistique au Québec*, Montréal (Qc), Écosociété.
- LE PETIT ROBERT (2012). Paris (France), Le Robert.
- LEGENDRE, R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation*, 2^e éd., Montréal (Qc), Guérin.
- LEGENDRE, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation*, 3^e éd., Montréal (Qc), Guérin.
- LOUBIER, P. (2010). «Rêves itinérants, mots à la rue», dans A. Gérin (dir.), *Œuvres à la rue: pratiques et discours émergents en art public*, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal, Département d'histoire de l'art, p. 20-21.
- MAELA, P. (2009). «L'accompagnement dans le champ professionnel», *Revue Savoirs*, vol. 20, n° 2, p. 11-63.
- McFEE, J. (1995). «Change and the cultural dimensions of art education», dans R.W. Neperud (dir.), *Context, Content and Community in Art Education*, New York (N.Y.), New York Teachers College Press, p. 171-172.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT – MELS (2003). *Programme de formation de l'école québécoise: enseignement secondaire, premier cycle*, Québec (Qc), MELS.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT – MELS (2007). *Programme de formation de l'école québécoise: enseignement secondaire, deuxième cycle*, Québec (Qc), MELS.
- PAILLÉ, P. et A. MUCCHIELLI (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris (France), Armand Colin/VUEF.
- PITT, A. (2010). *Être parent d'un enfant gravement malade et s'engager dans un organisme offrant du répit: analyse des pratiques d'engagement et de leurs retombées*, mémoire de maîtrise, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal.
- PONTBRIAND, C. (2001). «L'idée de communauté. The idea of community», éditorial, *Parachute Art contemporain*, n° 1, janvier, <<http://www.parachute.ca/public/+100/100.htm>>, consulté le 12 septembre 2013.
- RICHARD, M. (2005). «Esthétique du populaire, réflexion critique et élaboration d'une pédagogie ancrée», *Culture populaire et enseignement des arts: jeux et reflets d'identité*, Québec (Qc), Presses de l'Université du Québec, p. 103-143.
- ROLLINS, J., J. SONKE, R. COHEN, A. BOLES et J. LI (2009). *State of the Field Report: Arts in Healthcare*, Washington (D.C.), Society for the Arts and Healthcare.
- RUBY, C., C. GROUT et A. THEVAL (2009). *La condition posthospitalière: repenser l'hôpital public/privé sous la condition de la culture. Document général*, <<http://www.arnaudtheval.com/pdf/articles/pdf-extra-4fb29bb9afe7d.pdf>>, consulté le 11 septembre 2013.
- TRUDEL, M. et S. MONGEAU (2008). *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades: un espace de création de jeu et de liberté*, Québec (Qc), Presses de l'Université du Québec.

CHAPITRE

8

LA FORMATION DES BÉNÉVOLES AU PHARE ENFANTS ET FAMILLES ASSURER LA QUALITÉ PÉDAGOGIQUE À LONG TERME DANS UN MILIEU D'INNOVATION

Manon Champagne¹,
avec la collaboration de Janet Forsyth,
Valérie de Varennes et Carole Tétreault

Les avancées médicales récentes prolongent la vie d'enfants gravement malades et la société québécoise s'éveille lentement à la présence d'enfants dans les rangs des personnes ayant besoin de soins palliatifs. On constate encore de l'étonnement eu égard au fait que ces jeunes malades ne résident pas à l'hôpital mais chez eux, où les familles s'épuisent à assurer les soins

-
1. Remerciements: L'auteure principale tient à souligner le travail remarquable des membres du comité ayant contribué à la recherche-action dont il est question dans la première section de ce chapitre: Emma Comeau, Valérie de Varennes, Stéphanie Dumont remplacée en cours de projet par Annick Gervais, Karine Landerman, Gabriel Baril, Maryse Latendresse et Carole Tétreault, ces trois derniers étant bénévoles. Elle tient également à remercier Danielle Paquette, Ph. D., professeure à la Télé-université (TELUQ) pour l'entrevue qu'elle lui a accordée ainsi que pour les commentaires fournis à la suite de la lecture du chapitre. Une bourse de doctorat du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) a permis la réalisation de la recherche-action sur le développement de la formation en salle, tout comme le soutien indéfectible des deux codirectrices de l'auteure, mesdames Suzanne Mongeau et Lorraine Savoie-Zajc.

complexes dont dépend leur vie. En janvier 2001, Le Phare Enfants et Familles a mis sur pied le programme Répît à domicile offert gratuitement par des bénévoles afin de procurer des moments de ressourcement aux familles et des activités de loisirs aux enfants gravement malades². Ce chapitre illustre l'importance d'une expertise en pédagogie au cœur des démarches de conception d'une formation en salle (FES), puis d'une formation à distance (FAD), qui ont contribué à enrichir la préparation des bénévoles du Phare.

Dès le début du programme Répît à domicile, Le Phare a proposé à ses aspirants bénévoles un programme de formation assez satisfaisant dans l'ensemble, mais comportant toutefois de nombreux aspects susceptibles d'être améliorés, cette situation s'expliquant notamment par la rareté des ressources pour soutenir la formation de bénévoles dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques. En effet, très peu de ressources sont disponibles dans ce contexte, malgré la particularité de ces soins et les recommandations de divers organismes soulignant le caractère primordial de la formation des bénévoles dans ce domaine (Association canadienne de soins palliatifs – ACSP et Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants – RCSPE, 2006; Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families – ACT et The Royal College of Paediatrics and Child Health – RCPCH, 2003). En outre, contrairement à la formation des bénévoles accompagnant des adultes en soins palliatifs, la formation des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques est un sujet qui a été très peu étudié. Ces facteurs ont conduit Le Phare à accepter, en 2003, l'offre de l'auteure principale d'entreprendre avec l'organisme un processus de recherche-action relatif à la formation des bénévoles, et ce, dans le contexte de sa recherche doctorale. S'inscrivant dans le cadre d'une démarche collaborative de planification de programme de formation, cette recherche visait à mieux connaître les besoins de formation de ces bénévoles et à cerner les principales composantes d'un programme de formation initiale leur étant destiné. Par la suite, après l'ouverture par Le Phare en 2007 de la première et unique maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, la Maison André-Gratton (MAG), ce programme de formation a aussi été utilisé pour former les bénévoles souhaitant œuvrer dans cette maison. En 2011, Le Phare a reçu une subvention de la Fondation J.W. McConnell pour lui permettre d'outiller des organismes d'autres régions afin qu'ils puissent offrir le programme Répît à domicile³. Pour réaliser ce projet de déploiement, il a fallu adapter la formation des bénévoles du Phare afin qu'elle puisse être offerte à des bénévoles provenant de différentes régions, ce qui a entraîné la transformation de la FES en une FAD.

2. Voir l'introduction pour plus de détails sur ce programme.

3. Voir le chapitre 9 pour plus de détails.

Dans la première section, ce chapitre présente une synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles ayant été dégagés lors de la recherche-action qui s'est déroulée entre 2003 et 2006, ainsi qu'un survol de l'évolution de la FES offerte aux bénévoles entre 2006 et 2012. La deuxième section fait un survol du processus ayant conduit à la transformation de la FES en FAD et propose une réflexion sur les principaux défis ayant orienté ce processus. Le contenu de ce chapitre est basé sur différentes sources d'information. Il comprend d'abord certains éléments de la thèse de doctorat de l'auteure principale. Cette dernière a aussi mené une entrevue en 2012 avec deux employées du Phare, soit l'organisatrice communautaire responsable du projet de déploiement du programme Répit à domicile, qui avait le mandat de coordonner le développement de la FAD, et la coordonnatrice des ressources bénévoles. Une deuxième entrevue a été effectuée en 2013 avec une professeure de la Télé-université (TELUQ) et une consultante en technologie éducative qui ont contribué à la phase d'analyse ainsi qu'à la conception de la FAD. L'auteure principale a aussi expérimenté l'ensemble des modules en ligne et consulté le *Guide de l'animatrice des rencontres d'encadrement collectif* (Tétreault et Forsyth, 2013a) élaborés dans le contexte de la FAD. Divers documents et des courriels échangés avec les personnes interviewées et des employés du Phare ont aussi été consultés et utilisés.

8.1. SYNTHÈSE DES BESOINS D'APPRENTISSAGE DES BÉNÉVOLES DE RÉPIT À DOMICILE ET ÉVOLUTION DE LA FORMATION EN SALLE

Le premier cycle de la recherche-action menée entre 2003 et 2006 visait deux objectifs précis : «analyser les besoins de formation des bénévoles du programme Répit à domicile» et «déterminer les éléments à retenir dans la composition d'un programme de formation initiale leur étant destiné»⁴. Le tableau 8.1 propose une synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles de Répit à domicile en rapportant les grands thèmes dégagés à partir des idées émises par des parents, des bénévoles et des formatrices. Les idées émises par chacun de ces trois groupes de participants sont ici exposées et leur présentation est suivie de celle des idées ayant été retenues pour l'élaboration du programme de FES des bénévoles de Répit à domicile. Cette première section du chapitre se conclut par un survol de l'évolution de la FES entre 2006 et 2012.

4. Pour plus de détails sur la démarche de conception de la formation en salle, voir Champagne (2007a et 2007b). Signalons que sur le plan de l'éthique, la recherche s'est déroulée en respectant les exigences du programme de doctorat dans le cadre duquel elle a été réalisée.

TABLEAU 8.1.

Synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles de Répît à domicile selon les thèmes dégagés à partir des idées de parents, de bénévoles et de formatrices

	Pa	Bé	Fo
1. Notions de base et rôle du bénévole			
1.1. Connaître l'organisme et en utiliser les ressources.		✓	✓
1.2. Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole.	✓	✓	✓
1.3. Prendre conscience de la portée de son action bénévole.	✓	✓	✓
2. Communication			
2.1. Mettre en pratique des habiletés d'écoute.	✓	✓	✓
2.2. Être sensibilisé à l'importance de la communication non verbale.	✓		✓
2.3. Éviter les comportements nuisant à la communication.	✓	✓	✓
2.4. Savoir décoder la dynamique familiale et s'y adapter (non retenu).		✓	
2.5. Mettre en pratique des habiletés de gestion de crise (non retenu).		✓	
2.6. Mettre en pratique des habiletés de relation d'aide (non retenu).		✓	✓
3. L'enfant malade et ses proches – Aspects psychosociaux			
3.1. Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches.	✓	✓	✓
3.2. Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles.		✓	
4. L'enfant malade et ses proches – Aspects physiques			
4.1. Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches.	✓	✓	✓
4.2. Connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets.		✓	✓
4.3. Se sentir plus familier avec l'équipement médical.		✓	✓

4.4. Adopter un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes.		✓
4.5. Offrir des soins physiques (non retenu).	✓	
5. Aspects relatifs au deuil		
5.1. Connaître des notions de base sur le deuil.	✓	✓
5.2. Considérer différents deuils susceptibles de se produire dans le contexte de sa relation avec l'enfant et sa famille.	✓	✓
5.3. Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles.	✓	✓
5.4. Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole (auprès de l'enfant en fin de vie et de sa famille) et les intégrer à son action bénévole.		✓
6. Aspects relatifs au stress		
6.1. Développer des moyens d'adaptation aux facteurs de stress propres à son action bénévole (non retenu).		✓
7. Aspects éthiques		
7.1. Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole (en lien avec les principes éthiques) et les intégrer à son action bénévole.	✓	✓
8. Aspects éducatifs		
8.1. Organiser et animer des activités récréatives.	✓	✓
8.2. Manifester des attitudes éducatives envers l'enfant.	✓	✓
8.3. Gérer le temps de la visite.		✓
8.4. Avoir recours à sa créativité.	✓	✓
8.5. Connaître des notions de base sur le développement de l'enfant.	✓	✓
9. Aspects réflexifs		
9.1. Approfondir sa connaissance de soi.	✓	✓
9.2. Faire des retours sur son action bénévole.		✓

Pa = parents ; Bé = bénévoles ; Fo = formatrices.

8.1.1. Les idées des parents relativement aux besoins d'apprentissage des bénévoles

Les cinq mères interrogées ont toutes souligné, dans un premier temps, que la formation des bénévoles de Répit à domicile constitue pour elles une nécessité et se trouve à la base du sentiment de confiance qu'elles ont développé envers leurs bénévoles respectifs. Pour ce qui concerne les besoins d'apprentissage des bénévoles (*Qu'est-ce que les bénévoles devraient savoir et savoir-faire lorsqu'ils terminent leur participation à la formation?*), une analyse thématique a permis, dans un premier temps, de dégager 34 idées émises par les parents, et 11 thèmes principaux ont émergé d'une classification de ces idées. Les thèmes sont présentés au tableau 8.1, organisé selon les neuf rubriques suivantes : *notions de base et rôle du bénévole, communication, aspects psychosociaux, aspects physiques, aspects relatifs au deuil, aspects relatifs au stress, aspects éthiques, aspects éducatifs* et, finalement, *aspects réflexifs*.

Il est important pour les parents que les bénévoles apprennent à « connaître les différentes facettes de leur rôle et à les intégrer à leur action bénévole » (voir le thème 1.2 dans le tableau 8.1). Ainsi, les parents soulignent plusieurs attitudes que les bénévoles doivent apprendre à manifester : la souplesse, le respect, le plaisir de jouer avec les enfants, la flexibilité quant à la disponibilité, la discrétion, et le respect des attentes du Phare comme la fiabilité et la ponctualité. Les parents signalent également le thème de la « prise de conscience, par les bénévoles, de la portée de leur action » (thème 1.3). Une mère précise : *« C'est important qu'ils sachent qu'ils sont appréciés comme ils ne peuvent même pas l'imaginer. »* Tous les parents ont soulevé, d'une manière ou d'une autre, des éléments se rapportant à l'importance pour les bénévoles de savoir communiquer et, surtout, de savoir écouter. Ce besoin des parents d'être écoutés, sans jugement et avec compassion, transparaît avec force dans ce témoignage d'une mère.

La grande qualité que je retrouve chez les bénévoles, c'est leur sens de l'écoute. Nous autres, on trouve ça formidable quelqu'un qui puisse donner de son temps. C'est incroyable, c'est tellement apprécié, parce que c'est quelque chose de rare, c'est tellement rare... Parce que souvent dans la famille, c'est pas tout le monde qui a le temps, ou qui a l'écoute, puis qui a la facilité avec la maladie, qui sont capables.

Pour les parents, les bénévoles devraient pouvoir « mettre en pratique des habiletés d'écoute » (2.1), « être sensibilisés à l'importance de la communication non verbale » (2.2) et, aussi, « éviter les comportements nuisant à la communication » (2.3). Concernant ce dernier thème, une mère explique que les bénévoles ne doivent pas « *donner de faux espoirs aux parents. Ne pas dire : "Ah! ça va aller mieux, ils vont trouver quelque chose [un traitement]."* Ça là, ça use, ça use. Je sais bien que ça part d'une bonne intention, mais ça pour les parents, c'est dur à gérer ».

Pour deux des parents interrogés, il importe que les bénévoles soient « sensibilisés au vécu des enfants et de leurs proches » par rapport aux différentes problématiques liées à la maladie (4.1) ou encore par rapport à la réalité et aux besoins des familles (3.1). Selon trois parents, les bénévoles devraient être formés pour « offrir des soins physiques » de base (4.5) (changement de couche, bain, alimentation – quand l'enfant s'alimente normalement). Toutefois, puisque les règles du Phare interdisent aux bénévoles de donner des soins physiques à cause des risques liés à une telle tâche et parce que Le Phare juge que ces tâches doivent être accomplies par du personnel rémunéré, les idées regroupées sous le thème « offrir des soins physiques » n'ont pas été retenues. Aucun parent n'a mentionné qu'il serait important pour les bénévoles d'être familiarisés avec des notions concernant la mort et le deuil, la gestion du stress lié à l'exercice de leur rôle ou, encore, les aspects éthiques de leur rôle, tels que la confidentialité.

C'est la rubrique *Aspects éducatifs* qui remporte la palme quant au nombre d'idées émises par les mères interrogées. Ainsi, les thèmes « organiser et animer des activités récréatives » (8.1) et « manifester des attitudes éducatives envers les enfants » (8.2) apparaissent particulièrement importants aux yeux des parents. Pour les cinq mères interrogées, les bénévoles doivent avoir de nombreuses idées pour réaliser des activités variées et adaptées aux capacités des enfants, et être capables de jouer avec eux tout en manifestant à leur égard des attitudes de respect, de souplesse et de valorisation. En outre, une mère précise que les bénévoles ne doivent « *pas les traiter [les enfants] comme des enfants différents* ». Ils doivent les traiter « *à leur rythme, avec leurs capacités, mais comme des enfants normaux. Tu sais, pas les gêner, leur passer tous leurs caprices. [...] On essaye de les éduquer le plus possible dans la normalité.* » Un dernier thème relatif à cette rubrique est « le recours, par les bénévoles, à leur créativité » (8.4). En effet, selon une des mères, les bénévoles doivent apprendre à être inventifs et imaginatifs. Finalement, deux mères mentionnent qu'il importe que les bénévoles soient rassurés quant à leurs craintes de rencontrer des enfants malades. Puisque cela suppose que les bénévoles puissent dans un premier temps reconnaître quelles sont leurs craintes, cette idée a été rattachée au thème « approfondir sa connaissance de soi » (9.1) et classée sous la rubrique *Aspects réflexifs*.

8.1.2. Les idées des bénévoles relativement à leurs besoins d'apprentissage

Lors du groupe nominal, les huit bénévoles et l'employée présents ont proposé 64 idées d'objectifs d'apprentissage. Une analyse thématique a permis d'en dégager 20 thèmes principaux, présentés au tableau 8.1. Bon

nombre des thèmes déjà déterminés à partir des idées des parents ont été enrichis grâce aux idées émises lors du groupe nominal (à l'exception de l'importance de la communication non verbale et de l'offre de soins physiques). Par exemple, lorsqu'il est question de «la connaissance par les bénévoles des différentes facettes de leur rôle» (1.2), de nombreuses idées d'objectifs d'apprentissage ont été fournies eu égard à l'intégration des bénévoles dans les familles. Ainsi, cette étape apparaît cruciale pour les bénévoles qui mentionnent que la formation devrait les amener à : savoir comment intégrer une famille; connaître les types de réactions que peuvent avoir les membres de la famille face à l'arrivée du bénévole dans la famille; savoir comment approcher l'enfant et les parents; et connaître les attentes de la famille. Le groupe nominal a permis d'enrichir la rubrique *Aspects éthiques*: il a été soulevé que les bénévoles devaient, en fin de formation, connaître comment le code de déontologie circonscrit leur rôle et être en mesure de respecter la confidentialité. Par rapport au thème «approfondir sa connaissance de soi» (9.1), appartenant à la rubrique *Aspects réflexifs*, l'apport du groupe nominal a été déterminant: six idées ont été ajoutées à ce thème, en relation avec les motivations et intérêts du bénévole envers ce type de bénévolat, la reconnaissance de ses propres limites, l'importance de garder ses couleurs et son authenticité, et la connaissance de son propre rapport à la maladie, à la mort et au deuil.

Parmi les 11 nouveaux thèmes qui ont émergé des idées du groupe nominal, le premier est «connaître l'organisme et en utiliser les ressources» (1.1). Deux des nouveaux thèmes en communication ont la particularité de n'avoir été soulevés que par les bénévoles. Il s'agit de «savoir décoder la dynamique familiale et s'y adapter» (2.4) et de «mettre en pratique des habiletés de gestion de crise» (2.5). Un quatrième thème est relatif à la «sensibilisation des bénévoles à la diversité culturelle des familles» et a été placé à la fois sous la rubrique des *Aspects psychosociaux* (3.2) et sous celle des *Aspects relatifs au deuil* (5.3). Par rapport aux *Aspects physiques*, les bénévoles ont mentionné: «connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets» (4.2) et «se sentir plus familier avec l'équipement médical» (4.3). Trois des nouveaux thèmes ont été placés sous la rubrique des *Aspects relatifs au deuil* qui était demeurée vide à la suite de l'analyse des idées proposées par les parents. Parmi les idées émises à ce sujet lors du groupe nominal, certaines ont trait à «la considération, par le bénévole, des différents deuils susceptibles de se produire dans le contexte de sa relation avec un enfant et sa famille» (5.2). Les deux autres thèmes sont la «connaissance de notions de base sur le deuil» (5.1) et «la sensibilisation à la diversité culturelle des familles» (5.3). Plusieurs des idées des bénévoles se rapportaient aux *Aspects éducatifs*, soit la «gestion du temps de la visite» (8.3) et la «connaissance de notions de base sur le développement de l'enfant» (8.5). Le onzième thème, en lien avec

la capacité des bénévoles de « faire des retours sur leur action bénévole » (9.2), est propre à ces derniers puisqu'il n'a pas émergé des idées des parents et des formatrices.

8.1.3. Les idées des formatrices relativement aux besoins d'apprentissage des bénévoles

Les 85 objectifs proposés par les sept formatrices lors de la première série d'entretiens auxquels elles ont participé ont pu être regroupés sous 21 thèmes, dont 18 avaient déjà été soulevés par les parents et les bénévoles. Certains de ces thèmes ont toutefois été enrichis de nouvelles idées. Par exemple, en lien avec le thème « connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole » (1.2), l'objectif « définir le répit » a été proposé, et celui visant à « définir les soins palliatifs pédiatriques » a été ajouté sous « connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets » (4.2). L'offre de soins physiques qui a émergé des idées des parents n'a pas été évoquée par les formatrices. Et puis, celles-ci n'ont pas soulevé trois des thèmes issus des idées des bénévoles, c'est-à-dire savoir décoder la dynamique familiale et s'y adapter, mettre en pratique des habiletés de gestion de crise et faire des retours sur son action bénévole.

Trois nouveaux thèmes ont émergé des idées des formatrices : sous la rubrique de la *Communication*, « la mise en pratique d'habiletés de relation d'aide » (2.6); à la rubrique des *Aspects physiques*, « adopter un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes » (4.4), ce qui englobe des idées relatives aux précautions à prendre lors d'interactions avec des enfants qui requièrent des soins complexes; et, finalement, « développement, par le bénévole, de moyens d'adaptation aux facteurs de stress propres à son action bénévole » (6.1).

8.1.4. Les idées retenues pour le programme de formation en salle⁵

À l'exception des idées ayant trait à l'offre de soins physiques, toutes les idées mentionnées par les parents ont été retenues dans l'élaboration du programme de formation, bien qu'elles l'aient été à des niveaux différents. Ainsi, plusieurs idées ont servi à préciser des éléments de contenu plutôt que des objectifs. Pour ce qui concerne les idées proposées par les bénévoles, elles ont toutes été prises en considération lors de l'élaboration du programme de formation. Cependant, certaines d'entre elles ont été

5. Une liste complète des 87 objectifs du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile se trouve dans Champagne (2007b).

traitées de manière moins approfondie que d'autres. Par exemple, eu égard au thème de la gestion de crise, il n'a pas semblé pertinent de transmettre aux bénévoles des notions sur la gestion de crise, mais des mises en situation illustrant divers types de crises pouvant être vécues par les familles ont été proposées. En ce qui a trait aux idées des formatrices, la grande majorité ont été reprises. Cependant, les quatre objectifs regroupés sous le thème de la « mise en pratique d'habiletés de relation d'aide » ont été abandonnés lors du choix définitif des objectifs du programme de FES en raison du caractère trop professionnel de la relation d'aide dans le contexte du rôle joué par les bénévoles de Répit à domicile. Le concept même de relation d'aide a été remplacé par celui d'écoute active, qui a paru beaucoup plus près des idées soumises par les parents et les bénévoles. Finalement, les deux objectifs proposés en lien avec le thème de la gestion du stress ont été retirés, étant donné que les bénévoles n'ont pas soulevé ce besoin et qu'il est apparu que ces objectifs pourraient être proposés à l'intérieur de séances de formation continue. Toutefois, des objectifs similaires ont été introduits dans la FAD dont il sera question dans la deuxième section de ce chapitre.

8.1.5. L'évolution du programme de formation en salle

Pendant la recherche-action, huit séances de formation de trois heures ont été conçues, chacune comprenant un plan de formation pour guider les formatrices, un fascicule pour les bénévoles, une vidéo et un questionnaire d'évaluation. Un guide de ressources pour les bénévoles a également été élaboré. En 2012, la FES est toujours offerte aux bénévoles désirant œuvrer à la MAG ou dans le programme Répit à domicile dans les environs de Montréal. Elle se donne dans les locaux du Phare à Montréal et elle est sous la responsabilité de la coordonnatrice des ressources bénévoles de l'organisme en collaboration avec une équipe de formateurs. Sa durée totale a toutefois été réduite à 18 heures, puisqu'elle est désormais offerte en six séances réparties sur trois jours.

Le tableau 8.2 permet de faire une comparaison rapide entre les titres des huit séances offertes en 2005 et ceux des six séances offertes en 2012. L'intégration des séances sur les différents types d'activités récréatives à la séance sur le jeu s'explique par le fait que depuis l'ouverture de la MAG en juin 2007, les bénévoles peuvent consulter, au besoin, des employés spécialisés dans l'animation d'activités adaptées aux enfants bénéficiant des programmes du Phare. Signalons, en terminant cette section, que la FES compte actuellement entre huit et vingt participants par session et qu'au total elle a servi jusqu'à maintenant à préparer plus de 350 bénévoles à jouer leur rôle à domicile ou à la MAG.

TABLEAU 8.2.**Titres des séances des formations en salle en 2005 et en 2012**

Titres des séances pour la FES offerte à partir de 2005	Titres des séances pour la FES offerte en 2012
Le rôle du bénévole et les principes éthiques	Même titre
Les maladies graves chez l'enfant et l'adolescent : problèmes, soins et précautions reliés	Problématiques de santé chez l'enfant nécessitant des soins complexes
L'écoute et le soutien	Même titre
Les aspects psychosociaux de la maladie grave chez l'enfant et l'adolescent; les activités de jeu	Scindé en deux séances de trois heures : 1) Les aspects psychosociaux de la maladie grave chez l'enfant et l'adolescent 2) L'importance du jeu (incluant les activités musicales, artistiques, multisensorielles et thématiques)
La mort et le deuil	Même titre
Les activités musicales	Intégré à la séance L'importance du jeu
Les activités artistiques	Intégré à la séance L'importance du jeu
Les activités multisensorielles et les activités thématiques	Intégré à la séance L'importance du jeu

8.2. DÉMARCHÉ DE CONCEPTION DE LA FORMATION À DISTANCE À LA SUITE DU DÉPLOIEMENT DU PROGRAMME RÉPIT À DOMICILE

Jusqu'en 2012, Le Phare offre le répit à domicile dans les régions de Montréal, de Laval, de Sherbrooke et dans une partie de la Montérégie. Mais dans plusieurs régions, des organismes locaux de coordination bénévole voudraient greffer à leurs services un programme de répit à domicile pour les familles d'enfants gravement malades, avec le soutien du Phare. En outre, Le Phare a désormais le mandat d'offrir des services dans tout le Québec. En 2011, une subvention de la Fondation J.W. McConnell permet au Phare d'entreprendre un processus de déploiement du programme Répit à domicile incluant l'adaptation de la FES. Le but du déploiement est de greffer entre quatre et huit aspirants bénévoles à des organismes existants, souvent des organismes d'accompagnement en soins palliatifs

adultes, afin de préparer ces personnes à offrir du répit à domicile à l'extérieur de la grande région de Montréal. Une entente formelle de coopération est signée par Le Phare et les organismes partenaires afin d'assurer la qualité des services. Le processus de sélection dépend de chaque organisme partenaire. Dans ce contexte, une adaptation de la FES s'impose. Elle s'est effectuée à travers les étapes présentées ci-après et en fonction de défis qui seront explicités en conclusion de cette deuxième section du chapitre.

8.2.1. Mise à jour et réorganisation des contenus

Après l'ouverture de la Maison André-Gratton en juin 2007, bénévoles et professionnels se côtoient dorénavant au quotidien dans le soutien des enfants et l'expertise d'une équipe multidisciplinaire prend son essor. Le travail accompli sur la philosophie de l'organisme a contribué à en préciser la mission, les valeurs et les principes (voir Le Phare Enfants et Familles, 2009), et le recours à l'accompagnement attentif a enrichi l'interaction avec les enfants⁶. Les besoins d'apprentissage des bénévoles qui avaient été établis lors de la recherche-action et les éléments de contenu en découlant ont été précisés et nuancés par ces différents enrichissements. En outre, les personnes-ressources externes qui auparavant formaient les bénévoles ont été remplacées par les intervenants à l'interne ayant le souci d'ajouter des éléments de contenu pour préparer les bénévoles à un contexte en évolution.

Il devenait judicieux, dans le contexte du passage d'une FES à une FAD, d'inclure les intervenant-formateurs dans la mise à jour et la réorganisation des contenus de formation. Pour ce faire, l'organisatrice communautaire a d'abord procédé en observant la FES et en effectuant des entrevues individuelles avec les formateurs à partir du questionnaire *Votre projet* (REFAD, s.d., p. 68-71), qui visait notamment à relever les forces et les faiblesses de chacune des séances. Un enjeu principal de la mise en ligne est clairement ressorti des entrevues, soit la nécessité de concevoir la formation en tenant compte du contexte d'innovation. La vision de la formation ainsi dégagée impliquait non pas un produit final, mais un

6. «L'accompagnement attentif c'est une qualité de présence, d'écoute et d'attention afin de s'adapter aux capacités et aux besoins de chaque enfant. Accompagner attentivement, c'est d'abord développer une observation attentive des enfants pour être en mesure de saisir leurs inconforts comme leurs manifestations de plaisir: l'intervenant doit être attentif à chacune de ses réactions, à chaque rictus, aussi minimes soient-ils, pour arriver à déceler ce qui stimule l'enfant, ce qui le fait réagir» (Le Phare Enfants et Familles, s.d.). Selon Lison Bédard, directrice des programmes au Phare, «ce concept englobe à nos yeux toutes les approches et permet de mettre l'accent sur la relation et non sur le moyen comme une fin en soi. Nous nous sommes inspirés de l'approche d'Emmi Pikler (pédagogie Lóczy) et puisons aussi nos outils dans les différentes approches sensorielles (l'approche *snoezelen*, le toucher, la stimulation sensorielle et éventuellement d'autres encore)» (communication personnelle, 15 février 2013).

processus fiable permettant une adaptation continue en fonction de l'évolution des pratiques au Phare. Dans la réorganisation des contenus, l'organisatrice communautaire a proposé aux formateurs de se libérer des contraintes de temps liées à une FES et de répartir un peu de chaque séance dans chacun des modules prévus pour la FAD. Avec des ciseaux, chacun des formateurs a découpé, selon la logique qui lui convenait, la liste de contenus de la séance qu'il présentait aux bénévoles pour ensuite les regrouper en six ensembles. Ces ensembles sont devenus les 36 «capsules» du cours en ligne. En regroupant les capsules sur une table, les formateurs ont constaté que six catégories émergeaient, ce qui a déterminé le nom des six modules (tableau 8.3, p. 170). La réorganisation s'est révélée un processus itératif, en ce sens qu'il a fallu réajuster les ensembles à quelques reprises avant d'arriver à une structure satisfaisante.

Lors de l'observation des séances, l'organisatrice communautaire a également effectué quelques entrevues informelles avec les bénévoles qui y participaient. Elle a notamment relevé que les bénévoles étaient parfois ébranlées par le visionnement de certaines des vidéos et qu'il serait essentiel, à cet égard, de mettre en place une façon de soutenir les bénévoles dans la FAD. Elle a aussi demandé : «*Comment vous sentez-vous à la fin de la formation?*» et les réponses tournaient toutes autour de ces trois mots, lancés spontanément et avec le sourire : «*Prêt à jouer!*» Il faut comprendre ici que le jeu est au cœur de l'accompagnement d'enfants gravement malades et que la formation doit permettre aux bénévoles d'envisager sans anxiété leur rôle auprès d'enfants très fragiles. L'organisatrice s'est donc fixé l'objectif de constater la même réaction chez les bénévoles qui participeraient à la FAD.

L'organisatrice a fait certains ajouts aux contenus à la lumière de ses explorations concernant la perception des soins palliatifs pédiatriques dans huit régions du Québec où l'on prévoyait exporter la formation. Par exemple, on précisait les différences, très peu comprises au Québec, entre les pratiques palliatives dans les soins aux adultes et en pédiatrie. Les questions qui revenaient souvent sur le terrain d'intervention ont fait l'objet de consultations auprès des intervenants du Phare, afin de rédiger des ajouts fondés sur l'expertise interne.

En 18 mois, la contribution de plus de 100 personnes à l'élaboration de la FAD aura été orchestrée. Des intervenants du Phare ont proposé de nouveaux contenus, certains nécessitant des expertises externes. Une quinzaine de nouvelles vidéos de courte durée ont été conçues à l'interne et réalisées par une équipe externe, trois bandes audio ont été réalisées bénévolement et les vidéos produites en 2005 ont été intégrées, avec un important travail bénévole pour l'organisation du montage. De nombreuses citations tirées de recherches auprès de parents et de bénévoles ont été intégrées afin d'illustrer les propos. Des articles de journaux ou de revues

pertinents ont été reliés par hyperlien à la formation en ligne. Finalement, certains ajouts ont été proposés par la consultante en technologie éducative qui a réalisé la médiatisation, à la suite de la comparaison du contenu des modules avec le profil de compétences du bénévole tiré du *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* (ministère de la Santé et des Services sociaux – MSSS, 2008).

8.2.2. Conception du programme de formation à distance

À la suite d'une demande de l'organisatrice communautaire, quatre professeurs de l'Unité d'enseignement et de recherche en éducation de la TELUQ ont guidé bénévolement une partie du processus de conception du programme de FAD, notamment par la supervision par l'une de ces professeurs d'une consultante en technologie éducative, inscrite comme étudiante au diplôme d'études supérieures spécialisées en technologie éducative. Dans le cadre des premiers contacts avec Le Phare et à la suite d'une première analyse de la demande, cette professeure a pensé qu'un modèle hybride⁷ de FAD répondrait bien aux besoins de l'organisme, compte tenu du caractère fortement émotif d'une partie du contenu de la formation des bénévoles. C'est ainsi qu'a été proposée l'idée de compléter les modules de formation en ligne avec quelques rencontres d'encadrement collectif, en présentiel, animées par une personne de l'organisme partenaire. L'idée d'offrir la possibilité aux apprenants de contacter des membres du personnel du Phare a aussi été proposée. Ces deux suggestions visaient à permettre aux bénévoles de partager les émotions et les apprentissages auxquels a donné lieu la réalisation des modules.

8.2.3. Production des devis d'apprentissage et scénarisation⁸

Le travail de production des devis d'apprentissage et de scénarisation a été commencé par la consultante en technologie éducative lorsqu'elle était étudiante à la TELUQ. Une fois son cours terminé, elle a poursuivi

7. Ce modèle hybride s'inspirait d'un programme de perfectionnement des maîtres du canton du Valais, en Suisse, élaboré par Deschênes et Paquette (1999). En 1997, le Centre romand d'enseignement à distance et le canton du Valais (en Suisse) avaient demandé à la TELUQ de planifier un programme de perfectionnement des maîtres de 900 heures, rendu nécessaire à la suite d'une réforme de l'enseignement. Ce perfectionnement comprenait une part importante de formation à distance, mais dix rencontres d'encadrement collectif d'une durée de trois heures étaient prévues dans la 1^{re} année, ainsi qu'un nombre un peu moins élevé en 2^e et 3^e année. Le contenu de ces rencontres animées par des tuteurs, eux-mêmes enseignants dans ce canton de Suisse, était déterminé par les participants en fonction de leur progression et de leur intérêt.

8. Cette section et la section 8.2.5 s'inspirent largement d'un document produit par Tétreault (2013).

le travail, après avoir été embauchée par Le Phare comme consultante externe. Différents éléments ont dû être pris en considération par la consultante à cette étape du travail. D'abord, le nombre d'apprenants visés. Ainsi, il était évalué que de deux à huit bénévoles par région étaient susceptibles de suivre la formation annuellement. Cinq régions étaient visées la première année de diffusion et quatre autres dans la deuxième année⁹. Les caractéristiques des bénévoles étaient aussi à prendre en compte. Ils pourraient provenir de différents milieux sociaux et professionnels, avoir des domaines de formation variés et appartenir à des groupes d'âge divers (d'étudiants à retraités). Il était donc attendu que la familiarité avec le domaine varie d'une personne à l'autre. De même, les attitudes reliées à l'apprentissage en général, le degré d'autonomie et les préconceptions pourraient varier selon le domaine d'expérience ou d'étude de chaque participant, tout comme la familiarité avec les technologies de l'information. Toutefois, il était raisonnable de croire que la plupart des personnes intéressées seraient à l'aise de recourir à l'Internet ainsi qu'à différents outils technologiques tels que les outils de navigation, de production (p. ex. Word) et de consultation (p. ex. documents PDF). De cette analyse des caractéristiques des apprenants, divers constats ont été dégagés: 1) les modules de formation doivent être accessibles en tout temps afin d'accommoder les horaires variables des apprenants; 2) le contenu doit être présenté en tenant compte de la diversité des formations préalables et des expériences; 3) la navigation et l'interface du système doivent tenir compte de la familiarité des apprenants avec les technologies; 4) le contenu rédactionnel se doit d'être accessible à l'ensemble des participants.

Ces constats ont été traduits de différentes manières sur les plans technologique et pédagogique. À titre d'exemples pour ce qui est de la technologie, il a été décidé qu'il s'agirait d'une formation de type e-learning (pages-écrans) recourant à l'utilisation de divers médias, tels que le texte, l'image, la vidéo, la narration, le son et la musique, et que certaines activités seraient optionnelles afin de personnaliser le parcours selon la familiarité de l'apprenant avec le domaine. Sur le plan technique, il fallait aussi prévoir une facilité de mise à jour des modules de formation, compte tenu du développement constant de l'expertise du personnel du Phare. Sur le plan pédagogique, certaines règles ont été retenues et ont favorisé le développement d'activités tenant compte de l'expérience personnelle du bénévole. Ainsi, à titre d'exemples, les activités d'apprentissage devaient se rapprocher le plus possible du contexte réel, soit l'interaction avec les enfants gravement malades et leur famille (p. ex. par des mises en situation et des analyses de cas s'inspirant de la vie quotidienne des familles). Elles devaient favoriser l'échange d'idées et permettre la confrontation de points

9. Ce nombre a été de trois pour la première année.

de vue (p. ex. en rencontres d'encadrement collectif, à la suite d'une activité en ligne). Il était attendu qu'elles stimulent l'autoréflexion (p. ex. par des activités dans le journal de bord) et qu'elles puissent permettre à l'apprenant de s'engager activement dans le processus d'apprentissage, stimulant ainsi sa motivation (p. ex. par des activités d'autoévaluation et d'évaluation critique). Pour ce qui est des rencontres d'encadrement collectif, il apparaissait que le contenu devait demeurer flexible afin de permettre à l'animateur régional de refléter les réalités de son milieu et d'adapter les activités des rencontres selon les besoins et les demandes exprimés par les bénévoles locaux.

8.2.4. Implantation et finalisation

À la suite de la mise en ligne d'une version d'essai des six modules, l'équipe des formateurs et quelques autres personnes ont pu offrir une première rétroaction entre mars et juillet 2012, ce qui a conduit à certains ajustements. Par la suite, il y a eu programmation et mise en ligne du prototype et le groupe pilote composé de huit bénévoles associés à un organisme partenaire ainsi que trois bénévoles actifs en répit à domicile à Montréal ont été invités, entre mai et août 2012, à offrir de la rétroaction à partir de formulaires d'évaluation. L'organisatrice communautaire a également eu l'occasion de recueillir des commentaires des coordonnatrices du groupe pilote lors d'une rencontre des partenaires. La rétroaction de nature très détaillée offerte par le groupe pilote a permis d'apporter certains changements, par exemple relativement à la longueur de certains modules. Au grand plaisir de l'organisatrice communautaire, les bénévoles du groupe pilote, tout comme les bénévoles qu'elles avaient interrogés après leur participation à la FES, ont indiqué se sentir «prêts à jouer» à la fin de la FAD, signe que le ton choisi et le traitement de contenus à teneur émotionnelle ont permis aux bénévoles d'envisager sans anxiété leur rôle auprès d'enfants très fragiles. La programmation de la version finale de la formation en ligne a donc pu se faire à l'automne 2012, ainsi que la production du *Guide de l'animatrice des rencontres d'encadrement collectif*¹⁰ (Tétreault et Forsyth, 2013a).

10. Contrairement à la formation en ligne, ce guide n'a pas pu faire l'objet de rétroaction de la part du groupe pilote, car il n'était pas encore prêt au moment où celui-ci a participé à la FAD. Le groupe a donc été assez libre concernant le déroulement et le contenu des rencontres d'encadrement collectif. Les animatrices, qui avaient aussi expérimenté la formation en ligne, avaient pour mandat de revenir avec les bénévoles sur les moments forts de cette formation, sur les plans cognitif et affectif. L'ajustement du guide a plutôt été réalisé à partir de la rétroaction des bénévoles et des coordonnatrices des deuxième et troisième organismes communautaires à avoir conclu une entente de partenariat avec Le Phare.

8.2.5. Description du programme de formation à distance

D'une durée totale de 18 heures, la FAD comporte neuf heures de formation en ligne réparties en six modules d'une durée moyenne de 90 minutes chacun et neuf heures de rencontres collectives réparties en trois séances de trois heures. Chaque rencontre comprend un atelier pratique d'une heure, et deux heures d'activités expérientielles et d'échanges structurées à partir des contenus en ligne. Les modules et rencontres se déroulent selon trois séquences de deux modules suivis d'une rencontre. À ce cheminement s'est ajoutée une rencontre préparatoire de deux heures, faisant partie du processus de sélection des bénévoles, et ayant pour but de donner à l'apprenant une vue d'ensemble de la formation¹¹. De manière plus précise, la structure de la formation en ligne comporte les six modules suivants : M1-Le contexte, M2-Les cadres théoriques, M3-L'enfant, M4-La famille, M5-Comprendre, M6-S'envoler. Six capsules sont traitées dans chacun des modules : C1-Rôle, C2-Interaction, C3-Santé, C4-Psychosocial, C5-Mortalité, C6-Jeu. Le tableau 8.3 présente les objectifs d'apprentissage principaux visés dans chacune des capsules de chacun des modules.

Quant aux rencontres d'encadrement collectif, elles sont organisées par chaque organisme qui coordonne une équipe de bénévoles dans sa région, selon les balises du Phare. Les objectifs initiaux des trois rencontres d'encadrement collectif consistent à valider les apprentissages effectués en ligne, à traiter certains sujets non abordés dans cette formation et à proposer des exercices expérientiels. Les rencontres d'encadrement constituent aussi un complément au processus de sélection, car elles permettent de mieux connaître les aspirants bénévoles et de détecter notamment certaines difficultés particulières chez ceux-ci. Le guide conçu afin de faciliter le travail d'animation et la formation des bénévoles lors des rencontres (Tétreault et Forsyth, 2013a) vise à aider les animatrices locales à s'approprier les stratégies et les techniques d'encadrement collectif. Ainsi, pour chaque rencontre, un document et du matériel pédagogique sont proposés. Le guide a cependant été conçu dans l'esprit d'orienter le contenu des rencontres selon les questionnements et intérêts du groupe et pas seulement selon le contenu en ligne. C'est pour cette raison que dans chaque document du guide de l'animatrice, outre des éléments incontournables, il y a beaucoup de suggestions et diverses options à explorer suivant l'intérêt du groupe au moment des rencontres en salle. L'expertise locale est mise à contribution lors de ces rencontres : par exemple, tous les groupes font appel à un professionnel du domaine des services aux enfants handicapés pour animer les trois ateliers pratiques d'une heure

11. Cette rencontre avait été recommandée par une des professeures de la TELUQ et non retenue par Le Phare, notamment à cause des contraintes de temps, mais elle s'est finalement révélée indispensable selon les coordonnatrices du groupe pilote.

TABLEAU 8.3.

Objectifs des modules de formation en ligne

	Rôle	Interaction	Santé	Psychosocial	Mortalité	Jeu	Objectif global
Module 1 Le contexte	Bien comprendre son rôle et ses responsabilités en tant que bénévole dans le programme de répit à domicile.	Prendre conscience de l'impact de l'écoute et du soutien sur les parents.	Reconnaître la réalité dans un contexte de maladie dégénérative nécessitant des soins complexes.	Prendre conscience de ses propres perceptions et croyances envers la maladie et la déficience.	Démontrer une attitude respectueuse à l'égard des différences culturelles et spirituelles dans les pratiques familiales entourant la mort et le deuil.	Reconnaître l'importance du jeu chez l'enfant gravement malade.	Pourquoi des bénévoles interviennent-ils auprès des enfants en soins palliatifs pédiatriques ?
Module 2 Les cadres théoriques	Comprendre le concept de répit pour les parents.	Développer ses capacités de communication et d'écoute active en tant que bénévole.	S'approprier le concept de soins palliatifs pédiatriques.	Reconnaître l'univers socioculturel de l'enfant et de la famille.	Réfléchir sur le concept de la mort.	Comprendre la philosophie du jeu en soins palliatifs pédiatriques.	Un regard sur différentes approches auprès d'enfants gravement malades.
Module 3 L'enfant	Partager du temps de qualité avec l'enfant gravement malade.	Prendre conscience de l'importance de la communication non verbale.	Reconnaître la condition médicale de l'enfant.	Reconnaître les principales réactions et les principaux besoins affectifs et sociaux de l'enfant ou de l'adolescent associés à la maladie.	Comprendre le concept de la mort chez l'enfant et l'adolescent gravement malade.	Reconnaître les attitudes à adopter lors des activités artistiques et musicales.	Répondre au désir de jouer, aux capacités et à la créativité d'un enfant gravement malade.

Module 4 La famille

Développer ses habiletés d'accompagnateur efficace.	Reconnaître les principaux pièges de la relation d'aide en soins palliatifs et savoir les éviter.	Se familiariser avec les problèmes de santé immunitaires et respiratoires.	Identifier les réactions des membres de la famille face à la maladie grave.	Reconnaître le processus du deuil pour les parents et les jeunes endeuillés.	Savoir quand et comment intégrer la fratrie dans les activités de jeux.	Soutenir une famille ordinaire dans une situation qui n'a rien d'ordinaire.
---	---	--	---	--	---	---

Module 5 Comprendre

Comprendre et appliquer les principes éthiques entourant l'accompagnement de Répit à domicile.	Comprendre et appliquer le reflet empathique.	Se familiariser avec les problèmes de santé alimentaire et d'élimination.	Se familiariser avec l'approche des soins palliatifs pédiatriques.	Reconnaître l'implication émotionnelle relative à son action bénévole.	Reconnaître l'importance d'offrir une relation particulière fondée sur le jeu.	Approfondir ses connaissances pour bien accompagner.
--	---	---	--	--	--	--

Module 6 S'envoler

Réfléchir à son engagement en tant que bénévole dans le programme de répit à domicile et en saisir l'importance.	Développer des habiletés d'intégration à la famille et des habiletés de gestion du temps.	Se familiariser avec les maladies dégénératives.	Reconnaître l'évolution du traitement des maladies graves chez l'enfant.	Identifier le rôle du bénévole lors de la fin de vie.	Accompagner l'enfant ou l'adolescent lors des activités de jeux à caractère symbolique.	Se préparer à passer à l'action bénévole.
--	---	--	--	---	---	---

Source : Tétrault (2013, p. 23).

sur l'interaction avec un enfant ayant des atteintes sur le plan physique ou cognitif. Finalement, un journal de bord a été conçu, en format Word, afin de permettre à l'apprenant d'y consigner ses remarques et ses observations au moment opportun. Ce journal de bord comprend des consignes et des questionnements relatifs à certaines des activités offertes en ligne. Les réflexions qu'y notent les apprenants durant leur parcours en ligne sont, pour la plupart, reprises lors des rencontres de groupe. Selon les animatrices, l'utilisation du journal de bord permet un échange particulièrement riche et nuancé entre les participants, ce qui crée un fort sentiment d'appartenance entre eux.

8.2.6. Défis relatifs à l'élaboration du programme de formation à distance

Parmi les principales difficultés qu'ont dû surmonter les personnes ayant travaillé à l'élaboration de la FAD, quelques-unes se rapportent au fait de passer d'une FES à une FAD. Par exemple, comment tenir compte des sujets à forte teneur affective et de l'impact émotionnel qu'a le visionnement de certaines vidéos sur les bénévoles? Comment prendre en compte l'importance du partage des perceptions et des idées par les bénévoles? Comment s'assurer que les perceptions qu'a le bénévole de son implication soient compatibles avec la vision du Phare? Comment ne pas négliger les besoins particuliers de chaque région? Il importait donc de prévoir un volet d'échange et de partage et d'assurer une flexibilité permettant de personnaliser la formation selon les besoins propres à chaque région. Pour répondre à ces diverses préoccupations, on a proposé une formation hybride dans laquelle les principales notions sont abordées en ligne et où, lors de rencontres collectives en salle, une discussion est amorcée sur certains thèmes généraux ou particuliers à la région.

Des défis ont aussi été relevés concernant les orientations pédagogiques et médiatiques des modules en ligne, notamment eu égard à la dynamisation des contenus afin que ceux-ci ne soient pas présentés que sous la forme de textes à lire ou de notions prescriptives. La variété bien dosée des activités dont plusieurs de nature interactive, un temps de consultation sur un même sujet qui ne dépasse jamais 20 minutes, des éléments visuels de grande beauté, un cadre graphique sobre, une navigation claire et intuitive, une ouverture vers le ludique respectueuse du niveau de l'adulte et une présentation des informations à échelle humaine permettent aux bénévoles de s'approprier les contenus en maintenant leur intérêt et leur motivation.

D'autres défis concernent la conception des rencontres collectives et du *Guide de l'animatrice des rencontres d'encadrement collectif* (Tétreault et Forsyth, 2013a). Il fallait notamment s'assurer que l'animatrice saisisse

bien son rôle d'accompagnement et d'animation lors des séances en présentiel afin que ces rencontres ne soient pas axées sur la transmission des connaissances mais plutôt sur l'interaction entre les participants. C'est pourquoi le guide comprend deux types d'activités : les « incontournables », reliées pour la plupart au journal de bord tenu par le bénévole lors des modules en ligne, et les « optionnelles », regroupées dans une banque où l'animatrice peut puiser afin de répondre aux besoins d'apprentissage propres à chacun des groupes. Comme il est aussi important que chaque région puisse adapter le contenu des activités selon ses besoins particuliers, l'animatrice est invitée à intégrer les points soulevés par l'organisme régional.

Finalement, un défi général consistait à tenir compte de l'évolution de l'expertise. La mouvance des contenus qui accompagne le développement de l'expertise au Phare requiert non pas un produit final, mais un processus évolutif, capable de susciter la créativité des intervenants et d'encourager leur souci de bien préparer les bénévoles, tout en faisant l'objet d'une supervision pédagogique afin d'assurer un parcours d'apprentissage de grande qualité. C'est dans cette optique qu'un *Outil de révision de la formation en ligne* (Tétreault et Forsyth, 2013b) a été produit en version imprimée afin de permettre à une équipe de travailler sur la révision annuelle de la FAD.

CONCLUSION

Quand on connaît bien la formation offerte aux bénévoles du Phare dans ses locaux de Montréal et qu'on expérimente l'ensemble des modules en ligne, il est fort intéressant de constater comment, dans le délicat passage de la FES à la FAD, le contenu a été réorganisé, enrichi et traité à l'intérieur d'activités adaptées au format en ligne. Les besoins d'apprentissage qui avaient été déterminés lors de la recherche-action en vue de l'élaboration de la FES (voir le tableau 8.1) peuvent facilement être associés aux objectifs de la formation en ligne présentés au tableau 8.3. Toutefois, en expérimentant la formation en ligne, on constate rapidement que, du terrain, ont émergé de nouveaux besoins qui ont permis d'améliorer la formation des bénévoles du Phare. En ce sens, il sera intéressant, dans les prochains mois, d'observer les changements qui seront apportés à la FES par les formateurs ou par la coordonnatrice des ressources bénévoles à la suite du développement de la FAD. Actuellement, il arrive de manière exceptionnelle que des modules de la formation en ligne soient effectués par des bénévoles de Montréal, mais peut-être qu'éventuellement ce sera la formation de base pour tous... Cette possibilité reste à évaluer par la coordonnatrice des ressources bénévoles.

En outre, la réponse reçue de la part de certains organismes autorise Le Phare à penser que la FAD pourrait intéresser d'autres catégories de personnes que les bénévoles. Par exemple, plusieurs maisons de soins palliatifs accueillant des adultes ont adapté une de leurs chambres pour y recevoir une clientèle pédiatrique, alors que leur personnel n'a pas toujours l'expertise nécessaire pour accompagner des enfants ou des adolescents. Dans un tel contexte, le programme de la FAD des bénévoles du Phare pourrait assurément servir d'introduction à la philosophie des soins palliatifs pédiatriques et permettre une sensibilisation à l'expérience des enfants et des familles touchés par la maladie grave. Dans le même ordre d'idées, deux groupes de stagiaires en médecine ont pu être intégrés à la MAG malgré la limite de 10 heures de formation préparatoire fixée par leur université. Cela a pu se faire en organisant une seule rencontre avec les stagiaires à la suite de leur participation à la formation en ligne. Ainsi, la flexibilité de la formule en ligne apparaît de plus en plus apte à satisfaire une partie des besoins de formation de certains groupes intéressés à développer des compétences dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Beaucoup a été fait dans les derniers mois relativement au déploiement du programme Répit à domicile dans différentes régions du Québec, en incluant l'aspect essentiel de la formation des bénévoles. Toutefois, le travail est à poursuivre. Ainsi, l'organisatrice communautaire planifie qu'il faudra évaluer les besoins en formation continue des bénévoles œuvrant en région quand ils auront une expérience d'intégration suffisamment longue dans les familles. Déjà, elle soupçonne que certaines particularités des régions viendront teinter différents aspects de la formation.

La recherche-action entreprise en 2003 pour améliorer la formation des bénévoles au Phare Enfants et Familles a établi les assises d'une importante démarche de conception et d'évaluation d'une FAD, cette démarche ayant entraîné dans son sillage la documentation d'une partie de l'expertise de l'organisme. Le Phare doit dorénavant explorer la contribution que la transmission à distance de son expertise pourrait apporter au développement des services en soins palliatifs pédiatriques. Par conséquent, ce qui a jusqu'à maintenant constitué un processus évolutif et créatif n'est pas près de se terminer!

RÉFÉRENCES

- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS – ACSP et RÉSEAU CANADIEN DE SOINS PALLIATIFS POUR LES ENFANTS – RCSPE (2006). *Soins palliatifs pédiatriques : principes directeurs et normes de pratique*, Ottawa (Ont.), ACSP.
- ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES – ACT et THE ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH – RCPCH (2003). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*, 2^e éd., Bristol (R.-U.), ACT.
- CHAMPAGNE, M. (2007a). « La pratique de la recherche-action : entre utopie et nécessité », dans H. Dorvil (dir.), *Problèmes sociaux, tome III : théories et méthodologies de la recherche*, Québec (Qc), Presses de l'Université du Québec, p. 463-490.
- CHAMPAGNE, M. (2007b). *Préparer des bénévoles à offrir du répit à des familles d'enfants gravement malades : planification d'un programme de formation dans le contexte d'une recherche-action*, thèse de doctorat non publiée, Montréal (Qc), Université du Québec à Montréal.
- DESCHÊNES, A.J. et D. PAQUETTE (1999). « Un partenariat entre le Canton du Valais et la Télé-université pour le perfectionnement des enseignants », dans J.P. Bécharde et D. Grégoire (dir.), *Apprendre et enseigner autrement : actes du 16^e colloque international de l'Association internationale de pédagogie universitaire, tome II*, Montréal (Qc), École des Hautes Études Commerciales, p. 293-308.
- LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES (2009). *Philosophie et valeurs des employés et des bénévoles*, Montréal (Qc), Le Phare Enfants et Familles.
- LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES (s.d.). *L'accompagnement attentif chez nos intervenants et bénévoles*, <<http://www.phare-lighthouse.com/nouvelle.php?id=126>>, consulté le 13 septembre 2013.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX – MSSS (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf>>, consulté le 13 septembre 2013.
- RÉSEAU D'ENSEIGNEMENT FRANCOPHONE À DISTANCE DU CANADA – REFAD (s.d.). *Pour franchir la distance. Guide de formation et de soutien aux enseignants et formateurs en formation à distance*, document préparé pour le REFAD par Lucie Audet, <http://archives.refad.ca/nouveau/guide_formateurs_FAD/pdf/GuideFADv20130129.pdf>, consulté le 13 septembre 2013.
- TÉTREAULT, C. (2013). *Phases de développement de la formation à distance du Phare Enfants et Familles*, document inédit, Montréal (Qc), Le Phare Enfants et Familles.
- TÉTREAULT, C. et J. FORSYTH (2013a). *Formation des bénévoles du répit à domicile du Phare Enfants et Familles. Guide de l'animatrice des rencontres d'encadrement collectif*, document inédit, Montréal (Qc), Le Phare Enfants et Familles.
- TÉTREAULT, C. et J. FORSYTH (2013b). *Outil de révision de la formation en ligne*, document inédit, Montréal (Qc), Le Phare Enfants et Familles.

FACTEURS CONTEXTUELS DANS L'INTRODUCTION D'UN PROGRAMME DE RÉPIT BÉNÉVOLE À DOMICILE EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES PERSPECTIVES DES ACTEURS RÉGIONAUX

Stephanie Garrow, Natalie Kishchuk et Janet Forsyth

Comme il a été décrit dans les chapitres précédents, les services de répit sont essentiels aux familles québécoises ayant un enfant gravement malade. Mais en réalité, ils sont difficilement accessibles pour plusieurs d'entre elles (Champagne et Mongeau, 2011). En outre, on estime que seulement de 5 à 12% des enfants pouvant bénéficier de soins palliatifs y ont accès au sein des services hospitaliers et la proportion d'entre eux qui y ont accès par l'entremise du réseau communautaire est inconnue¹. L'organisme Le Phare Enfants et Familles est mandaté pour offrir des services à toutes les familles du Québec ayant un enfant atteint d'une condition chronique complexe, soit par les programmes offerts à la Maison André-Gratton, soit par le programme de répit à domicile. Il souhaite donc tester de nouveaux modèles et élargir ses programmes. Afin d'accroître l'accès à ces soins, Le

1. Voir Widger *et al.* (2007). Les données québécoises de cette étude proviennent d'enfants ayant été hospitalisés à l'hôpital Sainte-Justine et à l'hôpital de Montréal pour enfants et qui sont décédés dans les 24 mois suivants. La recherche a déterminé le nombre d'enfants parmi ce groupe qui ont reçu des soins palliatifs au sein du service de soins palliatifs de ces hôpitaux. Les soins reçus à l'extérieur des hôpitaux n'ont pas été examinés.

Phare a mis sur pied un projet de répit bénévole à domicile en régions. Celui-ci vise à élargir l'accessibilité des programmes de répit aux familles et à soutenir les ressources communautaires et institutionnelles des régions éloignées qui ont été peu impliquées jusqu'à présent dans l'organisation de ces programmes.

Ce projet est soutenu par la Fondation de la famille J.W. McConnell². Celle-ci souhaitait subventionner un tel projet étant donné son expérience dans l'expansion des réseaux de développement du soutien à domicile, et aussi dans le but d'influencer les politiques concernant la façon dont les institutions publiques et communautaires pourraient collaborer pour offrir ces services. L'une des priorités programmatiques de la Fondation est l'inclusion sociale des personnes marginalisées, notamment celles aux prises avec des problèmes de santé physique ou mentale, qui sont isolées et vulnérables. Par son programme Second souffle: l'élan vital d'un répit, la Fondation travaille avec des coalitions d'organismes en santé et services sociaux à l'amélioration de l'accessibilité des services pour les proches aidants. Sa vision est de travailler sur des modèles novateurs, où l'inclusion ne se limite pas à intégrer les groupes marginalisés ou isolés, mais aussi à mettre en place des programmes différenciés et personnalisés pour offrir du répit à domicile (Fondation de la famille J.W. McConnell, 2013). C'est dans ce cadre général que la fondation a développé son partenariat avec Le Phare.

Ce chapitre fait partie d'une démarche d'évaluation, subventionnée par la Fondation de la famille J.W. McConnell, du projet de répit à domicile en régions. Rédigé à mi-chemin entre l'élaboration du projet et son implantation, il vise à mettre en lumière les forces et les enjeux relatifs à la mise sur pied de ce projet tels qu'ils ont été établis jusqu'à maintenant. Les résultats de ce projet pilote seront partagés avec des initiatives semblables qui visent à innover en matière d'inclusion sociale et de soutien aux proches aidants.

9.1. DESCRIPTION DU PROJET

Depuis juin 2011, Le Phare Enfants et Familles plante le projet de déploiement régional du programme répit à domicile. Il s'agit d'un projet pilote de trois ans (2011-2014). Comme le programme offert à Montréal et dans les environs, le programme de répit à domicile déployé dans les régions forme des bénévoles et les dirige vers des parents dont l'enfant malade requiert des soins quotidiens importants. Il s'adresse aux familles

2. La Fondation de la famille J.W. McConnell est un organisme philanthropique privé basé à Montréal qui appuie des programmes aidant les Canadiens à bâtir une société plus inclusive, plus viable, plus résiliente et plus novatrice. Voir le site <<http://www.mcconnellfoundation.ca/fr/>>, consulté le 12 septembre 2013.

d'enfants et d'adolescents gravement malades de moins de 18 ans inscrits à la Régie de l'assurance maladie du Québec et admissibles selon les critères du Phare. Les cinq principaux volets du projet de déploiement régional sont: 1) la coopération interrégionale, 2) la formation à distance, 3) le réseau de soutien, 4) la recherche de subventions pour assurer la pérennité des services et 5) l'évaluation participative externe. Il vise aussi à examiner la pertinence et les avantages d'un tel modèle afin de mesurer son potentiel de généralisation à l'ensemble de la province.

Trois composantes du projet que nous allons considérer ici sont essentielles au déploiement du répit bénévole à domicile.

Promotion des partenariats avec des régions. La vision du projet en est une d'élargissement de l'offre de services de soins palliatifs déjà existante dans les régions. Le projet vise à travailler de concert avec les organismes déjà présents sur le terrain qui offrent actuellement des programmes de bénévolat en soins palliatifs pour adultes, et ce, afin de leur fournir l'expertise et le soutien financier nécessaires à la mise sur pied d'une petite équipe de 4 à 10 bénévoles pouvant accompagner des enfants. Le service visé doit appartenir à la communauté locale afin que le secteur communautaire de chaque région participante puisse fournir une réponse minimale aux besoins des familles ayant un enfant gravement malade. Ce faisant, le projet peut s'insérer à l'intérieur des réseaux médicaux et psychosociaux régionaux. Le projet veut également rejoindre le plus grand nombre de familles ayant besoin d'un service de répit à proximité. Comme le nombre absolu de décès chez les moins de 20 ans et le taux de mortalité consécutive à des conditions chroniques complexes chez les enfants varient entre les régions du Québec (Guertin *et al.*, 2009), cinq régions ayant les plus forts taux ont été approchées et des démarches exploratoires ont aussi été réalisées dans trois autres régions.

Au cours des 18 derniers mois, l'équipe du Phare a procédé à une prise d'informations, soit par consultation dans des réseaux connus du Phare, soit en sollicitant l'Agence de la santé et des services sociaux responsable des services dans la région ciblée. Le projet de déploiement a été présenté (en groupes) à une soixantaine de directeurs d'organismes qui pourraient être intéressés à collaborer ainsi qu'à une cinquantaine d'intervenants de la santé. Selon l'organisatrice communautaire chargée du projet, deux types d'organismes seraient les mieux placés pour devenir partenaires: *a)* les groupes œuvrant auprès des enfants handicapés, où les enfants qui sont atteints de conditions chroniques complexes reçoivent souvent des services jusqu'au moment où leurs soins deviennent trop complexes; *b)* les groupes offrant de l'accompagnement bénévole à domicile auprès d'adultes en soins palliatifs, qui sont ouverts au développement d'un volet de services pédiatriques. La Fédération du mouvement Albatros du Québec, avec ses 1 200 bénévoles répartis en 15 groupes dans tout le

Québec, constitue le plus important de ces derniers³. À ce jour, trois régions ont déjà signé une entente formelle avec Le Phare pour ce projet; d'autres régions seront intégrées à la suite de l'évaluation de mi-étape.

Développement et mise en ligne d'un programme de formation de 18 heures pour les bénévoles. Cette formation à distance a été élaborée à partir d'une formation en salle élaborée en 2005, enrichie de l'expertise acquise par Le Phare ces dernières années⁴. Les premiers groupes, qui provenaient des trois régions partenaires, ont participé à la formation entre septembre et décembre 2012. Le temps de formation se divisait entre du travail individuel en ligne et des rencontres en petits groupes à l'échelle locale afin de pouvoir échanger et partager les expériences et les questions et de faire une sélection adéquate de bénévoles.

Jumelage des bénévoles du programme de répit à domicile avec les familles. Le recrutement de bénévoles pour la formation est réalisé en collaboration avec les partenaires régionaux. Les bénévoles prêts à intégrer le programme de répit à domicile passent une entrevue de sélection et fournissent des références personnelles et professionnelles (bénévolat compris).

Les bénévoles visitent chaque semaine des enfants gravement malades à domicile afin de leur offrir des activités récréatives stimulantes et adaptées. Les parents peuvent ainsi bénéficier de quelques heures de répit par semaine, bien que la présence d'un parent soit requise lors des visites, puisque les bénévoles ne sont pas formés pour offrir des soins. Un engagement de trois heures par semaine pendant six mois est demandé aux bénévoles. Le jumelage des bénévoles avec les familles se fait en fonction des disponibilités, des distances et des affinités personnelles. Les services ne sont pas limités à la phase terminale: une famille peut en bénéficier pendant de nombreuses années.

9.2. CADRE D'ANALYSE

9.2.1. Démarche générale

Les deux premières auteures de ce chapitre sont des évaluatrices professionnelles indépendantes, embauchées par Le Phare grâce à la subvention accordée par la Fondation de la famille J.W. McConnell. Leur mandat consiste à déterminer les facteurs qui avantagent la mise en place du projet ainsi que les obstacles et les coûts réels, afin d'alimenter la stratégie de

3. Voir le site Internet du Mouvement albatros du Québec au <<http://www.mouvement-albatros.org>>, consulté le 12 septembre 2013.

4. Voir le chapitre 8.

déploiement du répit à domicile dans tout le Québec et de faciliter la recherche de financement à long terme. La démarche générale adoptée pour cette évaluation a été développée de concert avec l'équipe du projet selon les caractéristiques suivantes:

- formative: visant l'apprentissage et l'amélioration, plutôt que le jugement (Stufflebeam, 2001);
- participative: où les partenaires participant guident le questionnement (Cousins et Whitmore, 1998; Office of Evaluation and Strategic Planning United Nations Development Programme – OESP-UNDP, 1997);
- flexible: ouverte à l'émergence de l'innovation, par essais et erreurs, et non par une prescription prédéfinie;
- évolutive: surtout et avant tout, en mettant l'accent sur le futur plutôt que sur le passé (Gamble, 2008; Patton, 2010).

C'est dans le cadre de cette démarche que la troisième auteure, l'organisatrice communautaire responsable du projet au sein du Phare, a participé en parts égales à la rédaction de ce chapitre.

L'évaluation évolutive vise à soutenir le processus d'innovation au sein d'un organisme et dans ses activités. Cette démarche est particulièrement adaptée aux contextes évaluatifs:

- lorsqu'il y a un cycle itératif où l'on génère, teste et sélectionne des options programmatiques et stratégiques;
- lorsqu'il y a une ouverture du personnel et du bailleur de fonds à prendre des risques, à délibérer sur le chemin à emprunter et à utiliser ce projet comme une occasion d'exploration et de recherche d'options;
- lorsqu'il y a un intérêt parmi les membres du personnel à guider le choix d'indicateurs et, dans le cadre d'une réflexion collective, à travailler selon un mode de « théorie de l'action » (Connell et Kubisch, 2000) pour l'implantation du programme (Gamble, 2008).

Le déploiement régional du programme de répit à domicile, rendu possible par Le Phare et ses partenaires, nous a semblé un contexte propice à cette démarche.

9.2.2. Problématique spécifique

D'une part, la problématique explorée avec Le Phare pose des défis similaires à ceux que comporte toute introduction de changement dans un système de santé décentralisé (Contandriopoulos et Brousselle, 2010). D'autre part, elle présente des facettes très particulières. En acceptant la prémisse que pour les familles ayant un enfant atteint d'une condition chronique complexe le répit est essentiel, les acteurs cherchent à trouver

des manières et des moyens d'offrir à ces familles des programmes de répit qui leur permettront de se ressourcer sur les plans physique, émotif, psychologique, social ou spirituel et de faire face aux exigences de leur situation⁵. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a produit un document définissant des normes et des critères en matière de soins palliatifs pédiatriques (ceux-ci incluant l'offre de répit) en vue de définir un cadre qui unifie toutes les régions du Québec (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006). Toutefois, ce document pourrait être considéré davantage comme un énoncé de principes qu'un outil de réglementation. Il est moins normatif que d'autres normes promulguées par le MSSS (p. ex. la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* [Trottier, 2004], qui précise le partage des responsabilités, l'allocation des ressources et la reddition de comptes), mais il est cohérent avec le modèle québécois décentralisé de prestation des services de santé. Alors, armée de principes, mais dépourvue d'outils concrets, chaque région pourrait implanter les normes et les critères selon sa propre interprétation, en fonction de son contexte régional et de son réseau de parties prenantes. Or, il va sans dire que les régions sociosanitaires du Québec sont vastes et différentes, tant par leur géographie et leurs populations que par leurs réseaux d'institutions publiques et d'organismes communautaires. L'espace d'interprétation offert par les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* ouvre ainsi la porte à des sources potentielles de différences interrégionales. Notre chapitre vise à explorer les manifestations des différences interrégionales et leurs conséquences en analysant la continuité et la perturbation qu'engendre le déploiement régional d'un programme de répit à domicile pour les enfants gravement malades. Il est écrit selon la perspective de notre cadre d'évaluation, avec un regard sur les points de vue des acteurs régionaux. Les questions de recherche qui y sont explorées sont les suivantes⁶:

1. Quelles sont les caractéristiques clés du contexte régional à propos des services pédiatriques palliatifs qui entrent en ligne de compte dans l'implantation du programme de répit? Plus particulièrement, comment les acteurs régionaux définissent-ils les buts et la population cible des soins palliatifs pédiatriques?
2. Quel est le degré de compatibilité entre l'offre et l'organisation des services des partenaires potentiels et le modèle du Phare? Quelles sont les conséquences, pour les systèmes existants, d'un déploiement en continuité par opposition à un déploiement perturbateur?

5. Selon le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006): « Lorsque les soins sont donnés à la maison, les services de répit sont des services essentiels en pédiatrie » (p. 25).

6. Ces questions constituent un sous-ensemble des questions d'évaluation.

9.3. MÉTHODES

Les données utilisées pour cette étude exploratoire proviennent d'un sous-ensemble des données colligées, dans le cadre de notre évaluation, auprès du personnel du Phare et des acteurs de trois régions où le déploiement des programmes de répit à domicile est en cours. Elles ont été recueillies lors d'entrevues téléphoniques ou en personne. Aux fins de ce chapitre, nous leur avons ajouté des données collectées lors d'entrevues effectuées dans une région non impliquée dans le déploiement. Le tableau 9.1 résume les entrevues réalisées.

TABLEAU 9.1.

Nombre d'entrevues réalisées

Type de région	Nombre d'entrevues	Rôle des répondants
Montréal	4	Organisme porteur du projet
Autre région urbaine	2	Organismes communautaires, partenaires du déploiement régional
Région urbaine-rurale	1	Organisme communautaire, partenaire du déploiement régional
Région urbaine-rurale	1 (deux personnes)	Organismes communautaires, partenaires du déploiement régional
Région urbaine-rurale	1	Région non en déploiement
Panquébécois	2	Experts institutionnels et communautaires

Il s'agissait d'entrevues semi-structurées de 30 à 60 minutes, menées à partir d'une liste de questions fondées sur le cadre d'évaluation. Toutes les entrevues, à l'exception de deux, ont été réalisées par les deux évaluatrices, l'une menant la conversation et l'autre observant et prenant les notes. Des documents relatifs au projet, notamment les rapports soumis au bailleur de fonds et des notes de communication entre la responsable du projet et les instances régionales, ont aussi été utilisées. Les notes d'entrevues et les documents ont été assujettis à une analyse qualitative thématique. En conformité avec la démarche d'évaluation évolutive, les évaluatrices ont discuté des résultats de chaque entrevue dans le but de déterminer ce qu'il faut connaître pour l'évolution du déploiement et ont fourni de la rétroaction de façon régulière à la responsable du projet.

9.4. CONSTATS ET RÉFLEXIONS

9.4.1. Facteurs qui influent sur l'implantation du projet de répit

Depuis le début de ce projet pilote, il y a eu beaucoup d'apprentissages concernant la façon dont les acteurs locaux et les partenaires potentiels ont reçu le mandat du projet et comment ils l'ont interprété dans leur propre contexte organisationnel. Le but de ce projet était de monter un service bénévole qui appartient à son milieu, qui s'intègre au réseau de services local et qui interpelle les expertises locales pertinentes, tout en bénéficiant d'un soutien organisationnel, financier et d'expertise de la part du Phare Enfants et Familles (Forsyth, 2012a). En toute logique, les organismes qui collaborent au projet de déploiement et qui offrent déjà des services bénévoles au sein de leur collectivité seraient responsables des bénévoles du répit à domicile de leurs régions respectives et en assureraient le recrutement, la sélection, la formation, le jumelage, le suivi et le soutien. Le rôle de soutien du Phare auprès de chaque organisme coopérant serait déterminé selon le contexte de chaque région, ainsi que les compétences et les besoins de chacun.

Maintenant que le projet est à mi-chemin, nous avons ouvert quelques pistes de réflexion importantes au sujet des facteurs qui influent sur l'implantation de ce programme de répit, qu'ils soient facilitants ou entravants. Cette section présente une discussion des facteurs clés qui sont ressortis jusqu'à maintenant.

9.4.1.1. Démystification des soins pédiatriques palliatifs

Le but du projet du Phare était d'explorer, selon chaque contexte régional, les meilleures façons d'offrir un programme de répit aux familles locales. À la suite de nos entrevues, il est clairement apparu que les soins palliatifs pédiatriques constituent un domaine très nouveau et complexe au Québec. Il existe plusieurs malentendus au sein de chaque niveau de service dans chaque collectivité, en commençant par la définition de ce que sont les soins palliatifs destinés aux enfants. Cette complexité et ces malentendus concernent également la nature des maladies nécessitant des soins palliatifs pédiatriques, les diagnostics et la façon dont ils sont établis, et reposent en partie sur le fait que les services pour cette clientèle sont peu développés. Nos entrevues ont également fait ressortir que pour n'importe quel acteur ayant à œuvrer dans ce domaine, la mort et la souffrance des enfants sont insoutenables, ce qui rend les acteurs sensibles, émotionnels et passionnés. Un autre facteur primordial pour tous les acteurs – tellement tenu pour acquis qu'il a à peine été nommé – est la nécessité de ne pas nuire aux familles. Des répondants ont relevé, par exemple, que la situation des enfants en soins palliatifs pourrait

bouleverser des intervenants à un point tel que les rôles pourraient se trouver inversés, les parents se voyant contraints à soutenir les intervenants. Selon plusieurs acteurs, cette réalité en dit long sur le besoin de s'assurer que les services offrent une véritable diminution du fardeau des parents.

9.4.1.2. Défis dans l'identification des enfants ayant des besoins palliatifs

Les soins palliatifs pédiatriques commencent dès la pose du diagnostic d'incertitude de survie. Ce sont des soins à long terme qui peuvent être offerts pendant des années. Avec un enfant, on ne parle pas des « 30 derniers jours de vie ». Ces soins peuvent être offerts en même temps que les soins curatifs pendant les périodes où la survie de l'enfant est incertaine. Il s'agit d'un concept très différent de celui relatif aux adultes : on ne peut pas transposer les soins offerts aux adultes à ceux donnés aux enfants malades. Les soins palliatifs pédiatriques sont une branche de la pédiatrie avec un historique, des objectifs et des pratiques spécifiques⁷.

Ces particularités des soins palliatifs pédiatriques engendrent des malentendus au sein des acteurs que ce projet a regroupés. Quelques intervenantes en CLSC ayant été approchées se sont montrées réticentes en disant : « *Soins palliatifs ? On n'est pas rendus là ! Ces enfants ne sont quand même pas couchés sur leur lit de mort* » (Forsyth, 2013, p. 1). Il est apparu évident que les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ne sont pas toujours en mesure d'identifier cette population d'enfants, puisqu'on applique aux enfants un critère conçu pour des adultes (30 derniers jours de vie). Des comités des services palliatifs constitués par les CSSS de chaque région – et au sein desquels toutes les maisons de soins palliatifs pour adultes sont représentées – peuvent n'avoir qu'un seul membre détenant une expertise pédiatrique.

Ce défi d'identifier des enfants ayant besoin de soins palliatifs peut soulever des malaises par rapport aux services de répit. Dans un des contextes régionaux étudiés, Le Phare a été perçu comme faisant « concurrence » aux services de gardiennage payants qui existent pour les enfants handicapés. Le Phare devait expliquer aux partenaires potentiels qu'il ne visait pas à offrir « des services gratuits aux enfants handicapés » et que sa clientèle consiste en un petit groupe d'enfants avec des conditions très spéciales. Il devait aussi préciser que peu d'organismes pour enfants handicapés sont en mesure d'assurer la sécurité des enfants gravement malades (alimentation artificielle, trachéotomie, oxygène, convulsions, etc.) et que les soins à domicile sont souvent trop complexes pour les confier à une gardienne sans formation spécialisée. Pour Le Phare, il importe de

7. Voir l'introduction du présent ouvrage.

sensibiliser les professionnels au fait que la contribution des bénévoles est de soutenir les familles qui ont besoin de répit, et non pas d'offrir des soins aux enfants eux-mêmes.

Dans son rapport (Forsyth, 2012a, p. 8), l'organisatrice communautaire a constaté que *«là où il existe des services pour les enfants handicapés, on présume qu'ils répondent aussi à l'ensemble des besoins des enfants en soins palliatifs»*. À titre d'exemple, la directrice d'un organisme pour personnes handicapées d'une région relève qu'une vingtaine d'enfants fréquentant ses services sont décédés en neuf ans, sans que les familles n'aient entendu parler de soins palliatifs. Elle-même ne savait pas que de tels services existaient avant que Le Phare n'ait pris contact avec elle.

De plus, le faible volume de décès chez les personnes de moins de 20 ans marginalise la clientèle palliative pédiatrique. Une responsable des services palliatifs d'une Agence régionale de la santé et des services sociaux, plus habituée avec les statistiques de décès faisant la norme chez les adultes, a interprété que «seulement» dix décès par année dans une ville de sa taille représentaient un excellent résultat, signe d'absence de problème (Forsyth, 2012b). En fait, ces dix décès par année constituent à eux seuls la quasi-totalité des décès d'une région ayant l'un des taux les plus élevés de décès pédiatriques du Québec.

Toutes les régions approchées pour ce projet pilote ont conclu qu'il existe un manque de mécanismes à l'échelle régionale pour faire la distinction entre les enfants «handicapés» dont la condition restera stable et l'espérance de vie sera proche de la moyenne, et les enfants «dont la vie est menacée» et pour lesquels la condition s'aggravera progressivement vers une issue fatale.

9.4.1.3. Soins au domicile ou soins hospitaliers

Un autre malentendu qui est ressorti dans toutes les régions concerne la croyance institutionnelle au sein des Agences de la santé et des services sociaux que les enfants gravement malades sont pris en charge par les hôpitaux pédiatriques dans les centres métropolitains (p. ex. Montréal, Québec) et qu'il n'est pas nécessaire d'assurer une prestation régionale de services pour ces enfants. Nous avons compris que plusieurs acteurs régionaux croient que les enfants souffrant de conditions chroniques complexes reçoivent tous les services dont ils ont besoin par l'entremise des hôpitaux et qu'ils devraient être traités au sein de ces hôpitaux et non dans la communauté.

Dans certaines régions, l'ensemble des acteurs du secteur communautaire et des établissements publics qui ont été rencontrés croyaient que le soutien en soins palliatifs pédiatriques était uniquement l'affaire

des hôpitaux pédiatriques. *«Le comité a discuté de votre offre de partenariat et nous n'avons pas besoin d'un tel service dans notre région»*, a affirmé le responsable d'un comité régional de soins palliatifs, en ajoutant: *«chez nous, ces enfants sont pris en charge par les hôpitaux pédiatriques de Montréal»*. Le Phare doit donc souvent souligner le fait que les enfants résident chez eux et non pas à l'hôpital, et que la responsabilité régionale existe par le fait même. En effet, leurs maladies peuvent durer plusieurs années et occasionner des périodes d'instabilité plus importantes que d'autres durant la trajectoire de la maladie.

Lorsqu'on explique les particularités de l'approche palliative en pédiatrie, elles sont souvent mal acceptées. Les questions et les objections qui se sont présentées étaient surtout liées aux coûts engendrés par une prestation de services à long terme à une clientèle très spécialisée, coûts qui étaient souvent envisagés sans tenir compte du volume (très petit) des besoins palliatifs chez les enfants. Des experts dans le domaine des soins palliatifs pour adultes ont expliqué que, selon eux, chaque territoire géographique offre assez de services pour répondre aux besoins. En d'autres termes, il y a très peu de probabilités qu'un adulte ne reçoive pas les soins nécessaires. Le cas est différent pour les enfants qui auraient besoin d'une réponse de services plus «hybride», c'est-à-dire avec le suivi d'experts pédiatriques et, en même temps, d'experts dans les systèmes techniques pour la gestion des maladies chroniques (p. ex. pouvant administrer l'alimentation artificielle et gérer des convulsions).

9.4.1.4. Mécanismes pour recruter des familles et assurer leur participation

L'organisatrice communautaire a décrit son expérience dans les régions où les services de soins palliatifs sont peu organisés et où aucune expérience directe ne permet d'atténuer les préjugés limitant l'accès à des services palliatifs pédiatriques. Dans une région, on a rapporté que les professionnels ne veulent pas faire peur aux familles en employant le terme «palliatif». L'équipe du Phare croit que cette réticence, bien que motivée par la compassion, contribue au nombre élevé de consultations et de décès en salle d'urgence et au nombre élevé d'actes interventionnistes dans le dernier mois de vie – des situations peut-être évitables. Cette attitude, ainsi que le préjugé associant les soins palliatifs à l'euthanasie, constituent des obstacles à tout développement de services palliatifs pédiatriques (Forsyth, 2012a).

Or, l'Institut national de santé publique du Québec (Guertin *et al.*, 2009) énonce le souhait qu'il y ait moins d'interventions hospitalières dans le dernier mois de vie des enfants atteints de conditions chroniques complexes, dont le décès est prévisible. Selon la région, entre 41,5% et

73,7% des enfants décédés d'une condition chronique complexe au Québec dans une période de cinq ans (1997-2001) ont visité une salle d'urgence dans leur dernier mois de vie. De plus, 44,7% des enfants décédés d'une condition chronique complexe ont subi des actes interventionnistes (réanimation, intubation, soins intensifs et chirurgie). Moins de 17% de ces enfants sont décédés à la maison, et même 70,1% des enfants décédés d'un cancer sont décédés à l'hôpital (Guertin *et al.*, 2009). Les failles importantes dans l'identification des enfants ayant besoin d'une planification de leurs soins de fin de vie agissent comme un entonnoir pour acheminer ces enfants vers les services d'urgence, où le personnel doit prendre des décisions rapides sans bien connaître l'histoire médicale de l'enfant, et où l'implication des parents dans les processus décisionnels est aussi traitée dans une perspective d'urgence. Les coûts en termes de souffrance humaine imposée aux enfants et aux familles et les coûts financiers pour le système de la santé sont perçus par l'équipe du Phare comme étant évitables moyennant une planification préalable des soins appropriée.

Découlant des malentendus provenant de toutes parts sur la façon dont les soins palliatifs peuvent s'appliquer aux enfants, nous avons relevé un manque de clarté en ce qui concerne l'identification des organismes habilités à offrir ces services (hôpitaux, CSSS ou secteur communautaire) et la responsabilité d'en faire la promotion auprès des familles de ces enfants. Si les services ne sont pas définis très clairement, que l'identification des enfants ne fait pas partie des pratiques et que les professionnels n'ont pas de stratégie concertée pour communiquer l'offre de services palliatifs pédiatriques (à cause de leur spécialisation), les parents risquent d'être peu informés. Les familles peuvent facilement conclure qu'aucun service ne pourrait répondre aux besoins complexes de leur enfant et, par conséquent, abandonner toute recherche de soutien, pour gérer leur fardeau dans l'isolement.

Nos données indiquent qu'il y a des défis à relever concernant la communication avec les familles d'enfants dont la vie est menacée par une maladie grave et qui ont besoin de répit. Deux raisons principales expliquent ce phénomène. D'abord, les services sont si peu développés dans certaines régions qu'il faut prévoir des difficultés à joindre les familles ayant un enfant gravement malade, puisque les services régionaux ont toujours traité cet enfant tout simplement comme un enfant handicapé. Parfois, les mécanismes de référence vers les soins palliatifs pédiatriques sont tout simplement inexistants. Les acteurs locaux peuvent croire que tout comme chez les adultes, l'espérance de vie de l'enfant doit être réduite à moins d'un mois pour qu'il ait accès à de tels services, ou bien, ils peuvent écarter d'emblée l'idée de recourir à de tels services parce qu'ils les trouvent trop difficiles à comprendre et à accepter.

Ensuite, les familles sont souvent hésitantes, voire résistantes, à entendre parler des soins palliatifs à cause de leur difficulté à accepter la situation de leur enfant. Le déni est très important chez les parents ainsi que chez les professionnels. Personne ne veut admettre qu'un enfant, en raison de sa condition, pourrait être admissible à des services de soins palliatifs pédiatriques. Par conséquent, sans beaucoup de sensibilisation et d'expérience, les professionnels trouvent très difficile de parler des services offerts aux enfants gravement malades. Cette tâche est souvent transférée à l'échelle communautaire, où les parties prenantes peuvent ne pas voir la nécessité de ces services ou même ne pas soupçonner leur existence. Le résultat : ni les parents ni les partenaires potentiels ne reçoivent de soutien particulier pour faire face à la situation palliative d'un enfant.

Du côté des intervenants, lorsque vient le temps de sélectionner les familles pour le programme de répit à domicile, il est difficile de déterminer si la famille est admissible si l'on n'est pas médecin et si l'on ne peut consulter le dossier médical. C'est l'une des raisons pour lesquelles le Phare a insisté pour que le processus de sélection des familles soit géré par son équipe médicale, sauf lorsque la référence vient d'un médecin traitant qui détient une expertise en soins palliatifs pédiatriques.

9.4.1.5. Choix des organismes ciblés pour faciliter le déploiement

La réaction de certains groupes communautaires a été de jouer de prudence lorsqu'ils ont compris à quel point ce groupe de mineurs est vulnérable. Comme l'organisation des services publics à l'endroit de cette clientèle demeure difficile à préciser, cela fait craindre aux organismes communautaires d'intervenir dans des situations très précaires. Plus précisément, on redoute que des familles vivant des situations complexes et bénéficiant de peu de soutien en arrivent à concevoir un simple service de soutien bénévole comme une bouée de sauvetage. Ainsi, la mise en place du programme de répit en régions a exigé l'implication de partenaires vraiment convaincus qu'ils avaient la capacité émotionnelle et organisationnelle pour assurer une gestion intégrée de services de haute qualité. La nécessité d'élaborer avec plusieurs milieux professionnels locaux des moyens pour identifier et référer des familles pour le programme de répit a été clairement perçue comme une condition de réussite pour la mise sur pied du programme.

Le manque de distinction entre les enfants « handicapés » et ceux « dont la vie est menacée » empêche de concevoir que l'intervention palliative pédiatrique répond à des besoins précis. Par conséquent, les acteurs locaux se questionnent à savoir lequel des trois secteurs clés suivants est

le mieux placé pour fournir un programme de répit : les hôpitaux pédiatriques, les organismes communautaires en soins palliatifs ou les services pour les personnes handicapées. Bien que l'accès à un service de répit constitue le cœur de deux des critères dans les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (norme B, critère B-2; norme X, critère X-2⁸), au Québec, les hôpitaux ne coordonnent pas les services de répit, ceux-ci étant organisés par le secteur communautaire.

En même temps, le volume très restreint des besoins dans chaque région rend difficile la création d'organismes voués à la satisfaction des besoins des enfants en soins palliatifs, tout en leur assurant un niveau d'intégration suffisant au sein des réseaux de service locaux. Pour les organismes offrant des services aux enfants handicapés, la dimension palliative revêt un caractère de tabou et avant de s'aventurer sur un terrain aussi inconnu, il leur faudrait non seulement acquérir les connaissances de base dans ce domaine, mais aussi les capacités requises pour bien gérer le volet émotionnel inhérent à ce travail. Les organismes communautaires offrant de l'accompagnement aux adultes en soins palliatifs envisagent avec difficulté de s'impliquer dans les services aux enfants en soins palliatifs, surtout parce que ces soins peuvent durer des années, ce qui constitue un contexte nouveau pour eux. Pourtant, les bénévoles de ce secteur sont à l'aise avec ce qu'on peut appeler « la mentalité palliative » (comprenant le volet de gestion émotionnelle), ils ont l'habitude de voir un important appareillage médical autour des personnes et leurs pratiques d'accompagnement sont encadrées par des codes d'éthique pertinents et rigoureux. Ces organismes conçoivent le programme de répit bénévole à domicile comme une forme d'accompagnement palliatif à laquelle on a ajouté une dimension ludique adaptée aux enfants, et donc comme un développement naturel des services qu'ils offrent déjà vers une plus grande inclusion sociale. L'intérêt chez les bénévoles du secteur est prometteur : en quelques semaines, les trois partenaires impliqués avec Le Phare ont recruté 42 bénévoles qui voulaient accompagner des enfants.

Fait à noter, le premier partenaire ayant consenti à mettre sur pied une équipe de bénévoles pour le répit à domicile a profité d'un dialogue suscité par l'organisatrice communautaire entre trois acteurs clés : un organisme communautaire en soins palliatifs pour adultes, un organisme communautaire pour les enfants handicapés et des professionnels médicaux des hôpitaux régionaux. Ils ont travaillé dans un esprit de partage depuis le début, en déterminant et en évaluant leurs forces et leurs faiblesses par rapport à ce programme de répit bénévole. Par exemple,

8. Voir Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006).

l'organisme qui se consacre aux enfants handicapés a apporté son expertise en matière de jeu et de stimulation et l'organisme en soins palliatifs pour adultes a offert son propre réseau de bénévoles ainsi que son expertise en matière de services de répit palliatif. Puis, ils ont consulté des experts médicaux en soins palliatifs pour assurer l'adaptation des services généraux pour travailler avec les enfants en soins palliatifs.

La situation inverse s'est présentée dans une autre région où régnait plutôt un esprit de « travail en silo ». L'organisme principal qui offrait des services de répit pour les adultes en soins palliatifs n'avait pas la capacité ou l'expertise pour considérer l'implantation du programme de répit à domicile dans ses réseaux existants. Il y avait aussi le sentiment que toutes les institutions qui pourraient être touchées par cette « nouvelle » population étaient déjà débordées, trop occupées à offrir des services coordonnés à l'échelle régionale, et dans l'impossibilité de fournir à une nouvelle clientèle une réponse efficace et durable, requérant une coopération interorganisationnelle.

9.4.1.6. *Considération de l'expérience régionale*

Le mandat provincial du Phare exige qu'il s'assure que les critères médicaux permettant d'évaluer l'admissibilité des enfants à ses programmes soient utilisés partout au Québec, même en régions. Ces critères médicaux ne sont pas toujours bien accueillis et peuvent être perçus comme perturbateurs du système établi, centré sur les adultes. En effet, d'aucuns jugent le modèle pédiatrique coûteux, car les services offerts le sont pour une période allongée, alors que d'autres le considèrent comme très positif parce qu'il permet d'accompagner les familles dans les décisions ardues qu'elles doivent prendre dans l'intérêt de leur enfant, tout au long de la trajectoire d'une maladie à issue fatale.

En raison de ces perspectives différentes, il est nécessaire d'inclure et d'adapter l'expérience régionale dans ce projet afin d'assurer un partenariat gagnant, influencé par l'expertise régionale en place. Le niveau de cette expertise est élevé dans certaines régions, ce qui nécessite une adaptation en regard de l'autonomie et de la reconnaissance souhaitées par les organismes. Par exemple, au début du projet, un partenaire n'aimait pas que Le Phare gère la sélection des familles, puisque cet organisme avait sa propre équipe de bénévoles et d'infirmières suffisamment expérimentés pour déterminer l'admissibilité des familles et qu'il entretenait des liens solides avec les conseils pédiatriques dans les régions. Avec succès, des négociations ont été entamées entre le nouveau partenaire et l'équipe du Phare afin d'assurer à la fois la reconnaissance de cette expertise locale et la prise en compte du système d'admission du Phare.

9.4.2. Compatibilité entre l'offre et l'organisation des services régionaux et le modèle du Phare

Les facteurs mentionnés dans la section précédente laissent présager une observation clé de cette étude : tous les acteurs, y compris Le Phare, ont dû recadrer leurs services existants lors de l'introduction du programme de répit à domicile en régions. Le programme de répit à domicile s'implante donc dans des configurations organisationnelles différentes et à des rythmes variés selon les régions.

Dans une des régions étudiées, il était possible pour les acteurs régionaux de coconstruire le programme de répit avec Le Phare dans un modèle qui était, sur plusieurs plans, semblable à la fois à leur organisation actuelle de services de répit pour adultes en soins palliatifs et au modèle initialement suggéré par Le Phare. Dans cette région, les services de répit à domicile sont fournis par des bénévoles jumelés à des professionnels de la santé dans un programme soutenu par l'Agence régionale de la santé et des services sociaux. L'admissibilité aux soins palliatifs à domicile et les références sont établies en lien avec les équipes médicales des centres hospitaliers régionaux. Les acteurs de cette région ont préféré que l'évaluation de l'admissibilité des familles pour le programme de répit à domicile soit réalisée à Montréal par l'équipe médicale du Phare, bien qu'ils comptent profiter de leurs réseaux locaux pour identifier des familles potentiellement admissibles (p. ex. en lien avec une école primaire ayant un volet de services pour enfants handicapés). Pour ce partenaire, l'introduction des enfants parmi la clientèle recevant des soins palliatifs se fait en continuité, à la fois de sa mission, de son organisation de services en soins palliatifs adultes et de son mode d'application régionale des critères d'inclusion aux services. Il a compté sur la formation du Phare pour lui fournir les outils nécessaires afin de bien répondre aux besoins de cette clientèle particulière.

Au sein de deux autres régions, le déploiement du programme de répit a connu une période de négociation et d'adaptation avant que Le Phare et les partenaires régionaux puissent s'entendre sur un modèle de fonctionnement. Dans ces cas, l'introduction du nouveau service a été ralentie par des éléments perturbateurs qui ont pu être nommés, analysés conjointement, puis résolus. Selon les entrevues, les partenaires de ces régions sont maintenant entièrement satisfaits du déploiement du programme dans leur région. Dans les deux cas, les éléments perturbateurs étaient liés aux procédures de recrutement et d'évaluation de l'admissibilité des familles ainsi qu'à la transmission des renseignements. Pour les acteurs régionaux, ces enjeux de procédure ont été interprétés à partir d'un cadre d'analyse dans lequel la reconnaissance de leur expertise pédiatrique et de leur autonomie régionale figurait à l'avant-plan. Pour les acteurs du Phare, le cadre d'analyse était principalement constitué de

la fidélité à sa mission et aux normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques. Les retombées de la négociation réussie sont maintenant visibles non seulement dans les documents du projet (p. ex. par la présence des logos des organismes régionaux dans les dépliants informationnels), mais aussi dans le protocole d'évaluation et d'admission au programme de répit. L'expérience déjà acquise par les organismes locaux ou par les intervenants en soins palliatifs pédiatriques semble être un facteur qui a facilité l'avancement du projet dans les deux régions. De plus, pour les acteurs de ces deux régions, les rôles des diverses parties prenantes – organismes communautaires, équipes médicales, services de santé et services aux enfants handicapés – avaient été bien définis avant la venue du projet du Phare, ce qui a facilité l'appropriation du projet et la recherche de solutions. Dans les deux cas, un élément clé commun à toutes les parties a fourni un fil conducteur : une croyance forte dans l'importance et la capacité d'apaiser la souffrance des familles aux prises avec une situation de vie ardue et épuisante.

Dans une quatrième région, le déploiement ne se poursuit pas pour l'instant. Bien que nos données soient limitées, notre analyse nous amène à conclure que l'introduction du programme de répit a été vécue comme une perturbation, apportant de la perplexité et de l'incertitude autant chez les partenaires régionaux que chez le personnel du Phare. Les communications initiales du Phare avec la région ont mis l'accent sur le nombre relativement élevé d'enfants en besoin de soins palliatifs pédiatriques, ce qui semble avoir suscité des interrogations par rapport au point d'ancrage organisationnel d'un tel service et avoir soulevé la possibilité de tensions en lien avec les services de répit offerts aux familles d'enfants physiquement handicapés. De plus, les communications entre les acteurs en soins palliatifs des secteurs communautaire et institutionnel semblaient limitées, par exemple en ce qui a trait aux adultes en soins palliatifs qui sont dirigés vers les services de répit bénévole.

Un enjeu qui reste à clarifier en tant que barrière au déploiement se rapporte à la crainte que pourraient avoir des organismes offrant de l'accompagnement aux adultes en soins palliatifs quant à la non-conformité des services de répit en soins palliatifs pédiatriques à leurs objets de charte. En effet, dans la majorité des régions, ces objets énoncent que l'offre de services est destinée aux personnes atteintes de cancer, dans toutes les phases de la maladie, et aux personnes atteintes d'autres maladies, en phase terminale seulement. Ce critère, hérité d'une époque où les besoins des enfants n'avaient pas encore émergé, élimine 75 % des enfants qui décèdent de maladie au Québec, puisque seulement le quart d'entre eux sont emportés par un cancer. Cette contrainte administrative empêche la mise sur pied de programmes de répit dans certaines régions où l'incidence de décès chez les moins de 20 ans est la plus élevée.

Une consultation auprès d'une expertise légale spécialisée en milieu communautaire, sollicitée par l'organisatrice communautaire du Phare et réalisée par l'équipe d'organisation communautaire du CSSS Lucille-Teasdale, a permis de comprendre que les limites définies par les objets de charte n'empêchent pas un organisme d'introduire un nouveau service auprès d'une nouvelle clientèle. En effet, des principes d'équité dans les services (interdisant l'exclusion des personnes en soins palliatifs sur la base de leur âge) et d'inclusion sociale (interdisant l'exclusion des personnes à cause de la maladie dont elles souffrent) ainsi que la nécessité qu'une région soit dotée d'une capacité de réponse aux besoins de ces enfants l'emportent sur ce détail de l'encadrement administratif. Mais certains groupes craignent toujours d'être en situation d'illégalité s'ils ne se conforment pas strictement aux objets de leur charte. Avec la prolongation de la vie d'enfants qui autrefois décédaient rapidement, des enfants joignent dorénavant le rang des personnes requérant des soins palliatifs; pourtant, dans presque toutes les régions explorées, aucun organisme n'a le mandat de leur offrir des services. L'importance de cette barrière, ses implications pour les organismes concernés et les solutions potentielles restent donc à identifier.

CONCLUSION : PISTES DE RÉFLEXION POUR L'AVENIR

Ce chapitre visait à mettre en lumière les forces et les enjeux du déploiement régional d'un programme de répit bénévole à domicile en contexte de soins palliatifs pédiatriques. Notre analyse de la situation actuelle, à mi-chemin du projet, nous amène à témoigner de la grande complexité de cette initiative. Elle provient à la fois de l'objet (soins palliatifs pédiatriques) et du contexte de déploiement (système de santé décentralisé, interprétation variable des normes québécoises). Nous avons pu observer que dans certains contextes régionaux, les processus de discussion et de négociation ont permis l'implantation de services qui sont encore mieux adaptés et ancrés que le modèle initial proposé par Le Phare. Dans d'autres régions, bien que l'histoire n'en soit pas à son dernier chapitre, le projet semble moins facile à comprendre et à intégrer.

Dans ce contexte d'expérimentation, qu'avons-nous appris sur le développement des démarches différenciées et personnalisées pour offrir du répit à domicile? À cette étape dans l'historique du projet, deux stratégies de déploiement nous semblent gagnantes. D'abord, il semble préférable d'introduire le concept des soins palliatifs pédiatriques en reconnaissant pleinement les malentendus généraux. Dans ce cadre, Le Phare pourrait relever le défi d'accompagner les parties prenantes dans leur cheminement, en partant des idées préconçues et issues des soins palliatifs adultes, pour les amener vers une compréhension commune alignée sur les normes

québécoises et internationales. Il serait important pour tous les acteurs régionaux, notamment les bénévoles potentiellement intéressés par les soins palliatifs pédiatriques, de préciser quels peuvent être les besoins des familles et des enfants. Cette clarification devrait mettre en relief le fait que les besoins sont imprévisibles, changeants et difficilement admis et reconnus. Ensuite, il serait préférable que les services de répit en soins palliatifs puissent s'intégrer en continuité, de manière à renforcer des services, des missions organisationnelles et des champs d'expertise régionaux. Cela suppose un niveau élevé de familiarité et de compréhension de l'organisation régionale des services, y compris de son évolution historique, et des relations entre les acteurs au sein des régions ainsi qu'entre elles.

L'exploration au sein de plusieurs régions a permis au Phare de recenser les principaux défis dans la compréhension des particularités des soins palliatifs pédiatriques ainsi que d'autres éléments perturbateurs pouvant empêcher la mise sur pied d'un programme de répit. Ces données permettent de baliser une phase d'exploration et d'étude préliminaire qui pourrait devenir préalable aux démarches de déploiement formel. Cette stratégie permettrait au Phare d'accompagner la capacité communautaire des régions à répondre aux besoins en services de répit de cette population, en continuité avec l'offre de services régionale. Pour reprendre les mots d'une des intervenantes du Phare : « *Accompagner, c'est marcher à côté : pas en avant et pas en arrière.* » Tout comme les intervenants et les bénévoles du Phare qui accompagnent les enfants et leurs familles, le projet de répit à domicile pourra ainsi accompagner les régions dans le déploiement de programmes de répit.

RÉFÉRENCES

- CHAMPAGNE, M. et S. MONGEAU (2011). « Le point de vue de parents sur les pratiques relatives au répit dans une maison de soins palliatifs pédiatriques », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 11, n° 1, p. 88-101.
- CONNELL, J. et A. KUBISCH (2000). *Applying a Theory-of-Change Approach to the Evaluation of Comprehensive Community Initiatives: Progress, Prospects and Problems. Theory, Measurement and Analysis*, New York (N.Y.), The Aspen Institute.
- CONTANDRIOPOULOS, D. et A. BROUSSELLE (2010). « Reliable in their failure: An analysis of healthcare reform policies in public systems », *Health Policy*, vol. 95, nos 2-3, p. 144-152.
- COUSINS, J.B. et E. WHITMORE (1998). « Framing participatory evaluation », *New Directions for Evaluation*, n° 80, p. 5-23.
- FONDATION DE LA FAMILLE J.W. MCCONNELL (2013). *Soutien aux aidants naturels*, <<http://www.mcconnellfoundation.ca/fr/programs/supporting-family-caregivers>>, consulté le 27 mars 2013.
- FORSYTH, J. (2012a). *Rapport : déploiement du répit bénévole à domicile du Phare Enfants et Familles, année 1, mai 2011-mars 2012*, rapport présenté à la Fondation J.W. McConnell, Montréal (Qc), Le Phare Enfants et Familles.

- FORSYTH, J. (2012b). « Why do Only 5 to 12 % of Canadian Children Who Need Palliative Care, Get It? », communication par affiche présentée au XIX^e Congrès international sur les soins palliatifs, Montréal (Qc), octobre.
- FORSYTH, J. (2013). *Regarding Development of Pediatric Advance Care Planning Tools and Implementation of Strategies to Improve End-of-Life Experiences for Children in Quebec*, rapport présenté au Partenariat canadien contre le cancer, Montréal (Qc), Le Phare Enfants et Familles.
- GAMBLE, J.A.A. (2008). *ABC d'évaluation évolutive*, <<http://www.mcconnellfoundation.ca/fr/resources/publication/a-developmental-evaluation-primer>>, consulté le 11 septembre 2013.
- GROUPE DE TRAVAIL SUR LES NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, Québec (Qc), ministère de la Santé et des Services sociaux – MSSS, Direction des communications, <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>>, consulté le 11 septembre 2013.
- GUERTIN, M.-H., L. CÔTÉ-BRISSON, D. MAJOR, J. BRISSON et C. BÉDARD (2009). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans)*, Québec (Qc), Institut national de santé publique du Québec.
- OFFICE OF EVALUATION AND STRATEGIC PLANNING – OESP et UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME – UNDP (1997). *Who Are the Question-Makers? A Participatory Evaluation Handbook*, <<http://web.undp.org/evaluation/documents/who.htm>>, consulté le 11 septembre 2013.
- PATTON, M.Q. (2010). *Developmental Evaluation : Applying Complexity Concepts to Enhance Innovation and Use*, New York (N.Y.), Guilford Press.
- STUFFLEBEAM, D. (2001). « Evaluation models », *New Directions for Evaluation*, n° 89, p. 7-98.
- TROTTIER, G.D. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec (Qc), ministère de la Santé et des Services sociaux – MSSS, Direction des communications.
- WIDGER, K., D. DAVIES, D.J. DROUIN, L. BEAUNE, L. DAOUST, R.P. FARRAN et M. BISHOP (2007). « Pediatric patients receiving palliative care in Canada: Results of a multicenter review », *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, vol. 161, n° 6, p. 597-602.



CONCLUSION

UNE PERSPECTIVE ÉTHIQUE SUR LE SOUTIEN AUX FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS DE CONDITIONS CHRONIQUES COMPLEXES¹

Franco A. Carnevale

Les chapitres rassemblés dans cet ouvrage constituent un apport précieux à la littérature sur les soins aux enfants atteints de conditions chroniques complexes et leurs familles. On y retrouve un riche corpus d'études ainsi que des réflexions sur le développement de tout un éventail de services pour cette population, à travers les formidables innovations du Phare Enfants et Familles. Qui plus est, ce travail est aussi un apport exceptionnel à la littérature de langue française traitant des enfants atteints de conditions chroniques complexes.

-
1. Note des directrices de l'ouvrage: Ce dernier chapitre faisant office de conclusion propose une réflexion éthique sur le thème du soutien aux familles d'enfants atteints de conditions chroniques complexes. Cette façon de clore peut surprendre le lecteur dans un premier temps. En effet, qu'est-ce qui peut justifier que la perspective éthique vienne coiffer l'ensemble des propos abordés dans ce livre et comment peut-elle nous permettre d'établir des liens transversaux entre les différents chapitres? C'est que la préoccupation éthique devrait, selon nous, être au cœur de toute forme d'intervention ou de soutien proposée à ces familles aux prises avec des défis importants. En outre, la dure réalité de leurs conditions de vie nous oblige à questionner comment sont actuellement prises en compte les valeurs d'équité et de justice sociale dans nos sociétés. Voilà donc ce qui peut expliquer que cet ouvrage se termine ainsi.

Plusieurs enjeux abordés dans cet ouvrage mettent en relief la diversité des questions et des problématiques auxquelles s'intéressent les soins palliatifs pédiatriques de nos jours². Alors qu'à l'origine les soins palliatifs pour adultes étaient principalement axés sur les patients atteints de cancer en phase terminale, le cancer n'est en cause que dans une faible proportion de décès chez les enfants. En Amérique du Nord et en Europe de l'Ouest, la plupart des décès d'enfants dus à une maladie grave surviennent dans une unité de soins intensifs pédiatriques ou néonataux. Par conséquent, les soins palliatifs pédiatriques se sont développés dans différents milieux de soins auprès d'enfants qui ne sont pas nécessairement en fin de vie (Feudtner *et al.*, 2011). La raison d'être des soins palliatifs pédiatriques est d'optimiser la qualité de vie des enfants aux prises avec une multitude de problèmes médicaux comme des lésions neurologiques résultant de la prématurité, de facteurs génétiques ou de complications à la naissance; des troubles neuromusculaires dégénératifs; des séquelles résultant de diverses maladies graves; et différentes formes de cancer³.

Aujourd'hui, les nouvelles technologies permettent à des enfants atteints de maladies et de blessures autrefois mortelles de vivre plus longtemps. Ces enfants sont souvent handicapés et ont besoin de soins complexes continus en raison de différents problèmes médicaux, auxquels s'ajoutent parfois des problèmes développementaux et cognitifs. La plupart de ces enfants sont soignés à la maison, où ils sont considérés comme des membres à part entière de leurs familles. Plusieurs parents soulignent d'ailleurs les bénéfices importants que leur procure le fait d'élever ces enfants et la richesse que ceux-ci apportent à la vie de famille (Kirk, Glendinning et Callery, 2005; McKeever et Miller, 2004; Rehm et Bradley, 2005). C'est cette population d'enfants, qui s'est accrue grâce aux innovations technologiques, qui est le principal sujet des chapitres de cet ouvrage. Il n'y a pas de terme qui fait l'unanimité pour désigner cette population hétérogène d'enfants. Pour les besoins de ce chapitre, ils seront désignés par l'expression *enfants atteints de conditions chroniques complexes*⁴.

L'objectif de ce chapitre est d'examiner les perspectives éthiques en lien avec les enfants atteints de conditions chroniques complexes et leurs familles. La discussion porte notamment sur des sujets de préoccupation communs en éthique pédiatrique, comme le consentement éclairé et

-
2. Pour une discussion plus approfondie sur les soins palliatifs pédiatriques, voir l'introduction du présent ouvrage. Pour une revue détaillée des aspects éthiques des soins palliatifs pédiatriques, voir Carnevale (2012a).
 3. Il convient de noter qu'un élargissement de l'offre de soins à des clientèles autres que les personnes atteintes de cancer, et sur une période de temps plus longue que la phase terminale, est aussi observable dans le domaine des soins palliatifs destinés aux adultes.
 4. Pour en savoir plus sur cette population, voir l'introduction du présent ouvrage.

l'intérêt supérieur de l'enfant, et la façon de les adapter aux soins offerts à cette population de patients. L'équité et la justice sociale sont deux autres préoccupations éthiques mises en lumière en raison de leur importance particulière pour cette population. En général, les enfants sont considérés comme une population vulnérable à cause de leurs capacités physiques, mentales et sociales trop limitées pour qu'ils puissent défendre leurs intérêts. Les enfants atteints de conditions chroniques complexes sont souvent jugés encore plus vulnérables du fait que leurs capacités peuvent être encore plus limitées.

Dans cette conclusion, des liens sont établis entre les différentes questions éthiques soulevées et certains chapitres de cet ouvrage.

ÉVOLUTION DES CONCEPTIONS DE L'ÉTHIQUE EN MÉDECINE PÉDIATRIQUE

Avant de s'arrêter aux préoccupations éthiques en lien avec les enfants atteints de conditions chroniques complexes et leurs familles, il est important de revenir brièvement sur l'évolution des idées en matière d'éthique pédiatrique. L'importance accordée aux enfants a changé énormément dans un laps de temps relativement court. Ce phénomène a eu des implications majeures sur la façon dont nous identifions et traitons ce qui est éthiquement important pour les soins aux enfants atteints de conditions chroniques complexes et leurs familles. De plus, ce n'est que récemment que les normes et les principes qui sont maintenant acceptés en éthique pédiatrique ont été formulés, et il reste encore des problèmes sous-jacents, pertinents pour cette discussion.

Pendant des siècles, les enfants ont été considérés comme une propriété que les pères pouvaient gérer à leur convenance⁵. Les mauvais traitements et la négligence parentale tout comme la mortalité due à la maladie n'étaient généralement pas considérés comme des problèmes sociaux ou médicaux. Ce n'est qu'au début des années 1900, particulièrement en Grande-Bretagne et en France, que la mortalité infantile a été reconnue comme un enjeu social. Jusqu'à cette époque, les familles avaient de nombreux enfants; certains vivaient, d'autres mouraient. La vie était ainsi faite.

Puis, l'urbanisation croissante a entraîné une diminution des taux de natalité. Cette dénatalité a soulevé des préoccupations politiques quant à la capacité des nations à assurer leur sécurité économique et militaire. Les organismes gouvernementaux se sont alors tournés vers la médecine

5. Pour des discussions détaillées sur le traitement des enfants au début de l'histoire de la médecine pédiatrique, voir Rollet (2000) et Wright (1988).

pour tenter de diminuer les taux de mortalité infantile. C'est à ce moment que la perspective éthique sous-jacente concernant les enfants est devenue *utilitaire*. Les enfants étaient valorisés comme instruments pour protéger les intérêts de l'État, et non comme des individus en quête de leurs propres intérêts.

La médecine a connu un certain succès pour améliorer la survie des nourrissons. Cependant, certains enfants survivaient avec des « complications », souffrant de différentes formes de handicaps qui compromettaient leur valeur sociopolitique. On voyait mal comment la médecine et la société allaient assumer ces « issues malheureuses ».

Au milieu du siècle dernier, soit après la Seconde Guerre mondiale et les atrocités nazies commises avec la participation active de la médecine⁶, plusieurs initiatives ont été lancées afin d'élaborer des normes éthiques pour assurer un traitement humain aux personnes qui participaient à des recherches ou recevaient des soins cliniques. Dans les années 1960 et 1970, des commissions présidentielles aux États-Unis ont aussi travaillé à l'élaboration de telles normes. Puis, dans les années 1970, on a vu apparaître en Amérique du Nord et en Europe de l'Ouest des normes uniformes pour le traitement éthique des enfants, des normes qui, depuis, n'ont cessé de se développer pour mener aux normes communément admises aujourd'hui (Miller, 2010).

Il est désormais admis que les enfants constituent une population vulnérable qui a besoin d'une protection spéciale. Et il est courant pour les pays d'adopter une législation sur la protection de la jeunesse afin de s'assurer que les enfants sont protégés comme il se doit – en accordant aux enfants le droit d'être protégés. Le concept d'« intérêt supérieur » de l'enfant a été adapté de la législation comme la norme de référence dans la prise de décisions concernant le bien-être des enfants. Toutes les décisions touchant les enfants doivent être prises dans leur intérêt supérieur, qu'il s'agisse de décisions liées au traitement médical, à l'adoption d'enfant, à la protection de la jeunesse contre la maltraitance, à la garde parentale après un divorce ou à l'éducation. Cette façon de faire marque un passage fondamental de l'orientation éthique *utilitaire* à une orientation plus *humanitaire*, où les enfants sont reconnus comme titulaires de droits, intrinsèquement précieux, peu importe s'ils peuvent ou non servir individuellement les intérêts de la société.

Bien que ce travail ait permis d'établir la norme éthique à suivre pour prendre des décisions concernant les enfants – dans leur intérêt supérieur –, de nouveaux problèmes sont apparus. Le problème majeur, c'est qu'il n'y a pas de définition de l'intérêt supérieur de l'enfant qui

6. L'un des premiers groupes ciblés par les nazis pour le génocide était celui des enfants handicapés (Hudson, 2011).

fasse consensus. De l'avis général, l'intérêt doit être déterminé en soupesant les bienfaits et les préjudices de chacune des options envisagées pour l'enfant. L'option qui offre la meilleure proportion de bienfaits par rapport aux préjudices doit être considérée comme celle qui va dans l'intérêt supérieur de l'enfant (American Academy of Pediatrics – AAP, 1995; Miller, 2010; Société canadienne de pédiatrie – SCP, 2004). Même si elle est utile, cette définition conduit à un autre problème: comment évaluer les bienfaits et les préjudices? Est-ce que, d'un point de vue éthique, certains bienfaits et préjudices sont plus importants que d'autres? Par exemple, est-ce que le caractère *sacré* de la vie est plus précieux que la *qualité* de vie – ou l'inverse? Les avis sur de telles questions sont très variés, en particulier quand on les analyse dans une perspective transculturelle (Carnevale, 2012a; Miller, 2010).

Il n'existe pas de solution juridique ou éthique à ce problème qui fasse l'unanimité en Amérique du Nord et en Europe de l'Ouest. On s'est attaqué à ce problème en élaborant des normes pour les détenteurs de l'autorité décisionnelle face aux enfants. Plusieurs normes éthiques en pédiatrie désignent une autorité décisionnelle pour se prononcer sur l'intérêt supérieur des enfants (voir p. ex. AAP, 1995; Hubert *et al.*, 2005; SCP, 2004). Même si nous n'avons pas de définition standard de l'intérêt supérieur de l'enfant, les règles sont nettement plus claires quand il s'agit de savoir qui est légalement et éthiquement habilité à décider de la mise en œuvre de l'intérêt supérieur de chaque enfant. En général, la personne qui détient l'autorité parentale est considérée comme l'autorité décisionnelle formelle pour juger de l'intérêt supérieur de l'enfant.

On a toutefois décrété plusieurs exceptions légales à l'autorité parentale, entre autres quand: les croyances religieuses ou les traditions culturelles des parents semblent être en conflit avec l'intérêt supérieur de l'enfant; les agissements des parents soulèvent des inquiétudes quant à la négligence ou la maltraitance de l'enfant; ou en situation d'urgence quand les parents ne sont pas disponibles⁷. Dans de telles situations, la plupart des États ont mis en place des procédures légales qui précisent comment l'autorité décisionnelle peut être exercée par les tribunaux ou d'autres représentants de l'État, comme les responsables de la protection de la jeunesse ou les médecins, en fonction des circonstances.

En bref, l'intérêt supérieur est souvent défini d'après l'idée qu'en a la personne qui détient le pouvoir décisionnel. Cela mène à un autre problème: comment s'assurer que les intérêts de chaque enfant sont

7. Dans certains milieux, le pouvoir décisionnel des parents pour des questions médicales est limité. Par exemple, en France, les normes juridiques et éthiques désignent les médecins, et non les parents comme décideurs officiels pour des décisions impliquant des traitements essentiels au maintien de la vie en pédiatrie (Hubert *et al.*, 2005).

évalués avec impartialité et ne sont pas subordonnés aux préjugés ou aux intérêts personnels des adultes qui évaluent leurs intérêts? Cette question est particulièrement préoccupante en cas de handicap. Il existe un corpus de recherche important qui suggère que les personnes valides qui évaluent les solutions de traitement pour un enfant handicapé (comme un parent, un médecin ou une infirmière) ont tendance à présumer qu'il n'est manifestement pas souhaitable de vivre avec un handicap et qu'un arrêt de traitement menant au décès est préférable (Dickinson *et al.*, 2007). Cela démontre à quel point les enfants atteints de maladies complexes ou de handicaps peuvent être systématiquement victimes de discrimination, avec l'iniquité et l'injustice sociale pour conséquences (Peter *et al.*, 2007).

Les publications comme celles qui figurent dans cet ouvrage permettent de mieux comprendre les nombreux bénéfices et préjudices vécus par les enfants et les familles aux prises avec des problèmes médicaux complexes, ainsi que les stratégies visant à optimiser ces bénéfices et à minimiser ces préjudices. Ces connaissances peuvent favoriser un traitement plus juste et plus équitable de ces populations vulnérables.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES SUR LES SOINS AUX ENFANTS ATTEINTS DE CONDITIONS CHRONIQUES COMPLEXES

Les soins offerts aux enfants atteints de conditions chroniques complexes et à leurs familles demandent qu'on prête une attention particulière aux questions éthiques inhérentes à cette population. Le point le plus préoccupant, comme on l'a souligné précédemment, c'est l'iniquité. Ces enfants et ces familles sont très susceptibles d'être systématiquement victimes de discrimination (Carnevale *et al.*, 2008; Peter *et al.*, 2007). L'accès limité à la vie communautaire est l'une des formes les plus courantes de discrimination, qui a déjà été bien décrite par des recherches. Ainsi, les enfants qui dépendent d'une aide médicale, comme un fauteuil roulant ou un ventilateur mécanique portable, sont souvent confrontés dans leur environnement à des obstacles physiques ou sociaux qui les empêchent de participer aux activités normales des enfants, comme l'école, la garderie et les loisirs, ou de travailler dans le cas des adolescents plus âgés⁸. Ces obstacles entraînent une profonde exclusion sociale et de l'isolement.

Le domaine d'études interdisciplinaires que l'on appelle communément «études de la condition des personnes handicapées» a jeté un éclairage précieux sur bon nombre d'injustices dont ces populations sont l'objet. Ces études ont mis en évidence un phénomène important, à savoir qu'un

8. Plusieurs de ces problèmes sont aussi vécus par des adultes atteints de maladies complexes.

handicap doit être compris comme une interaction entre une personne et son environnement, plutôt qu'en termes de déficiences personnelles. Le contexte environnemental peut être « facilitateur » ou « contraignant ». Lors d'une panne d'électricité, sans aucun moyen pour s'éclairer, une personne voyante sera plus handicapée qu'un aveugle qui est habitué à vivre dans le noir et peut se déplacer en faisant appel à d'autres repères sensoriels. Une personne qui se déplace en fauteuil roulant peut se sentir moins « diminuée » si *a)* l'environnement physique a été adapté pour faciliter l'accès en fauteuil roulant; et si *b)* l'entourage social est familier avec les personnes en fauteuil roulant qui ne sont alors pas considérées comme étranges ou anormales. Il est possible d'adapter l'environnement physique et social pour faciliter la vie des personnes présentant différents types d'incapacités physiques, pour maximiser leur inclusion sociale, tout en permettant aux personnes « non handicapées » de mieux comprendre la situation de ces personnes handicapées; et pour leur permettre de montrer leurs points communs plutôt que d'insister sur leurs différences (Carnevale, 2007).

Certaines recherches menées auprès d'enfants qui dépendent de technologies médicales, comme un fauteuil roulant pour se déplacer, un ventilateur pour respirer et un tube de gavage pour se nourrir, ont montré que ces enfants voient ces technologies comme des aides plutôt que comme des appareils intrusifs ou accablants, un peu comme les gens voient leurs lunettes ou leurs prothèses dentaires (Carnevale *et al.*, 2006; Gibson, Carnevale et King, 2012). Certaines technologies médicales peuvent améliorer la vie d'un enfant. Pourtant, vue de l'extérieur par des gens qui ignorent tout du vécu de ces enfants, leur vie peut sembler excessivement pénible, tragique et indigne (Dickinson *et al.*, 2007). Quand ces personnes jugent de l'intérêt supérieur des enfants, elles le font avec des préjugés négatifs ou en étant mal informées. Puisque les communautés et les sociétés n'ont pas encore l'obligation éthique de faire des adaptations environnementales, la discrimination à l'égard des personnes handicapées persiste.

ENFANTS VULNÉRABLES, MAIS PAS INCAPABLES

Un autre problème de plus en plus reconnu en éthique pédiatrique, c'est que les adultes ont l'habitude de juger de l'intérêt supérieur des enfants en impliquant peu ou pas les enfants dans l'évaluation de ce qui leur convient le mieux (Carnevale, 2012b). Étant donné que les enfants ont été reconnus, à juste titre, comme des êtres vulnérables demandant protection, ils sont également considérés, de manière générale, comme incapables d'avoir leurs propres valeurs morales et préférences, ou incapables de prendre des décisions éthiques, ce qui pose un certain nombre de problèmes.

D'abord, il existe beaucoup de données probantes démontrant que la conscience morale des enfants et leurs capacités à poursuivre un raisonnement éthique sont beaucoup plus avancées qu'on a tendance à le reconnaître (Carnevale, 2012b). Même à un très jeune âge, les enfants peuvent s'engager dans une réflexion morale sur le bien et le mal, développer un sentiment de responsabilité personnelle envers eux-mêmes et les autres, et vivre des expériences éprouvantes ou enrichissantes sur le plan moral. Selon certaines recherches, le fait que des enfants gardent le silence sur des questions morales peut témoigner de leur désir de se conformer aux tabous exprimés par les adultes sur des sujets sensibles, comme le cancer ou la mort, plutôt que de leur immaturité morale (Bluebond-Langner, 1978).

Un autre problème se pose lorsque les enfants sont jugés éthiquement incapables : l'évaluation que font les adultes des bienfaits et des préjudices liés à différents problèmes médicaux (p. ex. une grave incapacité) est entachée d'importantes inexactitudes. Les adultes ont tendance à exagérer les préjudices et à minimiser les bienfaits ; et ils ont l'habitude de sous-estimer la qualité de vie associée aux différentes maladies (Dickinson *et al.*, 2007). Des concepts comme « qualité de vie » ou « souffrance » sont essentiellement personnels et subjectifs ; il est impossible pour une personne d'évaluer une situation avec justesse sans imposer sa perception de ce qu'elle ressentirait si elle était dans cette situation (Carnevale, 2009). C'est un argument de plus pour reconnaître la voix de l'enfant dans la planification des soins et la prise de décision. On a d'ailleurs observé une ouverture en faveur de la reconnaissance des capacités des enfants plus âgés à donner leur consentement aux soins médicaux. Par exemple, à partir de 14 ans, les mineurs du Québec peuvent consentir seuls à plusieurs traitements médicaux sans l'intervention des parents (*Code civil du Québec*, 1991).

Certaines initiatives préconisent de mieux reconnaître la perspective de l'enfant, faisant valoir qu'il faut obtenir autant que possible l'*assentiment* des enfants aux soins cliniques (Carnevale, 2012b ; SCP, 2004). L'assentiment suppose de transmettre aux enfants des renseignements médicaux pertinents, adaptés à ce qu'ils comprennent de la médecine et de leur corps ; et de rechercher leur participation active et leur coopération volontaire à la planification des traitements et à la prise de décision, dans la mesure du possible, sans refuser de traitements médicaux essentiels. L'obtention de l'assentiment des enfants devrait être considérée comme moralement optimale. Cependant, lorsqu'un enfant refuse un traitement qui apparaît médicalement nécessaire et urgent (comme une antibiothérapie en cas de pneumonie qui, sans traitement, mettrait la vie de l'enfant en danger), les adultes légalement responsables (c'est-à-dire les parents et les cliniciens) devront concilier les mérites moraux de l'assentiment et les mérites d'un traitement éprouvé. Certains enfants peuvent

s'opposer à un traitement donné après qu'on a tenté d'obtenir leur assentiment. Le fait d'administrer le traitement contre leur gré doit être vu comme une forme de préjudice moral; un préjudice cependant inévitable, car le refus d'un traitement nécessaire risquerait d'entraîner un préjudice moral encore plus grand.

IMPORTANCE DES FAMILLES SUR LE PLAN ÉTHIQUE

On a observé une certaine ouverture en faveur des soins axés sur la famille en pédiatrie, même si ce concept est défini de diverses façons dans différents milieux (AAP, 2003). La portée éthique de la participation des familles aux soins médicaux des enfants n'a pas encore été traitée de manière adéquate dans la littérature et la pratique.

Au minimum, les soins axés sur la famille portent sur des questions de «droits», en particulier en pédiatrie quand un enfant n'est pas en mesure de prendre des décisions de son propre chef en raison de son degré de maturité ou d'une altération de ses fonctions cognitives résultant de problèmes médicaux, de la sédation ou de l'analgésie. Si l'enfant est incapable de prendre des décisions de traitement en toute indépendance, alors les décideurs légalement autorisés – habituellement les parents – doivent avoir pleinement accès à l'enfant et au personnel médical pour pouvoir évaluer en tout temps si les intérêts de l'enfant sont respectés et agir en conséquence advenant le contraire.

Au-delà de cette exigence formelle minimale, les tribunaux ne se sont pas encore prononcés sur les «droits» additionnels de la famille à l'égard des soins médicaux des enfants. Or, même s'il n'y a pas d'obligations *légales* formelles à soutenir les familles ou la pratique de soins axés sur la famille, on peut reconnaître certaines obligations *éthiques*. Il existe un grand nombre de recherches et de preuves cliniques qui démontrent les bienfaits psychosociaux des soins axés sur la famille (AAP, 2003; Kuo *et al.*, 2012). Cette pratique est bénéfique tant pour les patients que pour leurs familles. Même si, en général, on ne considère pas que les équipes médicales ont des obligations légales envers les familles, sauf en tant que mandataires des enfants, la responsabilité de prodiguer des soins complets aux patients selon les connaissances scientifiques actuelles est clairement établie dans l'ensemble du milieu médical occidental. Par conséquent, si des études démontrent que les patients bénéficient des soins axés sur la famille, on peut en déduire que les équipes médicales ont l'obligation éthique de promouvoir ce modèle de pratique.

Enfin, même si les équipes médicales ne sont pas juridiquement tenues de prendre soin des familles, plusieurs publications et énoncés de normes de pratique professionnelles ont reconnu que le mandat des

équipes médicales consiste aussi à favoriser le bien-être de la famille du patient (AAP, 2003; Macdonald *et al.*, 2012). Plusieurs centres ont mis en place des services de soutien pour les familles. Les objectifs de ces services peuvent être *a) minimalistes*, en favorisant la santé et le bien-être par des services de soutien social aux familles qui seront bénéfiques au patient; ou *b) maximalistes*, en reconnaissant que le « traitement humain » des personnes, autres que le patient, touchées par la maladie n'échappe pas aux normes d'une bonne pratique clinique. Selon cette optique maximaliste, les familles ne sont pas seulement importantes pour le bien-être des patients, elles le sont aussi en elles-mêmes. Cela est plus évident dans les centres qui proposent des services d'accompagnement de deuil et offrent aux familles des consultations et un suivi psychosocial même quand le patient n'est plus (Macdonald *et al.*, 2005).

On sait que les enfants atteints de conditions chroniques complexes ne reçoivent pas les meilleurs soins de longue durée qui soient en raison de l'insuffisance de services communautaires⁹ (Kirk *et al.*, 2005; McKeever et Miller, 2004; Rehm et Bradley, 2005). On attend généralement des familles qu'elles fournissent la plupart des soins nécessaires, sinon tous, en comblant les lacunes des services disponibles. Par conséquent, la vie de famille au quotidien est soumise à un stress extrême à cause des immenses défis physiques, psychologiques, sociaux et financiers à relever. Ces familles sont souvent confrontées à d'importantes pertes de revenus, parce qu'un des parents doit rester à la maison pour s'occuper de l'enfant. Ainsi, des familles à deux revenus deviennent des familles à revenu unique, et des familles monoparentales ou à revenu unique deviennent des familles dépendantes de l'aide sociale.

La plupart des parents (en particulier les mères) décrivent la tension, la fatigue chronique et la détresse émotionnelle incessantes liées au bien-être de leurs enfants (Kirk *et al.*, 2005; McKeever et Miller, 2004; Rehm et Bradley, 2005). Ils se sentent dépassés par l'ampleur et le caractère incessant des soins et de leurs responsabilités parentales, et sont inquiets pour leurs autres enfants. Ils se voient souvent obligés de décliner des offres d'emploi, des activités de loisir ou des sorties en société. En fait, les familles sont souvent confinées à la maison, parce que le transport des enfants est complexe, que leur état est précaire, que les soins spécialisés ne sont pas disponibles ou que des obstacles physiques ou autres freinent leur inclusion sociale.

En somme, il est urgent de développer des ressources communautaires pour cette population de familles sérieusement négligées, comme les services développés par Le Phare et décrits dans cet ouvrage.

9. Voir le chapitre 1.

ÉQUITÉ ET JUSTICE SOCIALE POUR TOUS LES ENFANTS ET FAMILLES

Plusieurs chapitres de cet ouvrage ont mis en lumière les grandes difficultés que vivent les enfants atteints de conditions chroniques complexes et leurs familles, en raison des défis posés par l'état de santé des enfants. Ces familles se heurtent à d'innombrables obstacles physiques et sociaux qui les excluent de la vie en communauté. Ces difficultés, qui résultent en grande partie de l'indifférence et de la dévalorisation systématiques de la société à l'égard de cette population d'enfants, sont disproportionnées et injustes, quand on pense aux ressources importantes investies pour soigner des maladies de plus courte durée (Peter *et al.*, 2007). Qui plus est, ce sont souvent des familles déjà marginalisées socialement et économiquement qui font face à ces difficultés, et qui se retrouvent encore plus en marge de la société¹⁰.

Cette étude des perspectives éthiques en lien avec cette population a mis en lumière plusieurs éléments importants. D'abord, toutes les questions qui concernent les enfants doivent être gérées dans l'intérêt supérieur des enfants. Il faut s'assurer que les intérêts des enfants, en particulier des enfants malades, ne sont pas subordonnés aux intérêts d'autres intervenants, parce que les enfants sont désavantagés lorsqu'il s'agit de faire valoir leurs propres intérêts. En règle générale, les parents sont considérés comme les adultes les plus aptes à prendre des décisions de traitement au nom de leurs enfants en raison *a)* de leurs responsabilités envers leurs enfants; *b)* de leur capacité reconnue à faire passer les intérêts de leurs enfants avant les leurs; et *c)* de leur compréhension du vécu de l'enfant, comparativement à d'autres adultes. C'est pourquoi les services médicaux et sociaux doivent chercher à faire participer le plus possible les parents aux échanges, au processus décisionnel et aux soins.

Par ailleurs, nous reconnaissons de plus en plus que *a)* les enfants sont capables de se forger une opinion et d'exprimer leurs préférences morales concernant leurs intérêts et *b)* que les adultes (y compris les parents et les professionnels de la santé) évaluent mal les bienfaits et les préjudices associés aux différentes formes de maladies. Il convient donc de maximiser la participation des enfants aux processus de communication et de prise de décision. On peut mieux comprendre les intérêts supérieurs des enfants quand ils sont évalués avec les enfants eux-mêmes. On peut aussi mieux comprendre les perspectives des enfants sur le plan *individuel* en observant leurs expressions verbales et non verbales, et sur le plan *collectif* en s'intéressant à la recherche axée sur leurs expériences personnelles¹¹.

10. Voir le chapitre 1.

11. Voir le chapitre 3.

Il est indéniable que les enfants atteints de conditions chroniques complexes et leurs familles peuvent vivre des moments d'enrichissement et de bonheur au quotidien. Mais ils doivent aussi surmonter de grandes difficultés et résoudre de profondes tensions. La plupart de ces difficultés et tensions ne sont pas nécessairement liées aux besoins médicaux des enfants; elles résultent souvent des obstacles physiques et sociaux injustifiés auxquels ils sont sans cesse confrontés (Kirk *et al.*, 2005; McKeever et Miller, 2004; Rehm et Bradley, 2005).

Les initiatives décrites dans cet ouvrage montrent de quelle manière l'équité et la justice sociale pour ces enfants et familles peuvent – et doivent – être activement encouragées. Le Phare, avec ses nombreux collaborateurs, a démontré que l'investissement en faveur du développement de services communautaires peut grandement améliorer la vie de ces familles et favoriser leur inclusion dans la vie de la communauté.

Les services de répit sont une nécessité indiscutable pour les familles d'enfants atteints de conditions chroniques complexes (Carnevale *et al.*, 2008). Ces services peuvent prendre différentes formes, mais ils évoquent généralement un centre où les familles peuvent laisser leur enfant pendant une brève période. La famille peut alors vaquer à d'autres activités de la vie familiale auxquelles elle ne peut se consacrer adéquatement en raison du temps et de l'énergie que requièrent les soins d'un enfant atteint d'une condition chronique complexe. Les parents peuvent, par exemple, s'accorder un peu de repos, s'adonner à un loisir ou consacrer plus de temps à leurs autres enfants ou à leur couple. Pendant ce temps, l'enfant bénéficie de soins de répit dans un milieu qui lui permet d'avoir du plaisir et de s'épanouir en vivant des activités et des rencontres qu'il n'est pas toujours possible d'organiser à la maison. L'enfant peut notamment participer à des activités récréatives et développer des amitiés avec d'autres enfants qui vivent dans des conditions similaires. Certains des chapitres de cet ouvrage ont démontré que les services de répit fournis par Le Phare étaient très bénéfiques aux enfants, aux parents, ainsi qu'aux frères et sœurs¹².

Le soutien offert aux familles ne devrait pas se limiter à de courts et occasionnels séjours dans un centre de répit. Chaque jour, les familles sont confrontées à des défis très divers, comme nous l'avons décrit tout au long de cet ouvrage. Les organismes communautaires comme Le Phare qui se consacrent à cette population peuvent aussi jouer un rôle important en aidant les enfants et les familles à mieux composer avec ces défis et à tirer le meilleur parti de leur vie au quotidien. L'expertise de pointe qui se développe dans ces lieux, conciliant idéalement toute une panoplie de

12. Voir les chapitres 2, 3, 7 et 9.

services psychoéducatifs, récréatifs, sociaux et de santé, peut apporter un soutien précieux aux enfants, aux familles et aux autres établissements de la communauté (comme les écoles).

Certains des services et activités offerts avec les soins de répit peuvent aussi être utiles quand les enfants retournent à la maison et dans leur communauté. Par exemple, une étude menée au Phare sur les soins de répit a démontré que la variété d'activités offertes favorisait chez les enfants l'épanouissement de leur potentiel et d'un sentiment d'inclusion, et leur permettait de se concentrer davantage sur leurs capacités personnelles que sur leurs déficits¹³. Une étude a aussi démontré que les enfants atteints de conditions chroniques complexes peuvent acquérir un plus grand sentiment d'engagement et d'accompagnement, à la maison et en maison de répit, grâce à des activités artistiques organisées par des étudiants inscrits dans un programme d'arts¹⁴.

Des familles qui se sentent généralement exclues et isolées socialement ont éprouvé un profond sentiment d'inclusion et d'intégration sociale en participant aux initiatives mises en œuvre par Le Phare¹⁵. À tout moment, les parents d'enfants atteints de conditions chroniques complexes sont confrontés à une foule de décisions touchant tous les aspects de la vie familiale. Des ateliers élaborés au Phare ont aidé des parents à développer leur capacité décisionnelle pour mieux gérer les défis posés par toutes ces décisions¹⁶.

L'expertise spécialisée développée dans un organisme comme Le Phare peut aussi aider à répondre à différents besoins éducatifs. Comme l'ont rapporté plusieurs chapitres de cet ouvrage, les activités éducatives peuvent fournir une aide précieuse pour développer les points forts des enfants et des parents¹⁷, ainsi que les compétences relationnelles (comme le toucher utilisé à des fins thérapeutiques) chez les préposés pendant les soins de répit¹⁸ et les compétences des bénévoles à prodiguer un soutien adéquat aux familles lors de leurs visites à domicile¹⁹.

Même si le genre d'initiatives proposées par un organisme communautaire comme Le Phare peut sembler impressionnant, comme en témoignent les chapitres de cet ouvrage, bien d'autres besoins ne relèvent pas du mandat et de la capacité d'un tel organisme et nécessitent plus de soutien de la part de la communauté et de l'État (Carnevale *et al.*, 2008). Par exemple, en soignant à la maison leurs enfants atteints de conditions

13. Voir le chapitre 3.

14. Voir le chapitre 7.

15. Voir le chapitre 4.

16. Voir le chapitre 5.

17. Voir les chapitres 2, 3 et 7.

18. Voir le chapitre 6.

19. Voir le chapitre 8.

chroniques complexes, les familles sont soumises à des pressions économiques considérables en raison des frais engagés et de la perte de revenu d'emploi. Les régimes collectifs de financement des soins de santé (gouvernementaux et privés) profitent énormément des efforts de ces familles qui absorbent les coûts faramineux qu'entraîneraient des hospitalisations prolongées. Pourtant, ces économies collectives ne sont généralement pas transférées aux familles, qui pourraient bénéficier d'un certain soutien au revenu ou remboursement des coûts. La mise en place de programmes de financement pour soutenir économiquement ces familles s'impose de toute urgence. Qui plus est, l'accès à l'école, aux transports publics (incluant le transport scolaire) et aux activités de loisir pour les enfants est grandement limité, lourd et peu adapté aux besoins de cette population d'enfants. Il est nécessaire de mettre en place des politiques et du financement pour que les droits et les prérogatives de l'enfance soient reconnus officiellement pour cette population d'enfants. Enfin, il est bien connu que les services sociaux, de santé et d'éducation offerts à ces enfants et à leurs familles, quoique très limités, sont généralement fragmentés et mal coordonnés, ce qui accroît le stress et le travail pour les familles qui doivent naviguer dans ces systèmes complexes. Outre le fait qu'il faut étendre et développer ces services, il est nécessaire que ces derniers soient bien intégrés et coordonnés de manière à minimiser les problèmes de gestion et de communication éprouvés par les familles.

Enfin, la promotion de l'équité, de la justice sociale et des normes éthiques en matière de soins pédiatriques pour les enfants atteints de conditions chroniques complexes et leurs familles exige de poursuivre les recherches afin de continuer à approfondir notre compréhension de leurs expériences. Les recherches sont nécessaires pour mieux connaître les besoins non satisfaits et évaluer les stratégies susceptibles de les combler. La recherche participative, comme celle qui est exposée dans plusieurs chapitres de cet ouvrage, constitue un cadre de recherche particulièrement important à envisager avec cette population d'enfants et de familles négligée et marginalisée, parce qu'elle est axée sur la promotion de leur intégration dans le processus de recherche et sur « l'application » subséquente des résultats de recherche sous forme de solutions.

CONCLUSION

Les progrès réalisés en médecine sauvent la vie d'enfants qui avaient autrefois bien peu d'espoir de survie. Certains de ces survivants, dont le nombre continuera à croître, sont des enfants atteints de conditions chroniques complexes. Les défis que doivent relever ces enfants et leurs familles suscitent de nombreuses questions éthiques. Plusieurs familles sont confrontées à une marginalisation et une exclusion sociales systématiques.

Les chapitres réunis dans cet ouvrage nous permettent de mieux comprendre le riche potentiel que la vie de ces enfants et de ces familles peut atteindre, en particulier quand ils sont soutenus par des services communautaires adaptés à leurs besoins particuliers. Même si les soins palliatifs pédiatriques sont essentiellement perçus comme des soins aux enfants en fin de vie, ce corpus démontre comment le milieu communautaire des soins palliatifs pour les enfants atteints de conditions chroniques complexes peut et doit créer des lieux de *vie* pour ces enfants. Les investissements de la communauté pour les services dont il est question dans cet ouvrage peuvent : *a*) fournir le soutien nécessaire aux familles débordées ; *b*) permettre d'optimiser la vie de ces enfants en les aidant à exercer pleinement leurs droits à l'enfance ; et *c*) promouvoir l'équité et la justice sociale pour ces enfants et ces familles particulièrement vulnérables.

RÉFÉRENCES

- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS – AAP (1995). « Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice », *Pediatrics*, vol. 95, p. 314-317.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS – AAP (2003). « Family-centered care and the pediatrician's role », *Pediatrics*, vol. 112, n° 3, p. 691-696.
- BLUEBOND-LANGNER, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*, Princeton (N.J.), Princeton University Press.
- CARNEVALE, F.A. (2007). « Revisiting Goffman's stigma: Families with children requiring mechanical ventilation at home », *Journal of Child Health Care*, vol. 11, n° 1, p. 7-18.
- CARNEVALE, F.A. (2009). « A conceptual and moral analysis of suffering », *Nursing Ethics*, vol. 16, n° 2, p. 174-183.
- CARNEVALE, F.A. (2012a). « Préoccupations éthiques en médecine palliative pédiatrique », *Médecine palliative : soins de support – accompagnement – éthique*, vol. 11, n° 5, p. 246-251, <<http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2012.08.001>>, consulté le 11 septembre 2013.
- CARNEVALE, F.A. (2012b). « Listening authentically to youthful voices: A conception of the moral agency of children », dans J.L. Storch, P. Rodney et R. Starzomski (dir.), *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice*, 2^e éd., Toronto (Ont.), Pearson Education, p. 315-332.
- CARNEVALE, F.A., E. ALEXANDER, M. DAVIS, J.E. RENNICK et R. TROINI (2006). « Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator assisted children at home », *Pediatrics*, vol. 117, n° 1, p. 48-60.
- CARNEVALE, F.A., R.S. REHM, S. KIRK et P. MCKEEVER (2008). « What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs », *Journal of Child Health Care*, vol. 12, n° 1, p. 4-6.
- CODE CIVIL DU QUÉBEC (L.Q., 1991, c. 64.).
- DICKINSON, H.O., K.N. PARKINSON, U. RAVENS-SIEBERER, G. SCHIRRIPIA, U. THYEN, C. ARNAUD, E. BECKUNG, J. FAUCONNIER, V. MCMANUS, S.I. MICHELSEN, J. PARKES et A.F. COLVER (2007). « Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study », *The Lancet*, vol. 369, n° 9580, p. 2171-2178.

- FEUDTNER, C., T.I. KANG, K.R. HEXEM, S.J. FRIEDRICHSDORF, K. OSENGA, H. SIDEN, S.E. FRIEBERT, R.M. HAYS, V. DUSSEL et J. WOLFE (2011). «Pediatric palliative care patients: A prospective multicenter cohort study», *Pediatrics*, vol. 127, n° 6, p. 1094-1101.
- GIBSON, B.E., F.A. CARNEVALE et G. KING (2012). «“This is my way”: Reimagining disability, in/dependence and interconnectedness of persons and assistive technologies», *Disability and Rehabilitation*, vol. 34, n° 22, p. 1894-1899.
- HUBERT, P., P. CANOUI, R. CREMER, R. LECLERC et GROUPE FRANCOPHONE DE RÉANIMATION ET URGENCES PÉDIATRIQUES (2005). «Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique: les recommandations du GFRUP», *Archives de pédiatrie*, vol. 12, p. 1501-1508.
- HUDSON, L. (2011). «From small beginnings: The euthanasia of children with disabilities in Nazi Germany», *Journal of Paediatric Child Health*, vol. 47, n° 8, p. 508-511.
- KIRK, S., C. GLENDINNING et P. CALLERY (2005). «Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child», *Journal of Advanced Nursing*, vol. 51, n° 5, p. 456-464.
- KUO, D.Z., A.J. HOUTROW, P. ARANGO, K.A. KUHLETHAU, J.M. SIMMONS et J.M. NEFF (2012). «Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care», *Maternal Child Health Journal*, vol. 16, n° 2, p. 297-305.
- MACDONALD, M.E., S. LIBEN, F.A. CARNEVALE et S.R. COHEN (2012). «An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit», *Journal of Child Health Care*, vol. 16, n° 3, p. 237-249.
- MACDONALD, M.E., S. LIBEN, F.A. CARNEVALE, J.E. RENNICK, S.L. WOLF, D. MELOCHE et S.R. COHEN (2005). «Parental perspectives on hospital staff acts of kindness and commemoration after a child's death», *Pediatrics*, vol. 116, p. 884-890.
- McKEEVER, P. et K.L. MILLER (2004). «Mothering children who have disabilities: A bourgeoisian interpretation of maternal practices», *Social Science and Medicine*, vol. 59, n° 6, p. 1177-1191.
- MILLER, G. (2010). *Pediatric Bioethics*, New York (N.Y.), Cambridge University Press.
- PETER, E., K. SPALDING, N. KENNY, P. CONRAD, P. McKEEVER et A. MACFARLANE (2007). «Neither seen nor heard: Children and home care policy in Canada», *Social Science and Medicine*, vol. 64, n° 8, p. 1624-1635.
- REHM, R.S. et J.F. BRADLEY (2005). «The search for social safety and comfort in families raising children with complex chronic conditions», *Journal of Family Nursing*, vol. 11, n° 1, p. 59-78.
- ROLLET, C. (2000). «Les débuts de la médecine néonatale au XIX^e siècle», *Bulletin académique national médical*, vol. 184, n° 9, p. 1853-1865.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE – SCP (2004). «Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents», *Paediatrics & Child Health*, vol. 9, n° 2, p. 109-114.
- WRIGHT, P.W.G. (1988). «Babyhood: The social construction of infant care as a medical problem in England in the years around 1900», dans M. Lock et D. Gordon (dir.), *Biomedicine Examined*, Dordrecht (P.-B.), Kluwer Academic Press, p. 299-329.



NOTICES BIOGRAPHIQUES

Lison Bédard, M. Sc., est titulaire d'une maîtrise en gestion et développement des organisations de l'Université Laval. Elle occupe actuellement le poste de directrice des programmes au Phare Enfants et Familles. Elle agit comme gestionnaire des services en santé et services sociaux depuis plus de vingt ans dans différents secteurs d'intervention, dont près de dix ans en enfance-famille.

bedard@phare-lighthouse.com

Louis Bourdages est philosophe et massothérapeute (Fédération québécoise des massothérapeutes). Il s'intéresse à l'éthique de la sollicitude et à l'accompagnement des personnes atteintes de handicap.

louisbourdages@videotron.ca

Marie-Ève Cardinal est travailleuse sociale au Phare Enfants et Familles depuis mai 2011. Elle offre un accompagnement psychosocial à la famille de l'enfant malade, ainsi qu'un suivi de deuil. Pendant ses études de maîtrise en service social, elle s'est intéressée aux déterminants de la compétence et du sentiment de compétence parentale ainsi qu'aux façons de les renforcer par l'intervention psychosociale.

cardinal@phare-lighthouse.com

Franco A. Carnevale, Ph. D., est un infirmier, psychologue et éthicien. Il est consultant en éthique clinique au Phare Enfants et Familles. À l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill, il est éthicien et président du comité d'éthique pédiatrique. À l'Université McGill, il est professeur titulaire à l'École des sciences infirmières Ingram et membre affilié à l'unité d'éthique biomédicale.

franco.carnevale@mcgill.ca

Manon Champagne a obtenu un doctorat en éducation de l'Université du Québec à Montréal en 2007, après avoir œuvré pendant dix ans comme éducatrice en milieu pédiatrique, principalement auprès d'enfants atteints de cancer et de leurs proches. Elle est professeure et chercheuse au Département des sciences de la santé de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue où elle donne des cours sur la fin de vie, la communication et la recherche qualitative. Elle s'intéresse notamment aux aspects psychosociaux des soins palliatifs pédiatriques et au bénévolat en soins palliatifs. Elle est membre du conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs du Québec.

manon.champagne@uqat.ca

Josée Chénard occupe un poste de professeure au Département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais – campus de Saint-Jérôme. Elle voue un intérêt particulier aux questions relatives à la médicalisation à domicile d'enfants atteints d'une maladie chronique, aux processus décisionnels et à l'intervention psychosociale auprès des individus, des couples et des familles. Elle poursuit des études doctorales en service social portant précisément sur la trajectoire décisionnelle de parents d'un enfant maintenu en situation de dépendance médico-technologique à domicile.

josee.chenard@uqo.ca

Christine De Schutter est technicienne en éducation spécialisée au Phare Enfants et Familles.

deschutter@phare-lighthouse.com

Valérie de Varennes est titulaire d'un certificat en relations industrielles de l'Université de Montréal. Elle travaille au Phare Enfants et Familles depuis huit ans. D'abord coordonnatrice au développement financier et aux communications, elle est, depuis 2010, coordonnatrice des ressources bénévoles. Elle est aussi impliquée au sein du comité du bénévolat du Réseau de soins palliatifs du Québec et est membre de l'Association des gestionnaires de ressources bénévoles du Québec.

devarennes@phare-lighthouse.com

Gaëtan Desombre travaille comme animateur et intervenant en arts auprès des enfants du Phare Enfants et Familles. Après une carrière dans le domaine artistique, il a choisi de mettre à profit son parcours diversifié

pour accompagner aujourd'hui les enfants en soins palliatifs. Il organise ainsi les activités de la Maison André-Gratton avec une équipe d'animateurs dans une perspective interdisciplinaire. Il a achevé en 2012 un cycle d'études supérieures sur la mort à l'Université du Québec à Montréal.
educ-anim@phare-lighthouse.com

Janet Forsyth, B. A., est organisatrice communautaire depuis vingt-cinq ans. Elle a surtout géré des projets innovateurs et conçu et dirigé des projets subventionnés par Santé Canada et par l'Agence de santé publique du Canada, en partenariat avec des ressources de plusieurs régions du Québec. Elle a été consultante auprès de directions d'établissements de la santé pour des dossiers d'analyse et de planification stratégique. Elle se consacre aux soins palliatifs pédiatriques au Phare Enfants et Familles depuis 2011.
forsyth@phare-lighthouse.com

Stephanie Garrow, Ph. D., possède quinze ans d'expérience en développement organisationnel et stratégique, en examen du rendement, et en suivi et évaluation, tant sur la scène internationale (Asie, Afrique) qu'au Canada. Les mandats qu'elle a accomplis l'ont amenée à développer une expertise à la fois multisectorielle (privé, fondations, milieu de l'éducation, gouvernements, milieu communautaire) et multidisciplinaire. Elle est très familière avec les approches et cadres suivants : évaluation développementale, innovation sociale et changements systémiques, pratique réflexive et *appreciative inquiry*.
sgarrow@videotron.ca

Après plus de quinze ans de travail dans le milieu hôtelier, **Annick Gervais** change de cap et obtient un baccalauréat en psychologie à l'Université McGill en 2006. Parallèlement à son retour aux études, elle commence à faire du bénévolat au Phare Enfants et Familles et offre du répit à domicile auprès de deux familles. En 2005, elle est embauchée au Phare comme coordonnatrice des services aux familles et y œuvre encore à ce jour. Elle s'occupe principalement des réservations de répit à la Maison André-Gratton et collabore au programme de répit à domicile et à la formation des bénévoles.
kina26gervais@hotmail.com

Julie Jobin est massothérapeute et superviseuse de stage au Phare Enfants et Familles.
jujobin@hotmail.com

Natalie Kishchuk, Ph. D., et consultante autonome, cumule une vingtaine d'années d'expérience en évaluation de programmes et en recherche sociale appliquée. Son expérience en recherche et en évaluation comprend des travaux portant sur divers enjeux sociaux et organisationnels. Elle

détient les statuts de professeure adjointe de clinique au Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal et d'évaluatrice accréditée de la Société canadienne d'évaluation de programmes.

nkishchuk@sympatico.ca

Sylvie Lepage est diplômée en service social (1984), massothérapeute (1997) et enseignante de formation professionnelle en massage (1999). Elle a créé, en 2008, avec Lyse Lussier, l'école Arborescence, accompagnement par la massothérapie, une école de perfectionnement pour les massothérapeutes qui souhaitent développer des compétences pour travailler auprès des personnes atteintes de cancer et de maladies dégénératives à issue fatale. Le Phare Enfants et Familles est l'un des milieux de stages pratiques du programme de formation offert.

informations@arborescence-massage.com

Lyse Lussier est titulaire d'un diplôme de 2^e cycle en études interdisciplinaires sur la mort de l'Université du Québec à Montréal. Elle travaille depuis plus de vingt-cinq ans auprès de clientèles pédiatriques dont quinze ans auprès d'enfants atteints de cancer à titre de massothérapeute. Pionnière dans ce domaine, elle a développé un programme de perfectionnement pour les massothérapeutes intéressés à accompagner par le massage les personnes atteintes de cancer et elle a aussi collaboré à de nombreuses recherches sur la massothérapie. En 2008, elle fonde l'école Arborescence avec Sylvie Lepage. Depuis juin 2009, elle occupe le poste de la direction générale du Phare Enfants et Familles. Elle est membre du conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs du Québec.

lussier@phare-lighthouse.com

Suzanne Mongeau est professeure à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal. Elle détient un doctorat en sciences humaines appliquées. Elle a travaillé pendant plus de vingt-cinq ans comme travailleuse sociale dans différents secteurs et différents milieux : communautaires et institutionnels, médecine familiale, pédopsychiatrie, psychiatrie adulte, soins palliatifs. Ses activités de recherche portent sur la maladie grave, la mort et le deuil. Elle s'intéresse à la recherche participative. À l'université, elle enseigne l'intervention avec les familles et les proches.

mongeau.suzanne@uqam.ca

Sanja Stojanovic, pédiatre responsable de l'unité d'hébergement-répît du Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine, est impliquée depuis dix ans dans les soins aux enfants atteints de handicaps sévères et de pathologies chroniques complexes. Elle est membre de l'unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine. Depuis près de trois ans, elle est également directrice médicale au Phare Enfants et Familles.

sanjasto@gmail.com

Carole Tétreault est designer graphique depuis plus de vingt-cinq ans et offre ses services en tant que travailleuse autonome chez Création Carographe. Parallèlement, elle enseigne dans le domaine des arts. Attirée par l'utilisation des technologies de l'information pour l'éducation, elle poursuit des études supérieures en technologies éducatives à la TELUQ. Elle offre maintenant ses services en tant que consultante dans les secteurs de l'éducation et de la santé et des services sociaux.

ctetreault@carographe.com

Mona Trudel est titulaire d'un doctorat en enseignement de l'art de l'Université Concordia. Elle est professeure à l'École des arts visuels et médiatiques de l'Université du Québec à Montréal. Ses recherches portent sur l'enseignement des arts plastiques en contexte scolaire pluriculturel et sur l'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades. Elle collabore avec l'organisme Le Phare Enfants et Familles depuis 1999.

trudel.mona@uqam.ca

Florence Vinit est professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Elle s'intéresse aux approches phénoménologiques et herméneutiques dans l'expérience du corps et des soins.

vinit.florence@uqam.ca

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX ET INTERVENTIONS SOCIALES

HENRI DORVIL – directeur
GUYLAINE RACINE – codirectrice

Le travail social

Théories, méthodologies et pratiques
Sous la direction d'Elizabeth Harper et Henri Dorvil
2013, ISBN 978-2-7605-3103-1, 464 pages

La souffrance à l'épreuve de la pensée

*Sous la direction de Nicolas Moreau
et Katharine Larose-Hébert*
2013, ISBN 978-2-7605-3771-2, 260 pages

La gestion des risques en protection de l'enfance

Logiques d'action et quête de sens
Annie Lambert
2013, ISBN 978-2-7605-3742-2, 272 pages

Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui

Repenser la non-conformité
Sous la direction de Marcelo Otero et Shirley Roy
2013, ISBN 978-2-7605-3652-4, 412 pages

Expériences d'intervention psychosociale en contexte de violence conjugale

*Sous la direction de Sonia Gauthier
et Lyse Montminy*
2012, ISBN 978-2-7605-3631-9, 314 pages

Entre itinérance et fin de vie

Sociologie de la vie moindres
Dahlia Namian
2012, ISBN 978-2-7605-3515-2, 236 pages

Innover pour mobiliser

L'actualité de l'expérience de Michel Blondin
*Michel Blondin, Yvan Comeau
et Ysabel Provencher*
2012, ISBN 978-2-7605-3498-7, 192 pages

Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux

*Sous la direction de Simon Lapierre
et Dominique Damant*
2012, ISBN 978-2-7605-3495-7, 268 pages

Contrer le décrochage scolaire par l'accompagnement éducatif

Une étude sur la contribution
des organismes communautaires
Danielle Desmarais
2012, ISBN 978-2-7605-3416-2, 216 pages

Les transitions à la vie adulte des jeunes en difficulté

Concepts, figures et pratiques
Martin Goyette, Annie Pontbriand et Céline Bellot
2011, ISBN 978-2-7605-3203-8, 344 pages

Minorités de langue officielle du Canada Égales devant la santé?

Louise Bouchard et Martin Desmeules
2011, ISBN 978-2-7605-3197-0, 118 pages

Le mouvement de l'être

Paramètres pour une approche alternative
du traitement en santé mentale
*Ellen Corin, Marie-Laurence Poiré
et Lourdes Rodriguez*
2011, ISBN 978-2-7605-3072-0, 218 pages

Arts martiaux, sports de combat et interventions psychosociales

Sous la direction de Jacques Hébert
2011, ISBN 978-2-7605-2980-9, 376 pages

Vieillir au pluriel

Perspectives sociales
*Sous la direction de Michèle Charpentier, Nancy
Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie,
Amanda Grenier et Ignace Olazabal*
2010, ISBN 978-2-7605-2625-9, 532 pages

Mais oui c'est un travail!

Penser le travail du sexe au-delà
de la victimisation
*Colette Parent, Chris Bruckert, Patrice Corriveau,
Maria Nengeh Mensah et Louise Toupin*
2010, ISBN 978-2-7605-2549-8, 158 pages

Adolescence et affiliation

Les risques de devenir soi
*Sous la direction de Robert Letendre
et Denise Marchand*
2010, ISBN 978-2-7605-2512-2, 246 pages

Le monde des AA

Alcooliques, gamblers, narcomanes
Amnon Jacob Suissa
2009, ISBN 978-2-7605-2464-4, 134 pages

Vivre en famille d'accueil jusqu'à mes 18 ans Voir ou ne pas voir mes parents?

Louise Carignan, Jacques Moreau et Claire Malo
2009, ISBN 978-2-7605-2426-2, 222 pages

Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale

Pourquoi et comment
faire évoluer les pratiques?
*Sous la direction de Jean-François Pelletier,
Myra Piat, Sonia Côté et Henri Dorvil*
2009, ISBN 978-2-7605-2432-3, 168 pages

Mobilité, réseaux et résilience

Le cas des familles immigrantes
et réfugiées au Québec
Michèle Vatz Laaroussi
2009, ISBN 978-2-7605-2400-2, 268 pages



Proximités

Lien, accompagnement et soin
*Sous la direction de Michèle Clément,
Lucie Gélinau et Anaïs-Monica McKay*
2009, ISBN 978-2-7605-1605-2, 386 pages

Visages multiples de la parentalité

*Claudine Parent, Sylvie Drapeau,
Michèle Brousseau et Eve Pouliot*
2008, ISBN 978-2-7605-1591-8, 486 pages

Penser la vulnérabilité

Sous la direction de Vivianne Châtel et Shirley Roy
2008, ISBN 978-2-7605-1563-5, 264 pages

Violences faites aux femmes

*Sous la direction de Suzanne Arcand, Dominique
Damant, Sylvie Gravel et Elizabeth Harper*
2008, ISBN 978-2-7605-1561-1, 624 pages

L'habitation comme vecteur de lien social

Sous la direction de Paul Morin et Evelyne Baillergeau
2008, ISBN 978-2-7605-1540-6, 324 pages

Vivre son enfance au sein d'une secte religieuse

Comprendre pour mieux intervenir
Lorraine Derocher
2007, ISBN 978-2-7605-1527-7, 204 pages

L'itinérance en questions

Sous la direction de Shirley Roy et Roch Hurtubise
2007, ISBN 978-2-7605-1524-6, 408 pages

Solitude et sociétés contemporaines

Une sociologie clinique de l'individu
et du rapport à l'autre
Marie-Chantal Doucet
2007, ISBN 978-2-7605-1519-2, 198 pages

Problèmes sociaux – Tome IV

Théories et méthodologies
de l'intervention sociale
Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1502-4, 504 pages

Amour et sexualité chez l'adolescent – Fondements, Guide d'animation, Carnet de route

Programme qualitatif d'éducation
sexuelle pour jeunes hommes
Hélène Manseau
2007, ISBN 978-2-7605-1513-0, 194 pages

Les transformations de l'intervention sociale

Entre innovation et gestion
des nouvelles vulnérabilités?
*Sous la direction de Evelyne Baillergeau
et Céline Bellot*
2007, ISBN 978-2-7605-1504-8, 258 pages

Problèmes sociaux – Tome III

Théories et méthodologies de la recherche
Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1501-7, 550 pages

Lutte contre la pauvreté, territorialité et développement social intégré

Le cas de Trois-Rivières
Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann
2007, ISBN 978-2-7605-1490-4, 168 pages

Pas de retraite pour l'engagement citoyen

*Sous la direction de Michèle Charpentier
et Anne Quéniart*
2007, ISBN 978-2-7605-1478-2, 210 pages

Enfants à protéger – Parents à aider

Des univers à rapprocher
*Sous la direction de Claire Chamberland,
Sophie Léveillé et Nico Trocme*
2007, ISBN 978-2-7605-1467-6, 480 pages

Le médicament au cœur de la socialité contemporaine

Regards croisés sur un objet complexe
*Sous la direction de Johanne Collin,
Marcelo Otero et Laurence Monnais*
2006, ISBN 2-7605-1441-2, 300 pages

Le projet Solidarité Jeunesse

Dynamiques partenariales
et insertion des jeunes en difficulté
*Martin Goyette, Céline Bellot
et Jean Panet-Raymond*
2006, ISBN 2-7605-1443-9, 212 pages

La pratique de l'intervention de groupe

Perceptions, stratégies et enjeux
Ginette Berteau
2006, ISBN 2-7605-1442-0, 252 pages

Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté

Changer de perspective
*Lourdes Rodriguez, Linda Bourgeois, Yves Landry
et al.*
2006, ISBN 2-7605-1348-3, 336 pages

L'intervention sociale en cas de catastrophe

*Sous la direction de Danielle Maltais
et Marie-Andrée Rheault*
2005, ISBN 2-7605-1387-4, 420 pages

Trajectoires de déviance juvénile

Natacha Brunelle et Marie-Marthe Cousineau
2005, ISBN 2-7605-1372-6, 232 pages

Revenu minimum garanti

Lionel-Henri Groulx
2005, ISBN 2-7605-1365-3, 380 pages

Amour, violence et adolescence*Mylène Fernet*

2005, ISBN 2-7605-1347-5, 268 pages

Réclusion et Internet*Jean-François Pelletier*

2005, ISBN 2-7605-1259-2, 172 pages

Au-delà du système pénalL'intégration sociale et professionnelle
des groupes judiciarisés et marginalisés*Sous la direction de Jean Poupart*

2004, ISBN 2-7605-1307-6, 294 pages

L'imaginaire urbain et les jeunesLa ville comme espace d'expériences
identitaires et créatrices*Sous la direction de Pierre-W. Boudreault
et Michel Parazelli*

2004, ISBN 2-7605-1293-2, 388 pages

Parents d'ailleurs, enfants d'iciDynamique d'adaptation du rôle parental
chez les immigrants*Louise Bérubé*

2004, ISBN 2-7605-1263-0, 276 pages

Citoyenneté et pauvretéPolitiques, pratiques et stratégies d'insertion
en emploi et de lutte contre la pauvreté*Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann*

2004, ISBN 2-7605-1261-4, 330 pages

**Éthique, travail social
et action communautaire***Henri Lamoureux*

2003, ISBN 2-7605-1245-2, 266 pages

Travailler dans le communautaire*Jean-Pierre Deslauriers,**avec la collaboration de Renaud Paquet*

2003, ISBN 2-7605-1230-4, 158 pages

Violence parentale et violence conjugaleDes réalités plurielles, multidimensionnelles
et interreliées*Claire Chamberland*

2003, ISBN 2-7605-1216-9, 410 pages

Le virage ambulatoire: défis et enjeux*Sous la direction de Guilhème Pérodeau
et Denyse Côté*

2002, ISBN 2-7605-1195-2, 216 pages

Priver ou privatiser la vieillesse?Entre le domicile à tout prix
et le placement à aucun prix*Michèle Charpentier*

2002, ISBN 2-7605-1171-5, 226 pages

**Huit clés pour la prévention
du suicide chez les jeunes***Marlène Falardeau*

2002, ISBN 2-7605-1177-4, 202 pages

La rue attractiveParcours et pratiques identitaires
des jeunes de la rue*Michel Parazelli*

2002, ISBN 2-7605-1158-8, 378 pages

Le jardin d'ombresLa poétique et la politique
de la rééducation sociale*Michel Desjardins*

2002, ISBN 2-7605-1157-X, 260 pages

Problèmes sociaux – Tome II

Études de cas et interventions sociales

Sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer

2001, ISBN 2-7605-1127-8, 700 pages

Problèmes sociaux – Tome I

Théories et méthodologies

Sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer

2001, ISBN 2-7605-1126-X, 622 pages



LES ENFANTS GRAVEMENT MALADES, grâce aux progrès biomédicaux, survivent aujourd'hui plus longtemps qu'auparavant. Bien qu'heureuse, cette situation complexifie le quotidien des familles, qui subissent un alourdissement des soins.

S'intéressant aux conditions de vie des familles d'enfants gravement malades en contexte québécois, cet ouvrage présente les résultats de recherches portant sur différentes mesures de soutien mises en place par Le Phare Enfants et Familles. Cet organisme sans but lucratif, actif depuis plus de dix ans au Québec, contribue au mieux-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes, afin d'apporter répit et soutien à leurs familles. Parmi les pratiques novatrices qu'il a mises en place et dont traite ce livre, on retrouve notamment le répit offert à la Maison André-Gratton, première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, les ateliers de soutien à la prise de décision pour les parents et l'accompagnement par l'art.

Rédigé tant par des chercheurs que par des intervenants du Phare Enfants et Familles, et combinant savoirs théoriques et savoirs pratiques, cet ouvrage s'adresse à la fois aux étudiants, aux chercheurs et aux intervenants professionnels et bénévoles. Il intéressera également les parents ayant à relever le défi de vivre avec un enfant gravement malade.

Manon Champagne est professeure et chercheure au Département des sciences de la santé de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Elle s'intéresse notamment aux aspects psychosociaux des soins palliatifs pédiatriques, au bénévolat en soins palliatifs et à la recherche-action.

Suzanne Mongeau est professeure à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal. Elle a œuvré pendant plus de 25 ans comme travailleuse sociale. Ses activités de recherche portent sur la maladie grave, la mort et le deuil. Elle s'intéresse à la recherche participative.

Lyse Lussier travaille depuis plus de 25 ans dans des milieux pédiatriques, comme massothérapeute et enseignante en massothérapie, et par la suite à titre de gestionnaire au sein d'organismes philanthropiques. Elle est directrice générale du Phare Enfants et Familles depuis juin 2009.

Ont collaboré à cet ouvrage

Lison Bédard, Louis Bourdages, Marie-Ève Cardinal, Franco A. Carnevale, Manon Champagne, Josée Chénard, Christine De Schutter, Valérie de Varennes, Gaëtan Desombre, Janet Forsyth, Stephanie Garrow, Annick Gervais, Julie Jobin, Natalie Kishchuk, Sylvie Lepage, Suzanne Mongeau, Sanja Stojanovic, Carole Tétreault, Mona Trudel, Florence Vinit