

DERRIÈRE SA MODESTIE, brille une médaillée du travail

Entrevue avec Michèle Viau-Chagnon

JOHANNE DE MONTIGNY, psychologue

Unité de soins palliatifs

Centre universitaire de santé McGill, Hôpital général de Montréal

Courriel : jo.de.montigny@videotron.ca

Nous sommes plusieurs collègues à reconnaître et à apprécier tout le travail accompli par Michèle Viau-Chagnon, fondatrice de la Maison André-Gratton, un lieu de soins palliatifs et de répit pour les enfants gravement malades et pour les parents éprouvés. Le projet a d'abord pris forme dans un esprit de visionnaire, chez une femme capable de voir grand. L'élaboration des plans, l'exécution des travaux et l'aboutissement de son rêve ont été réalisés grâce à une équipe de penseurs, d'administrateurs, de concepteurs, d'artisans, de donateurs, de bénévoles, bref, par le concours d'un groupe de personnes déterminées à tendre la main à cette femme d'exception. La modestie qui caractérise Michèle Viau-Chagnon ne l'aura pas empêchée d'atteindre le sommet.

Si vous n'avez pas eu l'occasion de découvrir la Maison André-Gratton, une visite virtuelle* s'impose, afin d'accéder à ses espaces lumineux, conçus pour faciliter et embellir la vie d'enfants malades, apaiser et appuyer des parents aimants mais épuisés. Le site nous le confirme : « Les familles trouveront à la Maison la quiétude, le soutien et la latitude nécessaires pour entourer et accompagner leur enfant jusqu'au dernier moment. Celui-ci pourra vivre ce

passage dans la dignité et le plus grand respect ». Une suite familiale permet aux parents de demeurer auprès de leur enfant, tout en laissant le personnel prodiguer les soins requis. Jusqu'à 12 enfants peuvent y être hébergés. Les familles admises n'ont pas à assumer les frais de leur séjour. La Maison André-Gratton est la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec. Elle accueille des enfants en provenance de toutes les régions de la province.

En franchissant le seuil de la Maison au jour des portes ouvertes, en mai 2007, j'ai senti tout le confort et le réconfort que le lieu peut procurer, la sécurité et le bonheur d'y vivre des heures précieuses dans des contextes de répit ou de fin de vie. Existe-t-il plus grande œuvre que le dessin d'un enfant qui au-delà des mots nous dépeint l'essentiel de sa vie ? Mes deux yeux ne pouvaient complètement contenir tous les trésors qui s'y trouvent, mais l'être entier reste frappé par cette architecture à l'échelle à la fois humaine et féérique.

J'ai l'honneur de vous confier l'entretien que j'ai eu avec Michèle Viau-Chagnon le 20 août 2009, à l'aube de sa retraite bien méritée. J'invite le lecteur à concevoir mon tutoiement comme le gage de notre belle et longue amitié.

Michèle, tu es passée du monde de l'éducation au monde de soins palliatifs. Peux-tu nous raconter ton parcours ?

C'est par le volet de l'éducation que j'ai pu mettre sur pied un programme de formation au personnel infirmier. J'entreprenais alors une Maîtrise en andragogie, c'est-à-dire en éducation des adultes, axée sur le volet de la santé. Pourtant, je me destinais préalablement vers l'enseignement à la maternelle, du moins le pensais-je. Les circonstances ont fait que le CHUL (Centre hospitalier de l'Université Laval à Québec) m'a engagée à titre d'éducatrice. J'ai complété ma formation sur les lieux, car je n'avais pas misé sur un travail auprès d'enfants malades avant de m'y consacrer en 1969.

Tu habitais alors à Québec ?

Mon mari était étudiant à Laval, alors tel que le veut l'adage : qui prend mari prend pays !

Beau pays quand même, non ?

Oui, j'ai beaucoup pleuré quand je suis partie de là. Enfin, j'ai travaillé pendant trois ans au CHUL à Québec, comme éducatrice auprès d'enfants malades. Mon objectif de fonder une famille s'est concrétisé simultanément, alors je m'y suis adonné pour une période de cinq ans, jusqu'à ce qu'un nouveau projet m'appelle à l'Hôpital de Montréal pour enfants. C'était en 1979. Nous étions revenus habiter dans la métropole.

À Montréal, j'ai travaillé auprès d'enfants gravement malades, à haut risque de mourir, alors que dans la ville de Québec, j'exerçais en Clinique externe où la vie des enfants n'était généralement pas menacée.

Peux-tu imaginer, Johanne, je n'avais que 32 ans lorsque j'ai entrepris mon travail d'éducatrice en pédiatrie, au service d'hémato-oncologie et à la Clinique de fibrose kystique plus particulièrement. En 1979, plusieurs enfants mouraient en conséquence de la fibrose, de même que de certains cancers. Depuis, et fort heureusement, la science médicale a fait des pas de géants. Le taux de mortalité en bas âge

a significativement diminué pour ces maladies, particulièrement pour la fibrose kystique. À l'époque les soignants interdisciplinaires, dont les infirmières, avaient reçu peu de formation et peu de soutien pour faire face aux phases terminales, à la mort des enfants et aux deuils des proches. Après avoir constaté l'ampleur de notre lacune, j'ai décidé de m'inscrire à l'Université du Québec à Montréal, au Centre d'études sur la mort. Ce programme universitaire, mis sur pied par Luce Des Aulniers, anthropologue, était novateur et j'en ai retiré tous les bénéfices nécessaires à la poursuite de mon implication auprès des soignants, des enfants gravement malades et des parents éplorés. Les cours, les échanges avec les étudiants en provenance du monde de la santé ainsi que les travaux et les réflexions qui s'ensuivirent m'ont beaucoup aidée, à la fois comme personne, comme mère et comme éducatrice auprès d'un personnel confronté à la souffrance de jeunes enfants et à l'impuissance de leurs proches.

Normaliser, autant que faire se peut, la vie de l'enfant à l'hôpital, reconnaître et faire rayonner ses soubresauts de vitalité, célébrer les moments de joie profonde malgré les périodes de détresse, soutenir le personnel soignant et accueillir les parents, pareils objectifs m'incitaient à puiser dans les cours et les lectures l'énergie nécessaire pour enseigner ce que moi-même j'apprenais au fil du temps.

À moins que je nourrisse une croyance infondée, l'enfant, plus que l'adulte, est-il capable de s'amuser, de rire, de s'émerveiller malgré la maladie grave ?

C'est-à-dire que chez l'enfant, le jeu est normal, son élan est spontané, naturel, par exemple de dessiner ce qu'il ressent ou ce qu'il tente d'exprimer à son entourage ; aussi, il semble se redresser plus rapidement après l'épreuve, il se retourne vite du côté de la vie.

Si l'on reprend ton parcours, les études sur la mort t'ont confirmé des intuitions que tu portais comme mère, comme éducatrice, du moins, elles ont attesté certaines de tes observations cliniques, peut-être ?

Le diplôme de deuxième cycle en Études interdisciplinaires sur la mort m'a aussi fait prendre conscience des réalités institutionnelles, des changements qu'on pouvait y apporter car, dans les années quatre-vingts, encore si peu existait dans le domaine de soins palliatifs, du moins en ce qui a trait aux soins palliatifs pédiatriques. D'ailleurs, l'hôpital Royal Victoria de Montréal venait à peine d'entamer ses premières années de pratique interdisciplinaire dans une unité hospitalière destinée aux adultes en fin de vie. Ce modèle en a inspiré plusieurs dont l'équipe d'alors à l'Hôpital de Montréal pour enfants. J'ai fait partie de ce projet embryonnaire et de son évolution ; j'en mesure aujourd'hui tous les bénéfices.

Les études sur la mort m'ont éventuellement donné une vision globale des soins palliatifs pédiatriques, de ce que pouvaient vivre les enfants et leurs familles entre le domicile, les traitements, les hospitalisations et la fin de vie. J'ai également mieux compris les sentiments du personnel soignant, témoin au quotidien de la souffrance que soulève la maladie grave chez les tout-petits et des impacts sur leurs proches. J'ai donc mis sur pied des groupes de parole et de soutien pour les soignants en vue de les outiller face à la mort dans un monde hospitalier. Il ne s'agissait toutefois pas d'une unité réservée aux soins palliatifs, le personnel travaillait plutôt dans une unité de médecine, un lieu regroupant des enfants aux prises avec différentes formes de maladie, à des stades variés, âgés de 0 à 12 ans ; un programme spécialement conçu pour prodiguer des soins palliatifs n'existait pas au début des années 1980.

Le monde de l'éducation m'avait sensibilisée au secteur de la santé, aux besoins des infirmières en particulier. De concert avec Karen Bradley, qui était alors infirmière clinicienne spécialisée, j'ai conçu un programme de formation et de soutien au personnel soignant. Mes observations cliniques m'avaient assurément incitée à poursuivre, en parallèle avec mon travail, une maîtrise en éducation des adultes que j'ai terminée à 46 ans, en 1993. Éducation et santé allaient de pair ; mon parcours m'y avait

amenée par différentes voies et j'exerçais le métier avec conviction.

De fil en aiguille, je suis devenue consultante pour la mise sur pied du programme en soins palliatifs. Le service de soins palliatifs pédiatriques à l'Hôpital de Montréal pour enfants a réellement vu le jour au cours des années 1994-1995. Le service a été fondé grâce à la collaboration de Karen Bradley, du Dr Robert Hutcheon et de moi-même à la suite d'une première étude exploratoire des besoins en soins palliatifs pédiatriques, menée dans les années 1985-1986 par les Drs Balfour Mount et Linda McHarg.

Pour ma part, après avoir évolué dans les services d'hémato-oncologie et de fibrose kystique, je suis devenue consultante en soins palliatifs pédiatriques reliés aux soins intensifs. Il ne faut pas l'oublier : les soins intensifs accueillent des jeunes patients dont la vie est menacée ; or, la mort survient là aussi plus fréquemment qu'ailleurs dans l'hôpital. En fait, 40 % des enfants âgés de 0 à 18 ans décédaient aux soins intensifs. En collaboration avec l'équipe psychosociale, je consacrais mon temps au personnel soignant et aux familles en vue de les informer sur ce à quoi ils devaient s'attendre et à les y préparer, dans un espace bienveillant, mais malgré tout là où la vie peut être menacée.

Il me semble que le personnel consacré aux soins intensifs, encore à ce jour, ne bénéficie pas du soutien que l'on accorde davantage au personnel consacré aux soins palliatifs, non ? Côté pédiatrique ou côté adulte confondus.

Mes 15 ans de pratique aux soins intensifs m'ont fait voir jusqu'à quel point les enfants luttent pour leur vie ; or, parents et soignants s'impliquent totalement dans ce combat mené conjointement jusqu'au point de non-retour. Aux soins intensifs, la frontière est parfois mince entre la lutte et l'abdication, l'espoir et la détresse, les gains et les pertes. Combattre, c'est le propre des soins intensifs. Au contraire, les soins palliatifs nous incitent à renoncer aux traitements devenus inutiles, à nous appuyer sur le relationnel

entre parents, enfants et personnel soignant. Les deux sites font appel à des visées à la fois différentes et pareilles : le malade lutte, le soignant traite, le parent espère à travers des allers-retours constants jusqu'au moment de la mort. Tout au long du processus, l'être humain a besoin de partager et de recevoir du soutien pour accompagner son proche gravement malade. Et pour atteindre ce but, le soignant doit à son tour bénéficier d'une écoute, d'une information et du soutien sur mesure par l'entremise d'un éducateur formé pour contenir ce type de souffrance. Ainsi, les soins intensifs pédiatriques peuvent-ils rapidement s'inverser et aboutir en soins palliatifs, ce qui exige du soignant sa faculté de rebondir.

Comment la perte d'un enfant se vit-elle par un parent? Quelles sont les spécificités du deuil?

Quand la vie s'arrête, le deuil commence. En fait, il commence souvent au moment du diagnostic. Ayant eu l'occasion de travailler dans les différents secteurs de l'hôpital pour enfants, je fus témoin de drames et de miracles. Maladies graves, handicaps débilissants, accidents de la route, survie comme trépas sont des événements forts, souvent traumatiques, entraînant des chocs de vie au cœur de familles brutalement interpellées par la fragilité des liens. Aux soins intensifs, le personnel assiste à des catastrophes parfois réversibles, mais parfois fatales. Tous sont ébranlés : le blessé, le parent et le soignant. Idéalement, ce dernier sera donc formé pour garder le cap et offrir son ancrage aux plus démunis. Prenons l'exemple d'un enfant victime d'un accident : contre toute attente, la mort vient court-circuiter un processus pour lequel le très proche n'était décidément pas préparé. C'est alors que revient à un membre du personnel d'encaisser les premières réactions d'un parent en détresse et brusquement propulsé sur le chemin chaotique du deuil.

Reste-t-il gravé en toi une image ou un souvenir particulièrement marquant?

Il y en a tant, aucun ne me vient à l'esprit spontanément. Mais j'aimerais te dire qu'un enfant de 6 ans qui a été malade depuis le début de sa vie n'a pas le même regard que l'enfant bien portant. L'enfant

handicapé connaît l'état de deuil, au sens de la privation, un état qu'il doit gérer le mieux possible. Il ne maîtrise pas tout à fait la notion du futur, de la mort ou de la coupure d'avec le monde. Alors il vit au présent, plus que l'adulte ne parvient à le faire. C'est peut-être une chance, être là dans l'instant, profiter de ce qui est, ne pas trop se soucier de ce qui sera.

La situation n'est pas la même pour l'adolescent. Venant à peine de quitter l'enfance, en quête de son autonomie et de son indépendance, habité par de multiples projets, il rêve à un avenir prometteur, il souhaite contribuer aux changements nécessaires, il scénarise un monde meilleur. Alors il lutte de toute son énergie en effervescence et contre les attaques internes que lui impose, au détour, la maladie.

Ça y est! Je me souviens d'une jeune fille âgée de 16 ans en phase terminale d'une leucémie. Nous étions à pique-niquer sur la terrasse de l'hôpital et je mettais la main à la pâte pour la préparation du repas. Soudain, elle me prend par le bras et me dit : « Michèle, moi je veux avoir une vie privée, intime, mais je ne l'aurai pas. » Qu'essayait-elle de me dire au juste, de me faire comprendre? J'ai lâché mon boulot et je l'ai entourée de mes deux bras. « Je n'aurai pas d'ami de cœur, je n'aurai pas de vie sexuelle, je n'aurai pas d'enfants?... » J'essayais d'imaginer son désarroi. Que pouvais-je lui répondre? Valait mieux l'étreindre, du moins je le crois. La vie intime voulant certainement dire une vie libre, indépendante de soignants, de médicaments, d'un accompagnement assidu. Un désir fort légitime de réaliser des choses par soi-même.

Une autre difficulté chez les adolescents gravement malades, c'est qu'ils n'arrivent pas à s'identifier à leurs amis en santé. Leur désir d'appartenir à un cercle d'amis ou à une vie de groupe se heurte contre le sentiment d'être isolé, abandonné ou mis à l'écart par leurs pairs. Tandis que la vie de l'adolescent cherche à s'affirmer et à éclore dans un monde d'adultes, la maladie dame le pion à leurs plus grandes aspirations. La maladie freine une énergie qui autrement déborderait au cours de leur développement.

Ils sont juste assez grands pour comprendre que leur état décline et que la mort les guette. Certains ont déjà expérimenté une première peine d'amour ; or, ils portent à ce stade l'angoisse de séparation. Même s'il est difficile d'accompagner un enfant malade, d'anticiper sa perte en début de vie, le sentiment d'impuissance à rescaper l'adolescent n'est pas moins violent. Même quand l'enfant sait qu'il va mourir, il ne saisit pas tout à fait que sa mort est irréversible. Il peut l'imaginer comme passagère ayant expérimenté les périodes de rémission. L'appréhension de devoir se séparer de ses parents semble plus marquée chez l'adolescent. Par ailleurs, la perte d'un enfant, quel que soit son âge, reste pour son parent une épreuve extrêmement difficile à surmonter.

Il m'arrive personnellement, Michèle, d'accompagner des enfants au chevet d'un parent malade. Chaque fois, je suis étonnée de constater leur maturité auprès du parent malade et leur soutien inné au parent en deuil anticipé. La plupart, surtout avant l'adolescence, n'ont pas peur d'approcher le corps malade, ils se précipitent dans le lit avec un dessin pour offrande. Je remarque le contraire chez l'adolescent. Il se tient en retrait, il arrive difficilement à exprimer ce qu'il ressent, il parle très peu, il souffre en silence. Je fais le parallèle entre l'enfant et l'adolescent malades.

Les enfants ont du ressort, on doit évidemment les protéger, mais on minimise parfois leur résilience. Devant la maladie, la leur comme celle de leurs très proches, ils déploient une sagesse que l'on attribue habituellement aux plus grands. Ils se montrent souvent raisonnables, s'ils ont reçu la sécurité affective de base, l'amour des aînés.

Sauf erreur, l'enfant entretient le goût de jouer, il cherche à combler certains plaisirs tandis que l'adulte malade ou affublé par la maladie de son enfant ne peut accéder de son côté à la légèreté de son être ou à des moments ludiques.

Oui, mais attention, l'enfant gravement malade pas plus que l'adulte n'aura envie de s'amuser dans des moments de pertes massives d'énergie. Il s'en tiendra au visionnement d'un film, à l'intérêt de se

faire raconter une histoire, à l'écoute d'une musique ; il traduira ses plaisirs de façon beaucoup plus passive à l'heure où la maladie l'accable. Cela dit, j'ai quand même vu un enfant de 2 ans, vraiment sur le point de mourir, prendre un petit crayon et dessiner... si peu ou rien du tout dans le fond, sinon le goût d'exprimer encore quelque chose. Je me suis toujours demandé si l'enfant, tout comme l'adulte, ne tentait pas par ce geste de nous laisser une trace. L'enfant ne peut guère raisonner ses élans naturels, ses gestes spontanés ; or s'il nous signifie son désir de créer et de nous offrir un dernier cadeau, il devient impératif de l'aider à se manifester dans ce moment ultime.

Abordons maintenant l'existence du Phare, Enfants et Familles, cet organisme précieux, devenu indispensable, un contact direct pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés, assurant à leurs parents la possibilité de se ressourcer. Tu nous présenteras le personnel soignant, mais avant, regardons le volet du bénévolat.

Il faut savoir que dès la mise sur pied du Phare, soit en 1999, nous avons créé un service de bénévoles qui offraient du répit aux parents à domicile par des activités récréatives. Or, à domicile, l'action bénévole est peut-être encore plus complexe du fait que chaque bénévole s'y consacre sans le soutien immédiat d'intervenants ou de soignants regroupés sous un même toit ou dans un partage de tâches clairement identifiées. J'en sais quelque chose, car à 18 ans je voulais sauver le monde en souscrivant à une équipe de bénévoles dispersés dans des familles défavorisées. Cette expérience m'a ultérieurement aidée à former et à soutenir nos bénévoles à domicile.

Éclaire-nous sur la différence entre Le Phare, Enfants et Familles et la Maison André-Gratton.

En fait l'organisme comme tel s'appelle Le Phare, Enfants et Familles ; il chapeaute différents programmes dont celui de visites de bénévoles pour répit à domicile, le programme de répit à la Maison André-Gratton qui offre des séjours à durée variable pour un maximum de 21 jours par année par enfant, de même que le programme de fin de vie, aussi à la

Maison André-Gratton. En 1954, le jeune André Gratton mourrait à domicile à l'âge de 3 ans des suites d'une leucémie. Compte tenu de l'absence de ressources nécessaires en 1954, le père du petit André, qui était médecin, avait décidé de veiller sur son fils à la maison. Robert Gratton, le parrain d'André, a été marqué par le courage de son frère et l'aventure vécue à domicile. En 2007, pour honorer la mémoire de son frère, Robert Gratton a fait un don substantiel au Phare, Enfants et Familles, et depuis ce temps, la Maison de répit et de soins de fin de vie porte le nom André-Gratton.

Depuis 10 ans déjà certains de nos bénévoles poursuivent leur engagement à domicile, tandis que d'autres consacrent leurs activités à la Maison André-Gratton. Certains parmi eux œuvrent dans les deux secteurs. L'implication n'est pas la même. À domicile, les bénévoles souscrivent à une même famille où parfois plus d'un enfant est atteint d'une maladie dégénérative; les enfants gravement malades sont menacés d'une mort à plus ou moins long terme. Pendant 7 ou 8 ans d'affilée, il arrive que le bénévole s'associe tout ce temps à cette même famille. L'art d'offrir une proximité juste et de se détacher avec sérénité, demeure donc un défi de taille pour les bénévoles à domicile. Les formations continues permettent aux bénévoles de déterminer et de respecter leurs limites et de prévenir un attachement démesuré.

J'ai eu l'occasion à plus d'une reprise de me questionner au cœur de mes fonctions autrefois à l'hôpital: comment démontrer la compassion ressentie, partager son humanisme et sa sensibilité avec les familles éprouvées tout en les assurant de notre aplomb professionnel? Nous est-il possible d'approcher l'enfant avec bonté et compétence et de s'en détacher avec sagesse et confiance? À domicile, le défi est encore plus grand. Nous entrons dans un espace intime et propre à un style de vie. Les parents et les enfants nous attendent dans un contexte qui leur est particulier; ils nous accueillent et nous reçoivent à bras ouverts, ils comptent sur nous, ils connaissent nos habitudes et ils s'attachent. Le

bénévole offre sa présence, son écoute, ses talents, mais il doit savoir se retirer le temps venu. À domicile, les frontières ont des contours bien différents de ceux que l'on trouve dans une maison spécialisée où les règles sont beaucoup plus clairement établies. Les bénévoles demeurent donc alertes en bénéficiant de formations qui traitent de ce sujet et de bien d'autres encore relativement à la nature humaine.

Lors de ma visite de la Maison André-Gratton, j'ai été frappée par l'ambiance familiale qui y régnait, mais aussi par sa beauté architecturale. Tout semble avoir été pensé pour un fonctionnement maximal. J'imagine qu'un aussi bel espace physique facilite le contact entre le personnel et les occupants, non? C'est réussi.

Réussi, en grande partie, grâce à notre architecte. Je t'en parle avec beaucoup d'émotion. Comment te dire? Louis Lessard, un complice talentueux avec qui nous avons réalisé les plans de la construction, est récemment décédé d'un accident de vélo. Il a été frappé mortellement. Il n'avait que 53 ans.

Je peux seulement imaginer ton chagrin, quelle tristesse!

J'ai eu tellement de peine, Johanne. Nous avons travaillé ensemble et en équipe pendant plus de cinq ans. Les infirmières, un médecin, les parents, l'ingénieur, la présidente du conseil et moi avons mis sur pied, sous la direction de Louis, un comité de consultation que nous appelions le comité de construction. Nous nous sommes réunis chaque semaine pendant deux ans. Louis Lessard avait vite compris l'importance de la lumière, du beau et des grands espaces. Il se mettait à la place de l'enfant confiné dans un fauteuil roulant, il voulait lui donner de l'oxygène, d'une certaine façon, l'aider à mieux respirer. Il avait entre autres longuement pensé aux couleurs et à la chaleur que peuvent offrir les espaces d'accueil. C'est bien là l'expression que l'on entend généralement de nos premiers visiteurs: une maison accueillante. Contrairement aux milieux rigides, institutionnels, il a su offrir par son œuvre un lieu où il fait bon pénétrer, par-delà les événements tristes qui s'y vivent.

Cet homme est donc au cœur de la réalisation de ton rêve ?

Oui, j'ai été bien chanceuse de pouvoir collaborer avec lui.

Chanceuse, peut-être, mais vaillante et déterminée, sans aucun doute.

Pareil projet ne se réalise pas sans le concours de personnes passionnées, aussi animées que je l'étais à l'égard de l'œuvre en chantier. Par exemple, l'architecte nous a consacré des heures incalculables de bénévolat, juste pour mieux saisir nos besoins.

Plusieurs ont mis la main à la pâte, comme on dit chez nous.

Ah ! oui. Par exemple, nous avons eu l'aide d'intervenants de l'hôpital Sainte-Justine et de l'Hôpital de Montréal pour enfants, de parents et de personnes impliquées dans les milieux d'affaires. Nous avons besoin de l'aide de personnes provenant de plusieurs horizons : politiques, économiques, institutionnels et tant d'autres.

Une fois construite la Maison, il faut aussi s'assurer de sa survie. Comment prévoir les coûts à venir ? Doit-on se fier à la générosité de la population ?

Oui, mais il faut également compter sur la contribution du gouvernement. Afin d'accueillir de 250 à 300 familles par année, il faut débloquer des budgets, entre autres pour assurer le salaire du personnel infirmier, 24 heures sur 24. La clientèle n'est pas réservée exclusivement aux fins de vie, plusieurs parents viennent nous confier leur enfant handicapé et gravement malade pour s'accorder un temps de répit. Cela demande une surveillance constante des enfants dont les besoins sont très complexes. On y accueille des enfants dépendants de différents appareils, souvent ils sont incontinents, gavés, reliés à un respirateur artificiel, ils ont subi une trachéotomie ; nuit et jour, la surveillance est constante. Les soins sont lourds et demandent une vigilance de la part du personnel en place. Le personnel doit être fiable et qualifié. L'implication est cruciale et coûteuse.

Le gouvernement peut-il vous garantir son appui ?

Une enveloppe de 1 M\$ par année nous a été réservée par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour les trois premières années, ce qui prendra fin au printemps 2010. La bonne marche de la Maison nécessite un budget d'environ 3 M\$ par année pour 12 lits.

Les parents n'ont à déboursé aucun montant ?

Non, les services leur sont offerts gratuitement. Le gouvernement verse un million par année et nous devons trouver les deux autres par nos propres moyens.

Les collectes de fonds ?

Oui, par des collectes de fonds, mais aussi par l'entremise de fondations, de subventions, de dons corporatifs... Il nous faut travailler sans relâche à la recherche de dons, de commandites et de recettes provenant d'événements spéciaux. Plusieurs fondations nous viennent en aide, c'est extraordinaire.

Les gens sont-ils plus généreux quand il est question de la vie d'un enfant ; il me semble que cette dimension touche davantage la population ?

Peut-être que oui ; les gens ont été très généreux ; par contre, en temps de récession, et tous les organismes te le confirmeront, les coffres se remplissent moins rapidement. Heureusement, une reprise semble se pointer à l'horizon. Les enjeux monétaires entraînent inévitablement quelques soucis, mais la confiance règne dans un proche avenir. Recueillir deux millions de dollars annuellement est un exercice exigeant, fastidieux et toujours à recommencer. L'énergie qu'il faut y mettre en vaut néanmoins la peine. Les résultats demeurent encourageants. Le conseil d'administration et le conseil des Gouverneurs travaillent aussi très fort à la recherche de dons majeurs, ce qui est fondamental pour garantir la poursuite de notre mission.

Parlons justement du personnel soignant, les infirmières, les médecins sont-ils difficiles à recruter ?

Oui, à cause de raisons bien précises comme l'impossibilité d'offrir dans ce cadre très particulier les avantages financiers ou sociaux que l'on trouve dans le réseau de la santé. Ainsi, les infirmières

acceptent de travailler chez nous pour d'autres motifs ; elles croient en la nécessité des services ou à la mission de la Maison, elles en retirent quelque chose d'autre, quelque chose qui est propre à leur vision et en même temps, compatible à leur style de vie.

Quel est le profil du soignant recherché ?

Ce travail n'est pas ordinaire, il en est un où la compassion rime avec compétence. Au risque d'énoncer un cliché, les soignants se veulent très attentifs aux besoins spécifiques des enfants et aux soucis des parents. Ils sondent leurs particularités. La majorité des enfants requièrent des soins sur mesure et l'équipe soigne chaque petit ou plus grand en respectant l'unicité de chacun avec conscience et professionnalisme. Le travail implique la délicatesse du geste et la spécificité de l'approche pédiatrique. Et lorsque l'enfant passe des traitements actifs aux soins de confort et de réconfort en phase palliative, celui-ci nécessite un accompagnement soutenu. De plus, on compte aussi sur la présence et les services que peuvent rendre nos bénévoles.

Avez-vous recruté et formé un grand nombre de bénévoles ?

Nous sommes toujours à la recherche de ce type d'aide ; heureusement nous sommes de plus en plus connus, alors les offres sont plus nombreuses. Il faut toutefois admettre la difficulté supplémentaire que présente l'implication auprès d'enfants gravement malades ou sévèrement handicapés tout en préservant sa propre santé globale.

La littérature sur le deuil affirme que la perte d'un enfant compte parmi les plus difficiles à surmonter. Est-ce là ta propre observation chez les parents en deuil ? Autrement dit, la perte d'un enfant qui fut longtemps malade pourrait-elle aussi se vivre comme l'apaisement de souffrances accumulées ?

Je n'ai pas observé la perte d'un enfant comme une délivrance plus ou moins nommée par les parents. Malgré la maladie dont l'enfant fut longuement atteint, il n'en demeure pas moins que les parents ne cessent jamais d'espérer que sa vie se prolonge dans les meilleures conditions possibles. À la toute fin, la

majorité des parents se résignent avec grande douleur à accueillir la cessation de traitements comme l'arrêt des souffrances pour leur enfant. La mort d'un enfant constitue un déchirement. Bien souvent, le parent doit prendre certaines décisions au nom de son enfant ; on peut imaginer tout ce que cela exige et soulève comme questionnement après coup.

On parle bien peu de la fratrie, des sœurs et des frères d'enfants malades. J'en ai moi-même accueilli quelques-uns en thérapie parmi lesquels certains avaient eu le sentiment d'être abandonnés, ou, ils s'étaient montrés longtemps raisonnables, dépourvus de l'attention accordée au frère ou à la sœur handicapés ou gravement malades. Le deuil n'est pas facile pour eux non plus, ils doivent composer avec l'ambivalence de leurs sentiments.

Les parents se sentent souvent coupables de n'avoir pu accorder la même attention à leur enfant bien portant, mais ils ne pouvaient faire autrement. Auraient-ils pu vraiment faire autrement ? Par exemple, si la mère a parfois osé perdre patience devant l'enfant en santé, elle devait compter malgré tout sur sa compréhension, sur sa collaboration, ce qui n'est pas toujours évident. Il s'agit d'une épreuve familiale que chaque membre devra surmonter à son rythme, en recourant si cela est nécessaire à une aide professionnelle extérieure.

À la suite de la mort d'un enfant dans la famille, les parents gagneraient-ils à communiquer tout ce qui n'a pu être dit ou expliqué durant le cours des événements ? Par exemple, la traversée du deuil pourrait-elle susciter l'expression de leur gratitude envers leurs enfants survivants ?

Absolument. Mais l'un des objectifs du Phare, Enfants, familles est justement de permettre aux parents de s'accorder du temps avec le reste de la fratrie. Notre mission vise à les dégager ponctuellement d'une responsabilité continue. Telle est la notion de répit. Ne l'oublions pas, certains parents n'ont jamais bénéficié d'aucune relâche, car il est difficile de confier un aussi grand nombre de soins à des amis, aux voisins ou à d'autres membres de la parenté. C'est

beaucoup trop leur demander. Il faut parfois gérer la prise de très nombreux médicaments par gavage. Le calcul se fait minutieusement par seringues ; il faut donc éviter les erreurs, car certains médicaments sont très puissants. C'est pourquoi l'isolement des parents est manifeste. Ils sont occupés à prodiguer les soins. Il est par ailleurs évident que la famille élargie ou les amis peuvent aussi faire leur part en préparant un repas ou en les accompagnant sur place. L'implication est totale et perdure jusqu'à la mort de l'enfant, donc souvent durant plusieurs années. On comprend mieux la nécessité d'offrir du répit à des parents dont l'énergie s'estompe de façon sporadique au cours des années. De notre côté, nous tentons de les soulager à l'intérieur d'un horaire qui leur convienne, ce qui ne peut pas toujours être garanti dans le système de santé. La Maison André-Gratton étant équipée pour faire face à toutes sortes de situations, les parents nous confient leurs enfants avec une certaine quiétude. On les soutient dans le fait qu'il est tout à fait légitime de prendre du temps pour eux après en avoir consacré autant à leur enfant malade. Plusieurs peuvent se sentir coupables de le faire.

Notre programme d'accueil suggère une période de 24 heures pour un premier contact avec l'enfant malade, et le parent y accompagne l'enfant. Ce court séjour nous permet, dans un premier temps, d'évaluer plus exactement les besoins de l'enfant, de mieux le connaître, de le familiariser avec les lieux et permet aussi aux parents et à l'enfant de mieux nous connaître avant le premier séjour pour du répit.

Les enfants ont-ils tendance à s'abandonner plus facilement que les adultes aux soins qui leur sont offerts ?

Pas forcément, il faut tout autant gagner leur confiance. L'enfant peut ressentir la peur de l'étranger ou ne pas bien saisir ce qui se passe, surtout s'il souffre d'un handicap intellectuel. Il ne pourra peut-être pas nous exprimer son désarroi. Nous devons alors le rassurer, le laisser nous apprivoiser et respecter son rythme. Lorsque la relation s'installe, la confiance se développe par le soutien du regard, le timbre de la voix et la justesse du geste de la part de l'infirmière,

de la préposée, ou du médecin sur place. Au début, l'enfant peut craindre l'approche de l'étranger, il a l'habitude d'être soigné par ses parents, uniquement. Il s'agit pour lui d'une toute nouvelle expérience et il appréhende souvent le contact des soignants, une approche qui forcément sera différente de celle de ses parents.

Michèle, après avoir mis sur pied un aussi beau projet, après avoir réalisé un rêve qui t'a demandé une énergie folle pendant des années, j'apprends que tu entres dans le monde des retraités. Je me demande si tu as eu le temps de préparer la transition compte tenu de tout ce que tu as fait pour la société par l'entremise de ton travail ?

Oui, je viens d'entreprendre ma retraite depuis un mois et demi. Mais, attention, je siège maintenant au Conseil d'administration. Le Phare, c'est mon troisième bébé, comment pourrais-je l'abandonner ? Avant de quitter mon poste, je me suis assurée de trouver une relève dont l'expérience et l'implication auprès d'enfants malades ne faisaient pas défaut, et s'ajoutaient aux conditions de raccord. Bref, j'ai trouvé en Lyse Lussier, autrefois associée à Leucan, une personne compétente, fiable, talentueuse et vaillante pour prendre et assurer le relais. Autrement, je n'aurais pas pu quitter les lieux. De plus, j'avais confiance que l'équipe était prête à vivre ce changement. Il est vrai que mon titre de fondatrice pouvait d'emblée inspirer confiance aux usagers, mais les gens savent aussi que je n'ai pas été la seule à créer un lieu qui n'aurait pas vu le jour sans la collaboration d'un groupe de pionniers.

Tu sais Johanne, je m'étais toujours promis d'entreprendre ma retraite à l'âge de 60 ans, suffisamment jeune pour apaiser ma phobie, mais j'ai maintenant 62, l'âge est correct aussi.

Quelle phobie ?

... La peur de tomber malade au lendemain de ma décision. Est-ce par déformation professionnelle pour avoir à quelques reprises observé cette part de réalité chez des amis, des proches, ou des collègues de travail ? Tu sais, j'entretenais bien malgré moi le

scénario irrationnel qui associe la mort à la retraite. Moi qui avais pourtant vu la mort venir avec l'enfance. Enfin, j'arrive peu à peu à associer la retraite à la détente, à la joie de me centrer sur ma famille et d'entreprendre de nouvelles activités.

Cependant, en prenant la décision de quitter mon emploi, je ne savais pas qu'au même moment, ou presque, j'allais recevoir le Prix de la reconnaissance du Réseau québécois de soins palliatifs, et j'en ai été extrêmement touchée.

Au nom de tous les collègues, d'ailleurs, je t'en félicite, car tu es également récipiendaire 2009 du grade de Chevalière de l'Ordre national du Québec, Lauréate 2007 du Prix d'excellence de La Presse/Radio-Canada dans la catégorie « Courage, humanisme et accomplissement personnel » et, enfin, Lauréate 2003 du Prix d'excellence de l'Hôpital de Montréal pour enfants dans la catégorie « Professionnels de la santé. » Ouf! Ce n'est pas rien.

C'est vrai, ce n'est pas rien : être reconnue, particulièrement par ses pairs (Le Prix de la reconnaissance du Réseau québécois de soins palliatifs), procure une joie difficile à mettre en mots. Je souhaite cette marque d'appréciation à tous les pionniers. Un réel cadeau soulignant la fin d'une carrière bien remplie, comme cet honneur reçu à l'Assemblée nationale. C'était fort émouvant. Je suis consciente du travail accompli, de l'énergie que j'ai déployée pour faciliter les soins des tout-petits et des plus grands, de mes nombreuses démarches auprès du gouvernement, afin de convaincre les différents paliers des besoins des enfants et des familles aux prises avec la maladie grave. Je repense aussi à ce que nous avons pu élaborer et réaliser à l'Hôpital de Montréal pour enfants, à l'importance de me joindre, à ce jour, à des Conseils d'administration, comme le Conseil de soins palliatifs, au Centre universitaire de santé McGill, à l'importance de sensibiliser la population à des réalités encore méconnues. Bref, je pars avec un sentiment de satisfaction et de confiance en l'avenir des soins palliatifs pédiatriques et adultes.

Tu t'investiras autrement, par exemple, auprès de tes enfants devenus grands et auprès de tes petits-enfants, dans ton rôle de grand-maman ?

Tu parles ! Je suis la mère de 2 enfants et la grand-mère de 5. Cela occupe une bonne partie de la retraite, crois-moi. Une de mes filles est physiquement handicapée ; elle a une maladie dégénérative qui s'est manifestée à la fin de l'adolescence.

Doit-on y voir un lien avec le choix de ton parcours professionnel ?

Pas forcément ; au départ de mes activités professionnelles, mon enfant ne souffrait d'aucun handicap. En fait, pour elle, tout a commencé vers ses 20 ans ; il s'agit d'une maladie neurologique et, depuis, elle se déplace la majorité du temps en fauteuil roulant. Comme elle a deux enfants, je crois qu'elle aussi aura besoin de répit. Et je peux enfin lui en offrir.

Mais dans mon cœur, Johanne, et bien au-delà de la retraite, je resterai toujours intéressée par le monde des soins palliatifs. Je porte en moi des moments forts, comme lors de nos retrouvailles dans les congrès annuels, un rassemblement significatif entre collègues. Tu te souviens, Johanne, les premiers congrès réunissaient plus ou moins 100 personnes ; en 2009, nous étions plus de 1200. Quelle avancée ! J'aime aussi y découvrir la relève, les nouveaux visages, de nouvelles idées, ou d'autres énergies. C'est beau à voir, mais il va toujours falloir travailler fort pour que les soins palliatifs puissent évoluer et rejoindre le plus grand nombre de malades et de familles éprouvées. Il faut encourager nos chercheurs et démontrer les besoins actuels et futurs. Je pense souvent à des gens comme Balfour Mount, médecin fondateur de la première unité hospitalière consacrée aux soins palliatifs, il me fut d'une aide fort précieuse dès le début, et à Barbara Sourkes, psychologue spécialiste auprès d'enfants malades, ou en deuil de leurs parents. Tant de personnes m'ont inspirée et demeurent à ce jour inspirantes.

Sur la note finale de notre entretien, chère Michèle, j'aimerais te souhaiter des années de détente et de bonheur, ainsi que du courage dans les moments de pertes personnelles, à la lumière de tout ce que les patients nous auront appris. Tu habites dorénavant dans le cœur

de plusieurs. J'en profite en mon nom et en leurs noms pour te transmettre notre gratitude et nos vœux les meilleurs dans cette nouvelle tranche de vie.

Merci!

* <http://www.phare-lighthouse.com>