

Regards sur la vie quotidienne dans une maison de soins palliatifs pédiatriques

Entre souffrance, engagement et créativité

4^e congrès francophone
en Soins Palliatifs
Pédiatriques
Montréal
1^{er}, 2 et 3 octobre 2009



Suzanne Mongeau, Ph.D, École de travail social, UQAM
Manon Champagne, Ph.D, Département des sciences de la santé, UQAT
Mona Trudel, Ph.D, École des arts visuels et médiatiques, UQAM

La mission du Phare, Enfants et Familles

Offrir gratuitement aide et soutien aux parents qui ont un enfant atteint d'une maladie dégénérative ou terminale nécessitant des soins complexes.

Trois programmes guident ses actions :

- le répit offert à domicile par des bénévoles (PRD),
- le répit offert par l'entremise de séjours de l'enfant à la Maison André-Gratton (MAG),
- les soins de fin de vie offerts à la MAG.

La Maison André-Gratton

Survol de la présentation

- Aspects méthodologiques
- Cinq portraits d'enfants
- Le point de vue des bénévoles
- Le point de vue du personnel
- Le point de vue des étudiants en arts
- En conclusion

Aspects méthodologiques

Recherche évaluative participative

- Observation participante à la MAG
(enfants, groupes de co-développement des soignants, activités artistiques animées par les étudiants en arts)
- Entretiens semi-structurés individuels
(bénévoles -4-, étudiants en arts -7-)
- Entretiens de groupes
(avec bénévoles -1-, avec étudiants en arts -1-)

Organismes subventionnaires

Faculté des sciences humaines, UQAM; Service aux collectivités, UQAM ; CRSH

Cinq portraits d'enfants

1^{er} portrait : Lili

Lili, 5 ans, n'a aucun handicap visible et son développement physique et intellectuel m'a semblé tout à fait normal. C'est une enfant très alerte et active. Son niveau d'énergie était très élevé le jour où je l'ai observée. Elle est atteinte d'une forme aiguë de cancer infantile.

2^e portrait : Paul

Paul, 8 ans, a une stature légèrement plus petite que celle d'un enfant de son âge. Il a des traits réguliers. Il est mobile, mais sa démarche est hésitante. Il se fatigue rapidement. Il est en mesure de se servir de ses bras normalement. Il porte des lunettes ainsi que des appareils auditifs. Il est capable d'émettre des sons et parfois même, des mots. J'ai pu observer qu'il a d'importants retards de développement, mais il est malgré tout en mesure de comprendre ce qu'on lui dit et de réaliser de nombreuses activités. Il est nourri par gavage. Il a besoin d'aide pour aller à la toilette. Il souffre d'une maladie génétique rare.

3^e portrait : Charlotte

J'ai vu Charlotte, 12 ans, toujours assise dans son fauteuil roulant. Elle souffre d'une atrophie des membres inférieurs. Son visage a des traits réguliers. Il s'agit d'une enfant expressive, qui sourit beaucoup et qui se fait bien comprendre par différents gestes des bras et de la tête. Elle peut tenir différents objets dans ses mains, elle peut dessiner, manger, manipuler son fauteuil. Elle est capable de dire oui, non et quelques mots. Après Paul, c'est l'enfant qui est la plus mobile aujourd'hui,. Elle est atteinte d'une maladie génétique dégénérative.

4^e portrait : Valérie

J'ai vu Valérie, 15 ans, toujours assise dans son fauteuil roulant. Sa stature m'a paru assez normale. Son visage a des traits réguliers. Elle garde ses yeux bien ouverts et on a parfois l'impression qu'elle fixe des objets, mais pas toujours. Elle a très peu d'expressions faciales. Elle garde souvent la bouche ouverte. Elle peut bouger la tête. Ses bras m'ont paru assez souples et elle peut les bouger, mais elle n'est pas en mesure de bien contrôler ses mouvements. Toutefois, avec de l'aide, elle peut faire des activités. Je ne l'ai pas entendu émettre de sons. Elle entend bien. Elle doit être alimentée par gavage. Elle est atteinte d'une maladie génétique rare.

5^e portrait : Elysa

J'ai vu Elysa, 8 ans, couchée dans son lit, dans la piscine, dans le bain et assise dans son fauteuil roulant. Sa stature est plus petite que la stature habituelle d'une enfant de 8 ans. Sauf dans la piscine, elle garde une position dans laquelle ses membres sont recroquevillés sur elle. Après l'épisode de la piscine, elle dort par intermittence dans son fauteuil, mais semble confortable. Son visage a des traits assez réguliers. Elle ouvre rarement les yeux et de manière erratique. Elle ne voit pas. Elle émet parfois des clappements avec sa bouche. Elle bave beaucoup. Elle souffre souvent de convulsions. Elle est nourrie par gavage. Elysa n'a aucun diagnostic précis.

Le point de vue des bénévoles

1^{er} défi du bénévole

Prendre sa place...

...parmi les autres, dans l'immédiateté.

...auprès d'enfants lourdement handicapés.

« Il y a aussi des moments de plus grands questionnements ou de malaise, je dirais. Il y a des enfants qui sont tellement handicapés qu'on est démuni, que les promener c'est bien beau là, mais on aimerait pouvoir leur apporter un peu plus de confort, de plaisir et c'est pas toujours facile de savoir comment faire. »

(une bénévole de la MAG)

2^e défi du bénévole Maintenir une juste proximité

En savoir juste assez, mais pas trop.

Être assez « éloigné » de l'enfant pour pouvoir recevoir ses confidences.

« L'autre fois, il y en a un [enfant] qui a dit: "C'est parce que je suis écœuré de ces pilules-là!" Ça sort, tout ça. Les parents doivent être tannés d'entendre toujours la même chose, mais moi, je ne suis pas tannée, alors c'est correct, vas-y! » (une bénévole de la MAG)

3^e défi du bénévole

Transiger avec les limites du rôle de bénévole

Reconnaître la grandeur des petits gestes.

*« J'étais contente d'être là avec la petite fille puis sa maman ce matin-là. C'est une petite action, mais même si c'est minuscule, je sais que c'est bien important dans ces périodes-là d'avoir beaucoup de chaleur, de monde alentour qui sont là juste au bon moment, puis pour des petites choses et pas nécessairement des grandes, là. »
(une bénévole de la MAG)*

4^e défi du bénévole

Accorder une juste place tant au plaisir qu'à la souffrance

Procurer du plaisir à un enfant malade, tout en prenant en compte la souffrance de cet enfant et sa propre souffrance.

Prendre en compte que la MAG est à la fois un milieu de vie et un milieu de fin de vie.

« Quand je m'en vais puis qu'il y a des enfants qui se sont amusés, qui ont manifesté une sorte de bonheur ou de plaisir pendant ce temps-là, j'ai l'impression que j'ai fait ce que j'avais à faire, puis j'en retire du plaisir moi-même. »
(une bénévole de la MAG)

5^e défi du bénévole

Entretenir une vision réaliste de la portée de son engagement bénévole

Se sentir utile à la société à travers une action commune... et en toute humilité

« ... pour moi c'est important d'être utile à la société, de faire de quoi, d'être aussi en rapport avec les autres personnes, avec les enfants en particulier... C'est l'aspect positif pour moi. » (un bénévole de la MAG)

Le point de vue du personnel

Défis du personnel

- Maintenir une ambiance familiale mais tout en reconnaissant qu'il s'agit d'une organisation nécessitant la mise en place d'un cadre
- Maintenir des frontières claires sans tomber dans la rigidité ni dans le chaos

Défis du personnel (suite)

- Aider les soignants à s'approcher des enfants mais tout en se préservant
- S'ouvrir au soutien tout en étant conscient que l'on ne peut jamais éliminer la part d'inconnu, d'incertitude et d'imprévu inhérente au travail effectué à la Maison

Défis du personnel (suite)

- Trouver un équilibre entre les préoccupations liées aux enfants et à leurs familles et celles liées au fonctionnement d'équipe
- Aborder les problèmes sans verser dans les règlements de compte, les triangulations, les clivages et sans entrer dans une dynamique de bouc émissaire

Défis du personnel (suite)

- Accorder une juste place aux problèmes reliés à la vie d'équipe sans les nier ou s'y enliser
- Trouver un sens aux crises vécues dans l'organisme: normaliser sans banaliser
- Identifier en quoi consiste une philosophie «maison»

Le point de vue des étudiants en arts

Un mardi après-midi à la Maison André-Gratton

- Les étudiantes
- La mise en contexte
- L'activité

Un mardi après-midi à la Maison André-Gratton (suite)

- La mise en contexte
- Une approche multi sensorielle

Un mardi après-midi à la Maison
André-Gratton (suite)

Un jeudi soir à la Maison André-Gratton

- Les étudiantes
- Le contexte
- L'art et l'humour: une stratégie pour transcender le quotidien

Un samedi matin à la Maison André-Gratton

- L'étudiante
- Le contexte
- La musique un art rassembleur

Un dimanche matin à la Maison André-Gratton

- L'étudiante
- Le contexte
- Le corps comme outil de création et de communication

Défis des étudiants en arts

- S'adapter en peu de temps à des enfants dont les problématiques sont complexes et diversifiées
- Faire face à l'inattendu en étant créatifs
- Trouver un équilibre entre les exigences universitaires et les activités proposées aux enfants
- Communiquer autrement avec des enfants qui ont des problèmes importants de communication
- Proposer quelque chose de différent de ce qui se fait déjà à la MAG

Défis des étudiants en arts (suite)

- Passer du rôle de guide et de collaborateur à celui d'interprète et de créateur

Défis des étudiants en arts (suite)

- Reconnaître que chaque intervention artistique si minime soit-elle fait une différence
- Apporter de la légèreté dans un contexte difficile

En guise de conclusion

La vie quotidienne à la MAG...

- Un équilibre difficile à maintenir entre souffrance, engagement, créativité et vitalité