

# J'AI LU

## *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades Regards sur des pratiques novatrices*

Manon Champagne, Suzanne Mongeau et Lyse Lussier

Presses de l'Université du Québec.

Québec : 2014

CHANTALE SIMARD INF., PH. D. (C)

Professeure

Université du Québec à Chicoutimi

Chantale1\_Simard@uqac.ca



Sous une perspective de soins contemporaine qui place à la fois l'enfant, tout autant que les membres de sa famille, au cœur de ses préoccupations (trad. libre de *family centered-care*) (Kuo et coll., 2012), ce volume propose des pratiques novatrices en soins palliatifs pédiatriques (SPP) qui permettent de soutenir efficacement les familles dont un enfant est atteint d'une maladie grave. Appuyé des dernières données probantes sur le sujet et d'expériences familiales concrètes, ce volume est rédigé par des chercheurs et des intervenants qui travaillent au sein de l'organisme en soins palliatifs pédiatriques Le Phare Enfants et Familles (PEF) de Montréal. Il détaille à la fois la situation vécue et les besoins de ces familles, mais procède également à une description rigoureuse des services offerts et de leurs retombées, tant à la maison André-Gratton (première maison de SPP au Québec), qu'à leur domicile. Qu'il s'agisse par exemple d'offres de répit, d'ateliers de soutien à la prise de décisions parentales complexes, ou d'activités de stimulation sensorielles, notamment par l'art et le toucher, les nombreuses pratiques au PEF ont fait

l'objet d'études scientifiques résumées dans ce livre et qui concluent à leur efficacité et à leur importance.

Tel que le soulignent Champagne, Mongeau et Lussier, les progrès dans le domaine biomédical ont grandement amélioré les pronostics liés entre autres aux maladies infantiles potentiellement mortelles (ex. : cancer) ainsi qu'à celles dites « dégénératives » (ex. : mucopolysaccharidose). Cet état de fait très positif constitue aussi de nombreux nouveaux défis pour les familles et les équipes de soins. En effet, il n'y a pas de corrélation positive absolue entre la survie et la qualité de vie. Les auteures précisent que la réalité correspond plutôt à une complexification des soins et de la prise en charge de l'enfant. Les conséquences de la maladie sur l'organisation de la vie quotidienne des familles sont nombreuses et entraînent un alourdissement pour chacun de leurs membres : redéfinition des rôles, présence de sentiments de perte de contrôle, de débordement, périodes d'éloignement prolongé lors des hospitalisations, fatigue, perte d'intimité, isolement social et fardeau financier. Ces exemples illustrent clairement que les ressources, les habiletés et

les compétences familiales sont durement éprouvées. Or, chacune des interventions effectuées et proposées au PEF est orientée vers la mobilisation des *forces*, des habiletés, des compétences et des ressources familiales encore disponibles et possibles. C'est dire que ces pratiques sont non seulement centrées sur la famille mais tout autant fondées sur la reconnaissance de son pouvoir d'agir (*empowerment*) sur son expérience, et donc sur son bien-être (Gottlieb, 2014).

À la lecture du volume, il semble que l'approche interdisciplinaire qui règne au PEF contribue pareillement aux résultats probants des recherches conduites sur les pratiques qui y ont cours. Les exemples d'interventions auprès de l'enfant telles que l'utilisation du toucher par les préposés de la Maison André-Gratton lors des soins et des activités, et l'accompagnement par l'art offert par des étudiants universitaires dans diverses disciplines artistiques (ex. : arts dramatiques, visuels et médiatiques, danse, musique) attestent de la complémentarité, de l'originalité et de la variété des services de soutien possibles au PEF. De plus, tout comme les parents, les différents intervenants (ex. : médecins, infirmières, travailleurs sociaux, préposés) et les bénévoles occupent une place privilégiée au cœur de l'équipe de soins. La description du programme de formation des bénévoles associés au PEF reflète que des mesures sont mises en œuvre pour assurer autant le bien-être des familles que celui des personnes qui y travaillent.

En somme, ce volume se révèle une précieuse référence pour toute personne, intervenant, étudiant, chercheur, bénévole, qui cherche à mieux comprendre et à soutenir les familles qui relèvent le défi quotidien de vivre avec un enfant gravement malade.

Gottlieb, L. N. (2014). *Les soins fondés sur les forces : La santé et la guérison de la personne et de la famille*. Saint-Laurent, Qc, Éditions du Renouveau pédagogique inc.

Kuo, D., A. Houtrow, P. Arango, K. Kuhlthau, J. Simmons et J. Neff (2012). Family-Centered Care : Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal & Child Health Journal*, 16(2), 297-305.