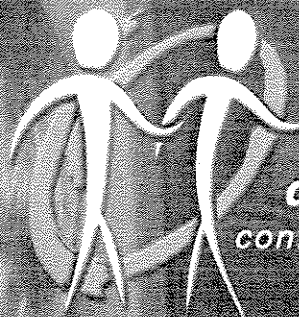


Bulletin

Volume 14
No 4 - Mars 2007

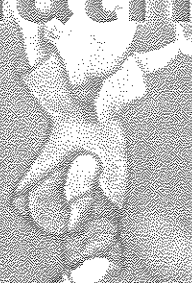


Réseau de
soins palliatifs
du Québec
confort, dignité

SOMMAIRE

Mot de la présidente	2
Normes en pédiatrie - Mourir jeune	3
Dates à retenir	4
Offrir du répit aux familles	5
Le rôle du bénévole	7
Candidatures Bourses 2007	8
L'accompagnement avec Leucan	9
Sur le chemin de la vie	11
Spiritualité des enfants	13
Congrès AQSP 2007	16
Implication des enfants	17
Assemblée générale annuelle	19
Conseil d'administration	20

Les soins palliatifs pédiatriques



COMITÉ DE RÉDACTION

Mme Claudette Foucault
Conseillère éditoriale en
soins palliatifs
Cité de la Santé – CARL

Mme Lise Guisier, psychologue
CH de Verdun

Mme Thérèse Trudel
Revueurs

M. Jean-Guy Renaud
Directeur général

Mme Micheline Pelletier
Adjointe administrative

Mme Martine Fortin
Animatrice de newsletter
CQSA Québec

Permanence du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean-Guy Renaud,
Directeur général

Mme Micheline Pelletier
Adjointe administrative

500, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 900
Montréal (Québec)
H3A 3C6

Tél. : (514) 282-3808
Fax : (514) 844-7556
Courriel : info@aasq.org

Photo page couverture
Gracieuseté de Naguy et Laralou

www.reseaupalliatif.org

IMPRESSION

Serge Tremblay L'Imprimeur inc.
Tirage : 1400 copies

Les propos contenus dans chaque
article n'engagent que les auteurs.

PROCHAINE PARUTION

Mai 2007

Tombée des textes:

30 mars 2007

veillez faire parvenir vos articles
en format Word à

info@aasq.org



LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Pour ce premier Bulletin de 2007, même avec un peu de retard, je vous souhaite une année qui comble tous vos souhaits, autant personnels que professionnels. Que les soins aux patients en fin de vie et leur famille vous apportent satisfaction et le plaisir de relever de nouveaux défis.

En septembre dernier, un événement important pour les soins palliatifs, a eu lieu : le ministère de la Santé et des Services sociaux publiait les « Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques ». Pourquoi nous réjouir de cette publication ? Les besoins particuliers en fin de vie, des enfants, des adolescents et de leurs familles reconnus, on peut espérer une offre des services à la hauteur des besoins. La formulation de normes selon les quatre axes retenus (soins centrés sur l'enfant et sa famille, interdisciplinarité, amélioration continue de la qualité et gouvernance clinique) saura inspirer autant les cliniciens que les administrateurs. Le site Internet du Réseau (www.reseaupalliatif.org) permet un lien direct afin de consulter ce document.

Pour souligner cette parution, le comité du Bulletin, sous la direction de Claudette Foucault, a choisi comme thème du présent bulletin « Les soins palliatifs pédiatriques ». Pour traiter ce sujet, madame Foucault et ses partenaires ont recruté pour nous des auteurs, parmi les plus crédibles du Québec.

Vous le savez, le mandat du Réseau est de promouvoir les soins palliatifs. Un des moyens retenus est de favoriser de nouvelles approches. Depuis quelques années déjà, un programme de bourses, celle du Réseau et la Bourse Louise Bernard, encourage les efforts des bénéficiaires. Le présent Bulletin vous explique les modalités d'application. Il n'est pas nécessaire d'être détenteur d'un titre universitaire pour bénéficier de celles-ci ! Tous les projets seront étudiés avec attention. Dans ce même numéro, nous vous invitons à proposer la candidature d'un groupe ou d'une personne qui mérite, selon vous, notre Reconnaissance pour leur apport aux soins palliatifs. Faire connaître les pionniers, les innovateurs, les groupes dynamiques est une occasion sans pareil, afin de dynamiser notre Réseau.

En ce début d'année, permettez-moi de vous suggérer que le développement des soins palliatifs dépend des efforts de chacun d'entre nous.

Justine Farley

LES NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES OU MOURIR JEUNE

Claude Cyr, pédiatre

Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Si les enfants devenaient ce qu'en attendent ceux qui leur ont donné la vie, il n'y aurait que des dieux sur la terre. (Alain Poincelot, *Études de l'homme*)

Nous vivons actuellement une époque d'accélération des connaissances et des traitements potentiels pour les enfants malades. Beaucoup pensent qu'avec assez de recherche et de développement, les enfants deviendront immortels. Malheureusement, il y aura toujours, de notre vivant, des enfants qui mourront.

L'impact humain, émotionnel, social et financier du décès d'un enfant est immense. La mort d'un enfant est une perte douloureuse et une grande source de chagrin pour les parents, les frères et sœurs, les grands-parents, les enseignants, les professionnels de la santé, les bénévoles et autres. Pendant la phase palliative les enfants et les familles subissent une réduction de leur qualité de vie, une perte de revenus familiaux, de l'incohérence au niveau de la disponibilité et de la qualité des soins palliatifs et en fin de vie du manque de choix véritables concernant l'endroit où va mourir l'enfant (75 à 80 % des décès chez les enfants au Canada se produisent dans une unité de soins intensifs), ce qui pourrait ne pas être le premier choix pour les enfants et les familles. La pratique des soins palliatifs est conçue pour améliorer les choix, soulager la souffrance et veiller à assurer la meilleure qualité de vie possible pendant la vie, la mort et le deuil. Jusqu'à récemment, les soins palliatifs étaient surtout axés sur les besoins des adultes mourants et l'on s'était peu préoccupé des besoins des enfants. Cette situation est en voie de changement.

Les enfants aux prises avec une condition potentiellement mortelle et leur famille ont le droit de recevoir des soins palliatifs planifiés, coordonnés et fournis par des soignants professionnels qui comprennent comment améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Depuis l'automne 2004, un groupe de travail multidisciplinaire s'est affairé à adopter des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. En tenant compte de l'expérience acquise dans le domaine des soins palliatifs destinés aux adultes et des initiatives québécoises, canadiennes et internationales

en soins palliatifs pédiatriques, des normes centrées sur les besoins des enfants et des familles ont été formulées.

Ces normes sont organisées selon quatre axes : les soins centrés sur l'enfant et sa famille, l'interdisciplinarité, l'amélioration continue de la qualité et la gouvernance clinique.

POURQUOI DES NORMES SPÉCIFIQUES POUR LES ENFANTS ?

Les soins palliatifs pédiatriques sont basés sur les mêmes principes que les soins palliatifs destinés aux adultes, mais reconnaissent en plus les besoins uniques des familles aux prises avec la maladie et la mort d'un enfant et l'impact du deuil quelle que soit la cause du décès. Entre autres, les enfants et les adolescents sont en plein processus de développement physique, émotionnel, cognitif et spirituel. Selon leur stade de développement, ils ont différentes compétences et différents besoins sur les plans émotionnel, physique et du développement. Ces enfants font partie de nombreuses communautés, dont la famille, le village et l'école, et leur rôle continu au sein de ces communautés devrait être intégré à leur vie même près de la mort. Par exemple, l'école fait partie intégrale de leur vie et il est donc essentiel qu'ils continuent d'avoir des occasions de bénéficier d'une éducation.

Les enfants communiquent de manière différente et leur compréhension de la maladie, de la mort et du processus de mort dépend de leur stade de développement. Les enfants ne sont pas autant en mesure d'exprimer leurs besoins et comptent souvent sur les membres de leur famille pour prendre des décisions pour eux. Les enfants réagissent différemment aux thérapies et aux médicaments. Ils présentent des symptômes difficiles à soulager, comme la fatigue, les nausées, les vomissements, l'essoufflement, la dépression et l'anxiété, qui ne sont pas bien compris. Ils font l'expérience de la douleur et ils l'expriment différemment des adultes et ont besoin d'un traitement individualisé.

Les parents sont aux prises avec une responsabilité lourde, celle de soigner leur enfant et, parfois, de prendre des décisions dans le meilleur intérêt de l'enfant à un moment où ils sont fragiles et attristés par la perte de la santé de leur enfant, en plus de faire face à d'autres pertes, comme leur stabilité financière et le temps à consacrer aux autres enfants. Leur qualité de vie est améliorée de manière importante quand la qualité de vie de l'enfant malade est améliorée.

De nombreuses maladies potentiellement mortelles affectant les enfants sont rares et ne touchent que les enfants. Un grand nombre de ces maladies sont héréditaires et pourraient affecter plus d'un enfant dans la famille. Les maladies sont souvent imprévisibles quant au pronostic et les enfants pourraient avoir besoin de plusieurs années de soins curatifs, de réadaptation et palliatifs simultanément. Finalement, le deuil associé à la mort d'un enfant est unique et apporte des bouleversements à long terme pour la famille entière. La fratrie a des besoins uniques pendant et après la mort d'un enfant.

QUI DOIT UTILISER LES NORMES ?

Les normes s'adressent à toutes les équipes qui soignent ou accompagnent des enfants en phase palliative et leur famille et à ceux qui sont responsables de l'organisation des services dans le domaine qu'il soit au niveau local, régional ou supra régional (ex. : les équipes de pédiatrie (centre pédiatrique universitaire, en centre régional ou en centre de réadaptation), les équipes de soins palliatifs adultes (en centre hospitalier, les équipes de soins à domicile, en maison de soins palliatifs)). Ces équipes et organisations devraient utiliser les normes pour évaluer et améliorer les soins offerts.

COMMENT UTILISER LES NORMES ?

En identifiant les enfants et les familles nécessitant une approche basée sur la philosophie des soins palliatifs, ces normes facilitent le travail de toute équipe traitante. Ces normes servent de points de repère et visent l'atteinte d'un niveau d'excellence. Des critères ont été définis pour chacune des normes afin de guider les professionnels de la santé et les gestionnaires de leur organisation dans l'évaluation de leur performance et l'amélioration de la qualité des soins offerts aux enfants et aux familles qui en ont besoin.

Une grille de suivi et d'évaluation pour l'application des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques est proposée. Celle-ci se veut un outil simple, souple, pratique et utile aux équipes de soignants et leur administration.

Les membres du groupe de travail et plusieurs personnes et organismes consultés ont exprimé le souhait d'unir leurs efforts de façon formelle afin de réaliser des projets communs, de partager plus facilement les réussites et de déceler ce qui a moins bien fonctionné afin d'assurer une amélioration continue des soins et services offerts aux enfants et aux familles.

Les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques représentent une étape importante pour les enfants du Québec et leur famille. Il s'agit maintenant d'en assurer l'adoption et de mettre en place des mécanismes favorisant leur application.

Une des actions concrètes associées aux normes est la création d'ateliers de formation de base en soins palliatifs pédiatriques s'adressant aux équipes de pédiatrie ou aux équipes de soins palliatifs adultes voulant améliorer l'approche auprès des enfants en fin de vie qui seront présentés lors du congrès du RSPQ en mai. ♦

Référence :

1. Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. (les normes sont disponibles en version électronique à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/jf/documentation/2006/06-902-05.pdf> (accès le 5 décembre 2006).

DATES À RETENIR...

Le XI^e Colloque de l'Estérel aura lieu les 1^{er} et 2 novembre 2007.

Ce colloque organisé par l'équipe des soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM est particulier. En effet, depuis plus de 20 ans, des intervenants d'expérience en soins palliatifs se réunissent périodiquement à l'hôtel Estérel afin de réfléchir, de se questionner et de partager sur un thème choisi qui interpelle le milieu des soins palliatifs du Québec. Le nombre de participants est limité afin de conserver un climat de convivialité et de favoriser les échanges.

Les informations détaillées concernant le thème et les modalités d'inscription seront disponibles sur le site du réseau de soins palliatifs du Québec dans les prochaines semaines.

Donc, veuillez retenir ces dates (1^{er} et 2 novembre 2007) dans votre agenda.

MIEUX PRÉPARER LES BÉNÉVOLES OFFRIR DU RÉPIT À DES FAMILLES D'ENFANTS GRAVEMENT MALADES

Manon Champagne, candidate au doctorat en éducation, Université du Québec à Montréal

Dans le contexte d'un programme de répit à domicile offert par Le Phare, Enfants et Familles et décrit dans un autre article de ce numéro du bulletin (voir article d'Emma Comeau), une recherche-action a été entreprise par Le Phare avec la collaboration d'une étudiante au doctorat en éducation.

Cette recherche visait notamment à mieux connaître les besoins de formation des bénévoles du programme Répit à domicile. Elle a permis de clarifier quels devaient être les objectifs de formation des bénévoles selon les parents, les bénévoles et les formatrices ainsi que de déterminer les méthodes et ressources de formation les plus adéquates selon les bénévoles et les formatrices. Grâce à ces informations recueillies pendant la première phase de la recherche, le programme de formation a été grandement amélioré. La nouvelle version du programme, dont le format consiste en huit séances de trois heures, comprend huit plans de formation destinés aux formatrices, huit fascicules destinés aux bénévoles et huit vidéos. À cela, s'ajoute un guide complémentaire de ressources pour les bénévoles.

La nouvelle version du programme de formation a été implantée pour une première fois en octobre 2005. L'évaluation de l'implantation a été faite à partir de questionnaires complétés par les participantes, de l'observation des séances de formation et d'entretiens avec les formatrices. Un groupe de discussion a également eu lieu quatre mois plus tard avec cinq participantes ayant entre-temps été jumelées à des familles et ayant débuté leur engagement bénévole. Les données recueillies lors de ces deux temps d'évaluation ont confirmé que la nouvelle version du programme répondait aux besoins de formation qui avaient été déterminés pendant la première phase de la recherche. Les données recueillies ont également permis de mieux comprendre le sens accordé par les bénévoles à leur expérience de formation et à leur engagement.

TABLEAU 1 : SYNTHÈSE DES BESOINS D'APPRENTISSAGE DES BÉNÉVOLES DE RÉPIT À DOMICILE

<p>NOTIONS DE BASE ET RÔLE DU BÉNÉVOLE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaître l'organisme et en utiliser les ressources. • Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole. • Prendre conscience de la portée de son action bénévole. <p>COMMUNICATION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mettre en pratique des habiletés d'écoute. • Être sensibilisé à l'importance de la communication non verbale. • Éviter les comportements nuisant à la communication. 	<p>ASPECTS RELATIFS AU DEUIL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaître des notions de base sur le deuil. • Considérer différents deuils susceptibles de se produire dans le contexte de sa relation avec l'enfant et sa famille. • Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles. • 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. <p>ASPECTS ÉTHIQUES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole - en rapport avec les principes éthiques - et les intégrer à son action bénévole. <p>ASPECTS ÉDUCATIFS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organiser et animer des activités récréatives. • Manifester des attitudes éducatives envers l'enfant. • Gérer le temps de la visite. • Avoir recours à sa créativité. • Connaître des notions de base sur le développement de l'enfant. <p>ASPECTS RÉFLEXIFS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Approfondir sa connaissance de soi. • Faire des retours sur son action bénévole.
<p>L'ENFANT MALADE ET SES PROCHES</p> <p>ASPECTS PSYCHOSOCIAUX</p> <ul style="list-style-type: none"> • Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches. • Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles. <p>ASPECTS PHYSIQUES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches. • Connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets. • Se sentir plus familier avec l'équipement médical. • Adopter un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes. 	

TABLEAU 2 : SYNTHÈSE DES MESURES AYANT ÉTÉ PRISES POUR AMÉLIORER LE PROGRAMME DE FORMATION DES BÉNÉVOLES DE RÉPIT À DOMICILE

<p align="center">EN RAPPORT AVEC L'ORGANISATION GÉNÉRALE DES SESSIONS DE FORMATION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Harmoniser le contenu du programme de formation et assurer une meilleure continuité entre les séances (notamment par l'établissement d'une liste globale d'objectifs et leur répartition logique selon les différentes séances, et par le recours au même vocabulaire de base dans les différents documents composant le programme de formation). <p align="center">EN RAPPORT AVEC LES FORMATRICES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assurer une bonne communication entre les formatrices (en les invitant, par exemple, à assister aux autres séances de formation). • Assurer que les formatrices connaissent au moins les grandes lignes de l'ensemble du programme de formation. • Recourir à des bénévoles expérimentés et à des parents en tant que formateurs (présenter des témoignages de parents et de bénévoles, sur vidéos ou en personne). <p align="center">EN RAPPORT AVEC LES ACTIVITÉS DE FORMATION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Privilégier les activités de formation plus interactives et faisant référence à des situations concrètes (mises en situation, activités pratiques, démonstrations, travail en petites équipes, discussions de groupe, jeux de rôle, visionnements de vidéos, exercices de type expérientiel). • Préparer les bénévoles à offrir des activités récréatives en leur proposant un bon éventail d'idées d'activités, incluant des activités spécialement adaptées aux enfants lourdement handicapés. • S'assurer que les formatrices aient une idée juste des divers types d'enfants bénéficiant des services du Phare de manière à ce qu'elles puissent s'inspirer d'exemples appropriés dans les activités qu'elles proposent (en précisant notamment quel type d'activité est le mieux adapté à quelles conditions). 	<p align="center">EN RAPPORT AVEC LE MATÉRIEL DE FORMATION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Créer des fascicules destinés aux bénévoles pour chacune des séances, en recourant notamment à un vocabulaire simple, à des tableaux et à des illustrations. • Créer un guide de ressources pour les bénévoles comprenant entre autres des titres de livres et des liens Internet proposant des informations sur les maladies et leurs répercussions physiques et psychosociales, des idées d'activités pour enfants et adolescents, des liens Internet intéressants à explorer avec les enfants et adolescents. • Recourir à des vidéos pour illustrer l'expérience des enfants, des familles et des bénévoles. <p align="center">EN RAPPORT AVEC LES SUITES À DONNER AUX SESSIONS DE FORMATION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offrir un suivi régulier aux bénévoles, notamment grâce à des appels téléphoniques (ou l'envoi de courriels) effectués par la coordonnatrice des ressources bénévoles. • Organiser des rencontres réunissant les bénévoles ayant participé à une même session de formation, et ce quelques semaines après leur intégration dans des familles. <p align="center">EN RAPPORT AVEC LES ACTIVITÉS D'ÉVALUATION (évaluation de la formation; évaluation des apprentissages des participants)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire l'évaluation de la formation à la fin de chaque séance et en fin de session. • Transmettre aux formatrices les résultats des questionnaires d'évaluation remplis par les bénévoles (concernant leurs séances respectives seulement). • Inclure sur le questionnaire d'évaluation distribué suite à chaque séance, une question permettant aux participants de faire un retour sur leurs apprentissages perçus les plus importants.
---	--

Le tableau 2 présente aussi une synthèse des besoins de formation des bénévoles mais, cette fois-ci, en rapport avec les méthodes et ressources de formation que les bénévoles et les formatrices souhaitaient voir mises en place.

Cet article vise à diffuser, sous une forme cependant très sommaire, une partie des résultats de la recherche qui pourrait intéresser des organismes ayant à former des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques. Les thèmes principaux concernant les besoins de formation des bénévoles du programme Répit à domicile y sont présentés sous forme de tableaux. Le premier tableau propose une synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles selon les thèmes qui ont été dégagés à partir des idées émises par des parents,

des bénévoles et des formatrices. Précisons qu'en relation avec ces thèmes, une liste de 87 objectifs spécifiques de formation a été élaborée et a constitué la base à partir de laquelle le programme a été élaboré.

Il nous fera plaisir de transmettre des informations supplémentaires aux personnes qui seraient intéressées par l'ensemble de cette recherche ou par le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile. Il est possible de rejoindre l'auteur de la recherche (Manon Champagne) à fam.lapointe@sympatico.ca ou la coordonnatrice des ressources bénévoles du Phare, Enfants et Familles (Emma Comeau) à comeau@phare-lighthouse.com ou au (514) 954-4848. ♦

LE RÔLE DU BÉNÉVOLE AUPRÈS D'ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE TERMINALE

Emma Comeau, *Coordonnatrice des ressources bénévoles*
Le Phare, Enfants et Familles

Il existe plusieurs programmes d'accompagnement bénévole en soins palliatifs pour les adultes. Par contre, lorsqu'il s'agit d'enfants gravement malades, les options sont très limitées. Le Phare, Enfants et Familles offre depuis 5 ans un programme de répit à domicile pour les enfants gravement malades, le seul au Québec.

Le bénévole du programme de répit à domicile visite l'enfant gravement malade chez lui, dans le but d'offrir un répit aux parents. Par l'entremise d'activités récréatives adaptées aux capacités et aux intérêts de l'enfant, il lui offre une présence amicale.

Le rôle du bénévole est principalement axé sur le jeu. Cependant, le mot clé dans cette description de rôle est le répit. Le répit fait référence à tout ce qui peut contribuer à la tranquillité d'esprit des parents. Pour ce faire, ces derniers ont tout d'abord besoin de sentir que leur enfant est entre bonnes mains. En outre, lorsque le ou la bénévole qui offre du répit permet à l'enfant de vivre des activités plaisantes, le ressourcement des parents s'en trouve encore plus bénéfique. Le répit peut alors être vécu par ces derniers sans qu'ils ne ressentent le stress et la culpabilité qui lui sont souvent associés.

LE RÔLE DU BÉNÉVOLE EN FIN DE VIE

Depuis l'existence du programme de répit à domicile, quelques bénévoles ont accompagné des familles jusqu'au décès de l'enfant. Lors des derniers moments, le rôle du bénévole est toujours d'assurer une présence amicale. Les enfants demeurent des enfants vivants jusqu'en fin de vie; ces enfants aiment parfois jouer, dessiner, écouter de la musique et ils peuvent profiter de la présence bienfaisante du bénévole pour pouvoir le faire.

Cet accompagnement prend diverses formes selon les désirs et les besoins des parents. Par exemple, dans une famille, la bénévole était là pour assurer une présence réconfortante à la fratrie. Sa présence permettrait aux parents de

s'occuper de l'enfant en fin de vie sans se sentir coupable de négliger leurs autres enfants. Dans une autre famille, le bénévole était présent surtout auprès de l'enfant malade et lui procurait une présence apaisante.

LE BÉNÉVOLAT : IMPORTANCE DE LA RÉCIPROCITÉ

Le rôle du bénévole semble relativement simple. Au-delà de cette apparente simplicité, la principale difficulté du bénévole à domicile sera de développer une relation avec l'enfant et sa famille. Pourquoi certains bénévoles semblent développer une relation satisfaisante plus facilement que d'autres avec la famille ?

Les bénévoles qui ont le plus de facilité à s'intégrer à une famille sont ceux qui démontrent de la flexibilité. Il faut beaucoup de souplesse pour adapter les activités aux désirs et besoins des enfants ou pour réagir aux imprévus qui peuvent survenir

lorsqu'une famille prend soin d'un enfant malade.

Le respect est une des conditions essentielles au développement d'une belle relation. Le respect envers les familles et de ce qu'elles vivent, une ouverture d'esprit et une attitude de non jugement par rapport aux habitudes de vie, à la religion ou à la façon d'élever les enfants sont indispensables. Lorsqu'un bénévole a de la difficulté à accepter certaines façons de faire de la famille, le bénévole pourra difficilement persévérer.

La présence des bénévoles est axée sur l'importance du jeu et non sur celle de la maladie. Rares sont les enfants qui vont parler de leur maladie, de leur sentiment par rapport



Le Phare
Enfants et Familles

à leur fauteuil roulant, à la prise de médicaments, ou de leur perte de motricité. Ce sont des enfants qui désirent jouer comme tout enfant normal. Les bénévoles apportent du plaisir aux enfants, mais surtout, ils ont du plaisir à être là, avec les enfants.

Lorsqu'on parle de relation, on parle de rapport entre personnes. Une relation implique la notion d'échange. Les bénévoles reçoivent autant que ce qu'ils donnent. Que ce soit le respect, la flexibilité, le plaisir, il doit y avoir de la réciprocité à tous ces niveaux. Sans cette réciprocité, l'échange n'aurait pas lieu et la relation entre le bénévole et la famille ne pourrait pas s'épanouir.

Le Phare, Enfants et Familles ouvrira la première maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques au Québec au printemps 2007. Les personnes intéressées aux soins palliatifs pédiatriques pourront s'impliquer en grand nombre au sein du Phare, car nous comptons sur l'appui des bénévoles pour faire de la Maison un lieu chaleureux et accueillant

pour les enfants. J'aimerais terminer avec un mot d'une bénévole qui décrit elle-même de façon magnifique son expérience.

UNE LEÇON DE VIE

« J'ai tout de suite su : oui, absolument; oui, à jamais; oui, je veux vous faire rire. Vous faire jouer. Vous rendre la vie douce, plus facile si c'est possible, plus riante. Quelques heures dans votre vie. Quelques heures dans ma semaine. Ceci, pour moi, qu'être bénévole. Il s'agit de prendre la main de deux enfants, de sentir la chaleur de cette main et de ne plus avoir envie de la lâcher. Et que dire de la relation que l'on développe avec les parents, avec leur trop grand courage, leur immense force, leur infinie détermination. Cette façon qu'ils ont de se tenir, les deux ensemble, de ne pas se fuir, de ne pas s'échapper, d'être unis pour la vie, dans le sens premier de cette phrase. Unis pour la vie. C'est une chance que de leur offrir une parcelle du répit qu'ils méritent... Une chance indiscutable. » Maryse Latendresse (2003). ♦

PROJETS ? RECHERCHE ? INNOVATION ? RECONNAISSANCE ?

Présentez votre candidature dès maintenant pour les
Bourses et le Prix Reconnaissance

BOURSE DU RÉSEAU (POUR TOUS)
BOURSE LOUISE BERNARD (POUR LE BÉNÉVOLAT)
PRIX RECONNAISSANCE (POUR INDIVIDU OU ORGANISME)

Date limite pour soumettre votre candidature :
3 avril 2007

Les récipiendaires seront connus au 17^e Congrès
du Réseau de soins palliatifs du Québec les 28 et 29 mai 2007 à Sherbrooke.

Information : www.reseaupalliatif.org
Micheline Pelletier, 514 282-3808, poste 2042

Les conférences du 16^e Congrès à Québec sont disponibles sur le site Internet du Réseau de soins palliatifs du Québec.

L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS À LEUCAN

L'équipe des programmes de Leucan

Leucan, l'Association pour les enfants atteints de cancer, a comme mission de favoriser le mieux-être, la guérison et le rétablissement des enfants atteints de cancer et de soutenir leur famille. Au fil des ans, elle a développé une gamme complète de programmes et services pour mieux répondre aux besoins de ses membres. Elle est devenue aujourd'hui une ressource incontournable en matière de cancérologie pédiatrique.

Le soutien affectif, l'un de ses programmes offert aux familles membres, permet d'adoucir la souffrance par de l'écoute et de l'accompagnement. Il vise à apporter une présence régulière auprès des parents et des enfants malades tout au long du difficile parcours de la maladie.

L'ACCOMPAGNEMENT À TOUTES LES ÉTAPES DE LA MALADIE

Dès la première rencontre à la suite de l'annonce du diagnostic, pendant le traitement, lors de rechutes, en phase palliative et terminale ainsi qu'après le décès, Leucan a mis en place un continuum de programmes et services pour l'enfant atteint de cancer et sa famille, afin d'être présent et de les accompagner pendant tout le processus de la maladie.

L'APPROCHE DÉVELOPPÉE PAR LEUCAN

Sur le plan des soins palliatifs, l'approche privilégiée par Leucan est la suivante : peu importe la façon dont l'enfant ou l'adolescent choisit de vivre les derniers moments de sa vie, les employés l'accompagnent dans ce processus en respectant son individualité et ses choix. L'accompagnement en soins palliatifs se fait dans le respect, l'accueil de l'autre et avec une ouverture à la vie, afin de permettre aux jeunes d'être actifs et vivants jusqu'à la toute fin.

Lors des nombreux accompagnements réalisés par Leucan, l'équipe des programmes et services partage avec les enfants et les adolescents des moments privilégiés. Que ce soit par le biais d'activités socio-récréatives, lors de séances de massothérapie ou à la salle de jeux des cliniques externes, une relation de confiance mutuelle s'est développée au fil des jours, de sorte qu'un climat de grande ouverture s'est établi de part et d'autre. Tout au long de leur maladie, les adolescents ont abordé avec l'équipe des programmes leurs questionnements sur la mort, ou sur la vie après la mort, ont parlé de leurs histoires d'amour ou de leurs préoccupations du moment.

Dans des cas plus particuliers, en phase terminale, des membres de l'équipe les ont accompagnés lors de voyages à l'extérieur du pays. Il est même arrivé qu'à la demande de l'adolescent la responsable du programme socio-récréatif conseille un jeune sur le choix de la perruque qu'il souhaitait porter dans son cercueil une fois décédé. Sensible aux besoins des membres de Cœur d'espoir, l'équipe met occasionnellement sur pied un rituel de départ, lorsque l'un des leurs décède. De plus, le programme de suivi de deuil de Leucan organise une cérémonie commémorative annuelle offerte à l'ensemble des familles dont l'enfant est décédé.

Nous sommes privilégiés d'avoir pu accompagner tous ces enfants dans leur combat contre la maladie et nous avons choisi de partager avec vous un touchant témoignage qui révèle les besoins particuliers d'un adolescent et comment Leucan a pu l'accompagner de la tombée du diagnostic jusqu'à la fin de sa vie.

LUC, UN ACCOMPAGNEMENT JUSQU'EN FIN DE VIE

Luc (prénom fictif) était un jeune homme marqué par la vie. Il a eu son premier contact avec Leucan lors d'une visite de l'agente de liaison qui lui a offert d'être membre. Par la suite, Karina, responsable du programme socio-récréatif de Leucan, lui a présenté le groupe d'entraide pour adolescents Cœur d'espoir. Luc n'était pas plus intéressé qu'il ne le fallait. Karina a intensifié ses visites afin de créer un lien de confiance durable. Ce lien a été long à construire en raison des nombreux échecs émotifs que Luc avait vécus dans le passé. Cependant, dès la première visite, la mère de Luc a demandé si Karina allait être présente jusqu'à la fin de sa vie, puisque selon les pronostics, on était presque sans espoir de le sauver.

Une fois le lien établi, Karina lui a offert le service de

suite page 12





Sur le chemin de la vie

Un bébé est né par ce beau matin,
Amenant avec lui un meilleur lendemain.
Il grandira avec ses créateurs,
Les mêmes qui le garderont des malheurs.

Le midi, le bébé devient enfant.
En fonçant dans la vie, il apprend.
Même s'il ne vit que pour la fête,
Une conscience naît dans sa tête.

Le jour, il ouvre la porte de la vie,
Libérant ainsi de sombres ennuis.
Son cœur d'homme se dévoue à l'amour.
Ses passions lui joueront bien des tours!

Le soir, il devient un homme accompli,
Protégeant son prochain de ses soucis.
Son tour venu de faire des nourrissons,
Il pourra enrichir son pauvre blason.

La nuit venue, c'est un vieillard qui dort.
Serein, il sommeille sur son lit de mort.
Car, sur le chemin de la vie,
Tout ce qui commence, finit.

*Poème composé par Guillaume Mongeau-Martin,
à l'âge de 13 ans, et lu lors du décès
de son grand-père à l'automne 2006.*

massothérapie et il accepta. Elle lui a aussi proposé une première activité de *Cœur d'espoir*. Après quelques hésitations, il fut d'accord lorsqu'elle le rassura en lui rappelant qu'elle y serait aussi...

Leur lien privilégié s'intensifiait, ce qui permit à Karina d'être plus à son écoute, d'identifier ses besoins et de le référer à des ressources extérieures tout en respectant ses décisions finales. Par exemple, malgré ses crises d'angoisse et de violence, il ne voulait pas consulter de psychologue ou de psychiatre. Il venait régulièrement vider son trop-plein dans le bureau de Karina à Leucan.

Ensuite, il a connu son premier séjour au camp *Vol d'été Leucan-CSN* où il a rencontré d'autres membres de Leucan et où il a créé des liens avec d'autres familles. Ceci a eu comme impact de solidifier ses liens avec d'autres ados et avec des parents qu'il a revus par la suite. Il est vite devenu un symbole de combativité et de positivisme. Il encourageait les autres enfants à persévérer dans leurs traitements. Il redonnait le sourire aux enfants qui pleuraient leur douleur.

Il a fait trois rechutes. Elles se sont toutes vécues dans la colère absolue. Il avait des rages de violence tournée vers sa mère et le personnel médical. Cependant, la douceur et l'écoute que Karina pouvait lui apporter l'apaisaient. À chacune de ses rechutes, l'équipe médicale informait Karina, afin qu'elle puisse venir tempérer les choses, puisqu'il la demandait à ses côtés.

Un mois avant sa dernière rechute, lors de son dernier camp d'été en août 2005, Luc a demandé à Karina de lui promettre qu'elle serait là pour l'accompagner jusqu'à la fin de sa vie, ce qui, selon lui, ne saurait tarder. Il lui a aussi dit qu'il savait qu'elle ne le laisserait jamais tomber.

En novembre 2005, on lui a annoncé sa troisième et dernière rechute. En décembre, il commençait un nouveau traitement expérimental. Au début janvier 2006, son état s'aggrava et il explosa encore une fois de colère. Cette fois, elle fut dirigée vers Karina. Il coupa tous les ponts avec elle. Cette exclusion dura plus d'un mois. Il désirait passer le plus de temps possible à la maison et ne voulait plus venir à l'hôpital.

Cependant, après la Saint-Valentin, il devint tellement souffrant qu'il demanda à être hospitalisé et dit : « Je m'en viens mourir. » Il ne voulait voir personne à l'exception de

sa famille et de l'éducatrice du 2V du CHU Sainte-Justine. Après trois jours d'hospitalisation, son infirmière proposa à Karina d'aller le visiter. Karina refusa afin de respecter son désir de ne plus la voir. Le soir même, Luc demanda à son infirmière de communiquer avec Karina afin qu'elle aille le visiter. Lors de cette rencontre, il s'est excusé de son comportement envers elle et lui a avoué qu'il était rongé à l'idée de mourir sans l'avoir revue pour lui expliquer ce qui l'avait poussé à agir ainsi.

Par la suite, il a demandé à la voir tous les jours. Il partageait ses rêves et ses craintes avec elle. Nous étions un petit cercle restreint à être autorisé à le visiter dans les derniers jours de sa vie. Il a refusé l'accès à sa chambre à ses bons amis de l'hôpital et au personnel qui auraient bien aimé lui dire au revoir. Il a dit à Karina, trois jours avant son décès, qu'il ne voulait plus démontrer son côté « bon gars, toujours souriant qui prend soin des autres ». Il voulait tout simplement prendre soin de lui-même.

Il est décédé le 22 février 2006, accompagné de sa mère et de son frère.

Karina résume ainsi son expérience d'accompagnement avec Luc : « Il m'a offert une place pour l'accompagner tout au long de sa maladie. Dans l'écoute, le respect et l'amour, j'ai pris cette place, et tous les intervenants « choisis » par lui ont aussi pris une place. Nous avons marché à ses côtés et nous l'avons guidé. Lui aussi nous a guidés et nous a montré comment l'aider en exprimant, à sa façon, ses besoins.

Il avait besoin d'être écouté, et nous l'avons écouté. Il avait besoin de sécurité, et nous l'avons pris dans nos bras et avons tenu sa main. Il avait besoin de pleurer, nous avons séché ses larmes et, parfois, pleuré avec lui.

Il avait besoin de silence pour s'en aller, et nous nous sommes tus. Il a eu besoin de nous, et nous avons été là du début jusqu'à la fin. »

À cause de son passé difficile et douloureux, nous avons accueilli un jeune délinquant. Cependant, il est important de dire que, lors de son grand départ, c'est un jeune homme respectueux, généreux et enjoué qui nous a quittés.

Cet accompagnement illustre comment Leucan respecte et encourage le parcours de chacun, peu importe la direction que choisit l'enfant ou l'adolescent. ♦

LA SPIRITUALITÉ DE L'ENFANT EN SOINS PALLIATIFS

Martine Tremblay

Animatrice de pastorale au CHUL du CHUQ, membre du Centre de pastorale de la santé et des services sociaux (CPSSS).

Doctorante en Théologie pratique à l'Université Laval.

Accompagner une personne dans les derniers instants de sa vie et lui permettre de mourir dans le respect et la dignité est le défi quotidien que plusieurs d'entre nous relevons en tant qu'intervenants en soins palliatifs. Mais lorsque nous devons prendre soin d'un enfant mourant, nos certitudes et nos sécurités semblent parfois s'ébranler.

Des peurs et des appréhensions peuvent nous faire perdre de vue notre compétence professionnelle. Des émotions de tristesse et des sentiments de révolte peuvent aussi nous laisser croire que nous ne pouvons pas œuvrer en soins palliatifs pédiatriques. Pourtant, des enfants atteints d'un diagnostic à issue fatale sont et seront confiés à nos soins... Comment accompagner ces enfants en fin de vie? Quelle est leur spiritualité? Quelle importance accorder à cette dernière?

UNE HISTOIRE DE CAS PARMY TANT D'AUTRES

Nicolas, âgé de huit ans, est atteint d'un cancer au cerveau. Il y a un an, le neurochirurgien a enlevé une partie du neuroblastome et depuis, Nicolas reçoit des traitements de chimiothérapie, traitements pour lesquels il doit être hospitalisé régulièrement. Sa mère est constamment à son chevet et ne quitte presque jamais la chambre de Nicolas, veillant sur lui jour et nuit. Celui-ci semble préoccupé et parle peu aux membres du personnel soignant. Suite à des examens de contrôle, le médecin traitant annonce à Nicolas et à sa mère, qu'un nouveau neuroblastome est apparu et qu'aucune chirurgie n'est envisageable. En apprenant cette mauvaise nouvelle, la maman de Nicolas pleure abondamment, tandis que Nicolas ne dit rien.

Le lendemain, lors de votre tournée matinale, Nicolas est seul dans sa chambre. Vous vous approchez de lui et lui demandez comment il se sent ce matin. « Je réfléchis », vous dit-il. Après un long silence, timidement il vous demande si vous pensez que Dieu a besoin de lui au ciel pour veiller sur sa mère. Devant votre silence embarrassé, Nicolas ajoute : « Est-ce que vous croyez que Dieu voudrait plutôt me punir en me faisant mourir ? »

Permettez-moi ces quelques questions : Que répondez-vous à Nicolas? Vous sentez-vous à l'aise d'aborder ce sujet avec un enfant de huit ans? Savez-vous comment un enfant élabore sa spiritualité, envisage la mort, explique le sens de

sa maladie? Personnellement, êtes-vous capable de nommer ce qui constitue votre propre spiritualité?

LA SPIRITUALITÉ : UNE RÉALITÉ DYNAMIQUE ET PERSONNELLE

Mais comment définir la spiritualité? Une multitude d'auteurs nous proposent des définitions de celle-ci et il serait trop long de vous les présenter en les classifiant. Une synthèse personnelle vous est donc proposée : la spiritualité est une dimension ontologique et multidimensionnelle de l'être humain, qui s'élabore progressivement et dynamiquement, gardant la personne en quête de sens. Trois axes majeurs la constituent : la relation à soi, l'altérité (avec les autres et le transcendant), l'interaction avec le cosmos. La spiritualité possède aussi des caractéristiques précises : elle est individuelle et personnelle, toujours en mouvement, porteuse d'espoir ou d'espérance.

De plus en plus, de nombreux auteurs distinguent la spiritualité de la religion qui se veut plutôt « un système organisé de principes, croyances, rituels, pratiques et symboles qui relie l'individu au sacré ou à la vérité ultime ». La spiritualité peut très bien exister en dehors du cadre de la religion; cependant, une religion sans spiritualité ne saurait exister en elle-même.

LA SPIRITUALITÉ DE L'ENFANT

L'enjeu actuel n'est pas de savoir si l'enfant possède ou non une spiritualité, mais comment se manifeste sa spiritualité. L'expression de celle-ci est d'autant plus déroutante pour nous parce l'enfant fait rarement référence à la religion telle que nous la concevons ou la vivons. Dans l'élaboration de ce qui donne sens à sa vie, à sa maladie et à sa mort, l'enfant est certes influencé par la spiritualité de ses parents et de ses grands-parents; toutefois, la spiritualité de l'enfant demeurera sienne, distincte et de plus en plus personnelle. Un des pièges dans l'accompagnement spirituel des enfants en soins palliatifs consiste justement à prendre pour acquis que l'enfant partage la même spiritualité que celle de ses parents

et de vouloir répondre aux besoins spirituels ou religieux de ces derniers. Les quelques phrases suivantes expriment cette diversité spirituelle que chaque enfant traduit dans ses mots, selon ses concepts et son imagination :

- « Dites-moi, est-ce que je vais pouvoir voler pour toujours comme Buzz Lightyear ? »

- « Moi, Dieu m'a dit que je ne vais pas mourir bientôt... Je sais que je vais guérir et retourner à la maison ! »

- « Je veux un Ewok avec moi, dans mon lit. Il est un guerrier qui va me protéger quand je vais dormir la nuit... quand je vais mourir aussi. »

- « Les anges existent, c'est certain ! Moi aussi je vais devenir un ange avec de vraies ailes, mais pas de couronne parce que c'est difficile à faire tenir ! »

LE DÉFI DE L'ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL D'UN ENFANT OU D'UN ADOLESCENT

Dans l'histoire de cas présentée précédemment, Nicolas tente de donner un sens à sa maladie et à sa mort probable. La possibilité d'une « punition de Dieu » laisse percevoir une certaine culpabilité de la part de Nicolas. Il pourrait être pertinent de le questionner sur celle-ci. D'autre part, le fait de penser que Dieu pourrait avoir besoin de lui pour veiller sur sa mère, traduit le sentiment de responsabilité que celui-ci vit, mais peut-être aussi son incapacité à le faire au quotidien. Sans doute aussi est-il plus facile pour Nicolas d'imaginer qu'il prend soin de sa mère, plutôt qu'envisager d'être séparé d'elle à tout jamais.

Il est souvent difficile et exigeant d'accompagner un enfant malade dans sa spiritualité ! En fait, il ne s'agit pas de lui poser des questions et encore moins de lui donner nos réponses d'adultes. Il suffit d'être là, avec lui, disponible, prêt à se laisser interpellé par lui lorsqu'il choisira d'exprimer à haute voix ce qui l'habite intérieurement. Peu importe

notre profession ou nos croyances, l'enfant ou l'adolescent partagera sa spiritualité avec la personne qu'il choisira et quand il le voudra : ces choix lui appartiennent.

Pouvons-nous avoir recours à des cadres théoriques ou des modèles d'interventions pour mieux accompagner spirituellement les enfants ? Quelques médecins, psychologues et éducateurs ont proposé le fruit de leurs études. Parmi eux, James W. Fowler a tenté de définir les différentes étapes du développement spirituel de la personne. Influencé principalement par Jean Piaget et Erik Erikson, Fowler présente sa théorie du développement des stades de la foi (au sens large du terme). (Voir tableau-synthèse ci-bas.)

Outre son âge, la rencontre de la maladie oblige l'enfant ou l'adolescent à réfléchir sur le sens de sa maladie et cette réflexion nécessite du temps et de l'espace pour le jeu, le dessin, les échanges et la musique. Ce tableau de Fowler nous donne des indicateurs; rien de plus puisque la spiritualité est sans cesse en mouvement. Aussi, l'interprétation spirituelle que le jeune fera de son pronostic sera différente de celle de ses parents, différente aussi de celle d'un enfant de son âge ayant une autre expérience de vie. Il élaborera un sens qui l'aidera à affronter la souffrance et la mort. Mais encore là, n'allez pas croire que les enfants conçoivent la mort comme les grandes personnes!

COMMENT L'ENFANT DÉVELOPPE-T-IL LE CONCEPT DE MORT ?

Si tu dis « mourir » dans un hôpital, personne n'entend. Tu peux être sûr qu'il va y avoir un trou d'air et que l'on va parler d'autre chose. J'ai fait le test avec tout le monde. Cet extrait tiré de Oscar et la dame rose traduit bien un malaise face à la mort vécue en milieu hospitalier. Elle y est souvent perçue comme un échec médical. Dans un tel contexte, il se

TABLEAU 1 : LES STADES DE LA FOI (STAGES OF FAITH) SELON JAMES W. FOWLER.

	Age	Stages	Description
Pre-stage	0 - 2 years	Infancy and Undifferentiated Faith	Attachment between the infant and parents
1	2 - 6	Intuitive-Projective Faith	Emergence of « meaning-making » based on an emotional and perceptual ordering of experience. The imagination is very important.
2	7 - 12	Mythic-Literal Faith	« The goodness is rewarded, badness is punished ». Beginning of reflection on the feelings and ideas of faith.
3	13 - 17	Synthetic-Conventional Faith	Personal synthesis of beliefs and values.
4	17 +	Individuative-Reflective Faith	Critical reflection on values, beliefs. Limits' adjustments between individual and group.
5 - 6		Conjunctive Faith and Universalizing Faith	

peut que l'enfant malade se sente responsable de cet échec ou par exemple, qu'il soit davantage préoccupé par la peur de souffrir de faim après la mort. Sa perception de la mort sera tributaire de ses expériences passées, certes, mais surtout de son développement cognitif. Alors que pour le tout jeune enfant, la mort est comparable au sommeil et n'est que tem-

poraire, l'enfant de dix ans aura par contre probablement conscience des différentes caractéristiques de la mort : séparation, immobilité, insensibilité, irréversibilité, causalité externe ou interne, inévitabilité et universalité. Souvent, le jeune enfant n'aura pas peur de la mort puisqu'il n'en a pas la même compréhension que les adolescents ou les adultes.

TABLEAU 2 : LE DÉVELOPPEMENT DU CONCEPT DE MORT CHEZ L'ENFANT

Âge	Séparation	Immobilité	Insensibilité	Irréversibilité	Causalité	Inévitabilité	Universalité
0-2							
3-5	5 ans	5 ans			punition ?		
6-8			8-9 ans	Vers 6 ans	Externe et interne	8-9 ans	8-9 ans
9-12							
12 +							

© Martine Tremblay, 2005.

En faisant référence à l'histoire de cas présentée au début de cet article, peut-on affirmer que Nicolas comprend bien ce que signifie mourir ? Quelles caractéristiques de la mort est-il en mesure d'intégrer à huit ans ? Il sait sûrement que la mort implique une séparation d'avec les siens et qu'une personne morte ne peut plus bouger et est insensible. Il comprend aussi que cet état est irréversible. Les propos tenus par Nicolas nous laissent entrevoir qu'il a du mal à croire qu'il n'est pas responsable ou coupable de sa mort probable. Ce n'est que plus tard, lorsqu'il comprendra que la mort est inévitable et universelle, que nous pourrons affirmer qu'il a complété le développement du concept de mort. Cependant, sa conception actuelle de la mort est suffisante pour qu'il faille s'y attarder.

La mort, pour les adultes comme pour les enfants, demeure une inconnue qui peut faire peur, même si nous en saisissons rationnellement les caractéristiques. Il y a en elle une étrangeté que nous n'avons jamais fini d'apprivoiser. Peut-être, au contraire, est-ce la mort qui nous apprivoise, sans jamais vraiment y réussir...

Accompagner spirituellement un enfant en soins palliatifs ne peut se faire sans chercher à déterminer quelle est sa conception de la mort; il devient alors essentiel de se mettre au même niveau que lui. Un enfant de cinq ans pourrait être terriblement angoissé qu'un adulte lui affirme qu'après sa mort, il ne pourra pas toujours tenir la main de ses parents... Ou qu'il lui impose l'idée qu'il va être au ciel avec Jésus, plutôt qu'avec Buzz ! L'enjeu ici, n'est pas celui de la vérité proclamée par les adultes; il consiste à permettre à l'enfant malade et mourant de conserver le sens qu'il a élaboré pour mieux vivre sa mort.

CONCLUSION

À partir de l'histoire de cas de Nicolas, vous avez été conviés

à une rencontre inusitée avec la spiritualité : celle des enfants et la vôtre. Vous voici peut-être en questionnement, en mouvement intérieur, en recherche; un peu comme Oscar écrivant à Dieu les mots suivants :

Avec Peggy Blue, on a beaucoup lu le Dictionnaire médical. C'est son livre préféré. Elle est passionnée par les maladies et elle se demande lesquelles elle pourra avoir plus tard. Moi, j'ai regardé les mots qui m'intéressaient : « Vie », « Mort », « Foi », « Dieu ». Tu me croiras si tu veux, ils n'y étaient pas ! Remarque, ça prouve déjà que ce ne sont pas des maladies, ni la mort, ni la foi, ni toi. Ce qui est plutôt une bonne nouvelle. Pourtant, dans un livre aussi sérieux, il devrait y avoir des réponses aux questions les plus sérieuses, non ?

Le propre de la spiritualité n'est pas de demeurer sans réponse, mais de garder l'être humain en quête de sens et d'espérance. Les événements de la vie et les rencontres quotidiennes se chargeront de bousculer nos certitudes et nos incertitudes humaines afin d'y faire jaillir pour nous des instants de sens. Mais n'oublions jamais qu'il ne nous revient pas - à aucun d'entre nous -, de « donner du sens » à l'enfant ou à ses parents. Le défi pour les intervenants en soins palliatifs, consiste souvent à demeurer présents là où il n'y a pas de sens... au cœur de la révolte, de la tristesse et de l'amour pour mieux permettre à l'enfant ou à l'adolescent d'élaborer en lui un univers de sens, univers parfois partagé, parfois vécu silencieusement. ♦

RÉFÉRENCES

- Allan, M. Josephson and Mary Lynn Dell. « Religion and spirituality in child and adolescent psychiatry : a new frontier ». *Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America*. Elsevier. 2004. 13 (1), p. 2.
- James W. Fowler. *Stages of Faith*, New York : Harper San Francisco, 1981.
- Eric-Emmanuel Schmitt, *Oscar et la dame rose*, Paris : Éd. Albin Michel, 2004, p.15-16 et 94-95.

Cœur, Raison et Action
*Tous ensemble, au service
des soins palliatifs*

17^e
CONGRÈS
SHERBROOKE
2007



Réseau de
soins palliatifs
du Québec
confort, dignité

Réseau de soins palliatifs du Québec • 28 et 29 mai
Delta Sherbrooke Hôtel et Centre des Congrès

IMPLICATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS

McConnell Y., Frager G., Levettown M.¹

Impliquer l'enfant à travers des discussions

Il y a une très grande variabilité dans l'habileté des enfants et des adolescents à participer aux prises de décisions.

Plusieurs enfants gravement malades sont trop jeunes ou sont incapables de comprendre et d'exprimer leurs désirs concernant leur plan de traitement. Dans ces circonstances, ce sont les parents ou autres proches substituts qui seront directement impliqués dans les discussions et prises de décisions concernant les soins de l'enfant.

Dans d'autres circonstances, le niveau de maturité de l'enfant et de l'adolescent est l'élément principal qui indique à l'équipe de soins le niveau de compréhension de l'enfant et sa capacité à participer aux décisions le concernant. Des exemples seront présentés plus loin.

Nous nous attarderons à ce groupe d'enfants qui possèdent l'habileté d'exprimer leurs désirs malgré leur maladie sévère. Ces jeunes patients devraient être encouragés à poser leurs questions et à exprimer leurs sentiments et préférences concernant leurs soins comme vous pourrez le constater dans l'exemple des deux vignettes suivantes .

Vignette 1 : Une jeune fille de sept ans dit à ses parents qu'elle est trop fatiguée pour continuer à se battre, et qu'elle voudrait abandonner ses traitements. Elle ajoute : « Si je dois continuer de souffrir, je préférerais aller au ciel. »

Ces paroles ont été, pour les parents, des déterminants majeurs dans leur choix d'une approche purement palliative, sans autre traitement expérimental.

Vignette 2 : Une option de radiothérapie pour le contrôle de la douleur est proposée à une jeune fille de onze ans. Elle dit : « J'ai peur parce que je ne suis pas si bonne que ça pour prendre des décisions. Mes parents veulent que je reçoive de la radiothérapie, mais une petite voix à l'intérieur de moi me dit de ne pas le faire. Ma mère a toujours dit que si je devais mourir, elle veut que je meure heureuse et à la maison. Si j'ai de la radiothérapie, je vais devoir aller à l'hôpital tous les jours. Et je ne sais pas si la radiothérapie va vraiment m'aider, ou si je vais mourir de toute façon. »

Cette deuxième vignette souligne plusieurs questions cruciales dans le rôle des enfants quant à la prise de décisions :

1. Le fardeau potentiel sur l'enfant (« J'ai peur parce que je ne suis pas si bonne que ça pour prendre des décisions. ») Quand donnons-nous un trop grand rôle dans la prise de décisions de fin de vie aux enfants?

2. La façon que l'espoir peut brouiller la compréhension cognitive/intellectuelle de la situation médicale et donc la prise de décision : Cette enfant savait que la radiothérapie était palliative, étant donné qu'elle était offerte afin de soulager la douleur et pas avec une intention curative. Malgré cela, face à cette décision, elle retournait à l'espoir qu'elle pourrait lui sauver la vie (...) et je ne sais pas si la radiothérapie va vraiment aider, ou si je vais mourir de toute façon. »)

Une considération sérieuse devrait être accordée à l'opinion clairement exprimée par l'enfant, afin qu'elle figure de façon prédominante et directe dans l'évaluation des meilleurs intérêts de l'enfant.

Ces efforts démontrent le respect pour l'individualité de l'enfant et sont essentiels pour la prise de décision éthique, l'offre de soins de santé de haute qualité, l'assurance d'une compréhension mutuelle de la situation et l'habileté à aborder différentes opinions avant qu'elles deviennent sources de conflits.

Par exemple, un parent peut opter pour un traitement que l'enfant a dit qu'il ne voulait pas. Ce désaccord doit être reconnu ouvertement et être considéré sérieusement dans l'analyse des bénéfices et désavantages pour le meilleur confort de l'enfant.

Dans un contexte de soins palliatifs, l'implication de l'enfant dans les discussions et la prise de décision sont influencées par plusieurs facteurs. La capacité de l'enfant à comprendre la mort comme un événement irréversible

varie selon l'âge de l'enfant, sa maturité psychologique, ses expériences antérieures et cette compréhension peut aussi être modulée avec le temps et les circonstances de vie. L'expérience de la maladie chronique accélère généralement le développement de la maturité de l'enfant, mais l'opposé peut aussi être vrai pour certains, particulièrement ceux dont la maladie occasionne des troubles cognitifs.

Il y a des familles qui désirent protéger leur enfant en évitant de les informer du diagnostic, pronostic, et traitements d'option pour leur maladie. Certaines personnes croient aussi que les enfants sont incapables d'exprimer leurs désirs ou de prendre des décisions sans contrainte, s'ils sont conscients des désirs exprimés par une figure d'autorité comme les parents et les cliniciens. Certains enfants n'osent pas exprimer leurs désirs ou inquiétudes afin de « protéger » leurs parents.

Chaque enfant fait partie d'une unité familiale, les décisions le concernant doivent être prises en tenant compte de ce contexte. Il existe souvent des débats parmi les professionnels de la santé sur le comment faire spécialement quand les désirs de l'enfant et ceux de la famille ne sont pas concordants. Qu'un enfant soit considéré capable ou non de prendre ses propres décisions, il devrait être impliqué de

façon optimale et appropriée à son développement, dans les discussions concernant ses soins.

DES MÉTHODES CRÉATIVES POUR L'INTERVENTION

L'implication des enfants dans les discussions et décisions de soins de santé peut être un défi. De nombreux cliniciens ont peu ou pas de formation ou d'expérience en la matière. Des méthodes créatives sont disponibles afin d'évaluer le niveau de compréhension et les perspectives des enfants. Ces méthodes incluent l'art thérapie, la musique, l'écriture de poésie, les jeux de rôles, le récit d'histoires et plusieurs autres approches adaptées à l'âge de l'enfant.

Ces techniques peuvent offrir un bon aperçu des émotions de l'enfant, son état d'esprit et ses attentes concernant le traitement et donner une opportunité pour des interventions thérapeutiques auprès de l'enfant. Ces techniques peuvent aussi diminuer les craintes de l'enfant, son sentiment de solitude et l'aider à développer un sentiment de maîtrise sur ce qui lui arrive.

En général, la communication et la compréhension sont facilitées quand la famille est présente pendant ces sessions créatives. Par contre, parfois il est mieux de travailler avec l'enfant seul et parler avec sa famille après. Quelques enfants ont hâte de montrer leurs projets créatifs et de communiquer leur nouvelle compréhension de la situation à leur famille. Si ceci ne se produit pas, la professionnelle de la santé doit sérieusement considérer le droit de l'enfant à la confidentialité et tenir compte aussi de la nature de la relation entre l'enfant et sa famille avant de décider du comment et quelles informations seront partagées avec la famille.

Il existe des ressources professionnelles précieuses comme des psycho-éducateurs pédiatriques, psychologues pédiatriques et travailleurs sociaux qui sont experts dans ce domaine et dont l'expertise devrait être mise à contribution au sein de l'équipe. ♦

1. McConnell Y., Frager G., Levetown M. *Decision-making in Pediatric Palliative Care in Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook*, Carter BS, Levetown M, eds. Johns Hopkins University Press, Baltimore, MD; 2004: 69-110. Extrait du Module de l'Université de Toronto sur La Prise de Décisions en Soins Palliatifs Pédiatriques - Le programme Ian Anderson en Soins de fin de vie. Reproduit avec la permission de Dr Gerri Frager.

ERRATUM

Dans le précédent numéro du Bulletin Réseau (novembre 2006), M. Hubert Doucet a publié un article en page 3 intitulé : « L'aide au suicide : Une forme de bonne mort contemporaine ? »

Malheureusement, la photo qui accompagnait le texte était celle de Jacques Grand-Maison. Voici le vrai Hubert Doucet. Toutes nos excuses à ces deux piliers des Soins palliatifs au Québec.

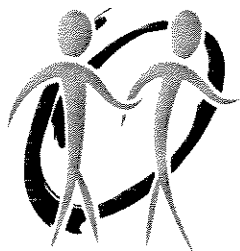


Hubert Doucet, professeur aux Programmes de Bioéthique de l'Université de Montréal

AVIS DE CONVOCATION

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE

Par la présente, tous les membres du RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC (AQSP) sont invités à l'assemblée générale annuelle des membres qui se tiendra à l'Hôtel Delta Sherbrooke, le lundi 28 mai à 17 heures.



- L'Ordre du jour détaillé sera distribué à la porte et comprendra :
- le rapport de la présidente et des vice-présidents,
 - le rapport du trésorier et l'approbation des états financiers,
 - la nomination des administrateurs (par élection ou par acclamation)
 - Nomination des vérificateurs comptables
 - Bourses et prix Reconnaissance.

Le Directeur général

Jean Guy Renaud MBA

FORMULAIRE DE MISE EN CANDIDATURE

CONSEIL D'ADMINISTRATION DU RSPQ (AQSP)

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE - LE 28 MAI 2007

Vous êtes une personne impliquée dans le domaine des soins palliatifs. Vous êtes disponible et désirez collaborer au développement des soins palliatifs au Québec. Nous vous invitons à poser votre candidature au sein du conseil d'administration du RSPQ-(AQSP) qui a besoin de votre engagement et de votre enthousiasme.

Je soussigné(e) _____ pose ma candidature à un poste d'administrateur(trice) du Réseau de soins palliatifs du Québec. Les élections auront lieu lors de l'Assemblée générale annuelle du 28 mai 2007.

COORDONNÉES DU CANDIDAT(E)

Nom et prénom : _____

Adresse : _____

Ville et code postal : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

Profession : _____

Lien avec hôpital/clinique : _____

Signature : _____

COORDONNÉES DE DEUX PERSONNES (membres en règle du RSPQ) QUI APPUIENT MA CANDIDATURE

Nom et prénom : _____

Téléphone : _____ Signature : _____

Nom et prénom : _____

Téléphone : _____ Signature : _____

Le formulaire doit être retourné au plus tard le 30 avril 2007 à l'adresse suivante :

Réseau de soins palliatifs du Québec
900 - 500, rue Sherbrooke Ouest, Montréal, Québec H3A 3C6
Téléphone : 514-282-3808 • Télécopieur : 514-844-7556

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2006-2007

Dre Justine Farley, présidente
Centre hospitalier de Saint Mary
Montréal

Dre Louise La Fontaine,
vice-présidente
Omnipraticienne
CLSC Rivières et Marées

Dr Michel L'Heureux, trésorier
Directeur général
Maison Michel-Sarrazin
Québec

Madame Danie Tourville, secrétaire
Infirmière - CLSC Orléans, Québec

Madame Claudette Foucault
Conseillère clinique
en soins palliatifs
CSSSL Cité de la Santé - CA

Madame Lise Lussier
Psychologue, CH de Verdun

Madame Diane Lamarre
Pharmacienne
Université de Montréal

Madame Jocelyne Lauzon
Psychologue -
Maison Victor-Gadbois
Centre d'hébergement
Chevalier de Lévis, Longueuil

Madame Suzie Breton
infirmière
Hôpital St-Anne-de-Beaupré
Maison Michel-Sarrazin
Foyer St-Antonin, Québec

Madame Martine Fortin
Animatrice de pastorale
CHUQ, Québec

Monsieur Gilles Joly
Bénévole - Unité de soins palliatifs
du CHUM Hôpital Notre-Dame,
Montréal

Dre Anna Towers
Directrice
Services soins palliatifs
Centre universitaire de santé McGill

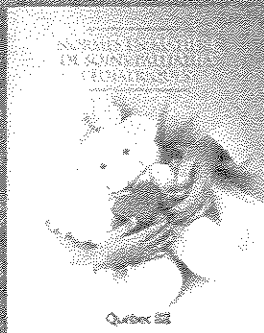
Docteur Louis Roy, président sortant
Omnipraticien
CHUQ-Hôtel-Dieu de Québec

Manon Champagne
Chargée de cours
Université du Québec
en Abitibi-Témiscamingue

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS

Annexe B, Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge Nord, Ottawa (Ontario) K1R 7A5

www.aesp.net



Les normes en matière de Soins palliatifs pédiatriques sont maintenant disponibles.

Le Ministère dépose sur son site :

- 1- Les normes (version PDF)
- 2- La grille d'évaluation (page 69)

La grille est particulièrement éclairante. Vous trouverez le tout à partir du site du réseau.
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/F/DOCUMENTATION/2006/06-902-05.pdf>



JANSSEN-ORTHO



JULIE JEAN, B.Sc.
Spécialiste en Biopharmaceutique

AMGEN Canada Inc.
6755 Mississauga Rd., Ste. 400
Mississauga, Ont. L5N 7Y2
Tél.: (800) 665-4273 Ext. 53217

Fax: (416) 877-9629
Email: jjean@amgen.com



Caroline Raymond, B.Sc.
Déléguée auprès des spécialistes
Oncologie

Boîte vocale : 1-877-468-5119
Télécc.: (418) 877-0747



David Knecht

Représentant - Produits de spécialité
® Metadol™ / ® pms- Methadone poudre

6111, avenue Royalmount, bureau 100, Montréal (Québec) H4P 2T4
Tél.: (514) 340-9800 poste 3517 • Télécopieur: (514) 342-7764
Télé-avertisseur: (514) 854-3936
Service à la clientèle: 1-800-340-9735 • Télécopieur: 1-800-340-9290
Courriel: dknecht@pharmascience.com



Purdue Pharma

575, Granite Court
Pickering, Ontario
L1W 3W8

Roger Gervais, B. Sc.A.
Représentant médical
roger.gervais@purdue.ca
www.paincare.ca

Boîte vocale (sans frais)
1 888 236-6042

LE RÉSEAU REMERCE LES COMPAGNIES SUIVANTES DE LEUR SUPPORT POUR LA PUBLICATION DU BULLETIN :