

ÉMERGENCE D'UN CADRE DE RÉFÉRENCE POUR LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES ET DE FIN DE VIE EN MILIEU COMMUNAUTAIRE : l'expérience du Phare Enfants et Familles

JOHANNE DESROCHERS, INF. M.Sc. ADM. SANTÉ
Conseillère stratégique. Gestion Desrochers Robillard
Directrice générale Le Phare Enfants et Familles (2014-2019)

MARION ONNO, T.S M.S.s.
Travailleuse Sociale, Le Phare Enfants et Familles

JACQUES RAMSAY, M.D., LL.M.
Directeur médical, Le Phare Enfants et Familles

HÉLÈNE LÉVESQUE, INF. BAC, MAP
Directrice, Soins et services, Le Phare Enfants et Familles
(2015-2019)

FRANCO A. CARNEVALE, INF., PH. D.
(PSYCH), PH. D. (PHIL),
Consultant en éthique clinique, Le Phare Enfants et Familles
Professeur titulaire, Université McGill
ramsay@phare-lighthouse.com

RÉSUMÉ

Le Phare Enfants et Familles (Phare) est un organisme à but non lucratif qui œuvre en milieu communautaire depuis vingt ans. Pour tenter d'approfondir les connaissances portant sur la prestation des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) en milieu communautaire, nous avons analysé notre expérience d'équipe. Parmi nos pratiques régulières, nous tenons une rencontre de débriefage à froid, c'est-à-dire de quelques jours à quelques semaines après chaque décès à la maison de soins palliatifs (MSP). Nous avons conduit 23 rencontres de débriefage au cours des quatre dernières années. Nous avons procédé à une analyse globale des thèmes abordés lors de chaque réunion, afin d'examiner l'expérience collective de l'équipe. Les thèmes principaux issus des rencontres des quatre dernières années ont été analysés et regrou-

pés selon les défis et les succès rapportés par les participants. Notre analyse a permis d'identifier quatre thématiques spécifiques : (a) *Comment être certain que nous agissons toujours en fonction du meilleur intérêt de l'enfant?* (b) *Comment bien répondre aux inquiétudes des parents et quelle attitude adopter en présence de certains comportements parentaux qui interpellent les soignants?* (c) *Comment s'adapter aux différents types de trajectoires des enfants et de leurs familles?* (d) *Comment s'assurer que nos pratiques cliniques soient adaptées malgré le caractère spécifique de chaque situation?* De plus, une thématique transversale a été identifiée comme un fil conducteur dans toutes les expériences vécues avec les enfants et leurs familles : *Comment maintenir une communication efficace et un haut niveau de confiance entre les membres de l'équipe?* Les résultats de cette analyse pourront être utiles au développement continu des SPFV, à domicile, au Phare et dans

d'autres milieux communautaires impliqués en soins palliatifs pédiatriques. L'approche empirique basée sur l'observation et l'analyse des résultats nous ont conduits à proposer un *Cadre de référence pour des soins palliatifs en hospice communautaire pour enfants*. Nous présentons une discussion d'un cas clinique complexe qui illustre l'application du cadre de référence proposé. Cette première itération de cadre de référence se veut évolutive. Nous invitons les lecteurs à voir cette proposition comme un tremplin vers une réflexion plus approfondie, des échanges pour promouvoir le développement et l'amélioration continue du cadre de référence proposé.

MOTS CLÉS: soins palliatifs, pédiatrique, cadre de référence, communautaire

L'histoire d'Astrid

Astrid, quatre ans, est admise au Phare à la suite de la découverte d'un neuroblastome abdominal après un épisode de vomissements incoercibles six semaines plus tôt. Au terme d'une réflexion exhaustive à laquelle le père est associé, l'équipe traitante opte pour ne pas faire subir à l'enfant les traitements de chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie qui sont habituellement la norme pour ce genre de tumeur. Au cœur des motifs menant à cette décision: les antécédents médicosociaux de l'enfant. Victime de violence peu après sa naissance, l'enfant souffre, en effet, d'un retard global de développement sévère, ainsi que d'une tétraplégie spastique.

Puisqu'on s'oriente vers des soins de confort, l'option du Phare s'impose. Dès l'arrivée d'Astrid, les membres du personnel s'attachent à l'enfant. Quelques jours après son arrivée, des voix commencent à se faire entendre au poste de soins. Alors que d'autres enfants, avec des conditions similaires, reçoivent des soins plus agressifs, on s'étonne qu'Astrid n'y ait pas droit.

INTRODUCTION

L'organisme Le Phare Enfants et Familles¹ (le Phare), créé en 1999, est le fruit d'un partenariat entre des professionnels de la santé provenant des centres hospitaliers pédiatriques de la région de Montréal et des familles vivant les réalités de la prise en charge à domicile et des hospitalisations fréquentes de leur enfant atteint d'une maladie à issue potentiellement fatale. L'objectif était d'offrir un choix supplémentaire pour mieux soutenir et servir les parents ayant à prodiguer des soins médicaux complexes à leur enfant gravement malade.

Sur la base des témoignages de plus de 80 familles réunies en *focus groups* et de la visite d'une dizaine de maisons de soins palliatifs pédiatriques en Europe, ces militants de la première heure ont bâti une programmation complète pour mieux soutenir les familles. Au départ, il s'agissait d'un programme de répit à domicile offert par des bénévoles spécialement formés². Puis, devant l'ampleur des besoins exprimés par les familles, un deuxième volet a été mis en place grâce à l'appui des membres du conseil d'administration, des employés et des bénévoles, ainsi que l'organisation de multiples activités de financement. C'est ainsi que la Maison André-Gratton du Phare a ouvert ses portes en 2007, devenant ainsi la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec.

Organisme à but non lucratif œuvrant en milieu communautaire, Le Phare a donc célébré cette année ses vingt ans. Sis à Montréal, il s'est donné comme mission **d'offrir aux enfants nécessitant des soins palliatifs pédiatriques l'ensemble des soins et services tout au long de leur vie, et d'offrir à leur famille accompagnement, répit et suivi de deuil**. Il accueille à sa maison de soins palliatifs (MSP), des enfants et des familles de partout au Québec. Première maison de soins palliatifs au Québec et deuxième au Canada après Canuck Place en 1995, le Phare continue de soutenir le développement des soins palliatifs pédiatriques, tant au niveau local que national et international. Les trajectoires des maladies

des enfants qui y sont admis sont longues et variées. Il n'est pas rare qu'un enfant en soins palliatifs ainsi que sa famille reçoivent des services du Phare pendant plusieurs années.

Lorsque ces enfants arrivent en fin de vie, ils peuvent recevoir tous les soins et services requis à la Maison André-Gratton, dans un milieu de vie qui se démarque du milieu institutionnel et aspire à se rapprocher du domicile, un milieu où l'approche humaniste soutient tant l'enfant que sa famille³.

Placer l'enfant au centre de toute action et, par-dessus tout, faire en sorte que sa voix puisse se faire entendre n'est pas si simple que cela pourrait sembler. Entre autres, une telle approche oblige l'équipe interprofessionnelle et interdisciplinaire à régulièrement remettre en question son regard, ainsi qu'à analyser ses pratiques. En cohérence avec cette philosophie, le Phare partage ici les défis et les succès qui découlent de la mise en œuvre au quotidien de cette approche, plus particulièrement lors de la dispensation des soins de fin de vie. Car, de toutes les épreuves que traversent les familles du Phare, la fin de vie de l'enfant demeure la pire des tempêtes. Comment entendre la voix de l'enfant, celle de ses parents et comment les intégrer dans nos bonnes pratiques? Voilà ce que l'équipe, les parents et les enfants nous ont appris.

LES SERVICES OFFERTS AU PHARE

Ouvert 24 heures sur 24, 365 jours par année, le Phare accueille à sa maison de soins palliatifs les enfants pour des séjours de répit, de transition entre l'hôpital et le domicile, de gestion de symptômes lorsque l'état de santé de l'enfant se détériore et, bien sûr, à l'approche de la mort. La gamme complète des soins de fin de vie y est offerte sans égard au diagnostic, à la complexité des soins requis ou au pronostic d'espérance de vie. Douze enfants peuvent être hébergés en même temps.

Annuellement, l'organisme fournit ses services à près de deux cents enfants et leur famille. Les enfants pris en charge au Phare sont atteints de diagnostics

variés tels des maladies orphelines, des maladies neurodégénératives, des cancers, des anomalies génétiques ou des diagnostics néonataux. Le diagnostic a beau changer, tous les enfants et leur famille ont une trajectoire de vie compliquée et souvent imprévisible. Pour certains, cette trajectoire pourra s'échelonner sur plusieurs années.

Afin d'accompagner les enfants et les familles avec des besoins multidimensionnels, l'équipe du Phare travaille en interdisciplinarité en ayant recours à différentes activités individuelles, en groupe ou encore communautaires. Cette équipe est composée de médecins assurant la garde 24/7, d'infirmières et d'infirmières auxiliaires, de préposés aux bénéficiaires, et, de jour, d'animatrices spécialisées, de coordinatrices de milieu de vie et d'une travailleuse sociale. S'ajoutent à cette équipe des thérapeutes aussi spécialisés dans l'approche à l'enfant: un zoothérapeute, une musicothérapeute, une massothérapeute, ainsi que des professionnels des services connexes (administration, cuisine, entretien, philanthropie). De nombreux bénévoles formés sont intégrés dans toutes les équipes: soins, soutien administratif et soutien au développement philanthropique. Ils sont tous uniques en raison de leur formation, de leur savoir-être et de leur engagement, et toute cette grande équipe fait vivre au quotidien les valeurs du Phare.

Les valeurs fondamentales portées par cette grande équipe depuis vingt ans déjà sont **l'engagement** envers les enfants et leur famille, **le respect**, **la bienveillance** et **la solidarité**⁴.

Quant à ses principes, ils s'appuient sur sa mission et ses valeurs fondamentales, et se déclinent ainsi⁵:

- La prise en compte de l'unicité de chaque enfant et de chaque famille;
- L'enrichissement de la qualité de vie des enfants et des familles;
- La participation active des enfants et des familles;
- La créativité;
- Une approche flexible;

- La collaboration ;
- La continuité des soins et des services ;
- La formation ;
- L'innovation et l'élargissement des connaissances en soins palliatifs pédiatriques ;
- Le partenariat ;
- L'application rigoureuse des normes de pratique les plus élevées ;
- La garantie d'une saine gestion.

UN ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL DANS LES SOINS DE FIN DE VIE

À l'occasion d'une fin de vie, la famille est accueillie pour vivre ces derniers moments de la vie de l'enfant dans une atmosphère familiale tout en étant entourée de professionnels dont la présence se veut rassurante. En plus de recevoir tous les soins appropriés, l'enfant qui séjourne à la Maison André-Gratton jusqu'aux derniers moments de sa vie bénéficie de toutes les activités offertes, telles que piscine, massage, créations artistiques. Il peut être entouré de ses parents et de ses frères et sœurs puisqu'une suite familiale est mise à leur disposition, de manière à leur assurer l'intimité nécessaire à vivre cette période dans la dignité et le respect. L'équipe accompagne tout doucement l'enfant jusqu'à ses derniers moments et offre à l'ensemble de la famille le soutien nécessaire en prenant en compte les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle de chacun.

Cet accompagnement se traduit par un soutien de l'enfant et sa famille à toutes les étapes de la fin de vie pour les aider à faire face à une évolution qu'ils ne peuvent changer. Dans ce processus, les parents sont accompagnés pour parler de l'imminence de la mort avec l'enfant malade ou, le cas échéant, sa fratrie.

La cohésion familiale, dans une famille ébranlée par la maladie d'un enfant, est souvent mise à rude épreuve : détresse émotionnelle, épuisement, adaptation du rôle parental, isolement social, tensions

dans la vie de couple. Les frères et les sœurs peuvent se sentir mis de côté et oubliés, ce qui risque d'avoir des conséquences importantes sur leur vie affective, sociale et scolaire. Les changements souvent profonds de la dynamique familiale s'ajoutent aux tensions déjà importantes au sein de la cellule familiale⁶.

C'est pourquoi la famille entière est au centre des préoccupations de l'accompagnement interdisciplinaire. L'accompagnement mis en place prend en compte l'unicité familiale ainsi que les forces et l'individualité de chacun de ses membres.

À la base du plan d'accompagnement mis en place lors des séjours de gestion de symptômes et de fin de vie, on retrouve la prise en compte des multiples facteurs appelés à changer selon l'enfant et selon son environnement. Seront par conséquent considérés, bien sûr, les besoins de l'enfant en fonction de son âge, de sa maladie et de sa progression, mais aussi les aptitudes à communiquer de celui-ci et celles du milieu familial, par ailleurs souvent à géométrie variable, avec des ressources et des vulnérabilités qui lui sont propres.

En prenant en compte les spécificités de chaque famille, l'objectif est de permettre à celles-ci d'apprécier pleinement des moments d'une grande intensité qui constitueront, pour la suite, des souvenirs précieux au moment du deuil. Pour favoriser cette démarche, Le Phare propose aux familles de *cultiver la mémoire* en ayant recours à diverses activités dont l'objectif est de conserver un souvenir tangible de la fin de vie en faisant partager aux membres de la famille un moment privilégié avec l'enfant. Selon le souhait de l'enfant et de sa famille, plusieurs activités peuvent être proposées, que ce soit le collage artistique, le moulage des mains, l'enregistrement audiovisuel, la séance photo en famille, la conception d'une toile ou encore celle d'un livre de vie. Les possibilités sont nombreuses, car l'objectif, en fin de compte, est simple : réunir les familles pour célébrer la vie de l'enfant jusqu'à la fin.

L'EXPÉRIENCE D'UNE ÉQUIPE INTERPROFESSIONNELLE ET INTERDISCIPLINAIRE

Afin de s'outiller pour bien répondre aux attentes et aux besoins des familles devant l'épreuve ultime que représente la mort d'un enfant, l'équipe s'est inspirée de moyens utilisés en recherche et de collaborations avec ses partenaires pour introduire une pratique assez créative, soit l'introduction d'un processus organisationnel méthodique et systématique: le débriefage à froid.

Pour tenter de mieux apprécier les aléas de la prestation des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) en milieu communautaire, nous avons donc analysé notre expérience d'équipe à travers cette pratique. Le débriefage à froid^{7,8,9}, fait partie de nos pratiques régulières lorsque survient un décès à la maison de soins palliatifs (MSP). Tous les membres de l'équipe interprofessionnelle et interdisciplinaire sont conviés à y assister sur une base volontaire. Ces rencontres sont animées par l'éthicien clinique du Phare, le Dr Franco Carnevale. Ce dernier a une formation professionnelle en tant qu'éthicien clinique, psychologue et infirmier. Les rencontres de débriefage visent à permettre l'expression du vécu des intervenants et les soutenir dans leurs actions, à promouvoir le travail d'équipe et à améliorer la qualité des SPFV. C'est pour l'équipe un processus d'apprentissage organisationnel puissant qui a fait ses preuves.

En facilitant, dans un espace sécurisé, une discussion ouverte sur l'expérience vécue par chaque participant avec les succès et les difficultés éprouvées, ces rencontres favorisent la compréhension réciproque entre les membres de l'équipe. La capacité d'écoute de l'animateur, sans jugement et dans un contexte entièrement confidentiel, favorise des discussions saines, de nature à restaurer et préserver la cohésion, la communication et la collaboration au sein de l'équipe.

Deux membres de l'équipe (l'éthicien clinique et la travailleuse sociale) ont noté certains éléments à propos des thèmes abordés au fil des ateliers, et permettant de les rassembler en deux catégories: les préoccupations ou défis pouvant nécessiter un suivi ainsi que les points forts ou les succès qui devraient être reconnus et soutenus davantage. Nous avons procédé à une analyse globale de ces thèmes afin d'examiner l'expérience collective de l'équipe. Les thèmes principaux issus des rencontres des trois dernières années ont été analysés et regroupés selon les défis et les succès rapportés par les participants.

Nous avons conduit 23 rencontres de débriefage au cours des quatre dernières années (4 en 2019, 7 en 2018, 9 en 2017, 3 en 2016). En moyenne, de 5 à 6 participants étaient présents à chaque rencontre, ce qui représente assez bien l'équipe qui soutient l'enfant et sa famille tout au long de la trajectoire de la maladie; 15 personnes ont participé à la plus grande rencontre. Parmi les participants, notons la présence de préposés aux bénéficiaires, d'éducateurs et d'animateurs, d'infirmières et d'infirmiers, d'infirmières et d'infirmiers auxiliaires, d'une cuisinière, de médecins, d'une travailleuse sociale, d'une massothérapeute et de bénévoles.

Notre analyse des thèmes abordés a permis d'identifier quatre thématiques spécifiques:

- (a) *Comment être certain que nous agissons toujours en fonction du meilleur intérêt de l'enfant?*
- (b) *Comment bien répondre aux inquiétudes des parents et quelle attitude adopter en présence de certains comportements parentaux qui interpellent les soignants?*
- (c) *Comment s'adapter aux différents types de trajectoires des enfants et de leur famille?*
- (d) *Comment s'assurer que nos pratiques cliniques soient adaptées malgré le caractère spécifique de chaque situation?*

De plus, une thématique transversale a été identifiée comme un fil conducteur à toutes les expériences vécues avec les enfants et familles, soit :

Comment maintenir une communication efficace et un haut niveau de confiance entre les membres de l'équipe ?

Chacune de ces thématiques soulève de façon récurrente son lot d'enjeux, qu'il est intéressant ici de revisiter :

(a) *Comment être certain que nous agissons toujours en fonction du meilleur intérêt de l'enfant ?*

Il est bien reconnu¹⁰ que la prise en charge des enfants doit viser le meilleur intérêt de l'enfant^{11,12,13}. Toutes les décisions et actions concernant les enfants doivent avoir pour objectif d'optimiser les avantages et minimiser les inconvénients pour ceux-ci. En pratique, toutefois, ces avantages et inconvénients peuvent parfois se révéler difficiles à identifier et à équilibrer chez l'enfant en fin de vie, lorsqu'ils ne sont tout simplement pas directement en conflit les uns avec les autres. Les familles et les intervenants peuvent avoir des croyances et des valeurs différentes à propos de ce que représente une bonne ou mauvaise mort. Celles-ci peuvent être difficiles à concilier. Ainsi, les actions nécessaires à la prolongation de la vie d'un enfant – impliquant, par exemple, l'hospitalisation, des interventions médicales invasives ou encore une sédation importante – pourraient entrer en conflit avec d'autres actions nécessaires, cette fois, à l'optimisation de la qualité de vie de l'enfant – comme, par exemple, rester à la maison ou demeurer conscient pour interagir avec les siens.

(b) *Comment bien répondre aux inquiétudes des parents et quelle attitude adopter en présence de certains comportements parentaux qui interpellent les soignants ?*

Travailler en partenariat avec les parents d'enfants en fin de vie a suscité de nombreuses inquiétudes quant au bien-être des premiers. En nouant des relations étroites et solides avec les parents, les intervenants ont été au premier plan pour constater au gré des jours leurs préoccupations et souhaits.

Lors des débriefings, les intervenants ont formulé des inquiétudes par rapport

- (i) à la souffrance des parents confrontés au décès imminent de leur enfant ;
- (ii) aux tensions et aux conflits qui ont parfois surgi entre les parents ;
- (iii) à la présence parfois espacée, voire l'absence, de parents durant la fin de vie, s'efforçant alors à la fois de fournir un soutien à ces parents et de faire au mieux pour l'enfant, lorsque ses parents n'étaient pas là, pour parler en son nom (et que l'enfant était incapable de s'exprimer) ;
- (iv) au bien-être de la fratrie, sachant qu'il s'agissait d'une préoccupation majeure pour la plupart des parents.

(c) *Comment s'adapter aux différents types de trajectoires des enfants et de leurs familles ?*

Les enfants et les familles ont des trajectoires de vie fort différentes. En fait, leur vécu est pour ainsi dire unique, dépendant des circonstances particulières de l'enfant. Il est important de rappeler que ces trajectoires dépendent bien sûr de la nature de la maladie, des traitements disponibles et des comorbidités présentes, mais aussi des objectifs poursuivis et des décisions qui seront prises tout au long de la trajectoire de la maladie.

Cette diversité de trajectoires nécessite, il va sans dire, de nombreuses adaptations et accommodements de la part de l'équipe de la MSP, souvent incertaine de ce qu'il convient de faire du fait même de son souci de faire preuve de la plus grande ouverture d'esprit.

Les enfants qui requièrent des soins de fin de vie peuvent être transférés au Phare d'un centre hospitalier en provenance d'une unité de soins réguliers, d'une unité de soins intensifs ou même d'une salle d'accouchement, du domicile de l'enfant avec sa famille, d'une famille d'accueil ou d'un établissement de soins de longue durée pour enfants nécessitant des soins complexes. Ces enfants et familles arrivent avec une variété de problèmes médicaux,

divers besoins de soins et divers degrés de familiarité avec la MSP, sa philosophie de soins et les services qui y sont offerts. C'est donc dire que si certains enfants et leurs familles connaissent la MSP depuis plusieurs années, y bénéficiant des services de répit et des soins de gestion de symptômes, l'admission à la MSP à l'étape des soins de fin de vie constitue pour d'autres enfants et familles leur premier contact avec le Phare. Dans certaines situations, le Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) est également impliqué. Il veille alors à ce que le meilleur intérêt de l'enfant soit au cœur de toute décision prise en équipe.

(d) *Comment s'assurer que nos pratiques cliniques soient adaptées malgré le caractère spécifique de chaque situation?*

Compte tenu de cette grande diversité des trajectoires suivies par chaque enfant, ainsi que des circonstances uniques au cours desquelles les soins sont dispensés dans un contexte communautaire tel que la MSP, il était parfois difficile de déterminer comment les pratiques cliniques hospitalières devaient être mises en œuvre ou adaptées à un milieu qui s'apparente au domicile, et quelles conditions étaient nécessaires. Parfois, l'équipe a eu du mal à trouver un équilibre optimal entre la promotion de la qualité de vie en assurant une expérience « normalisée » maximale (exemple: médicalisée au minimum) tout en veillant à ce que les interventions médicales soient effectuées de manière efficace et sans danger.

Certains des problèmes spécifiques rencontrés par l'équipe concernaient l'acceptabilité éthique qui devait être unanimement partagée par l'ensemble des membres au niveau de certaines interventions complexes¹⁴. La question de l'acceptabilité éthique soulevée touchait, par exemple, les interventions reliées à la sédation et l'analgésie, la sédation palliative intermittente ou continue, et l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation.

Thématique transversale: *Comment maintenir une communication efficace et un haut niveau de confiance entre les membres de l'équipe?*

En dépit des divers défis et succès discutés lors de ces rencontres de débriefage, un fil conducteur identifié comme central tout au long des rencontres s'est avéré être la communication et les relations entre les membres de l'équipe. La qualité des expériences vécues par les membres de l'équipe ainsi que la qualité des services dispensés aux enfants et familles étaient étroitement liées

- (i) aux modes de communication interne au sein de l'équipe – par exemple la communication ouverte versus la communication fermée;
- (ii) au type de relations développées au sein de l'équipe – par exemple des relations collaboratives et respectueuses versus des relations compétitives et conflictuelles.

Les participants ont souligné qu'il importait de promouvoir les possibilités de discussions ouvertes et respectueuses, de partages d'expériences, de résolutions de problèmes et de planification collégiale et consensuelle. Les participants ont exprimé leur appréciation des rencontres de débriefage comme étant une bonne stratégie pour renforcer la communication et les relations au sein de l'équipe.

Cette analyse de notre expérience nous a permis d'identifier les défis liés à la prestation de SPFV pédiatriques en milieu communautaire. Nous croyons que les résultats de cette analyse pourront être utiles au développement continu des SPFV, à domicile, au Phare et dans d'autres milieux communautaires impliqués en soins palliatifs pédiatriques.

La pratique systématique du débriefage et les résultats qui en découlent, comme rapporté par les participants, nous encouragent à poursuivre cette pratique qui, au dire des membres de l'équipe, contribue de façon significative à améliorer la pratique professionnelle de chacun ainsi que la cohésion d'équipe nécessaire à la prestation de soins et services de qualité.

UN CADRE DE RÉFÉRENCE POUR DES SOINS PALLIATIFS EN HOSPICE COMMUNAUTAIRE POUR ENFANTS

Nous avons donc tiré parti de la richesse des propos extraits des débriefings et de leur analyse pour élaborer le *Cadre de référence pour des soins palliatifs en hospice communautaire pour enfants* que nous souhaitons proposer ici. L'utilisation du terme *hospice* dans ce titre met l'accent sur le concept moderne de l'hospice selon le modèle développé au milieu des années 1960 au Royaume-Uni par Dame Cicely Saunders¹⁵, auquel nous accolons le mouvement des soins palliatifs introduit au Canada en 1975 par Balfour Mount. Il nous apparaît que le modèle d'organisation de soins du Phare est à la convergence des soins offerts en hospice et des objectifs de l'approche palliative offerte¹⁶. L'approche globale vise à « démedicaliser » autant que possible le séjour de l'enfant et sa famille en cherchant à normaliser l'expérience de chaque enfant selon son potentiel d'actualisation. L'enfant malade et la famille sont les bénéficiaires des services, les soins de fin de vie ne représentant qu'une partie des soins offerts dans l'environnement du Phare avec les soins palliatifs, le répit et les services à domicile, le tout sans frais. L'inclusion de la famille élargie à toutes les étapes de la trajectoire de la maladie, la portée des services qui touche l'enfant et sa famille, la durée des soins et des services offerts dans le temps et l'intégration communautaire sont toutes des caractéristiques du Phare qui justifient l'utilisation du terme *hospice*¹⁷.

Bien que ce travail recoupe d'autres publications en ce domaine^{18,19,20,21,22,23}, nous croyons que notre contribution apporte une innovation importante du fait qu'elle s'appuie sur une analyse structurée de plusieurs années d'expérience dans un organisme communautaire. Des versions précédentes de ce cadre ont été présentées aux ateliers organisés lors des deux congrès sur les soins palliatifs (y compris un congrès international). Les commentaires obtenus lors de ces ateliers ont été utilisés pour améliorer et « compléter »

la version du cadre que nous présentons dans cet article.

Cette itération de *cadre de référence* se veut évolutive selon les résultats obtenus après son utilisation par d'autres organisations communautaires semblables à la nôtre. Certains des éléments de ce *cadre de référence* pourraient être jugés comme essentiels et éventuellement constituer des objectifs à atteindre, voire inspirer l'élaboration de pratiques exemplaires pour les soins palliatifs pour enfants en milieu communautaire²⁴.

Nous invitons donc les lecteurs, spécialement ceux impliqués en soins palliatifs pédiatriques, à considérer cette proposition comme un tremplin vers une réflexion plus approfondie, de nature à promouvoir le développement et l'amélioration continus d'un *cadre de référence*.

DÉFINITION

Un hospice communautaire pour enfants est un service holistique, à la fois interdisciplinaire, axé sur la communauté et centré sur les enfants atteints de maladies limitant leur espérance de vie, ou dont l'issue est potentiellement fatale, ainsi que leur famille. Il offre des services tout au long de la vie de l'enfant, et un soutien à sa famille qui se poursuit au-delà du décès de l'enfant avec un suivi de deuil.

Remarque 1 : Le terme *enfant* fait référence à tout mineur tel que défini par la loi.

Remarque 2 : La signification du terme *hospice* dans ce cadre fait référence à la façon dont le terme est couramment utilisé en anglais, plutôt qu'au sens restreint où le français le comprend parfois, soit un endroit qui permet la mise à l'écart de ceux qui, selon une conception étroite, n'auraient plus rien à apporter à la société. Au contraire, à nos yeux, il doit intégrer à la fois le sens de maison d'assistance fournissant des soins et celui de maison d'accueil, où l'hospitalité et la compassion inspirent ses actions et constituent son essence. C'est à ce sens que ce terme réfère dans le présent article.

LES PRINCIPES DIRECTEURS

Les principes suivants devraient être respectés en tant qu'éléments essentiels des services d'un hospice communautaire pour enfants :

- **Les objectifs et les plans de services devraient être élaborés en collaboration avec l'enfant et la famille**, ainsi qu'en collaboration avec tous les partenaires de soins impliqués auprès de l'enfant et de sa famille.
- **La promotion du meilleur intérêt de l'enfant** est à la base de notre action. Outre la promotion de la santé physique, le meilleur intérêt concerne également le bien-être expérientiel, relationnel, spirituel et social de l'enfant.
- **La voix de l'enfant doit résonner haut et fort** afin d'apprécier le plus justement possible le meilleur intérêt de celui-ci et lui reconnaître un rôle d'agent moral actif. Cette voix doit être entendue même lorsqu'elle s'exprime de façon non verbale. La famille peut être un interlocuteur important pour promouvoir l'écoute de la voix de l'enfant.
- **Le bien-être familial est intrinsèque au bien-être de l'enfant.** Non seulement l'hospice doit incorporer les parents, la fratrie, les grands-parents et autres membres importants de la famille (ou même d'autres personnes significantes pour l'enfant) dans les processus décisionnels, mais il lui faut aussi veiller à optimiser leur bien-être en reconnaissant la complexité de leur cheminement au fur et à mesure que la mort s'annonce.
- **Les services sont individualisés et adaptés**, dans toute la mesure du possible, aux composantes culturelles, linguistiques, sociales, religieuses et spirituelles de l'enfant et de la famille, favorisant une conception holistique de la santé et du bien-être. Ces différences sont accueillies avec bienveillance, car elles ne sauraient être occultées si l'objectif ultime est

de bien mourir. Le souci que nous apportons à cette adaptation est un aspect fondamental de notre professionnalisme et est le reflet du respect que nous vouons à l'enfant et à sa famille.

- **La continuité des services doit être maintenue tout au long de la vie de l'enfant** - à l'hospice, mais aussi à la maison et au-delà de celle-ci, en accompagnant activement la famille tout au long de l'étape du deuil.
- **La collaboration interdisciplinaire devrait être optimale**, comprenant des services de soutien (tels que les services alimentaires et les autres services de soutien).
- **Les partenariats avec des établissements communautaires** pouvant contribuer au bien-être d'un enfant et d'une famille sont encouragés (par exemple, avec l'hôpital, la clinique de santé communautaire ou l'école).
- **Un hospice communautaire pour enfants milite dans la communauté** en faveur des intérêts et des droits des enfants atteints de maladies limitant leur espérance de vie, sans négliger les intérêts et les droits des familles. En ce sens, il est vigilant et ne craint pas de se faire entendre pour promouvoir l'intérêt de ceux qu'il représente.

Implications pour la pratique

Des stratégies spécifiques doivent être utilisées pour opérationnaliser ces principes directeurs. Un hospice communautaire pour enfants doit (N.B. Il s'agit d'une liste provisoire qui devra être adaptée et complétée) :

- Élaborer un énoncé de vision qui intègre les principes directeurs de ce cadre.
- S'assurer que cette vision est connue et soutenue par tous les membres de l'établissement, y compris le personnel, les médecins, les bénévoles, les gestionnaires et le conseil d'administration.

- Mettre en œuvre un plan pour évaluer et améliorer continuellement les services, à la lumière de cet énoncé de vision.
- S'assurer que les objectifs des services pour un enfant et une famille référés par un autre établissement sont discutés entre les membres des établissements et avec la famille (et l'enfant, si possible) afin de promouvoir la continuité des services. Tout désaccord ou changement d'objectif qui apparaît doit être harmonisé par la concertation entre les établissements et avec la connaissance et la reconnaissance de la complémentarité des établissements dans l'accompagnement des familles.
- Respecter les principes directeurs du présent cadre tout en développant des objectifs de service individualisés à chaque enfant et famille.
- Identifier des membres désignés de l'équipe dont le rôle est de maintenir et favoriser une communication active et continue, afin de promouvoir la collaboration et la continuité des services.
- Constituer une équipe interdisciplinaire capable d'assurer des services de santé et des services sociaux holistiques, et répondant aux besoins des enfants et familles.
- Organiser de façon proactive des discussions en équipe interdisciplinaire pour réviser et mettre à jour régulièrement les objectifs des services à l'enfant et sa famille.
- S'assurer que l'équipe interdisciplinaire intègre des experts capables d'évaluer les perspectives culturelles, linguistiques, sociales, religieuses et spirituelles de l'enfant et de sa famille afin d'aplanir toute conception erronée, toute incompréhension ou tout point de vue divergent entre la famille et l'équipe soignante ou, plus justement, les équipes soignantes issues du milieu hospitalier, de l'hospice et, aussi, du milieu communautaire.
- Planifier une ou des rencontres de l'équipe interdisciplinaire après le décès de chaque

enfant pour discuter des impressions et du ressenti des membres de l'équipe. Ces discussions devraient : a) identifier les pratiques salutogéniques à préserver, à améliorer ou à mettre en place, et b) explorer les expériences relationnelles pour soutenir le développement continu de la cohésion de l'équipe.

RETOUR SUR L'HISTOIRE D'ASTRID

La trajectoire d'Astrid permet de démontrer la pertinence de notre cadre de référence en illustrant comment il peut prendre vie et nous guider en veillant à ce que les soins prodigués à cette jeune fille le soient en cohérence avec nos valeurs, celles de l'équipe et celles de l'organisation. Pour ce faire, un premier exercice est de se référer à ses principes directeurs. Sachant la complexité d'une trajectoire comme celle d'Astrid, il est important de reconnaître qu'il n'y a pas de réponse simple. De fait, un cadre, quel qu'il soit, ne fournit pas de réponses. Il trace, par contre, la voie à suivre pour garantir que notre réflexion s'inspire directement de notre mission.

En l'occurrence, puisqu'à la base, nos intervenants agissent manifestement avec comme préoccupation première le bien d'Astrid, il est important de ne pas banaliser leurs préoccupations. La promotion du meilleur intérêt de l'enfant représentant le fondement de notre action comme organisation, il serait inquiétant que nous refusions d'écouter lorsque des voix discordantes s'interrogent à savoir où réside précisément le meilleur intérêt de l'enfant. Par ailleurs, au Phare, nous avons appris que tous sont en mesure de contribuer à l'élaboration du plan de services. La plupart de nos enfants n'étant pas en mesure de s'exprimer verbalement, ce sont souvent ceux qui passent le plus de temps avec l'enfant qui arrivent à détecter ce qu'il veut et ce qu'il aime. L'expert, médecin ou autre, dispose souvent d'un temps limité avec l'enfant. Aussi doit-il profiter du savoir terrain d'un préposé aux bénéficiaires, ou encore d'un bénévole assidu qui côtoie régulièrement les enfants, s'il veut

vraiment entendre la voix de l'enfant. D'ailleurs, une grande force du Phare vient certainement du fait que nous passons beaucoup de temps auprès de l'enfant.

Il va sans dire que les parents sont généralement le meilleur porte-voix de leur enfant et de son bien-être. Le Phare leur reconnaît volontiers cette compétence issue d'une connaissance intime de l'enfant. Le parent est le spécialiste de son enfant en ce sens qu'il est souvent le meilleur pour traduire le vécu de l'enfant et ce qu'il ressent. Il pourrait toutefois survenir des circonstances particulières où des croyances ou des idées préconçues viennent teinter le jugement de l'adulte. Ainsi, une cancérophobie pourrait faire en sorte qu'un parent estime que son enfant est mieux mort que vivant afin de le préserver de souffrances qu'il croit impossibles à soulager. Chez Astrid, l'histoire nous apprend que la mère a été trouvée non criminellement responsable des blessures imputées à son enfant sous le coup d'une psychose post-partum. Aujourd'hui sans symptômes psychotiques, elle demeure néanmoins fragile, assumant encore difficilement la portée de ses gestes. Elle demeure hospitalisée du fait d'un fort risque suicidaire. Le Phare décide d'approcher son thérapeute pour évaluer si elle souhaite être impliquée. Cette démarche n'aboutit pas, du fait de la grande vulnérabilité de la mère. Quant au père, gardien de l'autorité parentale en dépit de l'intervention en vigueur de la Direction de la protection de la jeunesse, sa contribution à nos discussions éthiques est recherchée pour apprécier son cheminement et sa compréhension des événements à venir. Ce lien précieux permet d'en apprendre plus sur Astrid et de mieux adapter nos soins.

Un autre principe directeur veut que notre organisation travaille en collaboration et dans le respect avec tous les acteurs. Manifestement, cela signifie avec la famille et l'enfant, mais aussi avec les autres partenaires impliqués auprès de l'enfant. En l'occurrence, ici, il convient de reconnaître le travail fait par le centre hospitalier pour dégager un consensus auquel tous ses intervenants ont souscrit. Pour un, Le Phare, maison de soins palliatifs, ne possède pas d'expertise en soins curatifs et en cancérologie. Il

peut donc difficilement se prononcer sur l'à-propos de mettre en place, ou de ne pas mettre en place, ces soins. Par ailleurs, dans la mesure où la démarche entreprise dans l'autre centre est rigoureuse, avec entre autres un avis éthique clinique, il ne saurait être question de l'escamoter sous prétexte que cette évaluation a eu lieu avant notre entrée en scène. Autrement dit, travailler en mode collaboratif a ses impératifs, dont la reconnaissance que cette collaboration ne peut grandir si elle ne se fonde pas sur l'existence d'un respect mutuel. Seules une démarche incomplète ou l'apparition d'un fait nouveau depuis cette décision pourraient justifier d'invalider les décisions antérieures. À titre d'exemple de fait nouveau, mentionnons, hypothétiquement, la soudaine réalisation durant son temps au Phare qu'Astrid prend grand plaisir à de nombreuses activités – piscine, massage, musique, animaux – alors qu'il avait été préalablement tenu pour acquis que sa qualité de vie était quasi nulle

Sur le plan des implications pour la pratique, la mobilisation de tous les soignants prend ici tout son sens. Avec Astrid, on observe que les membres de l'équipe souhaitent faire une vraie différence dans la vie de cette enfant et de sa famille. Par exemple, certains intervenants exprimeront clairement qu'ils veulent « tenter de réparer » l'enfance difficile qui a été la sienne en faisant de chacune de ses journées un moment mémorable digne d'être cultivé pour la mémoire. Ainsi voit-on une multitude d'activités s'organiser avec robes de princesse, jeux avec animaux et pitreries de clown. Dans la bienveillance, certains gestes tout simples comme de donner le bain à Astrid sont partagés avec le parent pour favoriser la création de liens qui ne s'étaient pas établis auparavant. Toute cette activité a permis aux membres de l'équipe de donner un sens à leur action et d'y trouver une motivation certaine malgré le caractère particulièrement désespérant de cette mort.

Une grande partie des appréhensions constatées par le personnel peut se dissiper en discutant des enjeux et des attentes de soutien, ainsi qu'en leur communiquant une information plus com-

plète, notamment sur le processus ayant mené à la conclusion de s'abstenir de traiter au centre hospitalier. Ainsi, le simple fait d'apprendre que la décision a été mûrement réfléchie est de nature à rassurer le personnel. Cette communication à l'interne est indispensable si l'on veut que tous les aspects des plans de soins et services soient entérinés par tout un chacun. Il est également opportun comme organisation apprenante de se servir de la complexité du cas d'Astrid pour non seulement répondre aux attentes du personnel, mais relancer leur questionnement pour les amener plus loin dans leur réflexion.

Par ailleurs, reconnaissant la charge émotive intense associée à la prise en charge d'une enfant comme Astrid, il faut assurer un suivi plus serré et le plus interdisciplinaire possible, de façon à être en mesure de réagir rapidement aux changements d'Astrid et de son environnement, que ce soit en offrant un meilleur soutien à nos équipes de soins, en mettant à jour les objectifs des services à l'enfant ou en facilitant les relations avec la famille. Nonobstant le fait que la manière dont la famille d'Astrid traverse ce moment difficile aura des impacts sur la jeune fille, le bien-être de la famille constitue en soi une préoccupation importante pour un hospice communautaire comme Le Phare. C'est, entre autres, pourquoi, tout au long de l'évolution de la condition d'Astrid, les membres de la famille sont accompagnés dans leur vécu émotionnel et leur adaptation à la dégradation de l'état d'Astrid.

Finalement, au terme de son séjour chez nous, le débriefing postdécès nous donnera une nouvelle occasion de discuter de différentes perspectives culturelles, philosophiques ou religieuses par rapport à la maladie terminale et à la mort. En donnant l'occasion au soignant de ramener des préoccupations personnelles à l'équipe pour discussion, il permet de désamorcer des désaccords qui, à long terme, pourraient nuire à la cohésion de notre équipe. Au bout du compte, en réalisant combien il est complexe de fournir des soins holistiques à Astrid et sa famille, l'équipe est en mesure de prendre assise sur cette

expérience de soins pour mieux faire face aux prochains défis cliniques.

CONCLUSION

Les situations auxquelles le soignant est exposé en soins palliatifs pédiatriques sont tellement nombreuses et uniques que la tentation est grande pour celui-ci de traiter chacune d'entre elles sans tenter de faire de rapprochement avec d'autres situations auxquelles il a été exposé dans le passé. De fait, cette grande faculté d'adaptation est particulièrement valorisée en soins palliatifs, là où l'approche holistique du soin est encouragée peut-être plus que n'importe où ailleurs. Par définition, de tels soins s'attachent à la personne plutôt qu'à la maladie et, par conséquent, toute démarche nosologique semble donc condamnée avant même d'être couchée sur papier.

Proposer un cadre de référence peut donc paraître naïf. Or notre démarche n'a aucune ambition taxonomique. Au contraire, le cadre n'est pas conçu pour apporter de réponse à une question précise. Il vient simplement encadrer la réflexion autour d'enjeux d'éthique clinique, lesquels sont indissociables de la discipline des soins palliatifs pédiatriques. Notre expérience au Phare nous a certainement enseigné que les décisions cliniques doivent s'inscrire dans une logique éthique avant toute autre étape. Le cadre de référence vient donc poser des jalons qui sont autant d'éléments essentiels à la définition des soins palliatifs pédiatriques au XXI^e siècle. Des principes découlent un certain nombre d'implications cliniques dont un processus de prise de décision vraiment interdisciplinaire, et au cœur duquel la voix de l'enfant est toujours prédominante.

NOTES

1. CHAMPAGNE M., Mongeau S., Lussier L. *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades: regards sur des pratiques novatrices*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2014.
2. CHAMPAGNE M., Mongeau S., Le point de vue de parents sur les pratiques relatives au répit dans une maison de soins palliatifs pédiatriques, *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 11, n° 1, p. 88-101.
3. MONGEAU, Suzanne, Manon Champagne et Michèle Viau-Chagnon. Regards croisés sur les premiers mois d'implantation d'une maison de soins palliatifs pédiatriques, *Cahiers francophones des soins palliatifs*, 2009, 9, 2, 47-60
4. <http://www.phare-lighthouse.com/fr/A-propos-du-Phare>
5. Le Phare Enfants et Familles, 2009, p. 6-7.
6. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006, Québec, ISBN 13 : 978-2-550-47642-9 (version PDF) <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>
7. COUPER K., Perkins G.D. Debriefing after resuscitation, *Curr Opin Crit Care*. 2013, 19, 3, 188-194.
8. RUSHTON C.H., Reder E., Hall B., Comello K., Sellers D.E., Hutton N. Interdisciplinary interventions to improve pediatric palliative care and reduce health care professional suffering. *J Palliat Med*, 2006, 9, 4, 922-933.
9. KEENE E.A., Hutton N., Hall B., Rushton, C. An intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient, *Pediatric Nursing*, 2010, 36, 4, 185-189.
10. <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx> article 3.
11. MILLER G. *Pediatric Bioethics*, Cambridge University Press, 2009.
12. CARNEVALE F.A. Listening authentically to youthful voices: A conception of the moral agency of children. In: J.L. Storch, P. Rodney, R. Starzomski (Eds.), *Toward a moral horizon* (2nd ed), Pearson Education: Canada, 2012, 315-332.
13. Nations Unies – Droits de l'Homme : Convention relative aux droits de l'enfant, 1989, <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx> article 3.
14. LARCHER V., Carnevale F.A. Ethics. In A. Goldman, R. Hain, et S. Liben (dir.), *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* 2nd Ed., Oxford: Oxford University Press, (2012), 35-46.
15. SAUNDERS C. A personal therapeutic journey, *BMJ* 1996; 313 (7072): 1599-1601.
16. <https://www.nia.nih.gov/health/what-are-palliative-care-and-hospice-care#palliative-vs-hospice>
17. Canadian Hospice Palliative Care association. A Model to Guide Hospice Palliative Care, Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa, Canada, 2002.
18. SIDEN H., Chavoshi N., Harvey B., Parker A, Miller T. Characteristics of a pediatric hospice palliative care program over 15 years., *Pediatrics*, 2014, 134, 3, e765-72.
19. Canadian Hospice Palliative Care Association. Pediatric Hospice Palliative Care Guiding Principles and Norms of Practice, 2006, Ottawa, Guiding Principles and Norms of Practice. https://www.chpca.net/media/7841/Pediatric_Norms_of_Practice_March_31_2006_English.pdf
20. American Academy of Pediatrics. Policy Statement: Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations, *Pediatrics*, 2013, 132, 5, 966-972.
21. Institut national de santé publique du Québec. Soins palliatifs et de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs Partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans), 2008, ISBN : 978-2-550-55305-2 (PDF), https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/896_soinsPalPop-PedFinal.pdf
22. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006, Québec, ISBN 13 : 978-2-550-47642-9 (version PDF). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>.
23. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Soins palliatifs et de fin de vie : plan de développement 2015-2020. ISBN: 978-2-550-688830-3 (version PDF) <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>.
24. <https://healthstandards.org/fr/>.