

REGARDS CROISÉS

sur les premiers mois d'implantation d'une maison de soins palliatifs pédiatriques¹

SUZANNE MONGEAU, PH. D.

Professeure, École de travail social
Université du Québec à Montréal
Courriel: mongeau.suzanne@uqam.ca

MICHÈLE VIAU-CHAGNON, M. ED.

Directrice générale, Le Phare, Enfants et Familles

MANON CHAMPAGNE, PH.D.

Professeure, Département des sciences de la santé
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Professeure associée, École de travail social
Université du Québec à Montréal

MISE EN CONTEXTE

Dans quelques pays du monde, et plus particulièrement au Royaume-Uni, des maisons de soins palliatifs pédiatriques ont été mises sur pied afin d'offrir différentes mesures de soutien aux familles d'enfants atteints de maladie à issue fatale. La quatrième maison de ce type au Canada, et la première au Québec, a ouvert ses portes à Montréal en juin 2007. Il s'agit de la Maison André-Gratton (MAG), associée à l'organisme sans but lucratif Le Phare, Enfants et Familles qui a été créé en 1999 dans le but d'offrir du soutien aux familles d'enfants atteints de maladies graves, ayant une espérance de vie limitée et nécessitant pour la plupart des soins complexes. Le soutien offert par le Phare se concrétise par l'entremise de trois programmes : le répit à domicile offert depuis 2001 par des bénévoles et des étudiants en arts visuels et médiatiques, le répit offert à la Maison André-Gratton et les soins de fin de vie, également offerts à la MAG. La Maison André-

Gratton a une capacité d'accueil de douze enfants, mais dans ses premiers mois d'implantation, elle a accueilli un maximum de six enfants à la fois.

La Maison André-Gratton 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 répondre aux besoins des enfants. Le jeu y est donc très présent. Toutes les pièces ont été conçues en utilisant la métaphore de l'eau, de la navigation et des bateaux. Par exemple, la cantine des matelots désigne la salle à manger. C'est le lieu où se réunissent les enfants, les membres de leur famille, les bénévoles et les employés pour manger, discuter et jouer. L'île aux trésors est une salle multisensorielle, de type Snoezelen.² Cette pièce permet aux enfants de mettre en éveil tous leur sens, tant visuel, olfactif, auditif que tactile. Le bassin des dauphins est une piscine intérieure qui permet notamment aux enfants

lourdement handicapés de s'amuser dans l'eau. Les cabines (chambres) portent toutes le nom d'un animal marin : otarie, béluga, morse...

Bien que la Maison André-Gratton soit à la fois un lieu de répit et un centre de soins pour les enfants en fin de vie, l'organisme a décidé qu'il se concentrerait, dans ses premiers mois d'existence, sur l'offre de séjours de répit sauf exception. Ce choix de se centrer sur le répit a d'abord et avant tout été motivé par le fait que, faute de modèle pour ce qui est du Québec, tout était à construire, à innover et à mettre en place et que, dans un tel contexte, il valait mieux se centrer sur la mise en place d'un seul programme à la fois. Ce choix a également été orienté par le fait que des recherches effectuées au Royaume-Uni indiquent que la majorité des enfants admis en maisons de soins palliatifs pédiatriques le sont pour que leurs familles puissent bénéficier de répit, et ce, depuis les débuts de ces maisons (Jackson et autres, 2003; Burne et autres, 1984).

Puisque l'organisme Le Phare a établi une tradition d'associer une démarche de recherche évaluative de type participatif à l'implantation de chacun de ses nouveaux programmes, une étude du même type a donc accompagné l'implantation de la Maison André-Gratton durant ses quatre premiers mois d'existence. La recherche dont les résultats sont ici présentés pose donc un regard évaluatif sur les premiers mois de l'implantation de la Maison André-Gratton. Plus précisément, l'objectif visé par l'étude était de documenter l'implantation de la Maison en examinant les éléments jugés facilitants et contraignants dans la mise en œuvre du programme de répit et dans le fonctionnement de la Maison. Afin de répondre à cet objectif, le point de vue des familles, des bénévoles, des intervenants et du personnel de la direction a été recueilli.

PERTINENCE DE LA RECHERCHE

Cette étude trouve sa pertinence scientifique d'abord dans le fait que peu de travaux de recherche

ont porté sur les maisons de soins palliatifs pédiatriques (ACH, 2004; Jackson et autres 2003; Davies et autres, 1999; Stein et autres., 1989) ou sur l'expérience des intervenants et des bénévoles dans ce contexte (Barnes, 2001; Woolley et autres, 1989). De plus, même si le répit est reconnu comme une composante fondamentale des soins palliatifs pédiatriques (Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents, 2007; MSSS, 2006; ACT et RCPCH, 2003), très peu de recherches se sont penchées sur les pratiques relatives au répit en maisons de soins palliatifs pédiatriques et sur les facteurs contribuant à ce que ces maisons puissent être considérées comme des ressources adéquates de répit pour les familles (Corkin et autres, 2006; Maynard et autres, 2005; Davies et autres, 2004; Robinson et autres, 2001).

QUELQUES APPORTS THÉORIQUES

Sur le plan théorique, bien que nous ayons puisé à différentes sources pour concevoir et réaliser les diverses étapes de cette recherche, le cadre théorique qui nous a particulièrement inspirés s'inscrit dans une perspective systémique de type constructiviste et dans une optique de la complexité. L'approche systémique cherche à établir des liens et des connexions entre les différents éléments et niveaux en présence, ce qui s'avère particulièrement pertinent dans une évaluation d'implantation. La théorie des systèmes rappelle l'importance d'être attentif aux caractéristiques des frontières, des règles, des rôles, de la communication ainsi qu'à l'équilibre homéostatique (rapport que le système entretient à l'égard de la stabilité et du changement) dans l'étude du fonctionnement des systèmes humains (Landry Balas, 2008).

Le constructivisme propose « de voir le monde non comme une réalité à découvrir mais comme un phénomène que nous construisons sans cesse » (Amiguet et Julier, 1996, p. 191). Une telle idée a des conséquences importantes sur le plan de la

recherche. Elle suppose que les différents acteurs impliqués ne peuvent jamais avoir un regard objectif, neutre et extérieur sur la situation. Dans une telle perspective, personne ne peut connaître en soi la réalité de la situation étudiée, car chacun, à partir de son expérience, contribue à construire et à influencer la situation en présence (Elkaïm, 1995). Le processus de recherche est donc, à tout moment et à tout égard, une coconstruction à plusieurs. Cette façon de faire amène à ne pas s'enfermer dans une vision unique de la réalité et conduit à élargir le champ des possibles lorsqu'il s'agit d'imaginer des solutions aux difficultés qui surgissent. L'adoption d'une perspective de coconstruction amène à considérer l'ensemble des acteurs impliqués dans la démarche comme des sujets et non comme des objets de recherche. Cette perspective contraint les chercheurs à sortir de leur rôle d'experts et stimule les membres de l'organisme à adopter une pratique réflexive.

Comme cette étude d'implantation impliquait de se pencher sur le fonctionnement de plusieurs systèmes en relation (les familles, le personnel rémunéré, les bénévoles, le conseil d'administration), il nous est apparu important de tenter de prendre en compte cette complexité. Nous avons donc eu recours à des auteurs qui se sont intéressés au phénomène de la complexité d'un point de vue systémique (Onnis, 1991 ; Morin, 1990). Pour Morin (1990) : « La pensée complexe est animée par une tension permanente entre l'aspiration à un savoir non parcellaire, non cloisonné, non réducteur, et la reconnaissance de l'inachèvement et de l'incomplétude de toute connaissance. » (p. 12). Onnis (1991) rejoint ce point de vue en précisant ce qu'implique l'optique de la complexité, c'est-à-dire :

La reconnaissance d'une multiplicité de niveaux du réel qui sont en même temps autonomes et en relation ; comme les pièces d'une mosaïque ou les fils d'une trame dont chacun garde sa propre singularité et spécificité, mais qui, en même temps reçoivent une forme et une signification uniquement dans le cadre du dessin général. (p. 254)

Pour ce qui est de la présente recherche, nous avons tenté d'adopter une perspective systémique de type constructiviste et de prendre en compte la complexité du phénomène étudié tout au long de la démarche de recherche. Tant sur le plan de la collecte d'informations que de l'analyse des données, le point de vue de plusieurs acteurs a été recueilli, ce qui nous a permis de ne pas nous enfermer dans une vision unique de la réalité et d'explorer de multiples niveaux du réel. Aussi, nous avons tenté d'établir des liens et des connexions entre les différents éléments et niveaux étudiés plutôt que de les analyser de manière cloisonnée. La section suivante portant sur la méthodologie de même que celle portant sur l'appropriation des résultats apporteront davantage de précisions sur ces aspects.

MÉTHODOLOGIE

L'objectif poursuivi par cette étude a impliqué le recours à une méthodologie qualitative. L'approche retenue a été la recherche évaluative participative (Patton, 2002). Parmi les éléments centraux de ce type de recherche, se trouvent la participation active des gens de la communauté concernée par l'objet de la recherche, et ce, aux différentes étapes de la réalisation de celle-ci ; le retour des résultats aux participants sur une base périodique ; la discussion collective ; et les interactions entre participants et entre chercheurs et participants (Mayer et Ouellet, 2000). Le devis méthodologique a donc été élaboré avec un comité de recherche qui était composé de trois membres du personnel, d'un bénévole et d'un parent du Phare, des deux chercheuses associées à ce projet ainsi que d'une assistante de recherche. Il importe de signaler que le parent n'a pas pu assister aux réunions, mais qu'il a été consulté de manière ponctuelle.

Les parents de 6 familles (un couple et cinq mères) ont été rencontrés à leur domicile entre les mois de juin et d'août 2007 pour des entretiens semi-dirigés. Les thèmes abordés étaient les suivants : les

éléments de satisfaction et les difficultés éprouvées relativement au séjour de leur enfant à la Maison André-Gratton ; les retombées de ce séjour sur l'ensemble de la famille et les améliorations à apporter. De plus, un groupe de 15 employés (quatre infirmières, deux infirmières auxiliaires, six préposées et trois employées qui assument des fonctions d'administration ou de coordination) et un autre groupe de six bénévoles ont chacun participé à un groupe de discussion. Ces rencontres ont permis d'interroger le personnel rémunéré et bénévole au regard des éléments jugés facilitants et contraignants ainsi que par rapport aux améliorations à apporter au regard du programme de répit et du fonctionnement général de la Maison.

Les trois grilles nécessaires pour ces divers entretiens ont été élaborées par le comité de recherche. Les entretiens ont été enregistrés sur bandes audio et des retranscriptions partielles, permettant d'éliminer les redondances et les digressions (Savoie-Zajc, 2003), en ont été faites. Ces retranscriptions ont été soumises à une analyse par questionnement analytique, tout à fait indiquée dans un contexte de recherche évaluative. Cette stratégie consiste à : 1) formuler des questions permettant d'opérationnaliser un ou des objectifs visés par la recherche ; 2) soumettre à ces questions des textes pertinents ; 3) répondre à ces questions de manière progressive en produisant « non pas des catégories ou des thèmes, mais des réponses directes sous la forme d'énoncés, de constats, de remarques, de propositions, de textes synthétiques, et de nouvelles questions, le cas échéant » (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 111). De plus, comme l'ensemble des réunions de recherche ont eu lieu à la Maison André-Gratton, de l'observation a aussi été effectuée à ces différentes reprises et a permis d'appuyer certaines des données analysées. Ces premiers résultats ont été présentés à la direction du Phare, Enfants et Familles pendant l'automne 2007 et ont donné lieu à divers ajustements dans le fonctionnement de la Maison. Ces résultats ont aussi fait l'objet de diverses présentations aux employés, aux bénévoles ainsi qu'au conseil d'administration.

À ces occasions, d'autres données ont ainsi été recueillies au regard de l'implantation de la Maison et retransmises aux acteurs concernés. Enfin, il importe de signaler que ce projet a été soumis et accepté par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Montréal.

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Les résultats sont ici présentés selon sept rubriques allant de « La place des familles » au « Fonctionnement de l'équipe de travail ». Le choix de ces rubriques s'est fait en fonction de trois sources différentes. D'abord, ces rubriques ont en partie été inspirées par les objectifs généraux du Phare, Enfants et Familles. Par exemple, depuis ses débuts, l'organisme a toujours eu comme objectif de stimuler la participation active des familles à l'identification des besoins et à la recherche de solutions. Il était donc pertinent qu'une des rubriques concerne la place des familles à la Maison André-Gratton. Le choix des rubriques a également été orienté en fonction de certains des aspects qui avaient été évalués dans une recherche précédente portant sur le programme de répit à domicile offert par Le Phare (Mongeau et autres, 2006a). Finalement, nous avons aussi tenu compte d'éléments soulevés par le comité de recherche. Ainsi, il est devenu particulièrement important dans cette recherche de poser un regard sur les écarts entre la réalité et les attentes relatives aux rôles et aux tâches, car il s'agissait d'une des préoccupations du comité.

LA PLACE DES FAMILLES

Les parents interviewés ont mentionné qu'ils apprécient hautement que leur besoin de répit ne soit pas évalué de manière standardisée par le personnel de la Maison. 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 mise en place 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.* » La participation des parents aux décisions les concernant semble contribuer à construire un sentiment d'appartenance à la Maison. Il apparaît donc que l'organisme réussit à s'ajuster aux besoins des parents et de l'enfant. En ce qui a trait aux difficultés éprouvées, certains incidents survenus (heures de baignade au bassin des dauphins, heures d'arrivée et de départ lors des séjours de répit) ont mis en relief l'importance que des mécanismes et des règles pouvant constituer des repères pour la prise de décision soient mis en place, et ce, de manière explicite.

LIENS ÉTABLIS ENTRE LES FAMILLES, LE PERSONNEL RÉMUNÉRÉ ET LES BÉNÉVOLES

Les parents ont souligné la chaleur de l'accueil réservé aux familles fréquentant la Maison André-Gratton. L'écoute, la disponibilité du personnel ainsi que le caractère non officiel des échanges ont aussi été mentionnés comme étant très facilitants. Les parents ont rapporté que le personnel leur inspire confiance. Il a été aidant, pour certains d'entre eux qui avaient bénéficié du programme Répit à domicile, de connaître déjà quelques-uns des membres du personnel. Il a aussi été souligné que le personnel rémunéré et bénévole avait été en mesure de créer des liens significatifs avec les enfants. Toutefois, certains incidents survenus (appels répétés de parents, invitation de certaines familles pour que des employés les accompagnent dans des activités de loisirs) ont laissé transparaître la difficulté à maintenir des frontières claires entre les familles et le personnel dans un tel contexte.

L'ENVIRONNEMENT PHYSIQUE ET LA PHILOSOPHIE « MAISON »

Par rapport à l'environnement physique, tous (familles, personnel rémunéré et bénévole) ont dit apprécier la beauté des lieux, la propreté, l'aménagement intérieur et le quartier environnant. Plusieurs parents ont signalé la souplesse et l'accessibilité des membres du personnel (soignants, bénévoles, cuisinier, membres de l'administration). Selon eux, tout cela favorise la création d'une ambiance familiale et intime et renforce leur sentiment d'appartenance au Phare : « *La Maison du Phare, c'est notre maison, c'est moi, j'me sens chez moi au Phare.* » (Une mère) Cet environnement familial contribue à amoindrir l'effet de la séparation, tant pour l'enfant que pour les parents. Il s'agit d'une ambiance qui permet d'emmagasiner des souvenirs heureux pour les parents et les enfants, comme une mère l'a raconté :

Je pense qu'elles étaient trois personnes à l'installer dans son lit, y'avait des beaux draps puis il était souriant. Je l'avais jamais vu dans un aussi beau lit. Wow! Avec ces trois femmes-là qui étaient autour, toutes attentionnées, puis qui le pomponnaient... C'est une belle image... Je la garde dans ma tête.

L'environnement fait en sorte que la fratrie et les parents voudraient même y séjourner. Soulignons aussi que l'organisme Le Phare est perçu comme solide par les parents même s'il ne s'agit pas d'un gros établissement.

Pour les membres du personnel, l'environnement et la philosophie « maison » sont sources de sens et les incitent à s'engager dans la mission de l'organisme. Un bénévole a ainsi expliqué :

On est la première génération de bénévoles à la Maison, puis on se sent comme si on participait à quelque chose de vraiment important, on se sent comme une famille... On essaye d'encourager les enfants à jouer ensemble, on mange tout le monde ensemble... Ça nous unit à quelque part.

Plus précisément, les employés ont souligné qu'il s'agit d'un environnement qui entraîne une source de stress moins grande que dans le réseau et qui permet une appropriation des lieux, ce qui rejoint ces propos d'un membre de la direction : « *Dans les hôpitaux, cela n'est pas à personne. Ici, je voudrais que ça appartienne à tout le monde.* » L'implantation dans le quartier est également perçue positivement par tous.

Pour ce qui est des difficultés, on souligne la lourdeur des démarches afin d'obtenir l'équipement adéquat, le fait qu'il n'y ait pas de lavabos dans les chambres et que les installations n'étaient pas complètes lorsque la Maison a ouvert ses portes. Les employés ont toutefois manifesté une grande compréhension par rapport au fait que les installations n'étaient pas complètes dans les premiers mois de fonctionnement, ce qui démontre une logique plus familiale et communautaire qu'institutionnelle. Autre difficulté éprouvée : le fait que certaines pièces de la Maison soient étroites entre en contradiction avec la philosophie axée sur les bienfaits de la socialisation.

Toujours sur le plan des difficultés, mais cette fois à un niveau systémique, il apparaît plus difficile dans un tel environnement de maintenir des frontières claires. Les employés peuvent avoir tendance à reproduire un modèle familial dans les relations de travail. Faute de modèle et de repères, la mise en application de la philosophie « maison » s'est donc avérée d'une complexité plus élevée que prévu. À cet égard, plusieurs propos tenus par le personnel révèlent même que la Maison semble avoir traversé une crise sur le plan identitaire comme l'exprime de manière condensée un employé dans ce qui suit : « *On n'est pas un hôpital, on n'est pas un domicile familial, on n'est pas une garderie... On est quoi au juste?* » Il n'apparaît donc pas évident de déterminer les règles, les rôles, les frontières et les mécanismes de communication à mettre en place si l'on veut préserver la philosophie « maison ».

EFFETS DU SÉJOUR SUR LES FAMILLES

Il ressort clairement du point de vue des parents que le répit offert à la Maison André-Gratton a des effets positifs sur tous les membres de la famille et que, dans sa forme actuelle, il comporte de nombreux éléments facilitants. Le séjour permet aux parents de se ressourcer et, pour certains, de retrouver de l'espoir. À la suite du séjour de son enfant, une mère a expliqué : « *J'en vois plus de solutions* » (plus étant utilisé par cette mère dans le sens de davantage). Pour les parents et la fratrie, la tranquillité d'esprit ressentie en rapport avec le séjour de l'enfant malade à la Maison André-Gratton a facilité l'effet-répit. Ce temps de répit a procuré à plusieurs parents un sentiment de liberté en leur donnant l'occasion de se livrer à différentes activités de leur choix (passer du temps avec leurs autres enfants et en couple, vivre des activités relaxantes, rattraper le retard dans les tâches quotidiennes...). Plusieurs ont mentionné avoir pu retrouver leur intimité familiale en n'étant pas envahis à domicile par de nombreux intervenants, comme ils en ont l'habitude : « *On n'est jamais tout seuls dans notre maison.* » (Une mère) Le répit obtenu a aussi permis aux parents d'anticiper les séjours à venir et, ce faisant, de se projeter à nouveau dans le futur en planifiant des activités et des projets.

Pour l'enfant, des bénéfices ont aussi été soulevés. D'abord, le séjour peut contribuer à diminuer la fusion entre les parents et l'enfant malade. Et puis, il permet à l'enfant d'être stimulé par diverses personnes et de différentes façons, souvent nouvelles ou peu habituelles pour lui, tout comme il lui permet de socialiser avec d'autres enfants et de vivre des moments de plaisir.

Pour ce qui est des principales difficultés éprouvées, certains parents ont expliqué avoir trouvé très difficile de préparer le séjour de leur enfant (préparation de tout le matériel et des bagages, transport de l'enfant et du matériel à la Maison...).

D'autres ont souligné avoir vécu une certaine difficulté à retourner à leur situation antérieure après le séjour, compte tenu qu'ils avaient connu « autre chose ». Le séjour a été moins bénéfique pour une famille vivant des difficultés liées à des circonstances particulières. L'imprévisibilité du déroulement du séjour, compte tenu du fait que la condition médicale de l'enfant peut changer brusquement, ressort également comme une difficulté. Pour ce qui est des enfants, certains ont eu plus de difficultés à s'adapter à un environnement nouveau et l'un d'entre eux a trouvé difficile la séparation d'avec son parent.

ÉCARTS ENTRE LA RÉALITÉ ET LES ATTENTES RELATIVES AUX RÔLES ET AUX TÂCHES

Les personnes qui ont décidé de s'engager à la Maison André-Gratton, comme membres du personnel rémunéré ou bénévole, étaient toutes animées d'un grand enthousiasme en ce qui a trait au fait de participer à l'implantation de la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec. Plusieurs se sont jointes à l'équipe parce qu'elles voulaient vivre une expérience différente de celles qu'elles avaient connues dans le réseau. Certaines, sensibles à la dure réalité de ces familles et qui avaient eu l'occasion de découvrir l'existence de ressources comme les maisons de soins palliatifs, portaient ce projet depuis plusieurs années. D'autres voulaient vivre une expérience de travail dans une maison de soins palliatifs et connaître l'expérience d'accompagner des enfants mourants et leurs familles. Dans l'ensemble, les attentes étaient élevées et empreintes d'une certaine forme d'idéalisme. Il y a donc nécessairement eu un écart entre les attentes et la réalité. Ainsi, certaines personnes ont été déçus de ne pas pouvoir accompagner des enfants en fin de vie compte tenu du fait que l'organisme avait décidé de se centrer presque exclusivement, dans un premier temps, sur l'offre de séjours de répit. Pour d'autres, qui avaient travaillé pendant plusieurs années dans

des milieux institutionnels de soins de santé, il semble que le passage d'une logique institutionnelle à une logique plus communautaire ne se soit pas fait sans heurts, sans peurs et sans bouleversements. Toutefois, dans l'ensemble, les employés n'ont pas accordé trop d'importance aux écarts, compte tenu des débuts de la Maison : « *Moi, j'accorde pas plus d'importance qu'il faut, parce que moi j'me dis, la première année, c'est une année vraiment d'ajustement, y'a rien de coulé dans le béton.* » Dans ce nouveau contexte, il importe d'accepter que les tâches accomplies soient plus variées que prévues, et ce, notamment pour les bénévoles : « *Je trouve ça le fun de participer à tout. J'ai donné des bains, j'ai lavé des lits, donné des repas, lavé dans la cuisine, fait des lavages, t'sais un paquet d'affaires là, mais moi ça me plaît ça.* » Plusieurs bénévoles ont d'ailleurs soulevé l'importance de ne pas trop rigidifier les rôles et de conserver une souplesse dans la mise en place des activités.

Bénévoles comme employés ont fait état du choc qu'ils ont vécu de voir des enfants aussi lourdement atteints : « *Y'a beaucoup d'enfants avec qui on peut difficilement faire quelque chose, là, en arts plastiques et même en jeu.* » (Bénévole) Plus spécifiquement, pour les bénévoles, il y a parfois la crainte de ne pas faire de différence pour les enfants, mais peu à peu des expériences vécues à la Maison leur font réaliser qu'ils apportent quelque chose. Des bénévoles se sentent parfois démunis avec certains enfants car ils savent peu de choses du contexte familial, alors que d'autres considèrent au contraire que de savoir peu de choses leur permet de se placer dans une posture d'accompagnateur plutôt que d'expert auprès des enfants et de leurs parents. Du côté des employés, il ressort également qu'il est difficile de préserver l'équilibre entre l'aspect « feutré » d'une telle maison et la vitalité qui doit y être entretenue étant donné qu'il s'agit d'un milieu de vie pour enfants : « *On veut que ce soit un milieu vivant, on veut que ce soit une maison, pas justement quelque chose de trop hospitalier.* » (Faisant ici référence au milieu hospitalier)

Dans l'ensemble, sur ce thème, les résultats ont laissé transparaître le difficile passage du « projet sur

papier» au « projet dans la réalité ». On remarque le besoin de préserver la souplesse d'un tel milieu, garante du fait que cela demeure un milieu vivant. Cependant, on observe aussi le besoin qu'il y ait de la rigueur lorsque cela est nécessaire et même une uniformisation de certaines procédures à l'occasion, pour que tous les employés puissent bien se comprendre. Toutefois, on note qu'il ne faut pas confondre rigueur avec rigidité. On souligne également l'importance d'accorder autant de sens et de valeur aux séjours de répit qu'aux soins de fin de vie. En terminant cette section, il importe par ailleurs de souligner que, même si plusieurs ont identifié un écart entre le projet imaginé ou le rêve souhaité et la réalité vécue au cours des premiers mois, la plupart trouvent toujours un sens important à leur implication à la Maison André-Gratton.

RECRUTEMENT, FORMATION, ENCADREMENT ET SOUTIEN

Sur le plan des éléments facilitant au regard du recrutement, de la formation, de l'encadrement et du soutien, le cahier de communication pour les bénévoles, tout comme celui destiné aux employés, sont perçus de manière très positive. Les bénévoles ont souligné à quel point la formation constitue pour eux une forme de reconnaissance de la part de l'organisme. Finalement, le fait que les enfants reviennent de façon régulière a également été perçu comme un élément pouvant faciliter l'encadrement et le soutien du personnel.

En ce qui concerne les difficultés éprouvées, le recrutement des médecins a constitué un problème majeur. Des besoins de formation et de soutien, ainsi que pour la mise en place de mécanismes de communication supplémentaires, ont été signalés par plusieurs membres du personnel rémunéré. Ces besoins (formation, soutien, circulation de l'information) sont d'autant plus importants que dans un tel milieu, les mécanismes de mise à distance que l'on peut observer dans un milieu institutionnel semblent moins actifs, ainsi que l'a remarqué une

des coordonnatrices : « *Comment ça se fait qu'ici on est plus bouleversé que dans un hôpital quand un enfant se met à aller très mal?* » Cependant, certains employés ont conscience que la formation, le soutien et la communication ne peuvent éliminer la part d'inconnu, d'incertitude et d'imprévu inhérente au travail effectué à la Maison.

FONCTIONNEMENT DE L'ÉQUIPE DE TRAVAIL

Les employés apprécient que leur point de vue soit pris en considération. Ils notent également une souplesse et une solidarité dans le partage des tâches : « *On n'a pas le choix de tous mettre la main à la pâte parce qu'il faut être conscients aussi que c'est un organisme à but non lucratif, puis que l'argent pousse pas dans les arbres, puis que payer un concierge la fin de semaine, c'est tout le temps des petits surplus.* » Les bénévoles, de leur côté, apprécient pouvoir bénéficier d'une certaine latitude et sont satisfaits de constater qu'on respecte leurs limites. Les relations entre les bénévoles et les employés ne semblent pas poser de problèmes majeurs. Les membres des deux groupes s'approprient mutuellement et cherchent à savoir comment ils peuvent être utiles les uns aux autres.

Quant aux difficultés éprouvées, le personnel rémunéré souligne qu'il y a beaucoup d'ajustements à faire, comme l'a expliqué cet employé :

Moi, je pense qu'il y a beaucoup d'ajustements à faire parce qu'on a à apprendre à se connaître et à fonctionner ensemble. Y'a déjà un bout de chemin de fait. Des fois, y'a des petites choses qui fonctionnent moins bien puis, idéalement, c'est de pouvoir s'en parler. [...] Ça demande beaucoup, beaucoup de souplesse, je trouve, de travailler dans ce contexte-là.

Bien que les employés apprécient que leur point de vue soit pris en considération, ils souhaitent toutefois que des décisions soient prises et des actions entreprises à partir des idées qu'ils proposent. Ils signalent également le manque de lieux et de moyens pour assurer la diffusion des informations. Les

employés de nuit vivent des difficultés spécifiques : ils se sentent isolés et ont moins accès à du soutien et à de l'information.

Dans l'ensemble, il ressort que l'apprentissage du travail en équipe constitue une des plus grandes difficultés. Il semblerait que, pour plusieurs des nouveaux employés provenant des milieux institutionnels de soins de santé, le passage d'une logique institutionnelle à une logique communautaire ne se fait pas sans un certain questionnement et de nombreux ajustements. Aussi, compte tenu de l'environnement, l'équipe a tendance à reproduire une dynamique de type familial dans ses interactions, ce qui peut occasionner des difficultés sur le plan des frontières. En outre, il faut considérer que l'organisme qui existait déjà depuis quelques années a dû faire face à un changement organisationnel majeur dans les mois qui ont précédé et suivi l'ouverture de la Maison.

L'APPROPRIATION DES RÉSULTATS PAR L'ORGANISME ET LES CHERCHEUSES

La présente section rend compte de la façon dont l'organisme s'est approprié les résultats de recherche qui lui ont été communiqués de façon régulière. Elle rend également compte des différentes réflexions que les chercheuses, les membres du personnel et la direction ont eu l'occasion de faire ensemble lors d'échanges non officiels et lors de la présentation des résultats dans l'organisme ou dans des congrès. Ces espaces de réflexion ont permis aux différents groupes d'acteurs concernés de coconstruire une analyse des résultats et d'entrevoir ensemble des pistes de solutions concernant les difficultés éprouvées. Les nombreux échanges ont également permis de maintenir une pensée complexe dans l'analyse des situations et dans la mise en place de solutions. La variété des points de vue exprimés a permis aux différents groupes de ne pas s'enfermer dans une vision unique de la réalité et d'ouvrir ainsi le champ des possibles (Elkaïm, 2001). Les membres de l'organisme ont apporté leur

éclairage et les chercheuses ont, à certains moments, pu recadrer certains constats en ayant recours à différents écrits.

Les membres de la direction ainsi que le personnel ont éprouvé un sentiment de fierté au regard de la satisfaction des parents tout comme par rapport au fait que la beauté de la Maison ait été abondamment soulignée par les familles. Par rapport aux effets du séjour de répit pour les familles, l'organisme a éprouvé un grand contentement de savoir que les parents avaient l'esprit tranquille pendant le séjour de leur enfant, ce qui facilite l'effet-répit comme des études antérieures l'ont révélé (Mongeau et autres, 2006a; Mongeau et autres, 2001; Liben et autres, 2000). Aussi, la confirmation que les diverses options de répit répondent à des besoins complémentaires a renforcé l'importance de continuer à offrir du répit à domicile et par l'entremise de séjours à la Maison. Sur ce plan, le personnel de l'organisme a éprouvé un sentiment de mission accomplie. Concernant la déception de certains membres du personnel de ne pas pouvoir offrir des soins de fin de vie en période d'implantation, il est apparu important, pour le personnel de la direction, de revaloriser les séjours de répit en rappelant comment ils peuvent être bénéfiques aux familles compte tenu de leurs conditions de vies ardues (Statistique Canada, 2008; Mongeau et autres, 2006b).

Plusieurs éléments d'informations ont contribué à donner du sens à la crise identitaire vécue dans l'organisme. Le constat qu'avec l'ouverture de la Maison l'organisme Le Phare a fait face à un changement organisationnel majeur est important, car sur le plan homéostatique, un tel changement a entraîné un déséquilibre considérable compte tenu de ce que l'ensemble des règles, des rôles, des frontières et des objectifs a dû être revisité. Aussi, le fait que, faute de modèle pour ce qui est du Québec, tout était dans ce nouveau contexte à créer, à définir et à innover constitue un autre élément contribuant à expliquer qu'il était normal, voire nécessaire, qu'une telle crise émerge.

Concernant les difficultés relatives au fonctionnement de l'équipe de travail et les écarts observés entre les attentes et la réalité, les écrits portant sur le travail en équipe et plus précisément sur le travail en équipe en soins palliatifs ont été aidants. En sachant que plusieurs études, et ce, de manière constante depuis plusieurs années, ont révélé que le stress le plus grand éprouvé dans le travail en soins palliatifs n'était pas relié à la personne malade et sa famille, mais plutôt au travail en équipe et à l'organisation des soins (Fillion et autres, 2003 ; Barnes, 2001 ; Musumeci, 2001 ; Vachon, 1987), l'organisme a constaté avec un certain soulagement qu'il ne faisait pas exception à la règle, mais a jugé opportun d'intervenir sur cet aspect sur le plan de la formation et du soutien. La tendance de l'équipe à reproduire une dynamique de type familial dans ses interactions a été perçue comme un élément qu'il importait de travailler, et ce, à la lumière des informations qui suivent. Plusieurs analogies ont en effet été établies entre le fonctionnement d'une famille et celui d'une équipe. S'il est aidant de faire ces analogies, il est tout aussi important de reconnaître qu'une équipe de travail, ce n'est pas une famille, car une équipe de travail ne peut répondre aux mêmes besoins qu'une famille. Entre autres choses, l'équipe ne doit pas être perçue comme un lieu privilégié pour recevoir de l'affection. Beaucoup d'énergie peut se perdre à tenter de transformer une équipe de travail en une famille ouverte. Il semble qu'il soit beaucoup plus fécond d'accepter la réalité de l'organisme telle qu'elle est et de se concentrer sur la tâche tout en collaborant à son exécution plutôt que de tenter de transformer l'équipe en famille idéale. Il apparaît surtout important de reconnaître la complexité et la difficulté inhérentes au travail en équipe.

Les étapes du cycle de vie d'une équipe, telles qu'elles sont décrites dans la littérature (Cummins, 1998), ont également apporté un éclairage intéressant sur certaines difficultés vécues. Une première étape qu'on pourrait intituler « lune de miel », pendant laquelle on observe un taux élevé d'enthousiasme, de fébrilité et d'idéalisme et qui s'apparente aux débuts

de la vie d'un couple, est décrite. La deuxième étape qu'on pourrait nommer celle de la différenciation entraîne bien souvent des crises et des heurts puisque, à cette étape, l'idéalisation tombe. Au cours de la troisième étape, celle de la maturation, l'équipe réussit à retrouver un certain équilibre entre l'idéal de départ et la réalité et elle réussit à fonctionner malgré les divergences et les crises. Les résultats obtenus relativement au thème portant sur les écarts entre les attentes et la réalité, de même que ceux portant sur le fonctionnement de l'équipe de travail, suggèrent que l'équipe du Phare, lors du passage du projet sur papier au projet réel est passée de la première étape, celle de la lune de miel, caractérisée par un taux élevé d'idéalisme à la deuxième étape qui se caractérise par la différenciation.

Les résultats présentés et discutés ont servi de moteur à différentes améliorations. Devant l'ampleur et la complexité de la tâche, de nouveaux postes ont été créés et du nouveau personnel a été embauché. Pour répondre aux besoins de soutien, des groupes de codéveloppement et un programme de formation continue ont été mis en place. Dans le but de contribuer à instaurer un cadre et à préciser l'identité de la Maison, un guide pour les parents, de même qu'un document précisant la mission et les valeurs de l'organisme ont également été conçus.

EN GUISE DE CONCLUSION

En terminant, la pertinence de recourir à une méthodologie de recherche participative pour évaluer les premiers mois d'implantation d'une maison de soins palliatifs sera ici brièvement discutée à la lumière de l'expérience relatée précédemment³. D'abord, il importe de signaler que la mise en place d'un projet et d'un langage communs par différents acteurs de la Maison André-Gratton et les membres de l'équipe de recherche a non seulement permis d'augmenter la pertinence sociale de la recherche, mais aussi sa faisabilité dans le milieu. De plus, la communication périodique des résultats aux acteurs de la Maison par

l'équipe de recherche a souvent donné lieu à des mises au point ou a permis que soient apportés des éclairages nouveaux sur certaines des données recueillies. Elle a aussi permis aux différents acteurs de la Maison, et tout particulièrement aux coordonnatrices et à la direction, de mieux comprendre les diverses préoccupations émergentes, tant chez les parents que chez les employés et les bénévoles. L'ensemble de cette démarche vécue sous le mode de la collaboration plutôt que sur celui du jugement a eu pour effet de renforcer le pouvoir d'action des différents acteurs en présence. En ce sens, la recherche participative rejoint le mouvement actuel visant à promouvoir la participation des usagers dans l'organisation des soins de santé, incluant les soins palliatifs (Hubbard et autres, 2007; Monroe et autres, 2003). Toutefois, un tel processus de collaboration ne peut être vécu sans efforts, ni sans difficultés. Il importe de signaler, notamment, que ce type de recherche ne peut se vivre sans une augmentation du nombre de réunions, tant pour les acteurs du milieu que pour l'équipe de recherche. De plus, dans le cas rapporté dans le présent article, la communication des résultats a parfois exigé une grande capacité d'ouverture de la part des acteurs du milieu. Il a notamment été difficile pour les coordonnatrices et pour la direction d'entendre certains des résultats et cela a exigé de leur part une bonne dose d'humilité. Cependant, ces personnes ont relevé avec brio le défi de rester ouvertes et de ne pas se rigidifier, ce qui a pu conduire à la mise en place de plusieurs améliorations, et ce, assez rapidement dans le processus d'implantation. En somme, la recherche participative exige des acteurs du milieu et des équipes de recherche qu'ils acceptent de composer avec une certaine part d'inconnu et d'imprévu, tout comme de demeurer ouverts, et ce, tant sur le plan de la communication que sur celui de l'exploration des multiples niveaux du réel.

RÉFÉRENCES

- ACH – Association of Children's Hospices. (2004). *Quality assurance package. Are we getting it right? A tool to measure the quality of children's hospice services*. Bristol, Great Britain: ACH.
- ACT et RCPCH – Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families et The Royal College of Paediatrics and Child Health. (2003). *A guide to the development of children's palliative care services* (2^e éd.). Bristol, Great Britain: ACT.
- Amiguet, O. et C. Julier (1996). *L'intervention systémique dans le travail social. Repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*. Genève et Lausanne: IES et EESP.
- Barnes, K. (2001). « Staff stress in the children's hospice: causes, effects and coping strategies », *International Journal of Palliative Nursing*, 7(5), p. 248-254.
- Burne, S. R., F. Dominica et J. D. Baum (1984). « Helen House – a hospice for children: analysis of the first year », *British Medical Journal*, 289, p. 1665-1668.
- 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*, 12(9), p. 422-427.
- Cummings, I. (1998). « The interdisciplinary team », dans D. Doyle, G. W. C. Hanks et N. MacDonald (dir.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2^e éd.) (p. 19-30). Oxford, Great Britain: Oxford University Press.
- Davies, B., J. B. Collins, R. Steele et autres (1999). *Family voices: an evaluation of the impact on families of the Canuck Place children's hospice program* (Final report). Vancouver: British Columbia Health Research Foundation Community Grants Program.
- Davies, B., R. Steele, J. B. Collins et autres (2004). « The impact on families of respite care in a children's hospice program », *Journal of Palliative Care*, 20(4), p. 277-286.

- Elkaïm, M. (2001). *Si tu m'aimes, ne m'aime pas. Pourquoi ne m'aimes-tu pas, toi qui prétends m'aimer? Approche systémique et psychothérapie*. Paris: Seuil.
- Elkaïm, M. (dir.) (1995). *Panorama des thérapies familiales*. Paris: Seuil.
- Fillion, L., L. Saint-Laurent et N. Rousseau (2003). « Les stressés liés à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières ». *Les cahiers de soins palliatifs*, 4(1), p. 5-40.
- Hubbard, G., L. Kidd, E. Donaghy, C. McDonald et N. Kearney (2007). « A review of literature about involving people affected by cancer in research, policy and planning and practice », *Patient Education and Counseling*, 65(1), p. 21-33.
- Jackson, P. et C.E. Robinson (2003). « Children's hospices: where do they fit? », *Critical Social Policy*, 23(1), p. 103-112.
- Landry Balas, L. (dir.) (2008). *L'approche systémique en santé mentale*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- 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, Québec: 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 et autres (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 287-325). Montréal et Paris: Gaëtan Morin.
- Maynard, L., T. Rennie, J. Shirliff et autres (2005). « Seeking and using families' views to shape children's hospice services », *International Journal of Palliative Nursing*, 11(12), 624-630.
- Mongeau, S., M. Champagne et P. Carignan, P. (2006a). « Au-delà du répit... un message de solidarité », *Cahiers de soins palliatifs*, 6(2), p. 81-103.
- Mongeau, S., P. Carignan et M. Viau-Chagnon (2006b). « 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* (p. 133-144). Paris: Vuibert.
- 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, Québec: Le Phare, Enfants et Familles / Université du Québec à Montréal / 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: Oxford University Press.
- Morin, E. (1990). *Introduction à la pensée complexe*. Paris: ESF, coll. « Communication et complexité ».
- MSSS – Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec: Direction des communications du MSSS.
- Musumeci, J. S. (2001). *The Reported Experience of a Hospice Interdisciplinary Team*, thèse de doctorat, School of Education, New York University, 277 p.
- Onnis, L. (1991). « Texte et contexte en psychosomatique: des modèles réductionnistes à une épistémologie de la complexité », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, (13), p. 245-257.
- 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: Sage.
- Robinson, C., P. Jackson et R. Townsley, R. (2001). « Short breaks for families caring for disabled child with complex health needs », *Child and Family Social Work*, 6, 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.) (p. 293-316). Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Statistique Canada (2008). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006: familles d'enfants handicapés au Canada*. Ottawa: Statistique Canada, Division de la statistique sociale et autochtone, 21 p.

- Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents (2007). «IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe», *European Journal of Palliative Care*, 14(3), p. 109-114.
- Stein, A., G.C. Forrest, H. Woolley et autres. (1989). «Life threatening illness and hospice care», *Archives of Disease in Childhood*, 64, p. 697-702.
- Vachon, M. L. (1987). «Team stress in palliative/hospice care», *Hospice Journal*, 3(1-2), p. 75-103.
- Woolley, H., A. Stein, G.C. Forrest et autres (1989). «Staff stress and job satisfaction at a children's hospice», *Archives of Disease in Childhood*, 64, p. 114-118.

NOTES

1. Cet article reprend certains des résultats présentés lors du 18^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, ayant eu lieu en avril 2008 à Gatineau, pendant la session : *Regards croisés sur la première année d'une maison de soins palliatifs*. Cependant, le format écrit permet ici d'en fournir une analyse plus approfondie.
2. «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 somnoler [...]. Cette technique est utilisée beaucoup pour les personnes handicapées souffrant de problèmes cognitifs.» (Duclos, P. (2008). «Prendre soin des enfants malades... et de leurs familles», *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 16(2), p. 5.
3. Pour une discussion plus approfondie des bénéfices et des défis pouvant être associés au recours à la recherche participative en contexte de soins palliatifs, voir : S. Mongeau, M. Champagne et S. Liben (2007). «Participatory research in pediatric palliative care: benefits and challenges», *Journal of Palliative Care*, 23(1), p. 5-13.

