

Le Phare, une ressource nécessaire, mais insuffisante

Anne-Marie Brunet

En mars 2001, un drame éclate à Pointe-Claire. Une femme est accusée du meurtre de sa fille de 14 ans atteinte d'une maladie dégénérative. La mère, à bout de ressources, lui aurait administré des médicaments avant de tenter de s'enlever la vie. Cette histoire qui n'est pas sans rappeler l'affaire Latimer, est bien sûr un cas extrême, mais elle porte à réfléchir sur les conditions de vie des parents d'enfants gravement malades. Suzanne Mongeau a exploré les ressources auxquelles ces parents peuvent avoir recours, dans le cadre d'une étude sur le programme Répit à domicile, du Phare, enfants, familles, un organisme fondé par des parents et des intervenants des hôpitaux pédiatriques de la région montréalaise, et soutenu financièrement par la Fondation J.W. McConnell et le Fonds in memoriam Nicholas Baxter.

Au Québec, plus de 3000 enfants souffrent d'une maladie incurable dont ils mourront avant d'avoir atteint l'âge adulte. Ces enfants souvent lourdement handicapés requièrent des soins constants. Dans la majorité des cas se sont les parents qui s'en chargent à la maison — conséquence du virage ambulatoire qui privilégie un temps d'hospitalisation minimal et le maintien à domicile.

Pour obtenir de l'aide, les parents doivent composer avec une multitude de programmes éparpillés et souvent mal coordonnés. À bout de souffle, ils n'ont souvent comme seule option pour obtenir un peu de répit, que d'hospitaliser leur enfant, les mécanismes de ressourcement en place étant précaires et peu adaptés à la nouveauté et à la spécificité de leurs besoins. « Dans le contexte actuel, l'investissement des parents — plus important que l'on ne saurait l'imaginer — devient dommageable pour la famille, alors qu'il y a quelques décennies c'était le contraire. Pour moi cette situation tient du scandale », affirme Suzanne Mongeau, professeure à l'École de travail social. « Avec les progrès dans le domaine biomédical, le problème risque de se poser de façon encore plus aigüe car le nombre d'enfants gravement malades tend à augmenter et leur espérance de vie à s'allonger », poursuit-elle.

Une étude de type participative

Impliquée depuis de nombreuses années dans les milieux de la santé comme consultante et chercheuse,

Suzanne Mongeau a enseigné dans le cadre d'un DESS en études sur la mort à l'UQAM. C'est d'ailleurs là qu'elle a rencontré deux des collaboratrices du programme répit à domicile du Phare : Louise Primeau, et Michèle Viau-Chagnon qui étaient à l'époque étudiante dans le cadre de ce programme.

L'étude qu'elle a menée pour le compte du Phare, en collaboration avec Marie-Claire Laurendeau de la Direction de la santé publique de Montréal-Centre et Pauline Carignan, agente de recherche, impliquait dans ses différentes étapes de la recherche, les responsables du projet et les parents d'enfants atteints de maladies invalidantes : dystrophie musculaire, insuffisance rénale, VIH, quadriparesie spastique sévère, pour n'en nommer que quelques-unes. La cueillette des données a été réalisée à l'aide d'entrevues auprès des enfants malades, de leurs parents, des bénévoles, etc. « Nous étions très près de l'intervention. De janvier à décembre 2001, j'ai passé une journée par semaine au Phare. » Les résultats étaient communiqués périodiquement aux intervenants (responsables et bénévoles), permettant le réajustement constant des interventions.

L'expérience du Phare s'est avérée très positive, permettant de soutenir les parents d'enfants gravement malades, précise Mme Mongeau. Elle souligne cependant que certains parents avaient du mal à identifier leurs besoins et par conséquent n'arrivaient pas bien à profiter de leurs moments de liberté. « Nous avons été confrontés à un



Photo : Andrew Dobrowskyj

Suzanne Mongeau, professeure à l'École de travail social

problème de définition du concept de répit qui n'était pas le même pour les parents et les intervenants.» Le second objectif a également été atteint, c'est-à-dire donner du plaisir aux enfants malades ainsi qu'à leurs frères et sœurs lorsqu'ils y étaient associés, par une intervention à domicile sous forme d'activités récréatives.

S'ajuster aux besoins de la famille

« Une des caractéristiques de ce projet, c'est qu'il n'est pas standardisé. Il s'agit plutôt d'un service à la carte qui s'ajuste aux besoins de la famille. Bien sûr cela complexifie l'intervention, mais répond davantage aux besoins », explique Mme Mongeau. Elle est convaincue de la pertinence de cette initiative, en ajoutant un bémol : « Le Phare est une ressource nécessaire, mais insuffisante. La situation des familles d'enfants gravement malade nécessite encore davantage : une intervention globale incluant en plus du soutien bénévole, un soutien professionnel tant à domicile qu'en résidence. »

En mai dernier Mme Mongeau a obtenu une importante subvention

du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture pour poursuivre sa recherche. « Cette seconde étude portera sur le cheminement des familles au cours d'une plus longue période. Des entrevues seront réalisées à trois moments différents : au début de l'étude, 6 et 12 mois plus tard. »

L'art comme thérapie et plaisir

Mona Trudel, professeure à l'École d'arts visuels et médiatiques, a tout de suite été attirée par une demande déposée par le Phare à son département. L'organisme avait besoin de stagiaires pour réaliser des activités artistiques pour des enfants gravement malades.

Mona Trudel parle avec enthousiasme de ce projet auquel elle croit beaucoup. Le stage s'inscrit dans le cadre d'un cours facultaire de trois crédits. Il s'adresse aux étudiants inscrits dans les concentrations création ou enseignement. Pour de futurs spécialistes en arts plastiques, ce stage présente un défi très intéressant. « Ils doivent proposer des activités et trouver des solutions pour engager des enfants parfois très handicapés dans une démarche

artistique globale. Presque une approche par problèmes », poursuit Mona Trudel.

Après une courte phase exploratoire, le projet a pris son envol en janvier 2002. Il y avait 12 étudiantes inscrites au stage s'occupant de 12 enfants âgés entre 4 et 12 ans. Mme Trudel parle avec admiration du travail de ses étudiantes. « Au début elles ont dû faire une enquête pour connaître les goûts des enfants. Avec beaucoup de souplesse, elles devaient adapter leur travail à la condition de l'enfant et être très imaginatives, car il n'y a pas de programme existant à suivre... Tout est encore à inventer. »

Un comité d'experts a été mis sur pied pour assurer le suivi de l'expérience. « Ensemble, nous réfléchissons aux moyens d'améliorer les interventions et trouver des solutions pour le matériel de nos stagiaires qui doit être adapté aux différents handicaps et facile à transporter en métro... Il est important d'allier le plaisir, l'art et la découverte. »

SUR INTERNET
phare-lighthouse.com