
Piste de lecture

Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur les pratiques novatrices,

sous la direction de Champagne, M. Mongeau, S. et L. Lussier, Presses de l'Université du Québec, 2014, 217 p.

Résumé et commenté par

Annie Gusew, T.S., Médiatrice familiale.

Cet ouvrage collectif, écrit par des chercheurs et des intervenants, rassemble les résultats de recherches participatives récentes sur les pratiques novatrices du Phare Enfants et Familles, un organisme communautaire sans but lucratif unique au Québec, qui offre des services de répit en hébergement à la Maison André-Gratton (MGA) ou à domicile à des enfants présentant des « conditions médicales complexes » et de l'accompagnement à leurs familles. Depuis sa création, cet organisme est soucieux d'évaluer les pratiques novatrices développées pour répondre aux besoins de soutien et de répit des enfants gravement malades et de leur famille et ainsi ajuster ses programmes en tenant compte des résultats. Cet organisme est un bel exemple de pratiques de grande qualité non-standardisées.

Le livre intéressera un large public : des professionnels de la santé et des services sociaux, des parents d'enfants gravement malades, des bénévoles ou des étudiants de disciplines de la santé ou des sciences sociales. Il donne la parole aux principaux acteurs, les enfants et les adolescents gravement malades, et à leur famille, faisant état de leurs conditions de vie et de leurs besoins de soutien dans un contexte où les avancées biomédicales et technologiques prolongent la vie, mais n'en assurent pas toujours la qualité.

Le livre est constitué de neuf chapitres qui s'imbriquent les uns dans les autres dans une progression logique. L'introduction traite de la transformation des pratiques de prise en charge des enfants gravement malades et des besoins de leur famille, de l'historique des soins palliatifs pédiatriques pour se terminer sur une présentation de l'organisme Phare Enfants et Familles. Le premier chapitre (Champagne, Mongeau avec la coll. de Bédard et Stojanovic) fait état des conditions de vie de ces familles au niveau des défis quotidiens qu'elles rencontrent. Un incontournable pour apprécier les pratiques novatrices dont il sera question tout au long du livre. Les données recueillies dans le cadre de deux recherches (2003, 2008) permettent de constater que la complexité de la condition de ces enfants et des soins qu'ils exigent va en augmentant et infirment les propos de la première cohorte de parents sur les conséquences physiques, affectives et sociales dues à la vie avec des enfants gravement malades. Le deuxième (Champagne, Mongeau) et le troisième chapitre (Champagne, Trudel avec la coll. de Desombre, Schutter) traitent des retombées des séjours à la MAG pour l'enfant et sa famille. C'est tout d'abord du point de vue des parents dont il est question. Ils avancent l'idée que la qualité des soins offerts à leurs enfants et la longueur du séjour optimisent les effets du répit pour les membres de la famille. Ils mettent l'accent sur l'importance de bien préparer le séjour, ce qui a conduit la MAG à modifier ses pratiques. Il est ensuite question des retombées, pour les enfants et les adolescents, des séjours de répit. Pour documenter leurs expériences, cette recherche a fait usage de l'observation participante pour analyser les activités de la vie quotidienne lors de leurs séjours. Plus spécifiquement, les activités artistiques semblent favoriser chez ces enfants et adolescents le dépassement de soi et le développement de leur plein potentiel. Un angle intéressant qui privilégie leurs capacités plutôt que leurs limites. Le chapitre quatre (Mongeau, Champagne, Cardinal) regarde comment l'organisme s'y est pris pour stimuler la participation des parents dans divers contextes en lien avec son fonctionnement et sa gestion; la défense des droits des enfants gravement malades et de ceux de leur famille; ainsi que le développement des différents programmes. L'organisme considère les parents comme des

partenaires et des experts de leur situation. Leur manière de les impliquer fait en sorte que malgré le peu de temps dont ils disposent, ils n'hésitent pas à s'impliquer. Le chapitre cinq (Chénard, Cardinal) présente les ateliers offerts par l'organisme aux parents en soutien aux décisions éthiques. Ces ateliers visent à les rendre capables de prendre des décisions complexes pour leurs enfants. Bien que les ateliers n'aient pas encore fait l'objet d'une évaluation formelle, la pertinence de ceux-ci semble évidente. Les chapitres six (Vinit, Bourdages avec la coll. de Lepage, Jobin) et sept (Trudel, Mongeau avec la coll. de Gervais) sont consacrés à la richesse des expériences d'accompagnement des enfants et des adolescents recevant des services de l'organisme et à celles des préposés aux bénéficiaires et des stagiaires en art. Malgré les défis rencontrés, leurs expériences d'accompagnement sont très gratifiantes et contribuent au développement des enfants et des adolescents concernés. Enfin, les chapitres huit (Champagne avec la coll. de Forsyth, de Varennes et Tétrault) et neuf (Garrow, Kishchuk et Forsyth) s'intéressent au programme de répit à domicile. Tout d'abord, on traite du développement du programme de formation des bénévoles offert en salle de classe puis de la formule à distance qui a été adaptée pour répondre aux besoins du plus grand nombre de personnes et s'assurer que le soutien offert aux familles est de grande qualité. Dans le chapitre qui suit, ce sont les éléments contraignant et facilitant au déploiement du programme de répit en région qui sont abordés. Il s'en dégage une volonté de la part du Phare Enfants et Familles et des organismes partenaires de travailler de concert au développement et à l'amélioration constante des services aux enfants gravement malades et à leur famille à l'échelle provinciale. Le livre se conclut sur des considérations d'ordre éthique (Franco) en traitant de la place des valeurs d'équité et de justice sociale en lien avec la trajectoire de ces enfants et de leur famille. En quelque sorte, ce livre relate la réponse développée aux besoins des enfants et des adolescents gravement malades et de leurs familles, dans un souci constant d'amélioration des programmes et de collaboration étroite avec tous les acteurs concernés, principalement les parents. Une inspiration de ce qui devraient être des pratiques exemplaires!