

Le curatif, le palliatif... quelle importance ? L'expérience de parents ayant accompagné leur enfant dans la grande maladie et la fin de vie

*The Curative, the Palliative... What Does It Matter? The Experience of Parents
Who Accompanied Their Child Through Serious Illness and End of Life*

*Lo curativo, lo paliativo... ¿ qué importa ? La experiencia de los padres que han
acompañado a su hijo en una enfermedad grave y al final de la vida*

Sylvie Fortin, Sabrina Lessard et Alizée Lajeunesse



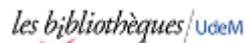
Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/efg/15539>
ISSN : 1708-6310

Éditeur

Centre Urbanisation Culture Société (UCS) de l'INRS

Ce document vous est offert par Bibliothèques de l'Université de Montréal



Référence électronique

Sylvie Fortin, Sabrina Lessard et Alizée Lajeunesse, « Le curatif, le palliatif... quelle importance ?
L'expérience de parents ayant accompagné leur enfant dans la grande maladie et la fin de vie »,
Enfances Familles Générations [En ligne], Articles sous presse, Numéro 42, mis en ligne le 17 avril 2023,
consulté le 03 mai 2023. URL : <http://journals.openedition.org/efg/15539>

Ce document a été généré automatiquement le 17 avril 2023.



Creative Commons - Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International
- CC BY-NC-ND 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Le curatif, le palliatif... quelle importance ? L'expérience de parents ayant accompagné leur enfant dans la grande maladie et la fin de vie

The Curative, the Palliative... What Does it Matter? The Experience of Parents who Accompanied their Child Through Serious Illness and End of Life

Lo curativo, lo paliativo... ¿ qué importa ? La experiencia de los padres que han acompañado a su hijo en una enfermedad grave y al final de la vida

Sylvie Fortin, Sabrina Lessard et Alizée Lajeunesse

Introduction

- 1 La mort chez les enfants n'est pas pensée d'emblée puisqu'elle inverse l'ordre attendu du cycle de vie. C'est du moins ce qu'anticipe la société moderne en partie grâce aux progrès de la biomédecine et de la santé publique qui ont permis des avancées de taille pour réduire la mortalité infantile et celle dans les années subséquentes. Bien que la mort soit maintenant moins commune à l'enfance et à l'adolescence, spécialement des causes de maladies infectieuses, elle est toujours une réalité vécue par des centaines de familles québécoises chaque année (Institut de la statistique du Québec, 2020). Si les accidents représentent la principale cause de décès chez les jeunes, la grande maladie n'en est pas moins une importante cause de décès chez les enfants et les adolescents (Statistique Canada, 2022).
- 2 Cette grande maladie prend ancrage dans la définition que les anthropologues Kleinman, Eisenberg et Good (1978) ont fait de la maladie à la fin des années 70. Elle se décline dans une triple terminologie en référence aux dysfonctionnements biologiques

(*disease*), à l'expérience subjective de la maladie (*illness*) et à son inscription dans le social (*sickness*). En biomédecine, la maladie occupe une place centrale où se « concentrent le soin, le curatif, le palliatif, l'aigu, la chronicité. Elle est aussi souffrance, relation d'aide, technique, savoirs, incertitudes, morale, éthique. Elle est contrôle, abandon, espoir, chute et rechute » (Fortin, 2019 : s. p.). Ainsi, la maladie donne lieu à un éventail de pratiques qui sont étroitement liées aux dysfonctionnements biologiques, à l'histoire du malade (et de ses proches) et au contexte social dans lequel elle s'inscrit (Corin et al., 1992). Quant à la « grande maladie », celle dont on peut mourir, elle est souvent synonyme de prolifération des possibilités thérapeutiques retardant le moment où la mort devient une éventualité et où les soins palliatifs, généralement associés à la fin de vie et à la mort (Côté-Brisson et al., 2006 ; Fortin et Lessard, 2021), sont introduits dans les trajectoires des malades. Ces soins, dont la Loi concernant les soins de fin de vie (2015) encadre dorénavant les pratiques et les droits des malades au Québec, évoquent généralement la sollicitude et la compassion, le soulagement des souffrances et l'accompagnement. La philosophie de ces soins rappelle celle du *care* dans sa forme élémentaire, c'est-à-dire dans les valeurs de confiance, de prise en charge de la vulnérabilité et de relations (Brugère, 2010)¹.

- 3 L'expérience de la grande maladie et de la fin de vie est à la fois médicale et sociale. Elle est relation de soins. Comme Worms (2012), nous nous questionnons à savoir s'il est possible de concevoir la fin de vie d'une personne – en l'occurrence un enfant ou un adolescent – sans cette dimension de soin. Il semble, tel qu'en témoignent Le Gall, Samson et Fortin (2021), que lorsque cette relation de soin vient à manquer, son absence lui confère un poids accru.
- 4 Il y a plus de 60 ans, Glaser et Strauss (1964) évoquaient la valeur sociale différentielle des mourants au regard des appartenances ethniques. Plus près de nous, Králová (2021) réitère les inégalités de statuts et la portée de ces inégalités sur l'expérience des soins, malgré les ressources dont peuvent faire preuve les uns et les autres. Ce faisant, notre exploration des expériences de fin de vie telles que racontées par les parents d'enfants décédés est aussi soucieuse de la « diversité » montréalaise (non réductible au fait migratoire tout en étant nourrie par les mouvements de population), et l'expression de cette diversité tout au long des histoires partagées.
- 5 À partir des histoires de grande maladie et de fin de vie de 16 enfants qui ont été racontées par leurs parents de la région montréalaise, nous tenterons de saisir l'expérience de la grande maladie, et plus particulièrement de la dimension relationnelle de la fin de vie. Nous explorons également la manière dont les soins palliatifs sont représentés, la place que ces soins occupent dans ce que les parents retiennent de leur expérience, ainsi que le contexte de transition des soins à visée curative vers une visée palliative, au sein de la trajectoire de la maladie. Finalement, nous examinons la façon dont le *care*, le lien de confiance familles-soignants et le profil des familles participent à la perception d'une expérience positive de la fin de vie de leur enfant.

Le Soin

La dimension relationnelle du soin dans la grande maladie

- 6 Lorsqu'il y a présence de maladie, il y a – généralement – présence de soins : soins médicaux dans une optique de traitements, de guérison, mais aussi soins comme réponse à un besoin, à une souffrance ou à une vulnérabilité. Les dimensions du soin sont à la fois techniques et relationnelles et s'inscrivent parfois dans cette dichotomie du *cure* et *care* (Fortin, 2015). Au sein des écrits, la tendance à définir le soin comme uniquement curatif, essentialisé et biologisé fait place au risque de fragiliser la partie humaine (et du particulier) dans la prestation de soin, réduisant ce dernier à la technique et au savoir biomédical, tout en dévalorisant les aspects relationnels du *care*, du prendre soin, devenant alors accessoire, optionnel (Worms, 2010 ; 2012). Dans cette hiérarchie sociale et morale du soin, le *care* tend à se retrouver sous silence, ses gestes implicites noyés dans la vie ordinaire, parce que socialement peu valorisés ou pratiqués, voire même définis comme étant inférieure (Molinier, 2011 ; Lajeunesse et al., 2022).
- 7 Si les pratiques quotidiennes de soins peuvent être comprises comme étant à la fois médicales et sociales, elles s'inscrivent pourtant dans des contextes institutionnels particuliers (Buch, 2015). Les gestes, le son de la voix, les mots employés, le toucher sont des manifestations de bienveillance et de mise à l'avant de la relation qui lie le soignant au malade (Lessard, 2021) que ce soit à l'hôpital, dans une maison de soins palliatifs ou à domicile. Le divorce entre le *cure* et le *care* n'étant pas si net, leur relation se voit souvent marquée par une dialectique singulière, propre à chaque soignant, voire à chaque situation. Cette distinction *cure/care* voile ou peut voiler le fait que le curatif peut être empreint du prendre soin. Comme l'ont montré Mino et al. (2016) pour les soins palliatifs chez les adultes, nous pouvons considérer une première idéologie sous-tendant une conception séquentielle de la trajectoire de la maladie, où les soins curatifs et palliatifs sont perçus de manière contradictoire et séparée, tant au niveau temporel, professionnel que spatial. Une seconde idéologie thérapeutique, celle des soins globaux dispensés d'une manière continue et collaborative après l'arrêt des traitements à visée curative jusqu'au bout de la trajectoire du patient, laisse place à une forme d'acceptation de la prise en charge de la fin de vie et de la mort comme partie intégrale du travail médical. Dans cette perspective, le curatif n'est pas ontologiquement exempt du prendre soin au même titre que l'approche palliative ne signifie pas l'abandon de toute thérapie curative. En pédiatrie, le *cure* et le *care* dans la grande maladie sont souvent étroitement liés plutôt que de s'inscrire en opposition. En oncologie par exemple, malgré un pronostic réservé, on peut entreprendre une radiothérapie ou une chimiothérapie visant non pas la restauration de la santé, mais bien un mieux-être (ou une diminution d'inconfort dû à la prolifération d'une tumeur) et une qualité de vie accrue, maintenant.
- 8 Pourtant, cette relation étroite entre le *cure* et le *care* ne donne pas d'emblée lieu à l'introduction d'une perspective palliative même lorsque les limites du curatif s'annoncent (Fortin et al., 2021a).

Les soins palliatifs pédiatriques

- 9 L'approche palliative ou les soins à visée palliative peuvent être définis en référence à la compassion, à la sollicitude, au relationnel et au soulagement plus qu'à la guérison. Dans ce contexte, les soins palliatifs pédiatriques peuvent s'avérer une possibilité complémentaire aux soins actifs jusqu'à l'accompagnement en fin de vie, en misant sur la qualité de vie ici et maintenant. Les soins à visée palliative embrassent différentes modalités : traitements orientés vers le maintien de la vie (à court terme), thérapie réparatrice (axée sur la qualité de vie restante), gestion des symptômes et accompagnement de fin de vie lorsque la mort est reconnue.
- 10 Par ailleurs, le Québec s'est doté en 2006 de normes en matière de soins palliatifs pédiatriques qui suggèrent une prise en charge précoce, dès le diagnostic (Côté-Brisson et al., 2006), de soins centrés sur l'enfant et sa famille.
- 11 Les soins palliatifs pédiatriques peuvent être dispensés sur une longue période (mois, voire années) à l'hôpital, à domicile ou dans une maison spécialisée en soins palliatifs. Au Québec, par exemple, il existe deux de ces maisons. Contrairement aux maisons destinées aux adultes, elles offrent un soutien médical, social et spirituel aux enfants (et à leur famille) gravement malades ou à ceux en situation de handicaps sévères dont l'issue est potentiellement fatale. Bien que ces maisons proposent l'accompagnement en fin de vie, elles prodiguent un ensemble de services d'accompagnement des enfants et de leurs familles au cours de la vie avec maladie, de soulagement des symptômes, de transition et de répit (à domicile ou sur place) et d'accompagnement dans la mort et le deuil.
- 12 Depuis près de vingt ans, les soins palliatifs pédiatriques veulent jouer un rôle actif dans les trajectoires thérapeutiques. Ces soins s'inscrivent dans la relation, dans le soutien et vont au-delà de l'idée de traitements pour la guérison. Si Fortin et al. (2021b) avaient jadis fait l'observation que peu d'enfants (voire aucun) d'une unité hospitalière de soins de pointe avaient empruntée une trajectoire de soins à visée palliative, la présente étude vient nuancer ces constats.

Méthode de la recherche EFVM

- 13 Les résultats de la recherche EFVM² discutés ici s'appuient sur les témoignages des parents (majoritairement les mères) ayant accompagné leur enfant dans la grande maladie et la fin de vie, dans l'année précédant l'entrevue. Ils s'inscrivent dans une recherche qualitative plus large qui s'est intéressée aux expériences de fin de vie de plus d'une centaine de personnes (migrantes et non-migrantes) de tous les âges, entre 2017 et 2019, à Montréal^{3,4}. Notre approche est à la fois phénoménologique et contextuelle d'inspiration interactionniste (Strauss, 1992 [1985]), souhaitant réunir le vécu du mourir (Willig, 2015) et son aspect *in situ*, dans un espace social déterminé (Kellehear, 2009), avec une attention portée aux contextes culturel, social et relationnel dans lequel cette expérience se déploie.
- 14 Par le biais d'entretiens individuels semi-dirigés, les expériences du mourir de 16 enfants (telles que rapportées par leurs parents) ont été recueillies. Nous avons documenté les trajectoires de maladie et de fin de vie d'enfants et les défis rencontrés par le ou leurs proches au fil de cette trajectoire. Les entretiens ont été intégralement

transcrits et ont donné lieu à des résumés détaillés. Le processus d'analyse a été d'abord monographique (chaque entretien en lui-même), puis thématique et transversal.

- 15 Au regard des soins en particulier, les récits des proches donnent à voir une porosité entre les notions de soins palliatifs, soins de confort et soins... tout court. Ces récits sont en cela le reflet d'un écart familial entre les déclinaisons administratives ou médicales de soins particuliers et l'expérience de celles et ceux qui les reçoivent. Il s'est agi d'entretiens « longs » (entre 60 et 120 minutes) où les thèmes centraux à notre étude (tels que l'histoire de la maladie, de la fin de vie et de la mort, les décisions prises, les références au religieux, les pratiques transnationales et funéraires) étaient abordés sous plusieurs angles, à différents moments de l'entretien.
- 16 La présente étude a reçu l'approbation éthique de l'Université de Montréal et des institutions de santé et de services sociaux concernés. Les noms des enfants et des parents cités dans cet article ont été modifiés afin d'assurer leur confidentialité⁵.

Résultats

- 17 Nous avons rencontré les parents (surtout les mères) de 16 enfants (10 garçons et 6 filles), âgés de quelques semaines à 19 ans au moment du décès (voir tableau 1). À l'image de la diversité montréalaise⁶, sept enfants étaient nés à l'extérieur du pays ou de parents migrants, neuf étaient de parents nés au Canada. Sept enfants étaient atteints de maladies génétiques ou rares, six d'un cancer et trois de conditions multiples chroniques⁷. Les maladies génétiques ou rares et les conditions multiples chroniques s'inscrivent généralement dans la durée, pour certains depuis la naissance ou la première année de vie, le temps d'un diagnostic. À la différence, le cancer s'exprime souvent plus tardivement, venant perturber le temps de vie jusque-là « normal » de l'enfant et sa famille.

Tableau 1 : Expériences de fin de vie, selon l'enfant, son âge, son statut social, sa maladie, les soins palliatifs reçus et le lieu de fin de vie

Prénom de l'enfant	Âge au décès	Statut social	Type de maladie	Soins palliatifs	Lieu de fin de vie
Alex	10 ans	Migrant ⁸	Maladie génétique	Non reçus	Urgences
Myriam	5 ans	Non-migrant	Maladie génétique	Reçus	Maison de soins palliatifs
Gabriel	5 ans	Non-migrant	Cancer	Reçus	Maison de soins palliatifs
Léo	11 ans	Non-migrant	Cancer	Reçus	Hôpital
Olivier	3 ans et 8 mois	Non-migrant	Maladie génétique	Reçus	Soins intensifs

Isa	2 ans	Non-migrant	Maladie rare	Non reçus	Soins intensifs
Laurie	2 ans	Non-migrant	Maladie rare	Non reçus	Soins intensifs
Félix	19 ans	Non-migrant	Cancer	Non reçus	Domicile
Dalia	11 semaines	Migrant	Maladie génétique	Reçus	Hôpital Domicile
Ludovic	4 ans et 10 mois	Non-migrant	Cancer	Reçus de manière limitée	Soins intensifs
Vladim	15 ans	Migrant	Maladie génétique	Reçus	Domicile Maison de soins palliatifs
Isa	7 ans	Migrant	Maladie génétique	Reçus	Maison de soins palliatifs
Leïla	15 jours	Migrant	Suites chroniques d'un incident aigu	Reçus	Hôpital Maison de soins palliatifs
Adam	3 ans	Migrant	Cancer	Reçus	Hôpital
Hubert	2 ans	Non-migrant	Cancer	Reçus	Domicile Maison de soins palliatifs
Charlotte	17 ans	Non-migrant	Suites chroniques d'un incident aigu	Reçus	Domicile Maison de soins palliatifs (répit)

Transition vers les soins palliatifs

- 18 Tous les parents ont été informés, à un moment de la trajectoire de la maladie de leur enfant (ou adolescent), de l'existence des soins palliatifs. Les soignants ne sont pas toujours ceux qui évoquent ces soins, puisque certains parents les connaissaient d'une expérience antérieure (personnelle ou de proches). Cette introduction, parfois aussi précoce qu'avant le diagnostic ($n = 1$) ou encore autant tardive que quelques jours avant le décès, témoigne d'une configuration singulière des soins. Toutefois, c'est souvent lorsque la maladie se complique et que les soins deviennent de plus en plus prenants, ou que l'état de l'enfant s'avère critique que les soins palliatifs s'imposent comme une évidence, un soutien complémentaire aux équipes traitantes ou une alternative aux soins à visée curative. Bien que tous en connaissaient l'existence, seulement douze enfants en ont bénéficié.

- 19 La grande maladie, même à l'enfance, s'inscrit pour plusieurs dans la durée. Cependant, pour certains enfants ($n = 2$), la naissance enclenche d'emblée la fin de leur vie et les soins palliatifs se présentent comme LA voie à emprunter. L'histoire de Leïla en témoigne :

La naissance de Leïla avait été difficile. L'accouchement long et problématique avait eu pour conséquence un manque d'oxygène important et le cerveau de Leïla en avait grandement souffert. À peine deux jours suivant sa naissance, les médecins proposent les soins palliatifs à la famille comme solution pour soulager les souffrances de la petite Leïla. Si les parents en discutent avec leur entourage, la réponse est rapide et sans équivoque, la petite Leïla bénéficie de soins palliatifs jusqu'à son décès qui survient deux semaines plus tard.

(Histoire de Leïla et de sa famille)

- 20 Pour d'autres, cette évidence se révèle après l'épuisement des possibles thérapeutiques ($n = 2$) et s'inscrit davantage comme des soins de fin de vie.

Adam est décédé à l'âge de trois ans des suites d'un cancer. Après l'échec de la troisième greffe, les médecins disent avoir tout tenté. Les parents ont accepté le fait que la mort soit à l'horizon. Le plus important à ce moment-là était que leur fils ne souffre pas. Les médecins ont proposé de la chimiothérapie de confort, ce qu'ils ont accepté. Les effets secondaires étant toutefois trop importants, il y a l'arrêt des traitements et l'introduction des soins palliatifs (moins d'un mois avant le décès). Adam passe ses journées à la maison en compagnie de ses parents (grâce à une transfusion sanguine le matin) et les nuits à l'hôpital (dans l'éventualité d'un besoin particulier). Dans les derniers jours, Adam ne sort plus de l'hôpital où il décède en compagnie de ses parents.

(Histoire d'Adam et de sa famille)

- 21 Ces soins apparaissent parfois comme une évidence pour les soignants, mais moins pour les proches qui disent les avoir refusés. Ce refus ne représente pas une esquive de l'éventualité de la mort. Il s'agit plutôt d'un désir de faire soi-même, d'accompagner, de prendre soin de son enfant. Quoi qu'il en soit, le soutien apporté (sans être nommé « soins palliatifs ») a été apprécié par les parents.

- 22 Pour certaines familles, les soins palliatifs sont introduits de façon précoce, soit lors du diagnostic initial ou d'un premier ou deuxième traitement (de greffe hématopoïétique) ($n = 8$). Il s'agit d'enfants souffrant de cancer incurable ($n = 4$), de conditions chroniques multiples ($n = 2$) ou de maladie génétique ou rare ($n = 2$). Dans ces histoires, les soins palliatifs s'inscrivent souvent dans la durée où l'enfant bénéficie de traitements à visée curative (traitements d'épisodes aigus de la maladie) et de soutien. Les soins palliatifs prennent la forme d'un accompagnement dans la prise de décision, dans la gestion des symptômes et dans l'offre de répit.

La naissance de Myriam s'était bien déroulée. Cependant, à quelques mois de vie, sa mère Josiane observe certains retards. Si la petite est suivie de façon régulière dans un hôpital pédiatrique pour divers problèmes tant aigus que chroniques, son diagnostic tarde à tomber. C'est Josiane, souhaitant un peu de répit, qui fait la demande pour avoir accès à des soins palliatifs pédiatriques, avant même d'avoir un diagnostic. Myriam et sa famille bénéficieront de soins palliatifs d'une maison spécialisée pendant près de trois ans. À la fin de sa vie, Myriam alterne les séjours entre le domicile et cette maison de soins palliatifs où elle terminera ses derniers jours accompagnée de sa famille.

(Histoire de Myriam et de sa famille)

- 23 Tous les enfants ayant bénéficié de soins palliatifs sur une longue période ne sont pas nécessairement décédés accompagnés. En ce sens, une enfant s'est éteinte de façon soudaine, sans que la fin de vie n'ait été reconnue ou du moins, identifiée.

La condition chronique de Charlotte (17 ans), causée par un manque d'oxygène à la naissance, se décline par un handicap sévère (conditions multiples chroniques) qui nécessite des soins importants aux quotidiens. Elle est sujette aux infections respiratoires qui ont plus d'une fois fait craindre le pire à ses parents. Alors qu'elle est hospitalisée pour l'influenza et qu'elle est sur le point de mourir, l'équipe de soins palliatifs intervient auprès des parents. Charlotte récupère et l'équipe se fait moins présente. Trois ans plus tard, à la recommandation d'une amie, les parents de Charlotte font les démarches pour avoir accès aux services d'une maison de soins palliatifs pédiatriques. Charlotte bénéficie d'un soutien et de répit pendant plusieurs années. Bien que l'état de Charlotte ait décliné au cours des six derniers mois, personne (ni ses proches ni ses soignants) n'avait envisagé sa fin de vie. Elle est décédée dans la nuit, découverte par sa mère au matin.

(Histoire de Charlotte et de sa famille)

- 24 Lorsque les soins palliatifs sont perçus comme une alternative ($n = 3$), ils sont aussi souvent pensés en tant que soins de fin de vie et refusés par les parents. La particularité de ces histoires est que les soins palliatifs arrivent alors que l'enfant est en situation de soins aigus (souvent en soins intensifs) et où l'incertitude (et l'espoir) quant à la survie de l'enfant semble plus important. Il s'agit ici d'enfants atteints d'une maladie génétique ou rare ($n = 2$) où les parents, et dans une certaine mesure les soignants, étaient dans une perspective d'urgence, de correction d'une situation critique, ou d'enfant souffrant d'un cancer ($n = 1$) où les parents nourrissaient un espoir (désespéré) de trouver LE traitement de la dernière chance.

La petite Isa avait un an lors de sa première crise d'épilepsie. Après un séjour à l'hôpital et la prise de médicament, Isa peut revenir à son domicile où elle reprend une vie normale avec sa famille. Six mois plus tard, les crises d'épilepsie de très grande intensité recommencent et ne la quitteront plus. Les médecins décident de la mettre dans le coma pour calmer ses crises d'épilepsie. Les parents sont très clairs, même si Isa restera lourdement handicapée, ils feront tout pour qu'elle reste en vie : « on s'est dit "ben on ne va pas rester là à la regarder mourir sur son lit d'hôpital", on fera tout pour... pour la sauver finalement [...] ». Isa subit une première opération qui ne sera pas concluante et l'équipe de soins palliatifs leur est présentée. La mère n'apprécie pas puisqu'elle pense que sa fille va bien. Elle se questionne s'il y avait quelque chose qu'on ne lui avait pas dite. Après la rencontre, elle commence à comprendre que sa fille allait bientôt mourir. Isa reçoit une deuxième opération qui n'aura pas le succès escompté. L'assistance respiratoire est cessée et Isa décède (à 2 ans) quelques heures plus tard.

(Histoire d'Isa et de sa famille)

- 25 Dans cette histoire, les soins palliatifs sont compris comme une alternative qui soustrait le désir de tout faire pour sauver la vie. Cette vie souvent maintenue par de lourds traitements portant l'espoir en un meilleur lendemain.
- 26 Le type de maladie (cancer, maladie génétique ou rare, conditions multiples chroniques) semble avoir une portée sur le fait de recevoir des soins palliatifs puisque trois des quatre enfants qui n'ont pas bénéficié de soins palliatifs étaient affligés de maladies génétiques ou rares. Le quatrième était atteint de cancer. Pour trois de ces quatre enfants (le quatrième étant décédé de façon soudaine), les soins palliatifs ont été proposés et refusés par les parents. Les raisons de ces refus convergent vers une non-reconnaissance de la condition critique de l'enfant, ces parents associant les soins palliatifs à des soins de fin de vie et à une mort imminente. Bien que les soins palliatifs

soient rejetés et l'éventualité de la mort non reconnue, les enfants décèdent quelques jours ou semaines plus tard.

- 27 Que les soins palliatifs aient été considérés comme une évidence, un complément aux équipes traitantes ou une alternative, ils n'ont toutefois pas toujours été garants d'une expérience positive de la part des parents. Si chacun d'eux ont estimé avoir bénéficié d'un accompagnement de qualité, certains témoignent d'une expérience jalonnée d'irritants, de tensions ou de conflits, ayant pour conséquence une perception plus mitigée de leur expérience de la fin de vie de leur enfant. Le lieu et la durée de la prestation des soins (palliatifs ou non) semblent y être pour quelque chose. En effet, les parents des enfants qui ont bénéficié des soins sur une courte période dans un nouvel environnement, que ce soit en maison de soins palliatifs spécialisés pour quelques jours ($n = 2$), à l'urgence pour quelques heures ($n = 1$) ou à l'hôpital de quelques jours à quelques semaines ($n = 2$), relatent une communication plus difficile avec les soignants. Ces enfants étaient surtout non-migrants (4/5). Deux d'entre eux étaient atteints d'un cancer et trois d'une maladie génétique ou rare.
- 28 À l'inverse, les enfants ayant eu accès ou non aux soins palliatifs, les familles constatent une expérience positive dans les autres histoires. La relation avec les soignants a été de grande importance. De ces familles, deux ont connu une fin de vie à domicile, trois aux soins intensifs (sans soins palliatifs ou avec soins palliatifs limités), un à l'hôpital pour un séjour d'un mois, et un en maison de soins palliatifs pour la même durée. Les quatre autres enfants ont vécu une combinaison de lieux de fin de vie : trois à domicile et en maison de soins palliatifs, ainsi qu'un à l'hôpital et en maison de soins palliatifs. Ils étaient six migrants et cinq non-migrants. Tandis que quatre d'entre eux étaient atteints d'un cancer, cinq étaient affectés d'une maladie génétique ou rare et deux des suites chroniques d'un incident aigu.
- 29 La durée permet ainsi d'établir une relation de confiance, une communication fluide entre les soignants et les parents. Ce constat invite à explorer la place du *care* dans l'expérience de la grande maladie et de la fin de vie et plus après, le profil des familles dans l'appréciation des soins.

La place du care dans l'expérience de la grande maladie et de la fin de vie

- 30 Plusieurs familles ont vécu des tensions à l'égard de soignants envers lesquels ils n'avaient pas confiance. Au plan relationnel et pratique, des erreurs ou faux-pas qualifiés d'inconfortables, d'inacceptables, voire de traumatisants pour les proches, ont pu survenir et ont affecté la confiance, la satisfaction à l'égard de la qualité perçue des services et, ultimement, l'expérience de la grande maladie et de la fin de vie. Ceci dit, le savoir-être des soignants, par leurs qualités humaines dans la relation de soin, semble au contraire apaiser les tensions et adoucir les expériences de fin de vie.
- 31 Les trajectoires de maladie apparaissent comme ayant été davantage marquées de tensions et de conflits que les trajectoires de fin de vie, tant au niveau du savoir-faire des soignants que de leur relation avec les proches, notamment au regard de la prise de décision. Ainsi, les soins considérés adéquats sont ceux qui répondent aux attentes, aux croyances, aux souhaits et, enfin, aux perceptions individuelles du « bon » soin. Ces derniers influencent positivement l'expérience des soins au cours de la maladie et de la fin de vie. À contrario, le manque de suivi et de communication entre les soignants,

ainsi que l'impact des changements et rotations de personnel médical sont dénoncés, tout comme le manque de ressources. Ces manques ont été explicitement mentionnés par les parents d'enfants nécessitant des soins complexes, en comparaison à ceux disponibles en oncologie. À cet effet, les parents d'Olivier, décédé à près de 4 ans et souffrant d'une maladie génétique, le déplorent. L'état d'Olivier demandait des soins complexes et permanents. Selon ses parents, les soins offerts à l'hôpital et encore moins ceux à domicile (ils ne bénéficiaient pas de soins à domicile faute de services dans leur quartier) n'étaient pas adaptés à ce type de conditions. Ils ont dû revendiquer (dans la durée) pour avoir accès à des services répondant aux besoins d'Olivier. À l'hôpital, ils critiquent le manque d'une unité spéciale 24h/24 pouvant héberger le patient et sa famille, comme celle du service d'oncologie. Les ressources à leur disposition étaient limitées, notamment au niveau de leur disponibilité, tout en sachant que de réunir un grand nombre de spécialistes composant l'équipe des soins complexes peut être difficile. Les parents soulèvent aussi la portée de la rotation du personnel médical sur le suivi de leur fils et ils se sont sentis pris entre les désaccords des équipes infirmières et médicales. Selon la mère d'Olivier, le principal irritant a été les difficultés de l'hôpital à donner accès au même personnel. En effet, le manque de personnel infirmier et la quantité limitée de soins qu'ils pouvaient recevoir ont été un autre enjeu dans leur relation avec le Centre local de santé communautaire (CLSC). Les parents sont toutefois d'avis que l'infirmière de l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital (présente à partir du diagnostic) a été d'un très grand soutien, tant dans la prise de décision qui a jalonné la maladie d'Olivier que dans les démarches d'accès aux soins complexes.

- 32 Malgré l'expérience difficile de la grande maladie et de la perte d'un enfant, les parents expriment généralement de manière positive leur expérience de soins au cours de la fin de vie, qu'ils aient bénéficié ou non de soins palliatifs. La relation de confiance entre les soignants et les parents contribue à la qualité de l'expérience. Les parents témoignent de l'importance du savoir-être des soignants dans l'exécution des gestes techniques, mais aussi relationnels, spécialement lorsque le fardeau de la maladie prend le pas et que l'espoir semble à néant. La proximité relationnelle, tant physique qu'émotionnelle, apporte soutien et réconfort. Des parents réfèrent parfois aux soignantes comme des « mamans », ou encore des membres de la « famille » où les bras et les larmes rappellent un réconfort familial. L'histoire de la petite Leïla (décédée à 15 jours) en fait preuve, les parents valorisant le fait qu'ils n'ont jamais été laissés seuls, que des soignants s'asseyaient et pleuraient avec eux.

« Parce qu'ailleurs on [ne] ferait pas ça [...] quand on voit comment on a été entouré là, même [à l'hôpital pédiatrique], quand elle était en soins palliatifs, c'était comme des mamans, là, les dames qui s'occupaient des, les infirmières qui s'occupaient d'elle. C'était comme des mamans. [...] On [ne] nous laissait jamais seuls. C'était comme si on avait une famille et qu'on les voyait et qu'ils venaient se soucier de nous [...] »

(Nadia, mère de Leïla)

« ... [En maison de soins palliatifs,] ils attendaient juste notre venue. Dès qu'ils entendaient "les parents de Leïla sont là", ils passaient à tour de rôle, là. Arriver à trouver des personnes qui travaillent à l'hôpital, qui s'asseyaient avec nous, qui pleuraient avec nous, c'est... »

(Bilel, père de Leïla)

- 33 Ces dimensions relationnelles du soin viennent apaiser la crise vécue lors de la naissance de Leïla. Si les parents ont attribué la condition et la mort de leur fille à la négligence des médecins, ils témoignent d'une expérience plus paisible à l'égard des

soins reçus à la fin de vie de leur fille, parce que ces soins étaient avant tout sollicitude et compassion.

- 34 À contrario, au moment d'un changement d'équipe traitante en fin de vie ou lors d'un transfert en maison de soins palliatifs par exemple, des difficultés peuvent apparaître, particulièrement lorsque le séjour de l'enfant y est de courte durée et que la connaissance mutuelle et la relation de confiance n'ont pas le temps de s'installer. À l'instar d'autres histoires, celle de Gabriel (5 ans) témoigne de ce manque à la fin de la vie de leur enfant. Les parents de Gabriel (atteint d'un cancer) racontent d'abord une expérience positive des soins reçus à l'hôpital pédiatrique, mais plutôt mitigée par la suite, en maison de soins palliatifs. À l'hôpital pédiatrique, la continuité dans la durée avec l'équipe médicale a contribué à ce lien de confiance si cher à toutes les familles rencontrées. Les parents de Gabriel témoignent d'une bonne communication avec les soignants, lesquels les aidaient à affronter la maladie avec leur enfant. Ils ont particulièrement valorisé l'honnêteté des soignants à la fois directs et encourageants, sensibles à leurs besoins et faisant preuve d'écoute. Ces parents sont aussi convaincus du plein investissement de l'équipe médicale auprès de leur fils et de leur volonté de le « sauver ». En bref, la qualité de ce soutien a largement teinté leur expérience de la maladie de Gabriel. Plus avant, la relation de soin a toutefois eu une autre saveur, cette fois en maison de soins palliatifs. Les parents déplorent une transition difficile, ainsi qu'un manque de coordination et de communication entre les équipes des deux milieux, ayant mené à des désaccords concernant le pronostic et l'imminence du décès. Durant ce court séjour de quatre jours en maison de soins palliatifs, la famille n'a pas été en mesure de développer ce lien de confiance avec l'équipe, ce qui a défavorablement teinté leur expérience de la fin de vie de leur fils.
- 35 Les familles dont l'enfant n'a pas bénéficié de soins palliatifs en fin de vie n'étaient pas moins satisfaites des soins reçus en fin de vie. Ils témoignent du respect de leur volonté de poursuivre les traitements. Deux de ces enfants sont décédés aux soins intensifs. Les parents disent avoir été satisfaits des soins reçus à la fin de vie de leur enfant. Pour l'une (Laurie, 2 ans), le déclin de l'état de santé ayant mené au décès a été très rapide (la trajectoire de la maladie étant incertaine) et l'orientation des soins est restée dans le champ curatif. Pour l'autre (Isa, 2 ans), les interventions sont demeurées à visée curative et les soins palliatifs n'ont pas été discutés. La mère d'Isa mentionne qu'à chaque fois qu'elle aurait pu envisager l'option palliative, son enfant « revenait à la vie » renaissait de l'impossible et se portait « bien » à nouveau.
- 36 La reconnaissance des parents comme acteurs de soins par l'équipe soignante favorise une expérience de soins perçue de façon positive au cours de la maladie et de la fin de vie. Les parents d'Hubert (décédé d'un cancer à l'âge de 2 ans et 4 mois) ont bénéficié des soins palliatifs à domicile (1 mois) et en maison de soins palliatifs pour la toute fin de vie. Ils témoignent d'une relation de confiance forte tissée autour de la reconnaissance mutuelle de leur expertise et de leur rôle d'acteurs du soin. Les parents rapportent avoir eu confiance envers les décisions des soignants et de les avoir sentis disponibles, ouverts et respectueux de leurs besoins et de leurs savoirs. Rappelant aussi la grande aisance des soins palliatifs à domicile à s'adapter au quotidien des familles, Marianne, la mère d'Hubert, se confie :
- « [o]n savait que ça ne servait à rien d'aller chercher autre chose. On a une équipe pour nous, fait qu'on les supporte dans les décisions qu'ils nous proposent. Non, il n'y a jamais eu de conflit. Jamais, jamais, non. [...] Ils [les soignants des équipes côtoyées] n'en revenaient pas de la façon dont on réagissait [avec maturité]. On

était très terre à terre. [...] Fait que ça a été une belle fin de vie. Vraiment, ça ne pouvait pas être mieux que ça.... On avait... Tu sais, les infirmières venaient si on avait besoin, si on avait des questions, mais on... ils ne voulaient pas non plus trop s'imposer, ils respectaient notre... besoin, ben ce n'était pas un besoin, mais on... on l'accompagnait toujours. Fait que ça s'est bien passé ».

(Marianne, mère d'Hubert)

- 37 Cette reconnaissance des parents comme acteurs du soin demande parfois quelques ajustements. La participation des parents à la prise de décision reste un élément phare de cette reconnaissance. Selon la mère de Myriam (5 ans, atteinte d'une maladie génétique), des tensions se sont d'abord manifestées à l'hôpital, en soins intensifs où elle relate les tentatives des soignants quant à l'orientation des décisions tantôt vers un niveau minimum de soins et tantôt vers ce qu'elle considère de l'acharnement thérapeutique. Cependant, lorsqu'elle scrute davantage son expérience, elle se souvient de certains soignants qui ont « fait la différence » au cours de la fin de vie de sa fille. Or, la maman de Myriam a particulièrement valorisé la patience de certains soignants en milieu hospitalier, leur écoute et le temps déployé pour répondre à ses questions et lui expliquer les procédures ; tous ces aspects ont ultimement mené à l'appréciation de son expérience.
- 38 Dans l'ensemble des histoires, la question du « temps » est manifeste. En contexte de soin hospitalier, le temps est rare et précieux. Le soin dans sa dimension relationnelle requiert des ressources temporelles et émotionnelles. Qu'il y en ait trop (temps d'attente) ou trop peu (temps d'écoute), les multiples enjeux du temps sont omniprésents chez les participants : l'obtention de services, la disponibilité du personnel, le temps accordé par les soignants pour expliquer, être présents, comprendre la singularité de la situation et écouter la famille. C'est dire combien le temps fait partie intégrale de la confiance au sein de la relation de soin.

Profil des familles et expériences de soins

- 39 Nous avons pu constater que la mise en place des soins palliatifs ne garantissait pas toujours une expérience positive, en particulier les soins de courte durée et assurés par une équipe inconnue des parents. Dans une expérience de la maladie et de la fin de vie, le *care* favorise la perception d'une expérience positive de la part des parents. Lors d'un épisode de rationnement des services (comme le montre l'histoire d'Olivier, 3 ans) ou d'un transfert en soins palliatifs tardif (comme dans l'histoire de Gabriel, 5 ans), il permet à ce que l'expérience ne soit pas complètement négative.
- 40 Si le *care* est en partie à la charge des soignants, le profil des parents contribue également à la perception de l'expérience de la maladie. Les expériences sont vécues différemment, que ce soit par écart aux normes biomédicales par la mise en place de pratiques alternatives par les parents, ou au contraire, lors d'une forte valorisation de ces normes.
- 41 Ceci étant dit, une majorité de parents témoigne d'une expérience positive des soins à visée curative, ainsi que de ceux à visée palliative. Le type de maladie (cancer : 4/6 ; maladie génétique ou rare ou condition multiple chronique : 7/10) ne semble pas jouer. Par contre, il est possible de constater que les familles migrantes (6/7) témoignent plus souvent de façon favorable de leur expérience que les familles nées au pays (5/9).

- 42 Quant à l'orientation religieuse, les familles qui ont souhaité maintenir des visées curatives jusqu'à la fin de vie de leur enfant ne diffèrent pas sur le plan religieux des parents ayant retenu une approche palliative. Ces premières étaient protestantes (2), athées (1) ou ayant une spiritualité personnelle (1) alors que les familles ayant opté pour des soins palliatifs étaient de confession catholique (4), musulmane (2), athée (2), bouddhiste (1), protestante (1) ou autres (2).
- 43 Pour Véronique (maman de Léo, décédé d'un cancer à 11 ans), sa spiritualité et les pratiques de soins alternatifs qu'elle a adoptées n'ont pas toujours trouvé bon entendeur et ont même parfois contribué à l'émergence de tensions au fil de la trajectoire de soins de Léo. Selon cette dernière (née au Canada), ces dimensions n'ont pas été reconnues, respectées ou entendues par les soignants, ce qui a pu rendre, à certains moments, l'appréciation de son expérience des soins plus mitigée. Elle avait entamé des démarches auprès d'une maison de soins palliatifs, mais elle a finalement décidé de poursuivre aux soins palliatifs d'un hôpital pédiatrique, étant plus à l'aise, puisqu'elle y connaissait bien l'équipe. La mère de Léo est satisfaite du travail de proximité et personnalisé des deux infirmiers envers Léo et son grand frère, mais elle s'est dit plutôt mitigée par rapport aux autres soins reçus. Elle aurait aimé que les soignants laissent plus de place à la dimension familiale des soins, qu'ils remettent « le côté parent-enfant-famille en premier dans la qualité [...] puis le côté spirituel qui est complètement absent si on ne le fait pas nous-mêmes ». D'après elle, le psychologue de l'hôpital lui a déconseillé de parler de l'acceptation de la mort, comme elle le faisait avec Léo, ce qu'elle a trouvé insensé. Puis, toujours selon Véronique, les médecins étaient défavorables à ses pratiques de soin telle que l'aromathérapie; ils méconnaissaient aussi les bienfaits du jus de sureau sur la tumeur. En somme, ses croyances, ses demandes et ses souhaits ont été qualifiés d'alternatifs, allant « à l'encontre » des décisions ou pratiques normatives biomédicales des soignants. Dans cette histoire, il semble que l'enjeu ne se rapporte pas nécessairement à une question de différence de statut migrant/non-migrant, mais plutôt à l'accord des familles avec les savoirs, pratiques, normes et codes biomédicaux partagés avec les soignants.
- 44 Dans un même ordre d'idées, lorsque le parent de l'enfant travaille dans le domaine de la santé, il semble qu'il soit plus facile pour ces parents d'être considérés comme faisant partie de l'équipe médicale et que leurs décisions soient plus souvent entendues et respectées. Nous avons observé les différences migrants/non-migrants entre les histoires de Dalia (11 semaines) et de Ludovic (4 ans et 10 mois), au niveau du respect des souhaits des parents familiarisés ou non avec le milieu de la santé et avec les soins palliatifs. Pour ces deux récits particuliers, les soins palliatifs ont été reçus, mais de manière très différente.
- 45 Dalia, née prématurément à 35 semaines de gestation et atteinte d'une maladie génétique (rare), a bénéficié de soins palliatifs à domicile, en quelque sorte à l'insu des parents (migrants) qui les avaient au préalable refusés. Bien que ces derniers recevaient la visite quotidienne du personnel des soins palliatifs en milieu hospitalier, la mère de Dalia affirme qu'elle les accueillait par politesse, sans en voir leur intérêt. Se sentant prête à vivre la situation /condition de Dalia, elle ne croyait pas avoir besoin de ce soutien particulier et ne voyait pas l'utilité de la médication proposée (morphine), étant donné que sa petite n'était pas souffrante. Les parents ont préféré rentrer à domicile et, bien qu'ils aient décliné officiellement les soins palliatifs à domicile, ils ont apprécié l'accompagnement qu'ils y ont reçu puisque ces soins leur ont permis de

profiter des derniers moments précieux avec leur fille, à la maison. La famille a ainsi bénéficié des soins (à domicile) d'une équipe entière (médecin, infirmière, travailleuse sociale) durant 5 semaines, jusqu'au décès de Dalia, sans avoir explicitement consenti à sa présence. Cette histoire contraste avec celle de Ludovic, décédé d'un cancer aux soins intensifs, dont la mère (non-migrante) était infirmière. Les soins palliatifs ont été reçus dans la durée, tels que désirés par sa mère qui affirme avoir grandement bénéficié du soutien de l'équipe. Étant infirmière, la mère de Ludovic semble avoir réellement fait partie de l'équipe de soins tout en ayant laissé la place aux soignants avec confiance. Elle est satisfaite du travail des nombreux médecins impliqués auprès de Ludovic; elle estime qu'ils détenaient tous une grande expertise et communiquaient bien entre eux. Qui plus est, elle considère que les membres de l'équipe des soins palliatifs lui ont offert un accompagnement important, par leurs visites et discussions, ainsi que leur rôle et appui dans la prise de décision :

« [Les membres de l'équipe des soins palliatifs] venaient voir comment ça allait, pis des fois on entrait dans le bureau et on parlait de la situation, comment ça allait pour Ludovic [...]. Puis surtout, je dirais plus vers la fin, quand il fallait faire la décision de : "est-ce qu'on continue agressif, actif là-dedans, y a-t-il encore une possibilité de faire ça, ou on est rendu au point que là, soins de confort on pense à Ludovic, comme un être..." »

(Marie-Ève, mère de Ludovic)

- 46 La mère de Ludovic, qui partage des connaissances médicales avec les soignants et connaît le système de santé, semble avoir obtenu l'accompagnement désiré et avoir été respectée dans ses souhaits quant au déroulement de la fin de vie de son fils. Quant à la mère de Dalia, la nature des soins palliatifs ne lui aurait pas été clairement expliquée. Néanmoins, malgré le non-respect des soignants à l'égard du souhait de la famille de ne pas recevoir de soins palliatifs, cette dernière témoigne d'une appréciation favorable du soutien des soignants à la fin de la vie de Dalia. Sa mère dira aussi que certains gestes délicats ne pouvaient incomber à une mère (même infirmière) :

« [c]'est vraiment délicat pour moi, pour mettre un tube, je ne suis pas une infirmière et même si j'étais une infirmière, je [ne] pense pas que je pourrais être capable pour mon bébé de mettre... c'est un peu sensible et elle était tellement fragile ».

(Aïcha, mère de Dalia)

- 47 Enfin, Olga, maman de Vladim qui vivait avec une maladie génétique et est décédé à l'âge de 15 ans, atteste de son expérience positive au Québec dans les soins offerts à son fils, tant à l'école, à l'hôpital ou en maison de soins palliatifs en comparaison des soins disponibles dans son pays d'origine où la grande maladie était plutôt difficilement accompagnée.

« And they show respect, to these kids and to their parents. And which is very important. Because in [pays d'origine], we have such a bad experience. So ... sick kids ? [They] are kept at home! Because ... people are afraid of them or maybe ... they don't know how to behave, with these kids, with these special kids »

(Olga, mère de Vladim)

- 48 Son expérience de fin de vie avait également été adoucie par les soins offerts à son fils par une infirmière parlant la même langue qu'elle et ses proches.

« We can speak other languages, of course, but emotions and feelings, um are tied up with [mother tongue] and ... that was very important for us that we could speak [mother tongue] during Vladim's lost. [...] Supporting families and ... making, last days of these kids full of life, full of joy. [...] »

(Olga, mère de Vladim)

Éléments de discussion

- 49 Dans cet article, nous avons démontré la manière dont le *care*, dans sa dimension relationnelle, s'inscrit tout au long de la trajectoire de la grande maladie et de la fin de vie des enfants et de leur famille, ainsi que la façon dont ce *care* contribue à la perception d'une expérience (malgré tout) positive de la fin de vie. Malgré le fait que toutes les familles aient été informées (par des soignants ou par des proches) de l'existence des soins palliatifs, les résultats montrent que tous les enfants n'en ont pas bénéficié. Lorsque les soins palliatifs sont considérés comme une alternative aux soins à visée curative et associés à des soins de fin de vie, ces derniers sont fréquemment refusés.
- 50 Au fil de ces histoires de grande maladie et de fin de vie, le type de maladie émerge en tant qu'acteur critique des soins palliatifs. Les enfants atteints d'une condition multiple chronique, d'une maladie génétique ou rare ont moins bénéficié des soins palliatifs que ceux ayant un cancer. Ces résultats rejoignent ceux présentés par Friedel et al., (2019), soit que peu d'enfants atteints de conditions chroniques complexes (en Belgique) avaient accès à des soins palliatifs pédiatriques. Nos résultats suggèrent que le type de maladie et son évolution teintent l'orientation thérapeutique, en raison de l'imprévisibilité de la trajectoire de la maladie. Les soins palliatifs demeurent peut-être encore associés à des soins de fin de vie et les enfants n'ayant pas reçu ces soins n'étaient pas « rendus là » pour les parents, et parfois aussi, pour les soignants.
- 51 Pour les parents d'enfants n'ayant pas reçu de soins palliatifs, cette absence n'est pas mentionnée comme problématique ou négative. Ils restent plutôt avec le sentiment d'avoir été entendus et respectés dans leur décision de poursuivre les soins.
- 52 Bien que les familles migrantes aient davantage perçu une bonne qualité des soins reçus en fin de vie que les familles non migrantes, être migrant, né de parents migrants ou non-migrant, n'a pas eu de portée sur la réception ou non des soins palliatifs. Autrement dit, le profil des familles au regard du groupe d'appartenance (résumé pour les fins de cet article à « migrant » et « non-migrant ») ne s'avère pas acteur tant dans les orientations thérapeutiques privilégiées que dans la prestation des soins et l'accompagnement des familles. Par ailleurs, notre étude rapporte les expériences de fin de vie telles que partagées par les parents. Si nous avons été en mesure d'observer ces expériences, peut-être que la coloration spécifique des soins palliatifs, leur apport ou encore le poids (ou non) de leur absence aurait nuancé notre propos, à savoir si tous les parents ont une voix égale dans l'orientation des soins. Ces résultats divergent de ceux rapportés dans plusieurs études réalisées auprès d'adultes où le fait d'être migrant fragilise l'accès aux soins palliatifs (Chu et al., 2021). Tout comme l'Institut canadien d'information sur la santé (2018) démontrait qu'une logique d'âge entrait en compte dans l'accès aux soins palliatifs puisque les plus jeunes et les plus âgés en auraient moins souvent accès que les personnes âgées entre 45 et 75 ans.
- 53 La dimension relationnelle des soins a été largement soulignée comme favorable à une expérience positive de fin de vie (Le Gall et al., 2021 ; Heimerl et al., 2022). Bien que d'autres enjeux apparaissent, comme les croyances religieuses ou les pratiques alternatives, l'enjeu semble davantage reposer au niveau relationnel.

- 54 La place des soins palliatifs dans ce que les parents retiennent de leur expérience de la grande maladie et de la fin de vie de leur enfant est variable. Plus que les soins palliatifs en eux-mêmes, la dimension relationnelle du soin marque positivement les expériences. Quoi qu'il en soit, la présence des soins palliatifs rappelle actuellement le meilleur, une qualité de relation (lorsqu'il y a une connaissance mutuelle) qui s'inscrit dans un temps de vie limité par l'idée que la mort soit à l'horizon.
- 55 Nous avons également pu constater que le type de maladie, l'expérience subjective de la maladie et son inscription dans le social teintent l'expérience de la grande maladie et de la fin de vie des parents. Les expériences de la maladie ne peuvent être réduites à leur seule dimension biologique, mais doivent prendre en compte l'ensemble de leurs dimensions, y compris relationnelle, afin de cultiver le fondement humain de la relation de soin sur lequel baser l'efficacité médicale (Saintôt, 2020 ; Lajeunesse, 2022). Placer l'individu et la relation thérapeutique au centre du soin, dans leur globalité et leur singularité, contribue à favoriser la reconnaissance et la réponse au besoin d'autrui (Branicki, 2020).
- 56 Ces expériences de fin de vie et l'importance que revêt la relation de soin nous conduisent à réitérer ce que Castra (2010) avance depuis un moment déjà, à savoir qu'une bonne expérience de fin de vie donne lieu à une bonne mort et... qu'une bonne mort se dessine à partir de l'expérience de la fin de vie où les dimensions relationnelles et la négociation avec les différentes personnes impliquées dans les services et les soins sont centrales.

limites de l'étude

- 57 Les trajectoires de maladie et de fin de vie des enfants racontées ici sont riches, par-delà la question de soins. Nous avons voulu contribuer à une discussion thématique en proposant cet extrait d'une étude plus vaste où sont mises en dialogues les trajectoires des plus jeunes avec celles des aînés. Néanmoins, les seize histoires documentées donnent à voir ce que les parents retiennent de ce moment charnière de leur vie et nous sommes reconnaissantes pour ce partage. Des observations, si chères à l'anthropologie, auraient enrichi notre corpus, sans nul doute, ouvrant une fenêtre sur les non-dits et les actions qui complètent ce que révèlent les paroles. Toutefois, l'intensité du mourir, avec ou sans soins palliatifs, est telle que nous avons préféré solliciter la participation de parents qui, dans un récent passé, avaient perdu un enfant et souhaitaient partager leur expérience.

Conclusion

- 58 L'examen des expériences de soins de fin de vie des familles nous a menés à considérer l'importance du lien de confiance dans la dimension relationnelle des soins. Pour les parents, il était indispensable d'être impliqués et reconnus comme acteurs de soin. Que leurs souhaits soient respectés, qu'ils soient écoutés et aient accès à l'information nécessaire, que les soignants « prennent le temps » de leur répondre et que le meilleur soin possible soit offert à leur enfant, toutes ces dimensions sont intimement liées à la confiance, à l'humanité de la relation de soin et au *care*. Au cours de la fin de vie, le savoir-être des soignants et leurs qualités humaines au niveau de la relation de soin

sont des éléments importants d'une expérience positive à l'égard des soins pour ces familles. Les soins considérés adéquats sont ceux qui répondent aux attentes, aux croyances, aux souhaits, ainsi qu'aux perceptions individuelles des « bons » soins. Ces derniers influencent alors la « bonne » trajectoire, l'orientation des soins et la « bonne » expérience des soins de fin de vie.

- 59 Enfin, la perspective thérapeutique curative/palliative importe peu dans la satisfaction des participants de notre étude à l'égard de leur expérience de fin de vie, tant que le lien de confiance thérapeutique est présent. L'accès à des soins de nature palliative n'est pas nécessairement gage d'une plus grande satisfaction envers la qualité des soins : l'accent est posé sur la combinaison indissociée des soins techniques et humains. Lorsque l'un ou l'autre est défaillant, conflits et tensions tendent à émerger dans l'expérience de la grande maladie et de la fin de vie. La mise de l'avant de la dimension relationnelle du soin permet l'instauration d'un lien de confiance qui est, finalement, garant d'une expérience plus positive de la grande maladie et de la fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

- Branicki, L. J. 2020. « COVID-19, Ethics of Care and Feminist Crisis Management », *Gender, Work & Organization*, vol. 27, no 5, p. 872-83.
- Brugère, F. 2010. « L'éthique du care : Entre sollicitude et soin, dispositions et pratiques », dans *La philosophie du soin*, sous la dir. de L. Benaroyo, C. Lefève, J-C. Mino et F. Worms, Paris, Presses Universitaires de France, p. 69-86.
- Buch, E. D. 2015. « Anthropology of aging and care », *Annual Review of Anthropology*, vol. 44, no 1, p. 277-293.
- Castra, M. 2010. « L'émergence d'une nouvelle conception du bien mourir », *Médecines et Hygiène*, vol. 25, no 1, p. 14-17.
- Chu, A., Barbera, L., Sutradhar, R., Oz, U. E., O'Leary, E., et H. Seow. 2021. « Association between End-of-Life Cancer Care and Immigrant Status: a Retrospective Cohort Study in Ontario, Canada », *BMJ open*, vol. 11, no 6, p. 1-10.
- Corin, E., E. Uchôa et G. Bibeau. 1992. « Articulation et variations des systèmes de signes, de sens et d'action », *Psychopathologie Africaine*, vol. 24, no 2, p. 183-204.
- Côté-Brisson, L., J. Brisson, J. Châteauneuf et M. Kavanagh. 2006. *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, p. 88.
- Fortin S. 2015. « Prendre soin et médecine hospitalière », dans *À quel soin se fier*, sous la direction de F. Worms et C. Marin, Paris, Presses Universitaires de France, p. 110-130.
- Fortin, S. 2019. *Maladie. Anthrophen*. <https://doi.org/10.17184/eac.anthrophen.100>
- Fortin, S. et S. Lessard. 2021. « Prise de décision en fin de vie : Là où jeunes et moins jeunes se rencontrent », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 45, no 1-2, p. 195-216.

- Fortin, S. et S. Maynard. 2018. « Diversity, Conflict, and Recognition in Hospital Medical Practice », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 42, p. 32-48.
- Fortin, S., J. Le Gall, M. Duval et A. Payot. 2021a. « Decision-making and Poor Prognosis : When Death is Silenced by Action », *Medical Anthropology*, vol. 41, no 2, p. 183-196.
- Fortin, S., S. Lessard, et J. Le Gall. 2021b. « Envisager l'improbable, contourner l'inconcevable : histoires de (fin) de vie en hématologie pédiatrique montréalais », *Anthropologie et santé*, no 23, p. 1-21.
- Friedel, M., A. Gilson, D. Bouckenaere, B. Brichard, C. Fonteyne, T. Wojcik, E. De Clercq, A. Guillet, A. Mahboub, M. Lahaye et I. Aujoulat. 2019. « Access to Paediatric Palliative Care in Children and Adolescents with Complex Chronic Conditions: a Retrospective Hospital-Based Study in Brussels, Belgium », *BMJ Paediatrics Open*, vol. 3, no 1, p. 1-7.
- Glaser, B. et A. Strauss. 1964. « Social Loss of Dying Patients », *The American Journal of Nursing*, vol. 64, no 6, p. 119-121.
- Heimerl, K., P. Schuchter, B. Egger, A. Lang, E. Frankus, S. Prieth, L. Kaelin, S. Dinges, K. Wegleitner et E. Reitingner. 2022. « Dying is Never Beautiful, but There are Beautiful Moments: Qualitative Interviews with Those Affected on the Subject of 'Good Dying' », *Mortality*, p. 1-19. <https://doi.org/10.1080/13576275.2022.2034773>
- Institut canadien d'information sur la santé. 2018. *Accès aux soins palliatifs au Canada*, Ottawa, Ontario. <https://www.cihi.ca/fr/acces-aux-soins-palliatifs-au-canada>
- Institut de la statistique du Québec. 2020. *Bilan démographique du Québec*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Kellehear, A. 2009. « On dying and human suffering », *Palliative Medicine*, vol. 23, p. 388-397
- Kleinman, A., L. Eisenberg et B. Good .1978. « Culture, Illness and Care », *Annals of Internal Medicine*, vol. 88, no 2, p. 251-258.
- Králová, J. 2021. « Social Death in 2020: Covid-19, Which Lives Matter and Which Deaths Count? », dans *Death, Grief and Loss in the Context of COVID-19*, sous la dir. de P. Pentaris, Londres, Routledge, p. 77-98.
- Lajeunesse, A., A. Liv, L. Dussault-Desrochers, et S. I. Gomez-Garcia. 2022. « La construction sociale du soin au Québec révélée par la pandémie : quatre réflexions critiques et anthropologiques sur les inégalités, les vulnérabilités et les souffrances multidimensionnelles exacerbées par la COVID-19 », *Frontières*, vol. 33, no 1, s.p. <https://doi.org/10.7202/1089345ar>
- Lajeunesse, A. 2022. « Prise de décision, répartition des ressources médicales et personnes âgées en contexte de COVID-19 : une anthropologie de et pour la bioéthique », *Revue Canadienne de Bioéthique*, vol. 5, no 4, p. 5-19.
- Le Gall, J., M-È. Samson, et S. Fortin. 2021. « Expériences du mourir et de la mort : regards de proches ayant accompagné un aîné immigrant en fin de vie à Montréal », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 45, no 1-2, p. 65-83.
- Lessard, S. 2021. *Au seuil de l'acceptable : Pratiques (sociales) entourant le mourir des personnes du grand âge dans deux institutions gériatriques publiques montréalaises*, thèse de doctorat en anthropologie, Montréal, Université de Montréal.
- Mino, J-C., Z. Cohen-Solal, et N. Kentish-Barnes. 2016. « Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, no 12, p. 1-21.

Molinier, P. 2011. « Le care à l'épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets », dans *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, sous la direction de P. Paperman et S. Laugier, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, p. 339-357.

Saintôt, B. 2020. « Éthique et politique du soin : quel tournant à l'occasion de la pandémie ? », *Laennec*, vol. 68, no 3, p. 6-14.

Statistique Canada. 2022. *Mortalité infantile et taux de mortalité, selon le groupe d'âge*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310071301>

Strauss, A. 1992 (1985). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan.

Willig, C. 2015. « “ My bus is here ” : A phenomenological exploration of “ living-with-dying ” », *Health Psychology*, vol. 34, no 4, p. 417- 425.

Worms, F. 2010. *Le moment du soin*, Paris, Presses Universitaires de France.

Worms, F. 2012. « Fin de vie et relations de soin », dans *Fin(s) de vie*, sous la direction de J.-M. Ferry, Paris, Presses Universitaires de France, p. 277-295.

NOTES

1. Brugère (2010) rappelle les propos de Tronto en soulignant le fait que le *care* n'est pas que relation entre individus et qu'il concerne toute activité ou pratique sous la forme d'un soin, n'excluant pas les institutions de soins.

2. Soutenue par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH, 2017-2023), la recherche *Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel* (<https://www.findevietpluriel.ca>) réunit des chercheurs et praticiens de divers horizons, soit S. Fortin, J. Le Gall, I. Olazabal, G. Mossière, L. Rachédi, P. Durivage avec l'étroite collaboration de M. E. Samson, coordonnatrice du projet, S. Lessard, B. Mathiot, T. Bytyqi, S. Ouadfel et en amont, celle de J. Fuentes Bernal, P. Gagnon, V. Kayayan, É. Develey, C. Goglio, J. Simard et M. Cliche-Galarza. A. Simard, M. Drolet, C. Sigouin et J. Desrochers complètent l'équipe avec leur expertise des milieux de soin.

3. Souhaitant tenir compte des expériences de soins en milieux et institutions sanitaires tout en recueillant des trajectoires diversifiées, les méthodes de recrutement ont été des plus variées parmi lesquelles nous retrouvons la diffusion d'affiches dans des commerces de proximité de quartiers ciblés pour leur mixité, une présence soutenue dans différents organismes et milieux de culte, des annonces dans des journaux de quartier et la distribution de *flyer* dans de multiples endroits tels que les sorties de métro ou les fêtes populaires à Montréal. Nous avons aussi été en lien avec des institutions et organismes de soins de la région montréalaise.

4. Les entretiens auprès des parents d'enfants ont été menés par Fortin et Lessard ; les analyses par Fortin, Lessard et Lajeunesse, toutes trois anthropologues.

5. Un formulaire d'information et de consentement à l'étude a été signé par tous les participants.

6. Pour une discussion soutenue sur le thème de la diversité dans le soin en pédiatrie, voir Fortin et Maynard (2018).

7. Par conditions multiples, nous entendons les situations où il y a comorbidité ou encore plusieurs problèmes de santé concomitants.

8. Migrant ou de parents migrants.

RÉSUMÉS

Cadre de la recherche : Dans la grande maladie, la prolifération des possibilités thérapeutiques retarde souvent le moment où la mort est envisagée et où les soins palliatifs, trop souvent associés à la fin de vie et à la mort, sont introduits dans les trajectoires des malades. Dans ce contexte, les soins palliatifs pédiatriques tentent de jouer un rôle actif dans la relation de soins, au-delà de l'idée de traitements pour la guérison.

Objectifs : Notre article cherche à mieux comprendre le moment où les soins palliatifs deviennent une possibilité dans la trajectoire de la grande maladie, et comment ils sont représentés. Nous nous intéressons à la place que ces soins occupent dans le vécu des parents, ainsi que la manière dont s'exprime leur expérience de la grande maladie, et plus précisément la dimension relationnelle de la fin de vie.

Méthodologie : Nous nous appuyons sur les témoignages de parents dont les enfants ont souffert de maladies graves et de décès. Par le biais d'entretiens individuels semi-dirigés entre 2017 et 2019, nous avons recueilli les histoires de 16 enfants et adolescents montréalais d'origine migrante ou non-migrante (10 garçons et 6 filles âgés de quelques semaines à 19 ans), atteints d'une maladie génétique ou rare, d'un cancer ou de plusieurs maladies chroniques.

Résultats : Non seulement le type de maladie est une composante importante dans le parcours des soins palliatifs, mais le care et le profil des familles sont également déterminants dans la perception d'une expérience (néanmoins) positive de la fin de vie de leur enfant.

Conclusions : Les perspectives thérapeutiques curatives/palliatives ont peu d'influence sur la satisfaction de nos participants quant aux soins de fin de vie, tant qu'un lien de confiance thérapeutique est présent entre la famille et l'équipe soignante. Que ce soit positif ou négatif, ce lien de confiance influence les relations de soins pédiatriques et les trajectoires de maladies graves, ainsi que les expériences de fin de vie vécues par les proches.

Contribution : À travers les expériences d'enfants en fin de vie telles que partagées (principalement) par les mères, cet article aborde les perspectives curatives et palliatives telles que choisies par les parents d'enfants confrontés à un sombre pronostic. Au-delà des différentes philosophies qui habitent ces approches, la qualité (et la continuité) des relations établies avec les soignants est un facteur déterminant dans la qualité des expériences documentées par notre étude.

Research Framework: In serious illness, the proliferation of therapeutic possibilities often delays the moment when death is foreseen and when palliative care, too often associated with the end of life and death, is introduced into patients' care paths. In this context, pediatric palliative care tries to play an active role in the care relationship, beyond the idea of treatments for recovery.

Objectives: Our aim is to better understand the moment when palliative care becomes a possibility in the trajectory of serious illness, and how it is represented. We examine how palliative care fits into the parents' experience, as well as the way in which their experience of serious illness, and more so the relational dimension of the end of life, is expressed.

Methodology: We draw on the testimonies of parents whose children suffered major illness and death. Through individual semi-structured interviews between 2017 and 2019, we collected the stories of 16 Montreal children and adolescents (10 boys and 6 girls aged between a few weeks to 19 years) with a genetic or rare disease, cancer or multiple chronic conditions of migrant and non-migrant background.

Results: Not only is the type of illness an important figure in the palliative care trajectory, care and the families' profiles also shape their perception of a (nonetheless) positive experience of their child's end of life.

Conclusions: Curative/palliative therapeutic perspectives have little bearing on our participants' satisfaction with care at the end of life, as long as a therapeutic trust bond is present between the family and the health care team. Both positively and negatively, this bond of trust influences the pediatric care relationships and major illness trajectories, as well as the end-of-life experiences of loved ones.

Contribution: Through the experiences of children at the end of life as shared (mostly) by mothers, this paper discusses both curative and palliative perspectives as chosen by the parents of children facing a poor prognosis. Beyond the different philosophies that inhabit these approaches, the quality (and continuity) of the relationships established with care providers is a determining factor in the quality of the experiences documented through our study.

Marco de investigación: En las enfermedades graves, la proliferación de posibilidades terapéuticas retrasa a menudo el momento en que la muerte se aproxima y en que los cuidados paliativos, asociados con demasiada frecuencia al final de la vida y a la muerte, se introducen en las trayectorias de los pacientes. En este contexto, los cuidados paliativos pediátricos intentan desempeñar un papel activo en la relación, más allá de la idea de tratamientos de cura.

Objetivos: Nuestro objetivo es captar el momento en que los cuidados paliativos se convierten en una posibilidad en la trayectoria de una enfermedad grave, y cómo se representan. Nos interesa el lugar que ocupan los cuidados paliativos en la experiencia de los padres, así como la forma en que se expresa su vivencia de la enfermedad grave y, más concretamente, de la dimensión relacional del final de la vida.

Metodología: Nos basamos en los testimonios, recogidos a través de entrevistas individuales semidirigidas entre 2017 y 2019, de padres que han acompañado a sus hijos durante el transcurso de una enfermedad grave y el final de la vida. Estos 16 niños y adolescentes de Montreal de origen inmigrante y no inmigrante, entre ellos 10 niños y 6 niñas de entre unas semanas y 19 años de vida, padecían una enfermedad genética o rara, cáncer o múltiples afecciones crónicas.

Resultados: No sólo el tipo de enfermedad es un factor crítico en la trayectoria de los cuidados paliativos, sino que la atención y el perfil de las familias también contribuyen a la percepción de una experiencia (no obstante) positiva al final de la vida de sus hijos.

Conclusiones: La perspectiva terapéutica curativa/paliativa importa poco en la satisfacción de los participantes de nuestro estudio con los cuidados al final de la vida, siempre que el vínculo de confianza terapéutica en el equipo médico esté presente. Tanto positiva como negativamente, este vínculo de confianza influye en las relaciones asistenciales pediátricas y en las trayectorias de las enfermedades graves, así como en las experiencias al final de la vida de los seres queridos.

Contribución: A través de las experiencias de los niños al final de la vida relatadas por sus familiares (especialmente las madres), este artículo aborda los enfoques curativos y paliativos elegidos por los padres de niños con mal pronóstico. Más allá de las diferentes filosofías que habitan en estos enfoques, la calidad (y continuidad) de las relaciones establecidas con los proveedores de cuidados es un factor determinante en la calidad de las experiencias documentadas por nuestro estudio.

INDEX

Keywords : therapeutic relationship, care, pediatrics, child, parent, critical illness, end of life, palliative, accompaniment

Mots-clés : relation thérapeutique, soin, pédiatrie, enfant, parent, maladie grave, fin de vie, palliatif, accompagnement

Palabras claves : relación terapéutica, cuidados, pediatría, niño, padres, enfermedad crítica, final de la vida, paliativos, acompañamiento

AUTEURS

SYLVIE FORTIN

Professeure titulaire, Département d'anthropologie, Université de Montréal,
sylvie.fortin@umontreal.ca, auteure de correspondance

SABRINA LESSARD

Ph.D. Chercheuse d'établissement, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale,
sabrina.lessard.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca

ALIZÉE LAJEUNESSE

Candidate au PhD, Département d'anthropologie, Université de Montréal,
alizee.lajeunesse@umontreal.ca