

LE PHARE ET LE PARTAGE DES CONNAISSANCES EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Dans un objectif d'enseignement et de partage des savoirs, Le Phare Enfants et Familles développe des outils pour faciliter le transfert de connaissances en matière de soins palliatifs pédiatriques, ciblant principalement les intervenants de première ligne, les familles et les proches aidants. C'est dans ce cadre qu'il a obtenu du ministère de la Santé et des Services sociaux le mandat de développer une formation en ligne en soins palliatifs pédiatriques. Cette formation, offerte sur Internet, est destinée aux intervenants en CLSC et à leurs collaborateurs au sein des réseaux locaux de services. Le projet s'inscrit dans le contexte où la prolongation de la vie des enfants qui, naguère, décédaient rapidement présente aujourd'hui des défis particuliers quant à l'accès, à la qualité et à la continuité du soutien offert aux familles d'enfants malades sur leur territoire de résidence. Bien que les CLSC soient les principaux utilisateurs visés par les 36 capsules de la formation, ces outils peuvent également servir aux intervenants en milieu hospitalier ou au personnel d'une maison de soins palliatifs pour adultes qui souhaiterait accueillir un enfant.



Capsule 33 - besoins de la fratrie

Impacts de la maladie sur les membres de la fratrie

Pour les membres de la fratrie, les principaux impacts se situent à quatre niveaux :

Peu d'accès aux renseignements et peu de participation | Grande intensité des émotions vécues | Changements dans les rôles | Changements dans la routine

La fratrie est amenée à avoir davantage de responsabilités et les attentes des parents envers les jeunes sont plus élevées « quant à leur maturité, leur autonomie et leur implication dans les tâches domestiques »(1). « Il arrive que des frères et sœurs se sentent investis d'une fonction de protection à l'égard de leurs parents »(2).

(1) Adams & Deveau, 1987, 1995; dans O -d'Avignon, 2006, p.13.
(2) De Montigny et Beaudet, 1997, p. 232.

616 | Le Phare Enfants et Familles, 2016. Tous droits réservés.

Ce projet de formation vise à actualiser les attitudes, les connaissances et l'organisation des services observés dans huit régions partenaires, lors du déploiement du répit bénévole à domicile réalisé pour le Phare entre 2011 et 2014. Parmi les proches collaborateurs participant au projet, Carole Tétreault, technopédagogue spécialisée dans le domaine de la santé, réalise la mise en ligne de la formation à travers diverses activités d'apprentissage. Marie-Claude Proulx, conseillère-cadre en soins infirmiers spécialisés en soins palliatifs pédiatriques à l'Hôpital de Montréal pour enfants, assure pour sa part la révision des contenus cliniques. La présentation en ligne se veut interactive, dynamique et imagée, offrant un parcours d'apprentissage fiable, agréable et variable, selon l'expertise déjà acquise ou le contexte spécifique de soins. En abordant un sujet à si forte teneur émotionnelle, la formation met l'accent non seulement sur le savoir-faire, mais également sur le savoir-être des intervenants.

Des expériences prometteuses à Québec, dans Lanaudière, dans les Laurentides et au Saguenay ont fourni des réponses spécifiques aux besoins des enfants gravement malades. Ces modèles sont proposés avec les outils développés dans ces régions. D'autres capsules font état des expériences du Phare dans l'accompagnement de fin de vie et dans le soutien à long terme des familles par l'entremise des services de répit. L'engagement et la bienveillance du Phare envers les familles sont omniprésents tout au long de la formation. On y présente, par exemple, des moyens d'aider l'enfant et sa famille en rapprochant les services de soutien de son territoire de résidence, peu importe où l'enfant est traité. Le résultat espéré? Des soins de proximité de qualité, en temps opportun, soutenus par un Phare qui guide les intervenants, les organismes et les familles tout en les soutenant à distance.

La formation comprend cinq volets, soit :

- 1 les spécificités et pratiques québécoises en soins palliatifs pédiatriques;
- 2 l'actualisation des savoirs quant à l'organisation des services pédiatriques au Québec;
- 3 un guide de soins ponctuels à prodiguer à l'enfant qui décède à domicile ;
- 4 des capsules à transmettre aux intervenants externes peu habitués au contexte d'une fin de vie pédiatrique (pharmaciens, médecins, intervenants en soins spirituels, etc.) afin de préparer rapidement leur collaboration avec les intervenants en CLSC;
- 5 le soutien à long terme de la famille.

Quand vient le temps d'annoncer la mort d'une sœur ou d'un frère, les adultes hésitent, et utilisent des mots moins lourds tels que : on l'a perdu, il est parti...

On place les enfants dans un mode de recherche de son frère ou de sa sœur et c'est pourtant ce qu'on doit éviter.

Dans l'avion pour Disneyworld, j'ai regardé par la fenêtre, tout au long. Je voulais revoir son petit coucou. Mais le nuage de ma petite sœur n'était nulle part dans le ciel. Et il y avait quand même beaucoup de nuages. M'a-t-elle déjà oubliée?

On camoufle la mort derrière des images abstraites et derrière des croyances qui empêchent souvent les jeunes de vivre la réalité.

La sécurité réside dans la vérité un concept simple, mais souvent malmené.

On dit à nos jeunes de ne pas nous mentir dès qu'ils sont tout petits.

Nous voilà à leur mentir au sujet d'une personne qu'ils aiment de tout leur cœur. On commence souvent dès la maladie : on cache la gravité, on parle de bobo au lieu de cancer.

Nos jeunes gagnent tellement à accompagner dans la vérité la personne qu'ils aiment et qui va mourir. Aider nos jeunes endeuillés commence bien avant la mort.