

# **Au-delà du répit et des activités... un message de solidarité**

**Évaluation du programme Répit à domicile  
Le Phare/ The Lighthouse  
Phase II**



**Le Phare**  
*Enfants et Familles*

**Suzanne Mongeau  
Pauline Carignan  
Manon Champagne  
Marie-Claire Laurendeau  
Stephen Liben**

**UQÀM**  
Université du Québec à Montréal

# **Au-delà du répit et des activités... un message de solidarité**

## **Évaluation du programme Répit à domicile Phase II**

par

Suzanne Mongeau, Ph.D., École de Travail social, UQÀM

Pauline Carignan, M.A. Psy., professionnelle de recherche, UQÀM

Manon Champagne, M.A. Ed., stagiaire au doctorat en éducation, UQÀM

Marie-Claire Laurendeau, Ph.D., Institut national de Santé publique du Québec

Stephen Liben, M.D., Hôpital de Montréal pour enfants

Recherche évaluative réalisée avec l'appui financier du  
Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture

**Université du Québec à Montréal**  
**Le Phare, Enfants et Familles**

Septembre 2004

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	06
RÉSUMÉ .....	07
1. CONTEXTE DE LA RECHERCHE .....	08
1.1 Objet d'évaluation .....	08
1.2 Description du programme Répit à domicile .....	08
1.2.1 Historique du programme Répit à domicile .....	08
1.2.2 Description des activités et composition de l'équipe .....	08
1.2.3 Les familles du programme Répit à domicile .....	09
1.2.4 Recrutement, formation et encadrement des bénévoles .....	09
1.2.5 Objectifs du programme Répit à domicile .....	09
2. PROBLÉMATIQUE ET ÉTAT DE LA QUESTION .....	10
2.1 La transformation des pratiques et ses retombées sur les familles .....	10
2.2 Le répit comme mesure de soutien .....	12
2.3 Les bénévoles oeuvrant en soins palliatifs et au soutien à domicile .....	13
2.4 Les études évaluatives sur le répit .....	15
2.5 En résumé .....	16
3. LA MÉTHODOLOGIE .....	17
3.1 Les objectifs de la recherche .....	17
3.2 Approches et stratégies choisies .....	16
3.3 Recrutement des familles et des bénévoles pour l'étude .....	18
3.4 Cueillette des données .....	19
3.4.1 Entrevues individuelles avec des pères et des mères .....	19
3.4.2 Entrevues individuelles avec l'enfant et sa fratrie .....	20
3.4.3 Entrevues individuelles et de groupe avec des bénévoles .....	20
3.4.4 Entrevues avec les responsables du programme .....	20
3.4.5 Entrevues avec des intervenants susceptibles d'être référents .....	20
3.4.6 Consultation de documents écrits .....	21
3.4.7 Observations et échanges informels .....	21
3.4.8 Utilisation d'instruments de mesure .....	21
3.5 Traitement et analyse des données .....	22
3.6 Considérations éthiques .....	22

4.	LA SITUATION DES FAMILLES .....	23
4.1	Portrait socio-économique des familles .....	23
4.2	Condition des enfants atteints d'une maladie fatale .....	23
4.2.1	Condition médicale des enfants .....	23
4.2.2	Développement physique des enfants malades .....	26
4.2.3	Développement psychologique et social des enfants malades .....	28
4.2.4	Progrès et capacités des enfants en perte d'autonomie.....	31
4.3	Conditions de vie des familles .....	32
4.3.1	Tâches reliées aux soins des enfants malades .....	32
4.3.2	Définition des rôles parentaux et leurs différences .....	35
4.3.3	Soutien reçu par les parents .....	37
4.3.4	La santé physique et mentale des membres de la famille .....	39
4.3.5	Les états affectifs .....	40
4.3.6	Une vie sociale appauvrie .....	41
4.3.7	Changements professionnels et économiques .....	42
4.4	L'intervention et l'organisation des service .....	43
4.4.1	Tracasseries et difficultés pour obtenir des ressources .....	44
4.4.2	Institution de soins et sentiment d'empowerment .....	46
4.4.3	Conditions favorables à l'obtention d'un soutien .....	47
4.4.4	Propositions pour améliorer le soutien .....	49
5.	RÉSULTATS D'ÉVALUATION DU PROGRAMME RÉPIT À DOMICILE .....	51
5.1	Conception du répit .....	51
5.2	Données factuelles liées au déroulement du programme .....	52
5.3	Participation des enfants et de la fratrie à Répit à domicile .....	53
5.3.1	Retombées du programme pour les enfants malades et la fratrie .....	54
5.3.2	Un soutien spécial pour la fratrie? .....	57
5.4	Les parents et le programme Répit à domicile .....	58
5.4.1	Que font les parents lors des visites bénévoles? .....	58
5.4.2	Perceptions des retombées du programme par les parents .....	60
5.4.3	Importance et qualité des bénévoles selon les parents .....	65
5.4.4	Satisfaction des parents envers le programme .....	67
5.4.5	Embûches rencontrées dans le programme .....	69
5.4.6	Suggestions d'amélioration pour le Répit à domicile .....	70
5.5	Place et rôles actifs des parents au Phare : promotion de l'empowerment .....	72
5.5.1	Écouter la voix des parents .....	72
5.5.2	Favoriser les choix des parents .....	73
5.5.3	Jouer un rôle actif au Phare .....	74
5.6	Le point de vue des bénévoles sur le programme Répit à domicile .....	75
5.6.1	Profil sociodémographique des bénévoles .....	76
5.6.2	Expérience des bénévoles au sein du programme .....	76
5.6.3	Les conditions d'une bonne relation .....	80
5.6.4	Liens des bénévoles avec l'organisation du Phare .....	85

5.7	Le point de vue des responsables du programme .....	88
5.7.1	Le fonctionnement de l'équipe de travail .....	88
5.7.2	L'action du programme .....	90
5.7.3	Les partenariats établis .....	93
6.	DISCUSSION .....	94
7.	CONCLUSION .....	108
	RÉFÉRENCES .....	113

#### LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 :	Profil sociodémographique des familles .....	24
Tableau 2 :	Condition médicale des enfants malades : description des mères .....	25
Tableau 3 :	État physique des enfants malades : descriptions des mères .....	27
Tableau 4 :	Développement psychologique et social des enfants malades : description des mères .....	29
Tableau 5 :	Nombre de bénévoles par groupes d'âge .....	75

#### ANNEXE A

• Grille des facteurs sociodémographiques .....	120
• Grille d'entrevue des parents/ aidants principaux : première entrevue .....	124
• Grille d'entrevue des parents/ aidants principaux : dernière entrevue .....	126
• Questionnaire sur les conditions entourant l'offre de répit .....	127
• Grille d'entrevue des enfants .....	131
• Grille d'entrevue de la fratrie .....	132
• Grille d'entrevues individuelles avec les bénévoles .....	133
• Grille de la première entrevue de groupe avec des bénévoles .....	135
• Grille de la deuxième entrevue de groupe avec des bénévoles .....	136
• Grille pour les bénévoles ayant abandonné le Répit à domicile .....	137
• Grille d'entrevue des Coordonnatrices du programme .....	138
• Grille d'entrevue individuelle avec de la Coordonnatrice des ressources bénévoles .....	139
• Grille d'entrevue individuelle avec la Directrice des programmes de soutien .....	140
• Grille d'entrevue individuelle avec la Directrice générale .....	141
• Grille d'entrevue individuelle avec la Coordonnatrice des ressources bénévoles et le Coordonnateur du programme .....	142
• Grille d'entrevue de groupe avec l'équipe du programme .....	143
• Grille d'entrevue des personnes susceptibles de référer des parents au Répit à domicile .....	144

#### ANNEXE B

Formulaire de consentement des parents .....	146
Formulaire de consentement des enfants .....	147
Formulaire de consentement des bénévoles .....	148

## REMERCIEMENTS

La poursuite de cette recherche évaluative n'aurait pas été possible sans l'étroite collaboration de plusieurs personnes. Aussi l'équipe de recherche offre de sincères remerciements :

- aux mères et aux pères qui, avec générosité, ont accepté de parler de leur expérience relative au programme Répît à domicile et de leurs conditions de vie comme parents d'enfants gravement malades;
- aux enfants, ainsi qu'à leur fratrie, qui ont pris du temps de leurs vacances pour nous rencontrer;
- à tout le personnel du Phare qui, tout au long des deux années qu'a duré la recherche, a offert un soutien et une participation sans faille;
- à tous les bénévoles, actifs ou ayant quitté le programme, qui ont accepté de témoigner de leur expérience auprès des familles;
- à Lysanne Daoust de l'hôpital Sainte-Justine pour son aide ponctuelle;
- à Valérie De Varennes pour la réalisation de la page couverture;
- au Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture pour le soutien financier ayant permis la poursuite de cette recherche évaluative.

## Résumé des résultats de la recherche

**Mots clés :** Répit à domicile, soins palliatifs pédiatriques, bénévolat

**Objectifs :** Cette recherche a évalué le programme Répit à domicile du Phare destiné à des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Les objectifs étaient d'analyser en profondeur le processus de l'action du programme ainsi que le cheminement de ses participants.

**Méthodologie :** L'approche retenue a été de type participatif. La stratégie de recherche adoptée a été l'étude de cas unique. La méthodologie utilisée a été qualitative et quantitative. Des entrevues à domicile semi-dirigées ont été menées auprès de 37 parents (24 familles), de 6 enfants malades et de 6 fratries; les mères ont aussi répondu à un questionnaire à choix multiples. Les parents ont été interrogés à trois reprises sur une période d'un an, le deuxième entretien se faisant au téléphone. Les bénévoles et les responsables du programme ont participé à des entrevues individuelles et de groupe. Pour analyser les données qualitatives, une méthode d'analyse de contenu a été utilisée. Les données quantitatives ont été traitées à l'aide de statistiques descriptives.

**Résultats :** Tous les sujets rencontrés ont fait valoir la force et la pertinence du programme tel que conçu actuellement. Ce dernier procure du plaisir à l'enfant malade, ce qui facilite pour les parents l'obtention d'un véritable répit, car pour ces derniers, le répit est associé à de la tranquillité d'esprit. À maints égards, le programme stimule aussi l'empowerment des familles. Au-delà des activités et du répit offert, le programme offre une reconnaissance sociale aux parents et aux enfants malades. Par les visites, les parents captent un message de solidarité, ce qui atténue leur situation d'isolement et de marginalisation sociale. L'action des bénévoles se situe dans une logique d'accompagnement plutôt que d'intervention professionnelle; les parents se sentent ainsi soutenus et non jugés. L'organisme a su développer des partenariats avec différents organismes et institutions. Les résultats obtenus ont aussi démontré la complexité et la fragilité du programme. Le soutien « à la carte » entraîne une logistique fort complexe. L'équilibre entre le maintien de la mission du Phare et l'adaptation aux besoins de chaque famille est difficile à maintenir. Des tensions contradictoires sont aussi à l'œuvre dans l'accompagnement bénévole. La fragilité du programme est liée à la recherche constante de financement, source de stress importante pour l'équipe de travail. Les éléments faisant la force du programme en constituent aussi la complexité, ce qui met en relief l'importance de ne pas éliminer cette dernière si l'on veut conserver la richesse du programme. Le programme Répit à domicile du Phare est une ressource nécessaire, de qualité, mais insuffisante, car la lourdeur de la situation des familles nécessite une intervention globale incluant un soutien bénévole et professionnel, à domicile et en résidence.

**Retombées sociales :** Contribution à l'avancement des connaissances dans le champ du répit, du bénévolat et de la recherche évaluative. Meilleure connaissance, dans le contexte québécois, des conditions de vie des parents ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Transfert des connaissances contribuant à stimuler la création d'un réseau concerté d'organismes oeuvrant auprès de familles ayant des enfants gravement malades. Pistes de solutions à la problématique des familles d'enfants gravement malades.

**Pistes de recherche :**

- Quels sont les principaux besoins de la fratrie d'enfants gravement malades?
- Comment évoluent les besoins de répit des parents à mesure que l'enfant vieillit?
- Quelles sont les réticences des familles refusant de participer au Répit à domicile?
- Quels sont les enjeux liés à l'offre de répit aux familles immigrantes?

# **1. CONTEXTE DE LA RECHERCHE**

## **1.1 OBJET D'ÉVALUATION**

Cette recherche pose un regard évaluatif sur un programme de répit à domicile, destiné à des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale et nécessitant des soins complexes. Plus précisément, cette recherche vise à analyser en profondeur le processus de l'action du programme ainsi que le cheminement personnel de ses différents participants et ce, en lien avec leur implication dans le projet. Le programme Répit à domicile a été créée en janvier 2001, par l'organisme Le Phare, Enfants et Familles et il permet, grâce à des visites de bénévoles d'offrir des moments de répit à des parents d'enfants malades. Dans la foulée de l'implantation du programme, une étude exploratoire a été menée de janvier à décembre 2001. L'actuel projet de recherche, d'une durée de deux ans (mai 2002 à juin 2004), s'inscrit dans une démarche de partenariat avec Le Phare, le Centre universitaire de santé McGill, l'Hôpital Sainte-Justine (hôpitaux fondateurs du Phare) et la Fondation McConnell (organisme subventionnaire du Phare).

## **1.2 DESCRIPTION DU PROGRAMME RÉPIT À DOMICILE**

### **1.2.1 Historique du programme Répit à domicile**

Le Phare est un organisme sans but lucratif. Il a été fondé en 1999 par des parents concernés par la problématique des enfants gravement malades et par des intervenants des hôpitaux pédiatriques de la grande région de Montréal. Le Phare se propose d'offrir gratuitement du répit aux familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Le Phare travaille à la mise sur pied d'un continuum de services de répit s'articulant autour de deux axes d'intervention complémentaires: le répit à domicile et le programme résidentiel intermédiaire (environnement qui se situe à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile). Grâce à une subvention de la Fondation McConnell, l'organisme offre depuis janvier 2001 un service de répit à domicile basé sur la dispensation d'activités récréatives prodiguées par des bénévoles. Cette étude évalue spécifiquement cette première ressource de répit à domicile offerte par Le Phare.

### **1.2.2 Description des activités et composition de l'équipe**

Le Répit à domicile offre aux enfants atteints d'une maladie à issue fatale des moments de récréation composés d'activités diversifiées, adaptées à la condition des jeunes, ainsi qu'à leur âge et à leur milieu de vie, et intégrées dans un programme flexible. Le programme comprend des activités musicales, artistiques, ludiques, informatiques, des activités axées sur le confort et les perceptions multisensorielles, ainsi que des promenades et des jeux à l'extérieur. Toutes les activités sont prodiguées par des bénévoles. L'équipe du Phare, qui conduit le Répit à domicile, se compose d'une directrice générale, d'une coordonnatrice du programme, d'une coordonnatrice des ressources bénévoles et de son adjointe, ainsi que d'une agente de développement. Des parents sont membres du Conseil d'administration et de différents comités. Le personnel du Phare les contacte régulièrement pour recueillir leurs points de vue et leur expertise au regard des activités.

### **1.2.3 Les familles du programme Répit à domicile**

Les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale constitue la clientèle visée par le programme et, de ce fait, de cette étude. L'expression «enfant atteint d'une maladie à issue fatale» englobe les enfants qui sont affligés d'une maladie qui entraînera leur mort avant l'âge adulte. Au Québec, on estime que 3 000 familles prennent soin d'un enfant atteint d'une maladie fatale (Liben et Mongodin, 2000). Ces enfants présentent de multiples incapacités qui se manifestent dans plusieurs sphères de leur vie (apprentissage, mobilité, communication, etc.). Ces incapacités entraînent, dans plusieurs cas, des handicaps très sévères. Souvent, ces enfants présentent également des doubles diagnostics (ex: maladie neurologique et problème cardiaque).

Les familles sont référées par les hôpitaux pédiatriques et par des organismes communautaires. Le territoire desservi couvre les îles de Montréal et de Laval, ainsi que la Montérégie, la Rive-nord, les Basses-Laurentides et Lanaudière.

### **1.2.4 Recrutement, formation et encadrement des bénévoles**

Pour mettre en œuvre le programme de répit, les bénévoles sont recrutés de différentes façons: annonces dans les journaux, bouche à oreille, présentation du projet dans les milieux étudiants et les groupes de retraités. Dans les deux dernières années, le bassin de bénévoles a fluctué mais il se situait autour d'une trentaine de personnes, incluant les stagiaires. Toutefois, une cinquantaine de candidats ont été recrutés, signifiant ainsi qu'environ vingt bénévoles ont abandonné le programme. Une procédure d'accréditation permet de s'assurer de la santé physique et psychologique des candidats. Les bénévoles font également l'objet d'une formation de 25 heures portant, entre autres, sur la psychologie de l'enfant malade, sur le deuil anticipé, sur les bénéfices du jeu et sur le contenu même des diverses activités. La coordonnatrice du projet voit à l'encadrement des bénévoles et, pour ce faire, peut recourir au soutien d'une équipe de consultants provenant des milieux pédiatriques. Le soutien aux bénévoles s'effectue selon les modalités suivantes: pairage de bénévoles impliqués auprès d'une même famille, réunions de groupe régulières, formation continue.

### **1.2.5 Objectifs du programme Répit à domicile**

Les objectifs généraux poursuivis par le programme du Phare sont d'offrir du répit aux parents et de procurer aux enfants malades des moments de plaisir. Les objectifs spécifiques sont les suivants: 1) procurer des moments de ressourcement aux familles; 2) permettre aux enfants malades d'avoir accès, sur une base régulière, à des activités de loisirs adaptées à leur condition et à leur milieu de vie; 3) favoriser, si pertinent, l'implication de la fratrie dans les activités récréatives; 4) stimuler la participation active des familles à l'identification des besoins et à la recherche de solutions (empowerment des familles); 5) donner aux bénévoles une formation, un soutien et un encadrement adéquats leur permettant d'accompagner les familles; 6) favoriser la participation des bénévoles à l'amélioration de l'intervention; 7) développer des relations de partenariat avec les ressources institutionnelles et communautaires.

## 2. PROBLÉMATIQUE ET ÉTAT DE LA QUESTION

### 2.1 LA TRANSFORMATION DES PRATIQUES ET SES RETOMBÉES SUR LES FAMILLES

Les pratiques entourant la prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie fatale ont connu dans les dernières décennies d'importantes transformations. D'une part, les progrès accomplis dans le domaine biomédical ont fait en sorte que les enfants gravement malades survivent aujourd'hui plus longtemps qu'auparavant, ce qui a entraîné toute une complexification des soins et un alourdissement de la prise en charge. D'autre part, les transformations qui se sont opérées récemment dans le réseau de la santé ont modifié la réalité des familles ayant un, et même deux ou trois enfants atteints d'une maladie fatale. Avec le virage ambulatoire, qui vise à réduire le temps d'hospitalisation et privilégie le maintien à domicile, la prise en charge des enfants gravement malades et recevant des soins complexes relève de plus en plus des familles (Watson, Townsley et Abbott, 2002 ; Olsen et Maslin-Prothero, 2001 ; Liben et Mongodin, 2000). Cependant, comme le soulignait le Conseil du statut de la femme dans sa recherche sur le virage ambulatoire (1999), les nouvelles responsabilités qui incombent maintenant aux aidants familiaux (Emond et Eaton, 2004) et, plus particulièrement, aux mères (Gatford, 2004), ne sont pas nécessairement compatibles avec le portrait actuel des familles. Il y a, en effet, de plus en plus de familles où les deux conjoints sont sur le marché du travail, sans oublier que les familles rétrécissent, éclatent et se recomposent. Dans un tel contexte, les responsabilités et les tâches des parents d'enfants gravement malades se sont donc multipliées, alourdies et complexifiées.

Or, s'il a été démontré dans le passé (Waechter, Philips et Holaday, 1985 ; Ruccione, 1983) que l'implication des parents auprès des enfants malades peut avoir des effets positifs, des études récentes menées, entre autres, dans le contexte actuel du virage ambulatoire mettent en relief que l'investissement actuellement requis peut être dommageable s'il ne s'accompagne pas de mesures de soutien appropriées. Lindsay (1999) affirme, en effet, qu'il est nécessaire de donner du soutien aux parents faute de quoi il pourrait en résulter, au sein de ces familles, une augmentation de l'épuisement mental et physique, de l'isolement social et des divorces. De plus, la nécessité de donner des soins complexes engendre des pertes économiques et des difficultés liées à la poursuite de la vie professionnelle chez ces parents.

Donner des soins complexes est souvent associé, chez les parents, à de l'anxiété, du stress et une grande fatigue selon Kirk et Glendinning (2004). Ces auteurs montrent aussi que les problèmes de sommeil sont très présents chez ces parents et qu'ils seraient liés à la condition de l'enfant, aux alarmes nocturnes des moniteurs ou à la nécessité d'exercer une constante vigilance envers l'enfant malade (Kirk et Glendinning, 1999). Le manque de sommeil entraîne des problèmes de santé physique et mentale. Dans leur étude, Slavik Cowen et Reed (2002) montrent que plus de la moitié des mères et près de la moitié des pères estiment avoir un état de santé passable à problématique. Parce que les mères assument davantage tous les soins à leurs enfants malades (Katz, 2002; Roach et Orsmond, 1999), surtout médicaux (Elliott Brown et Barbarin, 1996), elles seraient particulièrement vulnérables à la détresse psychologique et à la dépression (Emond et

Eaton, 2004 ; Lewis, 2004 ; Thyen, Kuhlthau et Perrin, 1999 ; Stein et al., 1989). Cependant, une étude récente montre que les pères d'enfants gravement malades n'échappent pas complètement à ce phénomène (Vasquez Puglisi, 2002).

L'isolement social menace les parents d'enfants ayant une maladie à issue fatale, comme l'illustre l'étude de Lewis (2004), selon laquelle une majorité de parents disent se sentir isolés de leur famille et amis. Cet isolement peut être causé par un manque d'énergie des parents à se consacrer aux activités sociales ou parce que la famille et les amis s'éloignent d'eux, craignant de devoir s'occuper d'un enfant nécessitant des soins complexes (Miller, 2002). L'équipement médical nécessaire à l'enfant a aussi comme effet de restreindre ou d'écourter les activités à l'extérieur (Kirk et Glendinning, 2004). Finalement, des familles ont comme réflexe de limiter leurs activités sociales et de s'isoler par craintes d'infections (Wiseman, 1996).

La lourdeur des soins à donner aux enfants gravement malades permet difficilement aux parents de se consacrer à leur vie maritale, ce qui menace la relation de couple (Kirk et Glendinning, 2004). Aussi, offrir du répit aux parents serait un moyen de faciliter leur vie de couple, comme le souligne Steele (2002). Cette auteure fait aussi valoir que, paradoxalement, ce besoin serait trop souvent ignoré par les professionnels de la santé.

Des revenus en baisse ou insuffisants semblent être un facteur commun aux familles ayant des enfants handicapés ou gravement malades (Slavik Cowen et Reed, 2002 ; Statistiques Canada, 2003; Stein et al., 1989). De fait, plus les enfants présentent des handicaps, plus les revenus des parents sont à la baisse (Statistiques Canada, 2003). Or, selon Sloper (1999), un revenu insuffisant constitue, en soi, une source de stress pour les parents d'enfants handicapés ou nécessitant des soins complexes et cela les empêche de s'offrir les ressources et l'aide nécessaires. Une bonne proportion de parents, en majorité les mères, doivent quitter leur emploi (Lewis, 2004) ou y consacrer moins de temps (Slavik Cowen et Reed, 2002) afin d'assumer les soins à donner à l'enfant malade. Une baisse de revenu en résulte et ce, au moment où il faut assumer davantage de frais dus à la maladie (Kirk et Glendinning, 2004). Beaucoup de parents d'enfants gravement malades vivent des difficultés liées à leur emploi parce que les employeurs ne tiennent pas compte des responsabilités supplémentaires que doivent assumer ces parents (Watson, Townsley et Abbott, 2002). Plutôt que d'avoir à quitter leur emploi, les mères d'enfants malades devraient être encouragées à occuper un emploi, car, selon Thyen et ses collègues, (1999), le travail rémunéré constituerait un facteur de protection de leur santé mentale en offrant une évasion au climat stressant des soins et de la routine domestique exigeante.

La fratrie d'enfants nécessitant des soins complexes voit sa vie grandement modifiée. Comme le précisent Wray et Wray (2004), la fratrie doit, trop souvent, composer avec des restrictions à sa liberté et accepter des responsabilités additionnelles. Ces enfants semblent ne pas avoir de maison et de style de vie « normaux » (selon la perception de leurs amis) et ils ont à traiter avec la perspective du décès d'un membre de leur famille. Kirk et Glendinning (2004) soulignent que la fratrie est couramment privée de l'attention des parents et d'activités avec eux. Il en résulte que, même si les parents rapportent que les enfants de la fratrie s'adaptent bien à la situation, une bonne proportion manifeste des problèmes émotifs et de comportement (Lewis, 2004; Stein et al., 1989). Globalement, la

fratrie d'enfants gravement malades présente deux fois plus de risques d'éprouver des problèmes d'ordre émotif que la population d'enfants en général (Stallard et al., 1997).

## 2.2 LE RÉPIT COMME MESURE DE SOUTIEN

Le répit a été identifié par les parents comme une mesure de soutien des plus importantes (McCormack, Iacono et Whittingham, 2000 ; Liben et Mongodin, 2000 ; Gravelle, 1997 ; Treneman *et al.*, 1997 ; Davies, 1996 ; Sherman, 1995 ; Mellins et Ehrhardt, 1994). La nécessité d'offrir du soutien aux familles ayant des enfants gravement malades, incluant du répit, est aussi prônée par de plus en plus d'intervenants (Lewis, 2004 ; McDonald et Callery, 2004 ; Miller, 2002). L'importance du répit, mais cette fois-ci comme mesure de santé préventive, a également été soulignée par le National Resource Center for Respite and Crises Care Services (1998). Dans cette même lignée, l'Association canadienne de soins et services communautaires (1998) et la Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal (1999) recommandent d'ailleurs que le répit soit une partie intégrante du plan d'intervention et ce, afin d'améliorer les conditions de vie des familles aidantes. À cet égard toutefois, la recherche portant sur le phénomène du répit met en évidence plusieurs lacunes existantes, tant au niveau des ressources en place (Damiani *et al.*, 2004 ; Kirk et Glendinning, 2004 ; Miller, 2002 ; Slavik Cowen et Reed, 2002), des besoins non comblés, surtout lorsqu'il s'agit de soins complexes (Lewis, 2004 ; Slavik Cowen et Reed, 2002 ; Watson *et al.*, 2002 ; Sloper, 1999 ; Thyen *et al.*, 1999), de l'approche préconisée (Damiani *et al.*, 2004 ; Lewis, 2004 ; Margolan, Fraser et Lenton, 2004 ; Steele, 2002 ; Watson *et al.*, 2002) que de la compréhension même du concept de répit (Damiani *et al.*, 2004).

Au Québec, contrairement à d'autres pays (Angleterre, Australie) qui se sont dotés de services intégrés de soutien aux aidants, les ressources offrant du répit aux familles d'enfants atteints d'une maladie fatale et nécessitant des soins complexes (trachéostomie, alimentation artificielle, assistance respiratoire, phase terminale) sont presque inexistantes (Liben et Mongodin, 2000). Les quelques ressources en place ne permettent pas aux familles de prendre des moments de répit sur une base régulière et systématique.

L'approche actuellement utilisée au niveau du répit est plus réactive que proactive et préventive. L'étude récente de Liben et Mongodin (2000) menée auprès de parents, d'intervenants et de gestionnaires de la région de Montréal a d'ailleurs mis en lumière les conséquences d'une telle situation. Dans le contexte actuel, les familles s'épuisent et vivent régulièrement des situations de crise. La profondeur et l'envergure de ces crises sont manifestes selon Harrigan *et al.* (2002). Les quelques moments de répit que les parents s'accordent ne procurent pas de véritable ressourcement, car ils sont axés sur la survie. Les opportunités de répit diminuent lorsque les besoins de l'enfant malade se complexifient. Les besoins spécifiques et particuliers de chaque famille en matière de ressourcement ne peuvent être comblés, compte tenu du manque de ressources adaptées. L'hospitalisation représente bien souvent la seule option de répit disponible. Cependant, les parents n'y ont recours qu'en situation de crise familiale aiguë car l'hospitalisation est souvent source de culpabilité. La structure actuelle du système de santé de première ligne entraîne de l'iniquité en matière d'accessibilité aux services de répit (Damiani *et al.*, 2004). L'absence de continuum de services intégrés tout au long de la trajectoire de vie de

l'enfant fait en sorte que les familles doivent régulièrement puiser leurs énergies dans leurs ressources personnelles.

Il semble également que la définition et la compréhension qui prévaut actuellement en matière de répit soit peu opérante. Les parents définissent le répit en termes de ressourcement et de tranquillité d'esprit. Ils soutiennent qu'ils ne peuvent ressentir du répit que si la ressource offerte peut procurer du plaisir à leur enfant. Or, au niveau des services, le répit est souvent associé à du gardiennage. De plus, selon Liben et Mongodin (2000), le répit devrait être perçu comme l'aboutissement, la résultante d'un ensemble de mesures de soutien plutôt qu'un service en soi.

Il faut aussi souligner que, jusqu'à maintenant, au Québec, aucun mécanisme n'a été mis en place pour renforcer les communautés dans leur capacité de prodiguer des formes de répit aux familles ayant des enfants atteints d'une maladie à issue fatale et nécessitant des soins complexes. La recherche de Weiler (1995), menée à New-York, a pourtant démontré comment un répit offert par des bénévoles pouvait s'avérer une expérience satisfaisante à la fois pour les familles et les bénévoles eux-mêmes.

À maints égards, si l'on se réfère aux critères définis par Dunst et ses collaborateurs (1988), de même qu'à ceux définis par Zimmerman et Rappaport (1988) ainsi que Breton (1994), l'organisation actuelle des services en matière de répit ne favorise pas l'empowerment des familles et des communautés. Il faut rappeler que, selon ces auteurs, les modèles de pratiques stimulant l'empowerment se caractérisent principalement par: 1) l'utilisation d'une approche proactive et participative; 2) le renforcement chez les familles d'un sentiment de contrôle, de pouvoir et de compétence; 3) la présence d'un réseau de soutien social; 4) l'accessibilité à des ressources souples et adaptées; 5) une démarche collective de conscientisation. Plusieurs études ont pourtant bien démontré l'effet bénéfique d'une approche favorisant l'empowerment sur le bien-être des familles ayant des enfants malades (voir la recension d'écrits de Jutras, Hanigan et Carignan, 1994). Dans cette même lignée, mais plus récemment, Walsh (1998) a identifié, d'un point de vue clinique, comment un soutien flexible en provenance de la communauté, de même qu'un sentiment de contrôle (un facteur favorisant l'empowerment) pouvaient aider les familles à mieux composer avec l'adversité.

### **2.3 LES BÉNÉVOLES OEUVRANT EN SOINS PALLIATIFS ET AU SOUTIEN À DOMICILE**

Le bénévolat auprès d'enfants atteints de maladies fatales, contrairement à celui accompli auprès d'adultes mourants, a été très peu étudié. Il est vrai que la tradition du bénévolat en soins palliatifs pédiatriques n'est pas aussi fermement établie que celle qui a cours chez les adultes (Scott, 2002). Il semble qu'une seule recherche a été menée dans le domaine, et elle s'inscrit en amont du phénomène en ne visant que l'identification des besoins, en matière de services offerts par des bénévoles, à des familles ayant des enfants gravement malade (McGrath, 2001). Sur un autre plan, des auteurs se sont attardés à décrire en quoi devraient consister les bonnes pratiques de gestion de bénévoles en soins palliatifs pédiatriques (Scott, 2002 ; Brenner, 1993). En outre, Ernoult (2001, 1994) et Cordier (2001) ont proposé une description globale de l'expérience de bénévoles offrant du répit à domicile à des familles d'enfants atteints de cancer.

S'il est vrai que « les bénévoles ont été le plus souvent étudiés du point de vue soit de leurs motivations, soit de leur origine » (Gagnon et Fortin, 2002), cela s'avère particulièrement frappant dans les recherches menées auprès de bénévoles accompagnant des adultes en soins palliatifs (voir, par exemple, Kovacs et Black, 1999 ; Roessler *et al.*, 1999 ; Scott et Caldwell, 1996 ; Field et Johnson, 1993). Les résultats des recherches plus récentes, dont celle de Roessler *et al.* (1999), indiquent que les grandes tendances affectant le bénévolat en soins palliatifs sont sensiblement les mêmes que celles qui touchent le bénévolat dans le secteur plus général de la santé (LaPerrière, 1998). Ainsi, les bénévoles sont désormais plus jeunes, ont souvent une occupation à temps complet – études ou emploi – et leurs motivations ne sont pas qu'altruistes puisqu'ils ont des buts et des besoins plus affirmés qu'auparavant. Par exemple, selon LaPerrière (1998), la plupart réduisent la durée de leurs engagements afin de pouvoir pratiquer différentes formes de bénévolat en différents lieux et acquérir ainsi une expérience plus diversifiée.

Sur le plan méthodologique, il apparaît clairement que l'utilisation du questionnaire d'enquête a prédominé dans les recherches effectuées auprès des bénévoles en soins palliatifs. Selon Sadler et Marty (1998), peu d'attention a été accordée à l'expérience de ces bénévoles, telle qu'eux-mêmes la décrivent dans leurs témoignages. Ainsi, il n'est pas étonnant de constater que peu de recherches visent à une meilleure compréhension de la relation du bénévole avec la personne mourante et sa famille. Toutefois, quelques textes de réflexion ont été écrits à ce sujet (parmi les plus récents, voir Bouchayer et Leclerc, 2002 ; Desmichelle, 2001 ; Eeckhout, 2001 ; Grimaud, 2001 ; Leblanc-Briot, 2001 ; Joyeux et Grimaud, 1998).

La littérature récente traitant de la contribution d'intervenantes d'organismes intermédiaires<sup>1</sup> au soutien à domicile de personnes âgées ou malades (Sévigny, 2002 ; Saillant et Gagnon, 2000) a retenu l'attention puisque des parallèles peuvent être établis entre ce type de services et le Répit à domicile. Pour les organismes intermédiaires, il s'agit, en principe, de procurer une aide instrumentale (ménage, préparation de repas, etc.) et, pour Le Phare, il s'agit essentiellement d'offrir des activités récréatives aux enfants et du répit aux parents. Or, tout comme les personnes âgées et malades bénéficiant des services de soutien à domicile, les enfants et les familles participant au programme vivent une certaine forme de dépendance et sont souvent victimes d'isolement social. En outre, tant dans le programme offert par Le Phare que dans le soutien à domicile se crée une relation entre la famille et les bénévoles (ou intervenantes), relation qui, pourtant, au départ, met en présence des étrangers. La recherche de Saillant et Gagnon (2000) a permis de préciser cinq conditions qui « sous-tendent la “bonne relation” que l'on cherche à établir en tant qu'étranger à la maisonnée avec les personnes dépendantes » : le respect, le temps, la confiance et la sécurité, la gratuité, la liberté. Pour sa part, Sévigny (2002 : ii) a déterminé cinq « caractéristiques de la relation dans laquelle s'inscrit la contribution des bénévoles » au soutien à domicile de personnes âgées en milieu rural. Il s'agit, tout comme dans l'étude de Saillant et Gagnon (2000), de la liberté et de la gratuité, mais aussi de la souplesse dans l'organisation des services, de la position

---

1. Saillant et Gagnon regroupent sous une telle appellation les organismes bénévoles, privés et d'économie sociale qui « se situent entre les services publics et la famille, entre la sphère privée et la sphère publique » (2000 : 219).

du bénévole, qui est à la fois un proche et un étranger, et de la complémentarité avec la contribution des personnes salariées.

#### **2.4 LES ÉTUDES ÉVALUATIVES SUR LE RÉPIT**

Même si le répit a été clairement identifié par les parents comme un de leurs besoins les plus importants et que les milieux d'intervention reconnaissent la nécessité de mettre en place des mécanismes de répit, plusieurs aspects relatifs aux effets des services de répit sur les aidants familiaux restent à explorer, voire même à élucider.

Jusqu'à maintenant, les études évaluatives menées dans le domaine du répit aux familles ont surtout porté sur les personnes âgées. Peu d'études évaluatives ont été réalisées dans le domaine du répit offert aux familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Les résultats de l'ensemble de ces études évaluatives (celles menées auprès des familles de personnes âgées et celles menées auprès des familles ayant un enfant malade) ne permettent pas, toutefois, de démontrer sans équivoque l'effet bénéfique des services de répit sur les aidants familiaux en termes notamment d'allègement du fardeau (Olsen et Maslin-Prothero, 2001 ; McNally, Ben-Shlomo et Newman, 1999 ; Association canadienne de soins et de services communautaires, 1998). Différents facteurs d'ordre méthodologique et théorique peuvent expliquer ces résultats (McNally, Ben-Shlomo et Newman, 1999 ; Ducharme, 1997 ; Lavoie, 1995 ; Zarit, 1994).

Sur le plan méthodologique, plusieurs de ces études évaluatives ont cherché à démontrer les bienfaits du répit en mesurant la baisse de stress, de fatigue, d'anxiété qu'un tel service pouvait procurer. Or, compte tenu de la lourdeur des problématiques en cause, il apparaît difficile d'établir une telle preuve. Comment peut-on, en effet, conclure que le répit puisse entraîner une baisse de stress, alors qu'en fin de vie d'autres événements très stressants surviennent simultanément? À titre d'exemple, des parents peuvent avoir à décider d'un arrêt de traitement pour leur enfant à la période même où il bénéficie d'un service de répit. Le répit peut avoir été bénéfique notamment en termes de soutien perçu, sans avoir pour autant entraîné une baisse de stress. Ces quelques constats révèlent l'importance d'explorer le phénomène «répit» en utilisant des méthodes qualitatives qui peuvent rendre compte de la complexité de certaines expériences.

Toujours sur le plan méthodologique, peu d'études ont analysé le processus de l'action des programmes de répit mis en place. Or, ce type d'études permet justement de comprendre le comment et le pourquoi de ses effets (Olsen et Maslin-Prothero, 2001 ; Ducharme, 1997 ; Zarit, 1994). De plus, McNally et ses collaborateurs (1999), dans leur recension critique des études portant sur le répit, ont également relevé des lacunes sur le plan méthodologique. Selon eux, certaines variables pouvant influencer l'effet-répit ont été jusqu'à maintenant négligées. Les perceptions et les attitudes des parents envers le répit, l'intensité des services reçus de même que l'utilisation faite par les parents du temps de répit n'ont pas, à leur avis, été assez explorées. De plus, le cheminement des familles en lien avec les services de répit reçus n'a pas été étudié sur des trajectoires assez longues. Seule l'étude de Rimmerman (1989) a analysé les retombées de mesures de répit sur une période de 18 mois.

## **2.5 EN RÉSUMÉ**

Les données présentées jusqu'ici mettent en évidence la pertinence d'établir des pratiques novatrices de répit pouvant répondre aux besoins psychosociaux des parents tout en procurant du plaisir à l'enfant malade et en améliorant le soutien que la communauté peut offrir à ces familles. Les données présentées font ressortir l'importance d'examiner les programmes de répit en effectuant une évaluation en profondeur du processus de l'action et une analyse du cheminement des participants. Il ressort également que les pratiques de répit pouvant favoriser l'empowerment des familles et de la communauté auraient avantage à être mieux connues. Le programme Répit à domicile, de même que la recherche évaluative qui lui est associée, s'inscrivent dans ce champ de préoccupations.

### **3. LA MÉTHODOLOGIE**

#### **3.1 LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

Les objectifs généraux de cette recherche sont: 1) analyser en profondeur le processus de l'action du programme Répit à domicile du Phare à partir des indicateurs suivants : les conditions de vie des familles (pour mieux évaluer leurs besoins de répit), les caractéristiques des familles et des bénévoles, la formation, le soutien et l'encadrement des bénévoles, le contenu et le déroulement des activités, le suivi des familles, le partenariat avec les autres ressources, les aspects opérationnels du programme et la satisfaction des familles envers le programme; 2) analyser le cheminement personnel de ses participants (père, mère, enfant malade, fratrie, bénévoles) et ce, en lien avec leur implication dans le programme, à partir des indicateurs suivants : l'évolution de leur conception du répit, l'utilisation par les parents du temps de répit, le cheminement des familles au regard de l'empowerment, le développement des liens entre les bénévoles et les familles, les retombées de l'intervention sur la famille et le soutien social perçu.

Les objectifs spécifiques sont : 1) décrire les pratiques actuelles d'intervention et de formation du programme; 2) connaître les perceptions des différents acteurs sur ces pratiques d'intervention et sur leur propre cheminement; 3) identifier les différents facteurs ayant influencé la qualité de l'intervention; 4) identifier le niveau de satisfaction des parents et des enfants en ce qui a trait au programme; 5) cerner les pratiques actuelles et potentielles qui contribuent ou pourraient contribuer à l'empowerment des familles et ce, en tenant compte des critères présentés dans la problématique; 6) repérer les obstacles aux processus d'empowerment, de même que les éléments les facilitant.

#### **3.2 APPROCHES ET STRATÉGIES CHOISIES**

L'approche retenue est de type participatif, car les résultats obtenus ont été communiqués périodiquement aux responsables du programme et aux bénévoles afin qu'ils les intègrent à leur intervention. De plus, les principaux acteurs concernés (responsables de l'intervention et parents) ont été impliqués activement dans les différentes étapes de la recherche, comme le préconisent Simard *et al.* (1996), ainsi que Turcotte et Tard (2000). La stratégie de recherche adoptée est celle de l'étude d'un cas unique (Yin, 1994), stratégie particulièrement appropriée pour comprendre des processus qui sont en évolution dans leur contexte naturel (McCordle, 1984). L'organisme Le Phare a constitué le cas à l'étude. Pour répondre aux objectifs de recherche, qui renvoient à une compréhension en profondeur d'un phénomène complexe mais encore peu connu, une méthodologie qualitative a été principalement utilisée. Toutefois, comme le proposent Casebeer et Verhoef (1997), une méthodologie quantitative a aussi été utilisée à différents moments de la mise en œuvre pour mieux évaluer les changements observés.

### 3.3 RECRUTEMENT DES FAMILLES ET DES BÉNÉVOLES POUR L'ÉTUDE

La participation des familles à la recherche s'est effectuée par l'intermédiaire du Phare. À partir du début de la recherche (mai 2002), et pour une période d'environ cinq mois, les familles inscrites au programme Répit à domicile ont été invitées, par la coordonnatrice du programme, à participer à l'étude. Pour obtenir la participation de 24 familles, 28 ont été sollicitées. Des quatre familles ayant refusé de participer, deux mères ont signifié leur désintérêt, alors que deux autres, après avoir donné leur accord, n'ont pas trouvé le temps de recevoir l'agente de recherche.

Les parents ayant accepté de recevoir plus d'informations sur la recherche ont été contactés au téléphone par une agente de recherche, qui a sollicité une première entrevue. Deux rencontres ont ainsi eu lieu au domicile des parents, d'abord avant ou au début des visites bénévoles et ensuite, sauf exception, après six mois ou plus du début des visites. Entre ces deux moments, une brève entrevue téléphonique a permis aux parents de faire le point sur leur participation au programme. Dans les familles bi-parentales, les deux parents ont été sollicités pour participer à des entrevues individuelles. Ainsi, un total de 24 familles ont participé à la première entrevue, soit 24 mères et 13 pères. Seize pères au total pouvaient être sollicités pour la recherche; deux ont décliné l'invitation par manque d'intérêt et un s'est dit intéressé mais n'a pas trouvé de moment opportun pour faire l'entrevue.

Au troisième temps de mesure, le nombre initial de 24 familles participantes a été réduit à 17 familles. En effet, 15 mères et neuf pères ont répondu à toutes les questions de recherche, alors que deux mères ont participé à une forme abrégée d'entrevue, parce qu'elles n'avaient reçu que quelques visites bénévoles. Du nombre d'abandons, trois sont attribuables au fait que les familles n'ont reçu aucune visite, car l'éloignement de leur domicile nuisait au recrutement de bénévoles. Deux mères ont refusé de continuer à participer au programme, car elles trouvaient que les bénévoles ne parvenaient pas à bien s'occuper de leurs enfants. Une famille a quitté le programme parce que l'enfant avait recouvré la santé et finalement, une mère a choisi de se retirer du programme et l'équipe du Phare ainsi que l'équipe de recherche ont perdu sa trace. Bien que 13 pères aient complété la première entrevue, neuf ont répondu à la dernière. Pour deux d'entre eux, leur famille n'a pas eu de visites, un autre était le père de l'enfant ayant recouvré la santé. Le quatrième père est malheureusement décédé.

De courtes entrevues ont été menées avec six enfants malades, parce que leur condition le permettait. Un membre de fratrie ayant reçu personnellement des visites bénévoles a aussi été rencontré. Par ailleurs, six enfants de fratries ont également été interviewés. En ce qui a trait à la participation à la recherche, aucun enfant malade n'a opposé de refus, alors qu'on note deux refus de la part de la fratrie : un enfant n'a pas voulu participer, sans motiver ce choix, et un parent a évoqué la condition critique de l'enfant malade pour refuser la rencontre avec son autre enfant.

Cinquante bénévoles (actifs ou ayant abandonné) ont participé à la recherche et ils ont tous été recrutés avec le concours de la coordonnatrice des ressources bénévoles du Phare. En ce qui a trait au taux de participation, aucun refus n'a été enregistré de la part des 16 bénévoles impliqués dans le programme pour une période d'au moins six mois et qui ont accepté de participer à des entrevues individuelles de recherche. Lors du premier groupe de discussion, 27 bénévoles ont participé, mais il a été impossible de retracer le nombre de ceux ayant été sollicités de le faire. Au deuxième groupe de discussion, une quinzaine de bénévoles ont été contactés, dix bénévoles s'étaient engagés à y participer et neuf s'y sont présentés. Ces bénévoles possédaient au moins trois mois d'expérience. Par ailleurs, 21 bénévoles ayant abandonné le programme Répit à domicile, ont participé à un entretien téléphonique d'une quinzaine de minutes visant plus particulièrement l'identification de leurs motifs d'abandon. Sur une possibilité de 26 répondants, 21 bénévoles ont été interrogés, puisque trois d'entre eux n'ont pu être joints et deux ont refusé de participer à la recherche, sans motiver leur refus.

### **3.4 CUEILLETTE DES DONNÉES**

La cueillette des données s'est effectuée à l'aide de plusieurs sources d'information: 1) entrevues semi-structurées avec des mères et des pères; 2) entrevues avec des enfants malades et leur fratrie; 3) entrevues individuelles et de groupe avec des bénévoles; 4) entrevues avec les responsables du projet; 5) entrevues téléphoniques avec des intervenants susceptibles de référer des familles; 6) consultation de documents écrits produits par le Phare; 7) observations et échanges informels; 8) utilisation d'un questionnaire de type quantitatif. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bande audio. En plus de se baser sur les résultats de l'étude exploratoire (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001), les grilles d'entrevue ont été construites à partir des écrits portant sur le répit, les conditions de vie des parents d'enfants malades et l'empowerment. Les thèmes abordés répondent aux objectifs de la recherche et ces objectifs déterminent aussi le choix des instruments de mesure.

#### **3.4.1 Entrevues individuelles avec des pères et des mères**

Les entrevues avec des parents duraient environ deux heures pour les mères et une heure pour les pères, car les premières devaient répondre à plus de questions. Ces entrevues étaient réalisées à partir d'une grille semi-structurée et pré-testée auprès de deux familles. Cette grille comprenait une liste de questions ouvertes portant sur des thèmes pré-identifiés. Voici les principaux thèmes abordés lors de la première entrevue: conditions de vie des familles; besoins de répit et de soutien; perception des besoins de l'enfant malade et de la fratrie; soutien reçu de l'entourage et des services; attitudes et perceptions envers le répit. Les thèmes de la dernière entrevue étaient: perceptions sur les services reçus du Phare et sur les retombées du programme sur la famille; liens établis avec les bénévoles; cheminement en lien avec le programme; satisfaction en ce qui a trait au programme; participation à l'organisme; prise en compte de leurs points de vue et de leur expertise; utilisation faite du temps de répit; évolution de leur conception du répit; difficultés perçues et améliorations à apporter.

### **3.4.2 Entrevues individuelles avec l'enfant et sa fratrie**

Un court entretien semi-structuré a été mené avec les enfants malades, lors de la dernière entrevue avec les parents. Les questions portaient sur les réactions aux activités récréatives; la concordance entre les activités et les besoins ou les intérêts; les perceptions des retombées du programme sur la famille; la satisfaction ou l'insatisfaction; les difficultés perçues et les améliorations à apporter. Les entrevues faites avec la fratrie des enfants malades visaient à connaître la teneur de leur expérience avec le programme et leurs besoins de soutien. La nature des liens entre les enfants malades et leur fratrie a aussi été abordée, pour savoir en quoi la vie de la fratrie est modifiée.

### **3.4.3 Entrevues individuelles et de groupe avec des bénévoles**

Des entrevues individuelles semi-dirigées, d'une durée approximative d'une heure, ont été menées et portaient sur les perceptions des bénévoles quant à leur expérience et leur cheminement en lien avec le programme. Les bénévoles ont également été rencontrés en groupe à deux reprises. Un premier groupe de discussion a permis à des bénévoles de livrer leurs perceptions sur les thèmes suivants: le contenu et le déroulement des activités; les liens tissés avec les familles; les difficultés rencontrées et les solutions envisagées; la formation, le soutien et l'encadrement reçus; les améliorations à apporter au programme. Finalement, un deuxième groupe de discussion de bénévoles a défini le rôle de ceux-ci dans les familles au regard des thèmes suivants : activités accomplies et sentiments vécus par rapport à ces activités; cohérence entre le rôle tel que prescrit par Le Phare, joué par les bénévoles, et compris par les parents (à travers les demandes exprimées aux bénévoles); qualités nécessaires pour être bénévole au sein du programme.

### **3.4.4 Entrevues avec les responsables du programme**

Les responsables du projet ont été rencontrés en groupe, environ aux deux mois et ces rencontres se déroulaient en deux temps. D'abord un entretien semi-structuré sur les thèmes suivants: le contenu et le déroulement des activités; le suivi des familles; les aspects opérationnels du programme; les relations de partenariat développées avec les ressources institutionnelles et communautaires; les difficultés rencontrées dans la poursuite des objectifs et les solutions envisagées. Ensuite, une discussion autour des données préliminaires de la recherche. Aux rencontres de groupe se sont ajoutées des entrevues individuelles, qui visaient à connaître plus en profondeur l'expérience de chaque intervenant du Phare par rapport à la conduite du programme et au fonctionnement de l'organisme.

### **3.4.5 Entrevues avec des intervenants susceptibles d'être référents**

Des entretiens téléphoniques semi-structurés ont eu lieu à une reprise auprès de cinq intervenantes à l'emploi d'hôpitaux pédiatriques montréalais. Ces cinq intervenantes étaient susceptibles de référer des familles au Phare, mais ne l'avaient encore jamais fait au moment de l'entretien. Voici les principaux thèmes abordés avec elles: leur connaissance du programme Répit à domicile; les raisons pouvant expliquer qu'elles

n'aient jamais référé de familles au Phare, ainsi que leurs suggestions pour mieux faire connaître l'œuvre du Phare dans leur milieu de travail.

### **3.4.6 Consultation de documents écrits**

Les procès-verbaux des assemblées annuelles et du comité de soins ainsi que les bulletins publiés par Le Phare, s'adressant aux bénévoles et aux parents, ont été étudiés afin de recueillir des informations documentant le processus de l'action du programme.

### **3.4.7 Observations et échanges informels**

L'équipe de recherche a assisté à plusieurs activités sociales organisées par Le Phare (activités de levée de fonds, fêtes de Noël et d'été) dans le but d'observer les caractéristiques des liens créés entre les bénévoles et les familles, ainsi qu'entre les différents acteurs oeuvrant au sein du programme. De nombreux échanges informels avec les responsables de l'intervention ont aussi permis de recueillir des informations sur le déroulement du programme, les difficultés rencontrées et les solutions mises en place.

### **3.4.8 Utilisation d'instruments de mesure**

L'équipe de recherche a rédigé deux instruments quantitatifs. Un questionnaire recueillait les données sociodémographiques. L'information recherchée portait sur les types de familles, l'âge de leurs membres, l'origine culturelle et l'appartenance religieuse, le statut professionnel et la scolarité des conjoints, ainsi que le revenu familial.

L'autre questionnaire a été conçu et rédigé en tenant compte des résultats préalables de l'évaluation du projet pilote sur le programme Répit à domicile, ainsi que des objectifs de la présente recherche. Sa conception a également été inspirée par deux questionnaires validés, soit le *Family Empowerment Scale* (Koren, De Chillo et Friesen, 1994) et le *Social Support Scale* (Dunst, Trivette et Deal, 1988), ainsi que par le *Parent Satisfaction Survey* (Garner-McGraw, 1992), utilisé lors d'une recherche doctorale. Ce questionnaire à choix multiple a été administré aux mères à la première et la dernière entrevue. Les mères constituaient le groupe-cible pour cette mesure, car, en général, ce sont elles qui s'occupent des aspects médicaux reliées à la prise en charge des enfants malades, plutôt que les pères, comme le montrent Elliot-Brown et Barbarin (1996), ainsi que Katz (2002). De ce fait, elles connaissent mieux les ressources des systèmes sociaux et médicaux. Le questionnaire créé se composait de questions fermées portant sur les conditions entourant l'offre de répit et la participation des parents aux interventions auprès de leur enfant. Plus précisément, ses items mesuraient le sentiment de contrôle, de pouvoir et de compétence des mères, le soutien social offert, l'accessibilité à des ressources souples et adaptées et la capacité des institutions et des organismes à favoriser la participation des parents.

### **3.5 TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNÉES**

Le matériel tiré des entrevues réalisées avec les parents, les enfants, la fratrie, les bénévoles, les responsables du projet et les référents constitue la principale source d'information. L'ensemble des entrevues ont été enregistrées sur bande audio. Pour les entretiens individuels menés avec les parents et les bénévoles, des transcriptions mot pour

mot ont été réalisées. En ce qui a trait aux entrevues de groupes et celles menées avec les enfants, un condensé a été rédigé (Poisson, 1991). Les condensés d'entrevues ont été validés par un membre de l'équipe de recherche, afin de confirmer la sélection des contenus significatifs.

Une méthode d'analyse qualitative de contenu regroupant les éléments dans une combinaison de catégories préexistantes (correspondant aux objectifs de la recherche) et de catégories nouvelles émergeant spontanément du matériel recueilli, et également reliées aux objectifs de la recherche, a été utilisée (L'Écuyer, 1987).

Les documents écrits ont également été traités et analysés de façon systématique au moyen de méthodes d'analyse qualitative basées sur la réduction ou la condensation des données (Poisson, 1991; Corbin, 1986a, 1986b). Les données issues du questionnaire fermé ont été traitées de manière quantitative, à l'aide de statistiques descriptives. La stratégie générale d'analyse de contenu a emprunté un mode itératif, propice aux approches de recherche participative (Corbin, 1986a, 1986b). La valeur de l'ensemble des données a été vérifiée par méthode de triangulation puisque plusieurs des sources de données ont abordé les mêmes thèmes.

### **3.6 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES**

Les données recueillies auprès des familles ont, bien sûr, été dénominalisées et amalgamées de manière à protéger la confidentialité des sujets. La participation aux entrevues s'est faite sur une base volontaire. Les familles pouvaient bénéficier des services du Phare même si elles refusaient de participer à la recherche. Le projet a été soumis au Comité d'éthique de l'UQÀM et, par conséquent, des formulaires de consentement ont été signés par les participants. Les entrevues avec les enfants et la fratrie ont eu lieu avec l'accord écrit des parents et l'entente verbale des enfants. Les familles pouvaient se retirer du projet en tout temps sans qu'aucun préjudice ne leur soit causé. En lien avec les questions qui leur étaient posées, le droit d'abstention leur était aussi spécifié.

## 4. LA SITUATION DES FAMILLES

### 4.1 PORTRAIT SOCIO-ÉCONOMIQUE DES FAMILLES

Le profil sociodémographique des familles participant à la recherche montre que la grande majorité des parents sont nés au Canada et qu'ils professent la religion catholique (voir tableau 1). Ce tableau dévoile aussi que si 13 parents sur 40 (32,5 %) détiennent une profession, un nombre égal n'en possèdent aucune. En ce qui a trait aux revenus, le tableau 1 révèle que la majorité des familles (66,5 %) ont eu un revenu de moins de 40 000 \$, dont huit ayant moins de 20 000 \$ comme tout revenu pour l'année 2002. À l'opposé, neuf familles (37,5 %) ont bénéficié d'un revenu de 50 000 \$ et plus pour la même année. Aucune famille n'a rapporté appartenir à la tranche du revenu moyen se situant entre 40 000 \$ et 50 000 \$ pour la même année. Finalement, la compilation des données permet de constater que des 24 familles visitées, 16 présentent une composition intacte (66,6 %), une est recomposée (4 %) et sept sont de type monoparental (29 %), dirigées par des mères, sauf dans deux cas où une tante et un père endossent le rôle de chef de famille.

### 4.2 CONDITION DES ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE FATALE

#### 4.2.1 Condition médicale des enfants

Au sein des 24 familles participant à la recherche, on retrouve 27 enfants malades parce que dans deux familles, il y a plus d'un enfant atteint de maladie. La majorité de ces enfants (19) souffrent d'une maladie de type dégénératif, comme le montre le tableau 2. Il arrive que ces enfants présentent des maladies rares. Ces maladies orphelines<sup>2</sup> augmentent l'incertitude et l'inquiétude des parents, car souvent il n'y a pas de protocole éprouvé pour faciliter la survie et le développement des capacités résiduelles de l'enfant, comme le précise une mère :

*Il n'y a pas beaucoup d'écrits là-dessus et il n'y a pas de traitements non plus. Alors ça fait partie de la situation à gérer. Les médecins ne sont pas capables de donner un pronostic, ce qui va arriver, comment l'enfant va se développer.*

Toujours dans la cohorte de recherche, huit enfants souffrent d'une forme de cancer, dont deux présentent aussi des handicaps. Le tableau 2 regroupe les six enfants souffrant uniquement de cancer, car leurs caractéristiques et les conséquences de leur maladie diffèrent globalement de celles des enfants atteints de maladies dégénératives.

---

<sup>2</sup> Lacroix, L. (2004). « La solitude des maladies orphelines », *La Presse*, Cahier Actuel Santé, 2 mai.

**Tableau 1 : Profil sociodémographique des familles** (collecte 2002) (n = 24<sup>3</sup>)

Âge :	Pays d'origine :	Appartenance religieuse :	Statut professionnel :	Statut d'occupation :	Scolarité complétée :	Revenu familial :
<b>Mères :</b> De 24 à 52 ans <b>μ : 35.0</b> ans	<b>Mères :</b> Canada : <b>17</b>  Liban : <b>02</b> Autres : <b>04</b>	<b>Mères :</b> Catholique : <b>15</b>  Catholique n.p. <sup>4</sup> : <b>02</b> Islamique : <b>03</b> Autres : <b>03</b>	<b>Mères :</b> Profession : <b>06</b>  Service : <b>01</b> Technique : <b>05</b> Manœuvre : <b>01</b> Aucun : <b>10</b>	<b>Mères :</b> Temps plein : <b>03</b>  T. partiel : <b>06</b> Au foyer : <b>08</b> Aide sociale : <b>05</b> Aux études : <b>01</b>	<b>Mères :</b> Université : <b>06</b>  Collégial : <b>04</b> Métiers : <b>02</b> Secondaire : <b>05</b> Primaire : <b>06</b>	<b>Familles :</b> - 19 999 \$ : <b>08</b> 20 000 \$-29 999 \$ : <b>04</b> 30 000 \$-39 999 \$ : <b>03</b> 40 000 \$-49 999 \$ : <b>00</b> 50 000 \$-69 999 \$ : <b>04</b> 70 000 \$-89 999 \$ : <b>02</b> 90 000 \$ + : <b>03</b>

<b>Pères :</b> De 32 à 70 ans <b>μ : 44.</b>	<b>Pères :</b> Canada : <b>12</b>  Autres : <b>05</b>	<b>Pères :</b> Catholique : <b>09</b>  Catholique n.p. : <b>02</b> Islamique : <b>02</b> Autres : <b>04</b>	<b>Pères :</b> Profession : <b>07</b>  Service : <b>04</b> Technique : <b>03</b> Aucun : <b>03</b>	<b>Pères :</b> Temps plein : <b>11</b>  T. partiel : <b>01</b> Chômage : <b>01</b> Aide sociale : <b>03</b> Retraite : <b>01</b>	<b>Pères :</b> Université : <b>08</b>  Collégial : <b>03</b> Secondaire : <b>03</b> Primaire : <b>03</b>
--	--	--	---	--	---

<b>Enfants :</b> De 0 à 36 mois : <b>μ :</b>	<b>Enfants :</b> Canada : <b>51</b>  Mexique : <b>02</b>	<b>Enfants :</b> Catholique : <b>35</b>  Catholique n.p. : <b>04</b> Islamique : <b>07</b> Autres : <b>07</b>
De 4 à 18 ans : <b>μ : 9.</b>		

<sup>3</sup>. Nombre de parents : 40 (23 mères; 17 pères)

Nombre d'enfants : 53 (27 enfants malades; 26 membres de fratries)

<sup>4</sup>. La mention « n.p. » signifie : non pratiquant.

**Tableau 2 : Condition médicale des enfants malades : description des mères (n=24)**

	Codes	Âge	Diagnostic/ problèmes de santé			Soins complexes			Médication			
			Épilepsie	Fragilité immunitaire	Retard de développement	Assistance respiratoire/ oxygène	Gavage	Besoin de transferts	Aucune	Petite quantité	Grande quantité	
Maladies dégénératives	F01	9 m.	Fibrose kystique		X					X		
	F02	12 ans	Dystrophie musculaire de Duchenne					X		X		
	F03.3	9 ans	Syndrome de Morquio			X		X		X		
	F03.4	8 ans	Syndrome de Morquio			X		X		X		
	F04	11 ans	Trisomie/leucémie lymphoblastique aiguë		X	X					X	
	F05	9 ans	Fibrose kystique/ déficience intellectuelle	X	X	X					X	
	F08	4 ans	Myopathie à némaline/ troubles respiratoires		X		X	X	X		X	
	F10	10 ans	Trisomie/ problèmes neurologiques, respiratoires, gastriques	X	X	X	X	X	X			X
	F11	10 ans	Trouble envahissant du développement/ leucémie		X	X						X
	F13	10 m.	Trisomie 14/ Tétralogie de Fallot/ et +		X	X				X		
	F14	18 m.	Atrésie des voies biliaires/ Greffe du foie		X	X						X
	F16	14 ans	Chorée de Huntington	X								X
	F17.3	14 ans	Déficit en lyase	X					X		X	
	F17.4	12 ans	Déficit en lyase								X	
	F17.0	10 ans	Déficit en lyase								X	
	F18	9 ans	Spina-bifida/ Malformation d'Arnold Chiari/ et +	X		X		X	X		X	
	F20	5 ans	Encéphalopathie avec quadriplégie spastique			X				X		
	F21	12 ans	Encéphalopathie épileptogène/ hypoventilation centrale	X	X	X	X	X	X			X
	F22	12 ans	Syndrome d'Andermann						X	X		
	F23	26 m.	Syndrome de Pierre-Marie- Robin	X	X	X	X	X				X
	F24	36 m.	Dystrophie musculaire de Duchenne			X				X		
	Cancer seul	F06	4 ans	Leucémie		X						X
		F07	24 m.	Néphroblastome		X	X		X			X
		F09	8 ans	Leucémie/ greffe de moelle osseuse		X						X
F12		5 m.	Rétinoblastome		X	X				X		
F15		11 ans	Leucémie		X						X	
F19		18 m.	Tumeur de Wilms		X	X				X		
<b>TOTAL/ 27 :</b>				<b>07</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>4</b>	<b>11</b>	<b>12</b>

En se référant au tableau 2, on constate aussi qu'une bonne proportion d'enfants présentent d'autres affections associées à leur condition ou à leurs maladies, comme de l'épilepsie, de la fragilité immunitaire ou des retards de développement. Ces affections sont dues à des handicaps congénitaux (trisomie, déficience intellectuelle) ou à des hospitalisations fréquentes ou prolongées, pour ce qui a trait aux problèmes de développement.

Recevoir des soins complexes fait partie du quotidien de quelques enfants de la cohorte, puisque quatre enfants dépendent de l'assistance d'un respirateur ou d'un apport d'oxygène pour le maintien de leur vie, d'autres (6) sont nourris par gavage et neuf ont besoin de transferts parce qu'ils ne peuvent pas bouger par eux-mêmes. Ces transferts sont exercés à tout moment de la journée, y compris la nuit alors que certains enfants doivent être repositionnés dans leur lit à chaque heure pour éviter les plaies de contact, les ankyloses et les problèmes de circulation sanguine.

La grande majorité des enfants de la cohorte (23/27) doivent prendre des médicaments, soit, pour 11 d'entre eux, en petites quantités (moins de deux ou trois par jour), soit, pour les 12 autres, en grande et même très grande quantité, comme le précise une mère : « *Mon fils prend 21 doses de neuf médicaments par jour quand son épilepsie est stable. Si non, c'est plus.* »

#### **4.2.2 Développement physique des enfants malades**

Tous les enfants de la cohorte ont vécu ou vivent des menaces à leur développement physique, c'est-à-dire à leur capacité de parler, marcher, manger, s'habiller. Leurs habitudes de sommeil et de continence sont aussi perturbées. Ce sont les enfants souffrant de maladies dégénératives qui présentent les atteintes les plus sévères au développement physique. Comme l'indique le tableau 3, dans ce groupe d'enfants, seulement 29 % parlent, 21 % mangent sans aide, 18 % dorment sans phases d'insomnie, 12 % marchent, aucun ne s'habille seul et aucun n'exerce une continence complète de ses sphincters. De plus, des mères ont raconté combien l'état physique de leurs enfants se dégradait:

*Des fois j'ai des gros, gros moments d'émotion. Je le vois s'en aller mon gars. Je le vois se détricoter complètement. Il faisait du judo cet enfant-là et il était juste un petit peu malhabile et un peu plus lent. Il n'était pas ce qu'il est aujourd'hui. Il savait lire, il savait compter, il savait écrire et il en train de perdre ça.*

En ce qui a trait au développement physique, on peut donc conclure que la grande majorité des enfants de la cohorte de recherche, souffrant de maladies dégénératives, sont en perte d'autonomie ou ne jouissent d'aucune autonomie.

**Tableau 3 : État physique des enfants malades : description des mères (n=24)**

	Code	Âge	Parler			Marcher			Manger			S'habiller			Sommeil		Continence		
			Code des enfants	Sans difficulté	Difficulté/aphasie/dysphasie	Mutité	Sans difficulté	Avec difficulté/fatigue	Ne marche pas	Sans difficulté	Besoin stimulation/assistance	Gavage	Sans difficulté	Besoin stimulation/assistance	Doit être vêtu	Sans difficulté	Insomnie/soins la nuit	Continent	Besoin d'assistance aux toilettes
Maladies dégénératives	F01	9 m.	n.p. <sup>1</sup>			n.p.			X			n.p.		X		n.p.			
	F02	12 ans	X				X						X		X		X		
	F03.3	9 ans	X				X					X			X		X		
	F03.4	8 ans	X				X						X		X		X		
	F04	11 ans			X	X							X	---					X
	F05	9 ans		X		X			X				X	X					X
	F08	4 ans	X					X			X				X				X
	F10	10 ans			X			X			X				X				X
	F11	10 ans		X		X			X			X			X				X
	F13	10 m.	n.p.			n.p.				X		n.p.			X	n.p.			
	F14	18 m.		X				X		X		n.p.			X	n.p.			
	F16	14 ans		X			X			X				X				X	
	F17.3	14 ans				X				X				X	---				X
	F17.4	12 ans		X			X		X				X		---			X	
	F17.0	10 ans		X			X		X				X		---			X	
	F18	9 ans	X				X			X	X				X				X
	F20	5 ans				X				X				X	X				X
	F21	12 ans				X				X	X				X				X
	F22	12 ans		X				X		X					X			X	
	F23	26 m.				X					X	n.p.			X	n.p.			
	F24	36 m.		X			X			X		n.p.			X	n.p.			
	Cancer seul	F06	4 ans	X				X		X		X			X		X		
		F07	24 m.		X			X			X	n.p.			X		n.p.		
		F09	8 ans	X				X					X		---		X		
F12		5 m.	n.p.			n.p.					X			---		n.p.			
F15		11 ans	X			X				X		X		X		X			
F19		18 m.		X				X		X		n.p.		---		n.p.			
<b>TOTAL:</b>			8/24	10/24	6/24	5/24	11/24	8/24	6/27	16/27	6/27	2/19	5/19	11/19	5/20	15/20	3/19	7/19	9/19

1. n.p.: Item non pertinent, compte tenu de l'âge de l'enfant.

2. --- : Absence d'information.

### 4.2.3 Développement psychologique et social des enfants malades

Le développement psychologique et social peut aussi être entravé par la maladie. Pour rendre compte de ce type de développement, les dimensions mesurées se rapportent au jeu, à la fréquentation scolaire, aux capacités d'apprentissage, à la fréquentation d'amis, au comportement et à la santé mentale des enfants. Comme le montre le tableau 4, pour une majorité d'enfants (15/25), les moments de jeux nécessitent l'assistance ou la supervision d'une personne responsable, en général les parents. Deux enfants de la cohorte sont incapables d'interagir et, en conséquence, de jouer. Quels que soient leurs handicaps ou la sévérité de leurs maladies, la grande majorité des enfants en âge de le faire, soit 12 sur 17, fréquentent l'école (tableau 4) et ce, bien que certains doivent être accompagnés d'un adulte en permanence. Parce qu'ils présentent des difficultés d'apprentissage (9/26) ou des problèmes sévères d'apprentissage (13/26), une majorité des enfants de la cohorte fréquentent des classes spéciales ou des écoles spécialisées. Par ailleurs, le tableau 4 montre également que cinq enfants sur dix-sept ne fréquentent pas l'école, car ils sont en convalescence ou doivent éviter les risques de contagion. Ne plus fréquenter l'école constitue une grande privation pour certains enfants, surtout dans le cas des enfants cancéreux, dont plusieurs craignent l'échec scolaire : « *Elle aime ça l'école. Quand elle voit son frère partir pour l'école, elle regarde sa boîte à lunch. Elle se demande pourquoi moi j'y vais pas à l'école?* » (un père)

Être gravement malade a comme conséquence d'isoler partiellement ou complètement les enfants sur le plan social. En effet, la grande majorité des mères interrogées (19) constatent que, même si leurs enfants malades sont en âge de fréquenter d'autres enfants, leurs relations d'amitié sont ténues (4/21) ou pratiquement inexistantes (15/21). Il faut noter que tous les enfants cancéreux de la cohorte vivaient, lors de la première entrevue, la période obligatoire d'isolement visant à contrer les risques de contagion et qu'il leur était donc impossible de véritablement fréquenter leurs amis. Cependant, lors de la dernière entrevue, alors que les périodes d'isolement étaient terminées, l'analyse du questionnaire objectif indique que 67 % des répondantes affirment que leurs enfants malades sont trop souvent seuls ou sans amis. D'autres maladies fatales isolent les enfants parce qu'elles leur causent des handicaps, comme le relate cette mère :

*Il n'a pas d'amis. C'était plus facile quand il était petit parce que les enfants voient moins les différences quand ils sont petits. Des enfants font un effort et viennent jouer un petit peu avec lui. Mais dire qu'un ami vient sonner pour jouer avec, ça n'arrive pas. Je le vois souffrir beaucoup de ce côté-là.*

Ce qui caractérise les résultats, en ce qui a trait aux capacités psychologiques et sociales des enfants de la cohorte, c'est le fait que la grande majorité des parents, soit 70 % (19/27), affirment que leurs enfants, en dépit de leurs handicaps et de leurs souffrances, n'ont pas de problèmes de comportement. Les parents les trouvent « raisonnables » et même plus matures que les enfants de leur âge.

**Tableau 4 : Développement psychologique et social des enfants malades : description des mères (n=24)**

	Code	Âge	Jouer			Fréquenter l'école			Apprentissage			Avoir des amis			Comportement			Santé mentale		
			Sans difficulté	Besoin d'assistance/ de surveillance	Ne peut pas jouer	École régulière	École/ classe spécialisée/ doit être accompagné	Aucune fréquentation	Sans difficulté	Avec difficulté	Problème sévère	Sans difficulté particulière	Avec difficulté	Aucun ami/ doit être isolé	Sans difficulté	Agressivité/ besoin de surveillance	Troubles sévères	Sans difficulté	Insécurité/ anxiété	Phases dépressives
Maladies dégénératives	F01	9 m.	X			n.p. <sup>1</sup>			X			n.p.		X				X		
	F02	12 ans		X			X			X		X		X			X			
	F03.3	9 ans		X		X				X				X			X			
	F03.4	8 ans		X		X				X				X			X			
	F04	11 ans		X				X			X		X	X			---			
	F05	9 ans	X				X			X		X		X				X		
	F08	4 ans		X		n.p.		X					X	X			---			
	F10	10 ans		X			X			X			X	X					X	
	F11	10 ans		X				X		X			X			X	X			
	F13	10 m.	---			n.p.				X	n.p.			X			---			
	F14	18 m.	---			n.p.				X				X	X			---		
	F16	14 ans		X			X			X				X	X			X		
	F17.3	14 ans			X		X			X				X	X			---		
	F17.4	12 ans		X			X			X					X			---		
	F17.0	10 ans		X			X			X					X			---		
	F18	9 ans		X				X		X		X		X				---		
	F20	5 ans			X		X			X			X	X					X	
	F21	12 ans		X			X			X			X	X				X		
	F22	12 ans		X			X			X		X		X				X		
	F23	26 m.	X			n.p.		X			n.p.			X				---		
	F24	36 m.		X		n.p.				X	n.p.				X			---		
	Cancer seul	F06	4 ans	X			n.p.		X					X	X				X	
		F07	24 m.		X		n.p.			X				X	X			---		
		F09	8 ans	X				X		X				X	X				X	
F12		5 m.	X			n.p.			X				X	X				X		
F15		11 ans	X				X		X				X	X		X		X		
F19		18 m.	X			n.p.		n.s.p. <sup>3</sup>					X	X				---		
<b>TOTAL :</b>			8/25	15/25	2/25	2/17	10/17	5/17	4/26	9/26	13/26	2/21	4/21	15/21	19/27	7/27	1/27	6/15	7/15	2/15

1. **n.p.:** Item non pertinent, compte tenu de l'âge de l'enfant.
2. **---** : Absence d'information
3. **n.s.p. :** Ne sait pas: la mère ne pouvait pas se prononcer à ce sujet.

Seize parents ont parlé spontanément de la santé mentale de leurs enfants, dont 40% pour souligner qu'elle était très bonne, en dépit de la maladie. Même atteints d'une maladie fatale des enfants montrent beaucoup de vitalité et de joie de vivre : « *Ils ont une joie de vivre incroyable. Ils sont enjoués, ils s'agacent, ils se tiraillent, ils jouent avec leur grand frère. Le grand frère les agace comme s'il s'agissait d'enfants en santé.* » (une mère) Cette attitude constituerait même un soutien pour leurs parents : « *Ils ont une force de caractère et c'est ça peut-être qui nous aide, nous autres, à passer au travers avec eux autres. S'ils étaient assis à terre et qu'ils brailleraient tout le temps, on braillerait tout le temps.* » (un père) Par ailleurs, des parents ont confié que leurs enfants souffraient d'un sentiment d'insécurité ou d'anxiété, surtout suite à des hospitalisations. L'anxiété des enfants se traduit souvent par de l'angoisse de séparation : « *À un certain moment donné, elle n'avait plus confiance en personne, sauf en nous. Elle ne voulait pas aller chez ses amies; elle voulait rester avec ses sœurs, même à l'école. Mais petit à petit, elle s'est reprise.* » (un père)

Certains enfants ont vécu le décès d'un ami malade et se montrent anxieux face à la réalité de la mort. « *Elle a peur de la mort, peut-être pas pour elle mais elle a peur de perdre des gens autour d'elle.* » La crainte de mourir s'exprime parfois la nuit avec beaucoup d'acuité : « *Je sais qu'elle a peur la nuit. [...] Si elle fait un arrêt respiratoire la nuit, elle ne se rendort pas, parce qu'elle panique. Elle a peur de mourir.* » (une mère)

Des parents d'enfants lourdement handicapés ont affirmé que ces derniers vivaient des périodes de dépression : « *Il se referme, il ne veut plus jouer, il ne sourit pas, ne rit plus et il réclame davantage de se blottir contre nous.* » (une mère) Un père décrit les réactions de son enfant suite à l'arrêt des visites d'une intervenante :

*La petite a passé le mois d'après à avoir peu d'appétit, elle buvait pas beaucoup, elle avait perdu un peu de poids. On s'est dit que c'était une petite dépression qu'elle faisait. Elle s'ennuyait de sa thérapeute. Pour moi c'était assez visible parce qu'elle ne riait presque plus, elle mangeait beaucoup moins... [Ces enfants-là] ils vivent des émotions et ont des sentiments. Il faut respecter ça.*

En résumé, le tableau 4 révèle que le développement psychologique et social des enfants de la cohorte est également menacé du fait que 85 % d'entre eux vivent de l'isolement social et que 58 % présentent des retards d'apprentissage sévères et, donc, difficilement surmontables.

Quand ils n'ont pas d'atteintes cognitives, certains enfants de la cohorte prennent conscience des limitations qu'entraînent leurs maladies. Un père raconte que sa fille se plaint très rarement, mais quand elle le fait, elle montre beaucoup de tristesse causée par la perte de son autonomie : « *You feel so bad for the kid. What can you say? You try to take her mind off it and do something to cheer her up.* » Une mère parle de la réaction occasionnelle de ses enfants : « *Ils s'expriment et ils disent leurs frustrations. Ça les choque d'être dépendants des autres.* » Parfois les enfants vivent des moments de découragement : « *Le fait d'être malade, de ne plus être capable de rien faire, de ne plus pouvoir sortir ou de faire toute activité, ça la décourage.* » (une mère)

#### 4.2.4 Progrès et capacités des enfants en perte d'autonomie

Une des questions posées aux parents portait sur les conséquences de la maladie de l'enfant, ce qui suggérait une description des aspects négatifs reliés à la situation. Cependant, plus de la moitié des mères (13/24) et plusieurs pères d'enfants jouissant de très peu d'autonomie ont senti le besoin d'inclure des aspects positifs à leurs réponses en parlant spontanément des capacités de leurs enfants et de l'amélioration de leur condition.

Plusieurs parents étaient fiers de déclarer que la condition de leurs enfants s'était améliorée parce qu'ils retrouvaient de la mobilité ou étaient capables d'accomplir certaines activités récréatives. Un père confie que même si son fils s'est rendu aux frontières de la mort, sa condition s'améliore quelque peu :

*He is doing more things. He is trying to get back to stuff he lost. So we're working on it. He starts standing a bit better and takes a few steps. He couldn't speak, but he is more babbling and screaming. [...] He certainly smiles now a little more. He seems a little more positive and happy.*

Parler des capacités résiduelles de leurs enfants semblait très important pour les parents d'enfants lourdement handicapés, puisque 13 mères et trois pères ont témoigné en ce sens. Les capacités qu'ils évoquent sont multiples et les réalisations des enfants sont parfois surprenantes. Bien qu'il convienne des grands handicaps physiques de son fils, un père se montre fier de décrire les capacités intellectuelles de son enfant :

*Il n'y a pas d'enfants dans le coin qui est cultivé comme lui. Tu peux parler de n'importe quoi avec Stéphane. Tu vas parler de géographie, de sport, d'école, de voyage, il connaît plein de choses. Il lit beaucoup et il est intéressant. Il est curieux. Il est toujours intéressé par un sujet.*

Malgré un handicap intellectuel sévère, des enfants parviennent à faire des apprentissages que les parents soulignent fièrement : « *Elle a appris le langage des signes à l'école. Elle sait ses lettres. Elle sait compter jusqu'à 10. Elle sait ses couleurs et les jours de la semaine. Elle reconnaît ses compagnons de classe [après une absence prolongée].* » (un père) Des enfants, même présentant de lourds handicaps physiques, savent se démarquer : « *Il est très enjoué et il fait rire tout le monde.* » (une mère) Même s'il doit déambuler en fauteuil roulant, un enfant participe à plusieurs activités à l'école :

*Il fait du théâtre, il participe à la discothèque; l'an passé il faisait du tai chi et du soccer adapté. [...] Depuis deux ans, il fait du ski alpin sur une chaise adaptée et accompagné de deux moniteurs spécialisés. Cette expérience de ski, ça lui a donné et au reste de la famille, un élan extraordinaire, ça lui a ouvert l'esprit. (une mère)*

De telles activités n'ont pas seulement un but récréatif; elles servent aussi à raffermir les liens entre l'enfant et son père, comme le confie une mère :

*Le ski et le karaté ça fait beaucoup de bien au fils, mais aussi à son père, parce que ça fait des activités père/fils. Parce qu'évidemment, mon conjoint il a été obligé de mettre de côté tout ce qu'on appelle hockey, base-ball, soccer! Québécois que nous*

*sommes, c'était un deuil à faire! Mais je pense que le fait d'aller au ski, d'aller au karaté, partir tous les deux ensembles et de faire un sport, c'est beaucoup.*

Des mères confient que l'autonomie psychologique dont font preuve leurs enfants les dégage d'autant : « *Je la trouve indépendante; j'ai pas vraiment à tout le temps être là avec elle... Elle prend le devant sur bien des choses, puis même les jeux, elle joue seule, donc ça ne me demande pas d'être là.* » (une mère)

#### **4.3 CONDITIONS DE VIE DES FAMILLES**

La maladie grave des enfants a des retombées qui touchent tous les membres de la famille et souvent la venue de la maladie d'un enfant amène au sein de la famille des changements profonds :

*Tout est changé. On doit réorganiser toute notre vie. Moi, j'ai dû arrêter de travailler et notre fille a arrêté d'aller à l'école [à cause du risque d'infection]. Je dois réorganiser les finances de la famille parce qu'il y a une seule personne qui travaille maintenant.* (une mère)

Le style de vie familiale perd souvent son caractère de normalité, ce qui compromet la qualité de vie : « *On n'a plus de vie parce que le bébé, c'est des soins 24 heures sur 24.* » (une mère) Malgré cette réalité, un père préfère avoir son enfant à la maison qu'à l'hôpital, car ce contexte est peu stimulant : « *It would be too depressing for him to be in an hospital setting 24 hours a day. So the best we can do for him is to put him in our home setting.* »

Les parents interrogés assument-ils d'autres conditions de vie augmentant leurs préoccupations et leurs responsabilités? Effectivement, si leurs enfants malades constituent, pour eux, la plus grande source de responsabilités et de préoccupations, une majorité de parents de la cohorte doit assumer d'autres responsabilités. Par exemple, six familles ont plus d'un enfant malade ou handicapé, dont ils doivent également prendre soin. Certains parents apportent aussi du soutien concret ou psychologique aux membres de leur famille élargie.

Alors qu'une majorité de parents affirment devoir assumer des responsabilités supplémentaires alourdissant leur quotidien, cinq parents ont rapporté ne vivre aucune autre préoccupation que celles reliées à la maladie de leurs enfants. Sans connaître les fondements d'une telle réponse, on peut observer que ces parents appartiennent, au sein de la cohorte, à la classe ayant des revenus très supérieurs à la moyenne. De plus, deux de ces répondantes expérimentent des conditions de travail qui se conjuguent bien avec leurs obligations familiales, diminuant d'autant une importante source de préoccupations.

##### **4.3.1 Tâches reliées aux soins des enfants malades**

Afin d'estimer la quantité d'investissement qu'exige la présence d'un enfant gravement malade dans une famille, il a été demandé aux parents de coter leur degré d'implication auprès de leurs enfants malades et de le commenter.

Puisqu'une majorité d'enfants de la cohorte de recherche présentent de lourdes pertes d'autonomie, il n'est pas surprenant de constater que 67 % des mères et 38 % des pères ont évalué devoir s'occuper constamment de leurs enfants malades et ce pour divers motifs. L'absence d'autonomie de certains enfants fait que leurs parents doivent s'en occuper constamment, comme le précise un père : *"She doesn't do anything by herself. [...] Somebody has to attend to her."* À cause de certains handicaps, de retard de développement ou parce qu'ils sont trop jeunes, certains enfants ne peuvent pas s'exprimer verbalement et les parents ont à déduire ce dont l'enfant a besoin, ce qui devient éprouvant au fil du temps.

La condition d'autres enfants nécessite assistance et supervision, car bien que jouissant d'une certaine autonomie, ces enfants ont besoin de l'assistance de leurs parents, parce que leurs capacités physiques ou mentales sont restreintes : *« C'est constamment finalement... Elle a besoin d'aide pour tout, elle est non-autonome. »* Une mère précise que son enfant est non seulement dépendant physiquement, mais aussi psychologiquement : *« Il ne s'amuse pas tout seul, donc il faut qu'on l'amuse tout le temps. »* Le développement cognitif de certains enfants ne leur permet pas de juger du danger : *« C'est sûr qu'il a besoin d'une surveillance plus constante qu'un autre parce qu'il ne se rend pas compte du danger. »* (une mère)

Prendre soin constamment de leurs enfants devient un réflexe pour les parents d'enfants gravement malades : *« Ils ont besoin que l'on fasse des choses à leur place, parce qu'ils ne le peuvent pas. [...] On rentre dans la routine et on ne le voit plus. C'est normal. »* (un père) Cependant, cette présence constante et affectueuse des parents apporte du soutien moral aux enfants, précise ce père : *« On est toujours là. On est toujours présents. [...] C'est voulu, pis ils en ont besoin. [...] Ils ont besoin de se sentir entourés. Ils ont besoin de sentir l'amour que l'on a pour eux autres et qui les aide à passer au travers. »*

Quand les enfants sont moins lourdement handicapés ou qu'il s'agit d'enfants cancéreux, les parents estiment devoir s'en occuper souvent, mais pas constamment. Toutefois, aucun n'a affirmé ne pas avoir à s'occuper de leur enfant malade de façon particulière. S'occuper souvent ou constamment d'un enfant gravement malade implique quels types de tâches?

- Donner des soins

Comme tous les parents de jeunes enfants, les parents d'enfants gravement malades ont à donner des soins de base, comme de nourrir les enfants, les habiller, leur donner leur bain, les amener aux toilettes ou changer leurs couches, sauf qu'ils doivent continuer, dans certains cas, à donner ces soins tout au long de la vie de leurs enfants. Plusieurs pères avouent avoir de la difficulté à participer aux soins des enfants, souvent parce qu'ils entrent fatigués du travail, mais ils affirment s'investir davantage durant le week-end. Pour d'autres pères, c'est la nature même de certains soins qui les rend difficiles à administrer. Parce que leurs enfants sont fragiles, quelques pères ne donnent pas souvent le bain et aucun traitement de « clapping » ou de physiothérapie de crainte de faire mal à l'enfant.

Selon le témoignage des parents, il semble que la gestion des médicaments soit réservée aux mères puisque aucun père n'a mentionné y prendre part. Quand les enfants doivent en prendre en grande quantité, le rythme des journées des mères est complètement modulé par

la gestion des médicaments. Par exemple, administrer les médicaments à Yolande, par gavage, occupe sa mère toute la journée; il faut que cette dernière les prépare, les donne aux heures prescrites, nettoie les seringues et les tubes, vérifie les stocks et commande les médicaments épuisés : « *C'est toute moi qui prépare, qui fait toute, toute.* » Cette mère décrit ainsi la routine du soir :

*À 5 h je mets un médicament dans la machine à gavage, il finit vers 6 h. À 6 h je redonne son autre qui finit peut être vers 7 h. Là je commence son tranquillisant, après ça je commence ses antibiotiques pour ses reins parce qu'elle a fait une infection rénale et elle doit toujours avoir un antibiotique tout le temps maintenant. Après je commence un autre médicament et j'en ai comme ça jusqu'à 11 h [23 h]. Je suis tout le temps après [l'enfant]. [...] La machine à gavage roule tout le temps; elle a deux machines à gavage qui roulent 24 heures sur 24.*

Les parents d'enfants cancéreux héritent d'une lourde responsabilité en ce qui a trait à l'administration de médicaments à leurs enfants, à cause des quantités et des horaires qui doivent être parfaitement respectés, car, leur a-t-on dit, la régularité de la prise des médicaments constitue une protection contre les récurrences du cancer. Aussi, des mères se sentent très coupables lorsqu'elles oublient de donner une médication. De plus, tous les parents d'enfants cancéreux ou d'enfants ayant une déficience immunitaire doivent surveiller, quotidiennement, la température corporelle de ces derniers pour prévenir les infections.

- Apprendre à donner des soins

Afin de pouvoir maintenir leurs enfants malades à la maison, des parents doivent apprendre certaines techniques de soins, comme le « clapping », la réanimation cardio-respiratoire, le gavage, la pose de cathéters ou de canules, les injections d'insuline, les protocoles d'administration de médicaments, etc.

*Moi et mon mari on a fait le cours pour pouvoir être capables, en cas d'urgence, de changer la canule. Il est supposé y avoir une troisième personne, mais nous autres on n'a pas personne qui veut le faire. Ils ont tous peur, ils sont tous dégoûtés, ils ne veulent rien savoir. (une mère)*

L'état de son bébé fait réaliser à un père qu'il devra développer de nouvelles compétences pour mieux répondre aux besoins spécifiques de son enfant :

*Là, je réalise que je n'ai aucune compétence là-dedans [physiothérapie, ergothérapie, stimulation du développement]. Il va falloir que j'apprenne. Je ne trouve pas ça facile d'apprendre ces choses, mais il faut le faire. Mais j'ai encore de la misère à intégrer ces exercices dans ma routine de vie, surtout quand je suis seul avec les enfants.*

Apprendre l'utilisation d'appareils médicaux, comme un respirateur, un compresseur d'air ou d'oxygène, une pompe à gavage, etc., fait aussi partie, pour les parents, des compétences à acquérir afin de soigner efficacement leurs enfants :

*On a deux compresseurs d'air et un compresseur d'oxygène, on a un saturomètre, une pompe à gavage... Il a fallu prendre des cours pour s'occuper des machines en plus. Il faut tout prendre les cours que les médecins ont, sauf qu'on les a en trois-quatre heures. (une mère)*

- Visites aux hôpitaux et aux cliniques médicales

Les parents incluent dans leurs tâches l'accompagnement de leurs enfants lors des hospitalisations et des visites médicales : « *Ça fait un mois et demi qu'elle est sortie de l'hôpital, j'ai une fin de semaine que j'ai pas été à l'hôpital. Des fois, je peux y aller deux ou trois fois par semaine...* » (une mère) Devoir se retrouver fréquemment à l'urgence d'un hôpital pédiatrique constitue une lourde tâche, car, sauf exception, les parents doivent attendre des heures avant que s'effectue la consultation, surtout durant les week-ends. Des pères ont raconté que, lors des hospitalisations de leurs enfants, ce sont eux qui passaient la nuit à leur côté, alors que les mères y étaient présentes durant le jour. Par ailleurs, ce sont les mères qui assument davantage les rendez-vous des enfants à l'hôpital, car plusieurs pères se disent mal à l'aise dans les contextes hospitaliers.

Des mères affirment qu'elles sont souvent obligées de s'occuper de leurs enfants lors d'hospitalisations à cause du manque de personnel infirmier : « *...S'il est à l'hôpital, il faut y aller. Tu rentres à l'urgence, il n'y a pas d'infirmières. Ils nous disent : "Soit que vous restez avec lui ou soit vous le ramenez chez vous."* » Une autre mère confie : « *Il fallait que je m'en occupe tout le temps, tout le temps. Les infirmières venaient pour vérifier les instruments, mais pas pour s'occuper d'elle. Je devais lui donner sa douche, l'habiller et lui donner sa nourriture.* »

#### **4.3.2 Définition des rôles parentaux et leurs différences**

Afin de mieux connaître les conditions de vie des parents, il leur a été demandé de définir leur rôle auprès de leurs enfants gravement malades. En quoi la présence de la maladie modifie-t-elle leurs rôles parentaux? Les mères et les pères assument-ils leurs rôles de façon semblable ou différente?

- Les rôles des mères

Parce qu'elles excluent de leur définition les tâches spéciales à effectuer, pour s'attacher plutôt aux attitudes qu'elle empruntent, des mères (3) affirment ne pas jouer un rôle particulier auprès de leurs enfants malades : « *Affectivement et physiquement, je lui apporte beaucoup de confort. Affectivement, je suis importante parce que je suis la mère mais je ne pense pas que c'est différent avec les deux autres en terme de rôle de mère.* » Cependant, la majorité des mères incluent les tâches à effectuer, même si elles envisagent leur rôle de façons différentes. Ainsi, certaines d'entre elles (4) affirment que leur rôle maternel n'a rien de standard, à cause des soins spéciaux à donner :

*Oui, il en demande plus. Il faut plus le stimuler parce qu'il est demeuré longtemps à l'hôpital. Il s'ennuie, il faut plus jouer avec lui. Il a des médicaments à prendre. Le*

*faire manger, c'est tellement difficile; ça prend du temps, ça prend beaucoup de temps. (une mère)*

Pour se décrire, des mères parlent d'un rôle polyvalent : « *Je suis "toute" pour elle.* » Ou encore : « *Mon implication est à 100 %. Je fais tout pour lui.* » Mais que signifie « tout faire » ?

*Maman fait tout. Maman c'est la protectrice, c'est l'infirmière, c'est la maman, c'est l'éducatrice, c'est la physiothérapeute, l'ergothérapeute. C'est pas juste le rôle de maman standard, c'est tous les corps de métier. J'ai pas le choix, ça prend quelqu'un pour le faire, fait que c'est maman qui fait ça. (une mère)*

L'idée d'un rôle maternel à plusieurs facettes est ici aussi très présente : « *Il faut être un peu de tout : il faut être organisatrice de terrain de jeux, trouver des subventions, trouver de l'aide, développer un réseau. C'est un peu plus compliqué que d'être une mère ordinaire.* » (une mère) Devoir assumer un rôle polyvalent fait en sorte que les mères ont moins de temps pour « materner » leurs enfants :

*Je pense que depuis que nous avons davantage d'aide, je sens que je deviens plus une mère, ce qui est bien. Durant toutes ces années, je me sentais comme une infirmière, une enseignante, une physiothérapeute, une éducatrice spécialisée, une orthophoniste et je ne pouvais pas être juste une maman.*

Plutôt que de le concevoir polyvalent, plusieurs mères décrivent leur rôle comme spécialisé : être soignante. « *Je suis plus soignante; je suis parent aussi, mais toujours en ayant en arrière de la tête soignante, avec toutes les inquiétudes qui viennent avec. C'est l'incertitude; comment il va vivre? De quelle façon il va décéder?* » Le rôle de soignante est aussi endossé par cette mère : « *Je suis infirmière et médecin, pas médecin parce que je ne donne pas de morphine ni d'affaire de même, mais quasiment. Il faut que je l'aspire aux quatre heures 24/24, autant la nuit que le jour.* »

#### • Les rôles des pères

À l'instar de certaines mères, des pères (3) trouvent que leur rôle auprès de leurs enfants gravement malades n'a rien de particulier. D'autres, la majorité, disent qu'ils essaient d'être un bon père, comme s'il s'agissait de correspondre à un standard social : « *C'est le rôle de tout parent, rôle de guide, de protection, tout ça... Pourvoir aux besoins de notre famille, tu vois, tout ça. C'est le rôle dévolu aux parents.* » D'autres principes sont énoncés : « *Mon rôle, c'est le rôle de chaque père vis-à-vis de son enfant. Je dois assumer ma responsabilité vis-à-vis de lui, je dois veiller à ce que rien ne lui manque.* » (un père) Parfois, c'est l'enfant qui rappelle au père qu'il joue bien son rôle : « *Roberta will often says : 'Daddy you're the best' and I mean... it almost brings tears to my eyes because I said: 'Roberta I am not the best, you know.' But I am probably better than some.* » Le désir d'être un meilleur père peut remettre en question les façons de vivre : « *Au lieu de mettre de l'argent sur une auto neuve, pourquoi je n'arrête pas de travailler pour donner toute ma vie à Xavier ?* » Mais que veut dire concrètement être un bon père ? Là encore, les pères

répondent par l'évocation de principes : apporter un soutien moral, soutenir le développement intellectuel des enfants ou leur rendre la vie plus facile.

- Des rôles parentaux différents

L'analyse des données recueillies auprès des parents montre plusieurs différences dans la conception que se font les mères et les pères quant à leurs rôles parentaux. La principale différence observée réside dans le fait que les mères parlent de leur rôle comme d'une fonction (soignante, infirmière, éducatrice, physiothérapeute, etc.), alors que les pères mentionnent plutôt un état (être un bon père, jouer un rôle important ou de soutien). Les mères se projettent donc dans un rôle concret, alors que les pères endossent un rôle abstrait. Une majorité de pères pensent également qu'amuser l'enfant ou le distraire par des sorties fait partie de leur rôle. « *Moi c'est plus un rôle d'amusement. Je ne m'occupe pas beaucoup de l'éducation. Je ne suis pas dans le domaine de la santé. [...] C'est beaucoup de l'amusement.* » Ce genre d'affirmation n'est pas le fait des mères. En décrivant leur rôle, plusieurs pères ont aussi évoqué que donner de l'affection fait partie de leur rôle, ce que les mères ont mentionné dans une faible mesure. « *Je dois l'entourer d'amour* » affirme un père. « *My role is to give a lot of affection and love. I try my best* » déclare un autre. Par comparaison aux mères, deux thèmes distinguent le discours des pères. Spontanément, certains ont pointé la difficulté pour eux d'accepter la condition de leur enfant; faire le deuil d'un enfant en santé serait particulièrement difficile pour les pères. Quelques-uns ont raconté, par ailleurs, combien la maladie grave de leurs enfants a constitué, finalement, une épreuve ayant comme effet de faire d'eux une « meilleure personne » : « *Je comprends mieux la réalité des enfants malades et je leur porte plus attention. Aussi, ça m'apprend à être plus humble un peu. [...] C'est comme si ça m'avait humanisé. Ça fait de moi un meilleur humain.* » Un autre père a confié : « *When you don't have a healthy child, you question everything but at the end you realise that you're probably growing more than some other people. That's life that we have to grow as a person.* »

### 4.3.3 Soutien reçu par les parents

Afin de mieux connaître les conditions de vie des parents d'enfants malades, des questions leur ont été posées sur le soutien offert par leur entourage, mais aussi celui offert entre conjoints.

- Assistance mutuelle entre conjoints

Bien qu'elles vivent avec le père de leurs enfants malades, deux mères affirment que leur conjoint ne s'occupe pas vraiment des petits. Ces mères relient le manque d'implication de leur conjoint à l'absence de désir d'avoir un enfant. Des mères (3), dont les conjoints sont nés à l'extérieur du Canada, ont affirmé qu'ils ne donnaient pas sur une base régulière de soins à leurs enfants, qu'ils soient malades ou non. Dans leur contexte culturel, les soins des enfants sont dévolus aux mères. Certains pères offrirait à leurs conjointes une implication mitigée, comme le constate cette mère : « *Souvent il pense qu'il aide beaucoup, mais ce n'est pas le cas.* » Si cette situation de vie peut causer un sentiment de solitude chez des conjointes, plusieurs d'entre elles reconnaissent, par ailleurs, que leurs conjoints sont de bons pères qui se montrent aimants envers leurs enfants.

Des 18 mères vivant en couple, une majorité, soit 10 d'entre elles, affirment former une équipe avec leur conjoint. Sauf pour deux familles, ces conjoints sont les pères des enfants malades. Que signifie former une équipe avec son conjoint ? C'est partager équitablement les responsabilités :

*Au niveau des tâches de la maison, mon conjoint et moi c'est vraiment un partage. On est vraiment une équipe lui et moi. [...] Au niveau des tâches ménagères, il en fait plus que moi. Moi je m'occupe plus de la nourriture.* (une mère)

Tout comme dans le cas des mères, on a demandé aux pères de commenter l'implication de leur conjointe auprès de l'enfant gravement malade. L'analyse des données montre que les pères présentent, quant à leur situation de vie, des différences par rapport aux mères. Premièrement, tous les pères de la cohorte vivent en couple, ce qui n'est pas le fait des mères. Deuxièmement, une proportion plus grande de pères versus de mères affirment former une équipe avec leur conjointe et plusieurs confessent avoir l'impression qu'elles s'investissent plus qu'eux dans les soins aux enfants malades.

- Assistance donnée par la fratrie

Lorsqu'ils ont été interrogés, aucun des cinq enfants composant des fratries n'a affirmé prendre une part active dans le soin des enfants malades de leur famille. Certains disent « rendre service » à l'enfant malade, sans plus. Il s'agit de gestes comme ouvrir le téléviseur, apporter ou ramasser des objets, etc. Deux adolescents gardent leurs petits frères assez rarement, dans un cas, mais sur une base régulière dans l'autre. Aucun ne trouve que rendre service ou garder soient des tâches trop lourdes. Parce que les membres des fratries font des activités avec les enfants malades, cela peut apporter du soutien aux parents. Mais alors, tout dépend du choix des activités et des jeux qui ressemblent à s'y méprendre à ceux entre frères et sœurs au sein de familles où les enfants sont en santé : on se tirelle, on se taquine, on se chicane, on écoute télé, vidéo et musique ensemble, on fait des jeux de société et on joue dehors.

Par ailleurs, selon les parents, les membres de la fratrie peuvent leur apporter une aide très concrète et appréciable. Les plus âgés gardent leurs frères ou sœurs malades ; ils leur donnent aussi des soins, comme le bain, les habiller ou les faire manger, allant parfois jusqu'à s'occuper du gavage, s'il y a lieu. Des fratries assument aussi des tâches ménagères, telles que faire la vaisselle ou les lits, libérant d'autant leurs parents. Des mères soulignent que parfois la collaboration de la fratrie aux soins de l'enfant malade suscite des protestations et qu'il est normal qu'il en soit ainsi. Plusieurs mères ont conscience que la situation de la fratrie d'un enfant gravement malade est exigeante et qu'elles ont à limiter leurs demandes à l'égard des frères et sœurs : « *Charles joue un rôle par défaut, parce que moi je ne veux pas [tout faire], mais je préfère lui en donner le moins possible. Même en ne lui donnant pas un rôle officiel dans l'organisation de la vie avec son frère, il est quand même obligé d'en prendre plus.* » (une mère)

- Soutien apporté par la famille élargie et les amis

Quand les mères énumèrent l'aide qu'elles reçoivent de leurs familles ou belles-familles, force est de constater que ce sont les grands-mères maternelles qui prêtent davantage main forte. Les pères, par contre, parlent davantage de l'aide apportée par les grands-parents, sans spécifier si la grand-mère maternelle s'investit davantage auprès de la famille. Par contre, les témoignages des mères et des pères permettent de constater que les autres membres de la famille, comme les frères et sœurs, les oncles et tantes ne semblent pas en mesure d'offrir beaucoup d'aide aux parents, sauf en ce qui a trait au soutien psychologique. La condition de l'enfant module aussi la possibilité de recevoir de l'aide des proches; plus l'enfant devient malade, plus il requiert des soins complexes et moins il est possible de le confier à des personnes n'ayant pas la formation requise pour s'en occuper.

Sur l'ensemble des parents interrogés, très peu témoignent avoir reçu de l'aide concrète de la part d'amis et cette aide se résume souvent à du gardiennage, sur une base très ponctuelle. Des amis apportaient des repas à réchauffer lors des hospitalisations des enfants, ce que les parents appréciaient grandement. Alors que ce ne fut pas spécialement le cas des mères, des pères ont souligné l'importance du soutien moral des amis :

*Ils [leurs amis] nous ont aussi apporté de la nourriture durant la semaine où l'on était à l'hôpital. Mais c'est surtout de l'assistance et du support moral qu'ils nous ont apportés. Ça c'est plus essentiel. C'est soulageant lorsqu'on sait qu'il y a des gens autour de nous qui pensent à nous, qui sont près de nous pour nous reconforter. (un père)*

#### 4.3.4 La santé physique et mentale des membres de la famille

En citant leurs préoccupations, des parents ont fait référence à leur santé physique et mentale qui peuvent être menacées par leurs conditions de vie. La présence d'enfants gravement malades dans les familles rend les parents vulnérables à la fatigue chronique et aux maux de dos quand ils doivent soulever souvent leurs enfants. Les périodes de stress, comme les hospitalisations des enfants, constitueraient une menace à la santé de tous les membres de la famille :

*Parce que nous devons être le plus possible à l'hôpital, nous ne dormons pas bien, nous ne mangeons pas bien, nous devenons plus facilement malades. Durant cette période ma fille Odile s'est enrhumée trois fois et mon mari aussi. C'était une période très, très difficile pour chacun de nous. (une mère)*

En ce qui a trait à la santé mentale, les pères ont davantage mentionné connaître des ennuis ou des problèmes d'ordre psychologique, anxieux ou dépressif : « *Après les analyses sanguines du bébé, ils ont vu que ça venait de mes chromosomes. Donc je me sentais coupable. Quand je le prenais dans mes bras, je me disais : "Il est comme ça, c'est de ma faute". Alors il y a le côté culpabilité de ma part.* » (un père) Par la suite et malgré ses protestations ce père a dû recevoir une médication pour une dépression : « *Quand on m'a dit que je devais prendre des pilules au début j'ai dit : "Non, je refuse. Je suis un homme, je suis capable de passer au travers tout seul. Je ne serai pas médicamenté, non, non".* »

Il est difficile pour certains parents d'identifier les états dépressifs dont ils peuvent souffrir :  
*Je ne suis pas en dépression, mais pas loin. Je braille quasiment à tous les soirs et j'ai envie de rentrer la tête dans le mur à mon gars par bouts parce que je suis éccœurée qu'il ne m'écoute pu et je ne viens pas à bout de voir le bout du tunnel. Je suis dans un trou noir et je ne vois pas la clarté au bout. [...] Je me pète des maux de tête, c'est éccœurant. Des fois j'aurais envie de me tirer une balle ou quelque chose, mais là je me dis : « Je ne peux pas faire ça, mon fils est là. C'est qui qui va s'en occuper ». C'est-tu ça la dépression? Je ne sais pas... (une mère)*

#### 4.3.5 Les états affectifs

Les états affectifs des membres de la famille peuvent aussi être touchés quand le fardeau des soins ou de nécessaires restrictions affectent le quotidien de tous.

- Une vie de couple difficile

Des parents ont mentionné des difficultés de couples comme source de préoccupations, mais ce, à des degrés divers : certains déplorent le manque de temps à consacrer à la vie de couple, des mères se sentent peu épaulées par leur conjoint, alors que d'autres parlent d'une « crise » au sein du couple, comme le décrit ce père :

*Ce que tu vis à cause de l'enfant est très difficile et même si tu vis en couple, tu ne peux pas te fier sur l'autre personne pour te remonter ou t'appuyer sur son épaule, parce que l'autre est en détresse autant que toi. Ensemble, ça ne passe plus. Alors les deux, il faut aller chercher du secours. C'est ce que l'on a fait.*

- Difficile partage du rôle parental

Dans une proportion plus grande que celle des mères, des pères interviewés avouent avoir de la difficulté à exercer leur rôle de père de façon équitable entre leurs enfants, car les enfants malades accaparent leur attention : « *Je me sens très coupable de ne pas avoir été plus présent envers Thierry et ça me manque beaucoup de ne pas faire plus d'activités avec lui. Je voudrais faire du rattrapage, mais Maxime [l'enfant malade] me prend tout mon temps.* »

- Difficultés vécues par les fratries

Parce qu'ils doivent beaucoup s'occuper de leurs enfants malades, des parents affirment que souvent les frères et sœurs se sentent abandonnés. Lorsqu'ils sont jeunes, ils ne comprennent pas pourquoi leurs parents doivent constamment s'occuper de l'enfant malade. Par ailleurs, quand l'enfant malade présente un déficit de son système immunitaire et qu'il doit être isolé des sources d'infection, cela modifie grandement la vie de la fratrie, car toute la famille doit vivre en isolement. Alors les parents coupent les sorties dans les endroits publics, ils ne peuvent plus recevoir de visiteurs ou aller en visites. Ces conditions sont particulièrement difficiles à vivre pour de jeunes enfants. Finalement, les frères et sœurs d'un enfant gravement malade et handicapé auront parfois à faire le deuil de relations

fraternelles dites « normales », c'est-à-dire, exemptes de contraintes importantes dans les interactions et l'entraide.

#### 4.3.6 Une vie sociale appauvrie

Plusieurs parents déplorent l'isolement social auquel les confinent leurs conditions de vie, car soit la maladie des enfants contribue à restreindre les activités sociales des parents, soit qu'ils subissent la désertion de leurs amis. À ce propos, plusieurs mères ont dit se sentir isolées socialement en réponse au questionnaire objectif et ce, tant à la première qu'à la dernière entrevue.

Il semble que les parents d'enfants gravement malades aient de la difficulté à planifier des activités sociales du fait que la condition de leurs enfants peut varier abruptement. Plusieurs ont raconté qu'ils ont eu à annuler des sorties ou des congés parce que leurs enfants sont devenus davantage malades ou ont été hospitalisés d'urgence.

Il semble que la désertion des amis fasse partie de l'univers social des parents d'enfants gravement malades. Plusieurs d'entre eux ont affirmé que leurs amis les avaient abandonnés à mesure que leurs enfants grandissaient, comme en témoigne un père :

*Les couples qui ont des enfants normaux arrêtent de nous appeler à cause des enfants. Pourtant ce ne sont pas des montres. [...] Une fois que le monde sait que les enfants sont handicapés ils ne nous appellent plus pour faire des activités de famille.*

Les amis et connaissances coupent les ponts pour divers motifs selon ce père : « *Tout d'un coup qu'on les dérange. D'un coup qu'on leur fasse de la peine parce qu'ils ne peuvent pas venir.* » Monsieur ajoute : « *Les gens décident pour nous autres. [...] Pis c'est pas pour mal faire. [...] On a perdu un cercle d'amis comme ça.* »

L'univers social des parents bascule souvent à cause des responsabilités supplémentaires qu'impose la maladie de leurs enfants :

*J'aimerais écrire au ministre pour qu'il comprenne ce que je suis en train de vivre, parce que j'ai pu de vie sociale. Si je dois sortir, mon mari ne peut pas sortir. Je ne peux jamais sortir avec mon mari. Mes deux autres filles sont prisonnières à cause de Mathias. Et maintenant c'est un double problème; avant c'était son problème de comportement, maintenant il faut surveiller les microbes et les si et les ça. Chez-nous, ça doit être propre, propre, propre pour ne pas que Mathias attrape des microbes. Tout ça ensemble, je dois vous dire que ça prend du courage pour vivre, mais c'est pas vivable ça. (une mère)*

Il arrive que des parents sentent le besoin de s'isoler socialement après l'annonce d'un diagnostic sévère : « *Nous, on a gardé les mêmes amis, sauf que c'est nous qui avons pris un peu de distance. Il y en a qu'on a été presque un an et demi, deux ans sans leur parler, ils ne le savaient même pas.* » (un père) La présence d'amis n'aurait-elle pas été un réconfort pour lui?

*Pas vraiment, c'était important de fermer le cocon et de mettre de l'ordre dans nos affaires et de se ramasser et de reprendre de l'énergie et du courage. [...] Je ne veux pas dire ne pas parler à personne, le téléphone est là et je parle à ma mère, mais pour moi c'était assez. Je n'aurais pas aimé ça avoir du monde dans la maison, ça m'aurait énervé plus que d'autre chose. Il fallait que je m'occupe de mes affaires.*

Même si la présence de parents et d'amis peut apporter du réconfort, les parents d'enfants malades témoignent qu'il leur est difficile de rendre compte du genre d'expérience vécue et pour les autres personnes, même les proches, de comprendre la difficulté d'avoir à prendre soin d'un enfant très malade et en perte d'autonomie. *“Even our own parents, my parents, my wife's parents, they don't understand. Unless you have a child like that, you don't understand.”* (un père)

#### **4.3.7 Changements professionnels et économiques**

Lors des rencontres de recherche, des parents ont souligné avoir des préoccupations de nature économique. Des parents, se sont montrés inquiets quant à leur revenu familial, spécialement les mères dont la seule source de revenus repose sur des allocations gouvernementales. Dans un cas, une jeune mère reçoit seulement l'aide de ses parents :

*J'ai un petit peu de problèmes d'argent comme je n'ai pas de revenus là. J'ai juste l'allocation familiale. Je suis pas sur le B.-S., je suis pas sur le chômage. Je reçois de nulle part. Je travaille pas. Je peux pas travailler avec lui [le bébé]. [...] Ce n'est pas assez, c'est vrai que c'est pas assez. Je vais aller sur le B.-S. quand j'aurai le temps de faire les démarches.*

Des familles ont subi des baisses de revenus du fait que leurs enfants sont devenus gravement malades, parce qu'un des parents a dû cesser ses activités professionnelles. Au sein de la cohorte de parents, quand l'un d'entre eux doit cesser de travailler pour prendre soin de l'enfant malade, c'est la mère. Fonctionner avec un seul salaire s'avère alors très difficile pour plusieurs familles : *« Pour l'argent, notre niveau de vie a baissé parce que la petite ça coûte un 15-20 000 \$ par année. C'est ce qu'on a besoin. On n'est pas dans la rue, mais moi j'ai vu l'impact sur les finances, c'est assez évident. »* (un père)

Une bonne proportion des parents interrogés (le tiers des familles) est forcée de vivre de prestations gouvernementales, par manque de travail ou de disponibilité dus au fait que l'enfant réclame beaucoup de soins ou qu'il est en période aiguë de traitement, ce qui est difficilement compatible avec des obligations professionnelles. Le maigre revenu que constituent les prestations gouvernementales fait que certains parents ont de grosses dettes, ce qui cause beaucoup d'anxiété chez certains d'entre eux.

Pour certaines familles, le manque de revenus affecte leurs conditions de logement :

*Le fait qu'on n'ait pas de place dans la maison, on vient fou. On est dans un demi-sous-sol donc on ne peut pas ouvrir les fenêtres parce que la poussière va directement dans la maison. On est dans un 4 et demi, 5 personnes; ça n'a pas de bon sang. La petite dort avec la grande et Xavier [l'enfant malade] a une chambre.*

*Nous on a pas de chambre on dort dans le salon. Si on veut se reposer c'est impossible. (une mère)*

Puisque ce sont elles qui doivent mettre leur carrière en veilleuse, plus de la moitié des mères interviewées n'exercent pas d'activités professionnelles à l'extérieur de la maison parce qu'elles peuvent difficilement concilier travail rémunéré et soins à prodiguer à leur enfant gravement malade. Ces mères disent qu'elles doivent se consacrer à 100 % à leurs enfants. Quand les mères d'enfant malades peuvent poursuivre des activités professionnelles, c'est parce qu'elles contrôlent leurs horaires ou parce que leur milieu de travail se montre compréhensif quand elles doivent s'absenter. Lorsque ces conditions ne sont pas présentes, la vie des mères travailleuses peut devenir très pénible :

*La seule affaire que je trouve dure quand on a un enfant handicapé, c'est le travail. Je travaille de nuit, ben des fois je suis épuisée, je rentre pas ou Luc est malade et je peux pas rentrer. N'importe quand il peut tomber malade et pis là ils m'ont donné une lettre de suspension. Ça, on a beaucoup de difficultés avec ça. Ils sont pas capables de se mettre dans la tête que c'est des conditions spéciales. Pour les mères qui ont des enfants handicapés, je trouve ça affreux.*

Parfois, les mères peuvent continuer à travailler parce que le père a la possibilité de gérer ses horaires de travail et ainsi d'assumer les rendez-vous médicaux pour l'enfant ou de répondre aux urgences.

Si aucun père de la cohorte de recherche n'a eu à cesser de travailler pour s'occuper d'un enfant malade, certains ont à diminuer leurs ambitions de carrière. Ainsi, un père n'ose pas changer d'emploi pour relever de nouveaux défis, car il obtient dans son emploi courant beaucoup de bénéfices marginaux, surtout reliés aux frais médicaux couverts qui dépassent dix milliers de dollars par an.

Parmi les familles de la cohorte dans lesquelles seul le conjoint travaille à l'extérieur, une majorité de pères ont mentionné une préoccupation dont les mères travailleuses n'ont pas parlé : la peur de perdre leur emploi. Les mères travaillant à l'extérieur partageaient toutes le soutien financier de la famille avec leur conjoint, le risque de ne plus avoir de revenus salariaux était moins grand. Sans vivre de menace de chômage des pères étaient inquiets de cette éventualité : « *Si je perdais ma job et que je me retrouverais sur le chômage, sac ce serait l'enfer! Ça changerait toute la dynamique familiale. Ça c'est sûr, sûr, sûr.* »

#### **4.4 INTERVENTION ET ORGANISATION DES SERVICES**

Les parents ont eu la possibilité de donner leur point de vue quant à l'organisation des services et à l'intervention lors de la première série d'entretiens semi-structurés, lors d'un «*focus group*» et dans le cadre d'un questionnaire objectif qui leur a été soumis. Les parents ont évoqué les tracasseries qu'ils doivent affronter dans l'espoir d'obtenir des ressources qui, trop souvent, sont insuffisantes ou complètement inexistantes. Ils ont aussi identifié des conditions favorisant l'obtention d'un véritable soutien. Finalement, ils ont émis des propositions visant à améliorer le soutien reçu. Fait important à souligner, ce sont surtout des mères qui, spontanément, se sont exprimées sur leur expérience à cet égard.

#### 4.4.1 Tracasseries et difficultés pour obtenir des ressources

- Le travail d'obtention de ressources

Les témoignages des parents révèlent que les ressources mises à la disposition des enfants malades et de leurs familles sont soit mal adaptées, soit insuffisantes, voire inexistantes. Plus précisément, les parents ont mentionné des lacunes sur les aspects suivants : le gardiennage, le transport, les loisirs, le répit et l'adaptation des logis.

Une des difficultés que les parents rencontrent est de savoir où s'adresser. Ils déplorent le fait qu'il n'y ait pas d'endroit centralisé où l'on pourrait informer les parents d'enfants malades et handicapés sur les ressources disponibles. *«Il n'y a pas de service pour t'aider à obtenir ce que l'on a besoin et on ne connaît pas les chemins à prendre pour aller chercher ce qu'il nous faut. C'est dur! C'est dur!»*

Selon plusieurs parents, chercher et obtenir des services pour leur enfant malade et pour l'ensemble de la famille nécessite beaucoup de combativité et de détermination. Ce travail d'obtention de ressources consomme de leur temps et, selon plusieurs, leur fait perdre du temps.

*Ils te font remplir des papiers, remplir des papiers, c'est toujours les mêmes « mosus » de questions. Tu deviens enragée. Tu perds ton temps à remplir des papiers pour aboutir à rien : « vous êtes pas éligible, vous êtes pas éligible, vous êtes pas éligible... »*

De plus, l'évolution de la maladie de l'enfant vient souvent, en elle-même, compliquer l'obtention de services, comme l'illustre ce témoignage :

*J'avais planifié le Camp Papillon au mois de février. J.-L. avait certains besoins à ce moment là. J'ai rempli des tonnes de formulaires, mais rendu au mois de juillet, la situation de mon fils était complètement dégénérée. C'était tout à recommencer et à « réexpliquer ». (une mère)*

Selon certains parents, les tracasseries administratives atteignent parfois des sommets d'inefficacité et coûtent cher en deniers publics. À cet égard, un père raconte qu'il n'a pas pu obtenir de subvention pour faire adapter leur salle de bain, parce qu'elle était en construction et non en rénovation. Pourtant les coûts auraient été moindres pour la collectivité.

*Quand on a acheté ici, la chambre de bain était en construction. Ben tout l'appartement était en construction. Avec le CLSC, on peut avoir des subventions pour modifier... Mais là ça, ça marche pas. Il faut que ce soit toute faite en neuf, on va le démolir, pis on va l'adapter. La subvention, c'est pas pour une salle de bain non existante! Ça aurait coûté 1 500 \$, non, il faut que ça coûte 8 500 \$. On va toute défaire pour le refaire.*

- Disparité dans l'allocation des ressources

Quand les parents décrivent les services qu'ils reçoivent du système de santé public, force est de constater qu'il existe des disparités entre les divers territoires visités. Une des mères interviewées a constaté que lorsque les parents ont la chance d'être bien desservis par un CLSC, ils n'osent pas en changer, car rien ne garantit qu'ils auront autant de services dans un autre établissement:

*Pis, tu sais, la disparité d'un CLSC à l'autre, c'est vraiment tuant ça. Quand j'ai décidé d'acheter une maison pour l'adapter, il n'était pas question que je sorte du territoire de mon CLSC. C'était LE CRITÈRE NUMÉRO UN. [...] Pour aucune considération j'aurais changé de territoire ; la machine est en place, on touche à rien.*

Parfois, des disparités s'installent dans la distribution des ressources parce qu'une proportion de parents n'est pas informée de la disponibilité de celles-ci. Ce manque d'information prive parfois les familles de ressources auxquelles elles ont droit :

*On a droit à un chèque pour le soutien à la famille et on y avait droit pendant cinq ans mais on ne s'est pas informé. Ce n'est pas mon domaine, je ne pensais pas que ça existait. Ça aurait été avantageux de rencontrer quelqu'un [qui l'aurait informé] parce qu'il y a des modules pour J qu'on voulait acheter et c'est 3 000 \$, on ne peut pas acheter ça. Mais, si on avait eu la subvention tout de suite au début on se serait dit: «On met un montant par semaine et on peut se payer ça.» (un père)*

- Une aide gouvernementale mal dirigée

Plusieurs parents déplorent l'injustice du système actuel qui fait en sorte que ceux qui prennent soin à domicile de leurs enfants malades ou handicapés sont moins soutenus financièrement par les deniers publics que les familles d'accueil. Ils déplorent également que des intervenants leur suggèrent de placer leur enfant lorsque, comme parents, ils font part de leur découragement au regard de la lourdeur de leurs tâches. Les témoignages qui suivent mettent en relief le non-sens de la logique qui sous-tend l'organisation actuelle du soutien aux parents.

*Des fois, je trouve ça tellement injuste, parce que l'enfant va être placé en famille d'accueil qui va recevoir un montant substantiel pour prendre soin de l'enfant et le parent lui, il prend ça dans sa poche. Et je m'excuse, mais c'est pas la subvention [du CLSC] et l'allocation familiale de 110 \$ par mois qui te permettent de t'offrir, que ce soit des équipements, ou une voiture adaptée, que ce soit n'importe quoi. [...] Moi je trouve ça tellement injuste!*

*J'ai eu souvent cette réponse-là. L'école m'a souvent offert de donner M. à une famille d'accueil. Sur une base régulière. Mais je disais : « Pourquoi je le donnerais, pourquoi je le laisserais à une famille d'accueil? C'est mon fils et je tiens à le garder moi. Mais pourquoi je ne peux pas vivre comme il faut avec un fils handicapé? » On m'a souvent, souvent offert ça comme solution.*

Les propos relatés par les parents s'inscrivent dans une tout autre logique. Selon eux, recevoir de l'aide gouvernementale pourrait constituer une sorte de reconnaissance sociale, comme l'affirme d'ailleurs une mère : « *Si je plaçais ma fille, ça leur coûterait pas mal plus cher. Je pense que c'est 45 mille piastres [par an] que ça leur coûterait. S'il me payait ici à prendre soin de mes enfants, ce serait peut-être plus valorisant.* »

De plus, selon la perspective des parents, il est à se demander si le sort des enfants gravement malades ou handicapés ne serait pas amélioré si les allocations pour les soins leur étaient versées à eux plutôt qu'à des étrangers.

*Nous autres on a un enfant handicapé et il y a des fois où on en a là, là [par-dessus la tête]. Tu te dis aie! nous on l'aime, imagine-toi celle qui s'en occupe et qui l'aime pas autant que nous autres. On peut se questionner sur la qualité des soins, et ce même s'ils sont coûteux.*

#### **4.4.2 Institution de soins et sentiment d'empowerment**

La passation d'un questionnaire objectif <sup>5</sup> aux mères participant à la recherche a permis, entre autres, d'estimer leur sentiment d'empowerment (appropriation). Dans le domaine des soins de santé, cette perception se caractérise, chez les parents, par un sentiment de contrôle, de pouvoir et de compétence que nourrit l'accessibilité à des ressources souples et adaptées pour combler les besoins familiaux et ceux, particuliers, des enfants gravement malades. Participer à une démarche collective de conscientisation permettrait aussi aux parents d'approfondir leur sentiment d'empowerment. Les dimensions mesurées par le questionnaire objectif se rapportaient à divers organismes et institutions : les hôpitaux psychiatriques, les CLSC, les organismes communautaires, les associations et Le Phare. Parce que peu de mères fréquentaient des associations ou des organismes communautaires, seuls les résultats en lien aux hôpitaux, aux CLSC seront rapportés. En ce qui a trait au Phare, les résultats montrent que les actions de cet organisme favorisent le développement d'un sentiment d'empowerment chez les parents. Le point 5.5, intitulé Place et rôle des parents au Phare : promotion de l'empowerment, présentera l'analyse de ces données.

Pour mesurer le sentiment de contrôle et donc d'empowerment, en ce qui a trait au recours au système de soins, il a été demandé aux mères si elles considéraient avoir le droit d'approuver tous les services et interventions que reçoivent leurs enfants. Toutes les mères ont affirmé que oui, laissant ainsi entrevoir que ce droit est bien respecté par les institutions et organismes de santé. Tenir compte de l'opinion des mères permet de reconnaître leur expertise et de favoriser leur sentiment d'emprise sur les processus d'interventions en lien à la maladie de leurs enfants. Les répondantes estiment que leur opinion est mieux reconnue au sein des hôpitaux pédiatriques (80 %) que par les CLSC (53 %). Recevoir de l'information pertinente contribue au sentiment d'appropriation. Or, en ce qui a trait à l'information sur les ressources disponibles pour aider les familles, 66 % des mères déclarent être mal informées par leur CLSC et 53 % par les hôpitaux pédiatriques.

---

<sup>5</sup>. Les tableaux des résultats du questionnaire objectif sont disponibles sur demande.

Reconnaît-on l'expérience des parents en les consultant dans le but d'organiser de nouveaux services, projets ou pour les améliorer? Les résultats indiquent que seulement 26 % des répondantes ont déjà été consultées par leur CLSC ou des hôpitaux pédiatriques.

Les parents exercent-ils un pouvoir réel auprès des organismes et des institutions qu'ils doivent fréquenter à cause de la maladie de leurs enfants? Le premier obstacle quant au pouvoir que peuvent exercer les parents se rapporte au manque de disponibilité pour assister aux réunions dans les institutions de santé (50 % des répondantes). Quant à la possibilité de siéger au conseil d'administration d'un établissement de santé, la grande majorité des répondantes disent ignorer si elles peuvent y jouer un rôle ou évoquent un manque d'intérêt pour ce type de fonction et cela autant dans les contextes hospitaliers (87 %) que des CLSC (73 %). Par ailleurs, les institutions de santé ont-elles proposé aux parents d'être membres d'un comité décisionnel leur permettant d'exercer du pouvoir sur l'organisation des soins et services? Des mères (13 %) ont vécu une telle offre d'un hôpital pédiatrique, mais aucune de leur CLSC.

#### 4.4.3 Conditions favorables à l'obtention d'un soutien

Recevoir un soutien efficace suppose la présence de conditions qui le favorisent. D'abord, accepter de recevoir de l'aide constitue une exigence préalable. De plus, obtenir de l'information pertinente, recevoir du soutien professionnel et travailler de pair avec l'équipe médicale de l'enfant sont autant de conditions permettant aux parents d'accéder au soutien requis.

- Apprendre à accepter l'aide

Selon les parents, une des conditions préalables à l'obtention d'un soutien est, bien évidemment, d'accepter de recevoir de l'aide. Certains parents ont eu à changer leur mentalité à ce propos. Ils ont, entre autres, appris à ne plus associer «recevoir de l'aide» et «incompétence parentale».

*Mon mari et moi, on a toujours fait les choses seuls ; on n'a jamais eu d'aide pour faire nos affaires. [...] Parce qu'on est habitué de tout faire par nous-mêmes. C'est dur de demander de l'aide. Quand on nous offre de l'aide, c'est dur d'accepter. Mais maintenant, on devient plus vieux. On n'a pas besoin de beaucoup d'aide quand tout va bien, mais quand ça va vraiment mal, on est moins fier et on dit : «Oui, on a vraiment besoin d'aide.» On le dit; on ne dit pas que tout va être correct.*

*Au début, le gardiennage-répit [...] j'ai dit oui parce que j'savais que j'en avais besoin mais l'orgueil en a pris un coup. Dans ma tête, ça faisait bon, j'suis pu capable de m'en occuper là. J'suis pas une bonne maman, moi là. Mais ça, ce sentiment-là est parti. À force d'en parler avec les travailleuses sociales, tu réalises que c'est pas parce que t'es une mauvaise maman que t'es essoufflée. Ça demande beaucoup, les soins médicaux demandent beaucoup. Il demande beaucoup d'attention mon fils.*

- Importance de l'information

Une majorité de parents ont senti le besoin de s'informer sur la maladie de leurs enfants, suite à l'annonce d'un diagnostic. Plusieurs ont trouvé de l'information sur Internet. Ces consultations ont eu pour effet non seulement d'apporter du réconfort, mais aussi, par les connaissances acquises, de modifier le rapport de pouvoir existant entre le personnel soignant et eux-mêmes.

*Juste de savoir que je n'étais pas seule, ça fait beaucoup de bien à mon espoir. Parce que j'étais très triste; je pensais que c'était la pire chose au monde [la maladie de sa fille]. Mais quand tu vois qu'il y a différents degrés de sévérité et quand tu vois que ton enfant est entre le plus pire et le mieux, tu dis : je suis quand même pas mal.*

*Ça m'a donné beaucoup d'informations. Si tu as de l'information, tu peux te débrouiller avec les docteurs et tu ne passes pas pour une imbécile.*

- Le nécessaire soutien d'un professionnel

Plusieurs parents ont affirmé qu'avoir accès à un intervenant sensible à leur cause et qui s'occupe de défendre leurs droits apportait un changement significatif à leur situation. C'est ce qu'affirme une mère qui, maintenant, se trouve bien entourée.

*Moi toute seule, j'ai pas réussi. Il faut quelqu'un vraiment qui t'accompagne en arrière pour défendre tes droits. Et puis, on ne sait pas à quelle porte aller frapper! [...] On a besoin de quelqu'un en arrière; tout seul, ça aboutit pas. Moi, quand même je braillerais, j'aurais pas plus. Avant, j'avais rien.*

Si ces parents se disent très heureux de pouvoir collaborer avec des professionnels sensibles à leur cause, certains s'inquiètent du sort des familles qui n'ont pas accès à de tels services. Ils évoquent comment, en l'absence d'un tel soutien, des parents peuvent en arriver à s'en prendre à leur enfant ou à eux-mêmes, et ce, en dépit de leur bonne volonté.

*J'ai la chance, moi, malgré tout ça d'avoir une travailleuse sociale qui connaît la maladie, qui vire sur un dix cents, pis qui est capable... [...] Mais je veux juste dire que quelqu'un qui n'a pas une Gaétane [la travailleuse sociale] comme moi j'ai et un chum comme moi j'ai, ben c'est eux-autres que l'on voit dans le Journal de Montréal [qui finissent par maltraiter ou tuer leur enfant]. C'est évident! Moi je comprends ça tout à fait. Jamais je lèverais la main sur Jean.; je suis trop lucide pour ça. Jamais je ne lèverais la main sur moi-même ou sur mes enfants, mais je comprends ça. Ce qui n'est pas compréhensible, c'est qu'on réussisse à fonctionner, malgré tout. En toute lucidité, je ne comprends pas comment je fonctionne.*

- Une solide collaboration avec l'équipe médicale

Puisque les parents ont à assumer de grandes responsabilités dans les soins à prodiguer à leur enfant malade, une collaboration avec l'équipe médicale devient indispensable. Il arrive que des parents sentent qu'il est difficile de faire équipe avec les médecins :

*Les médecins, il faudrait qu'ils écoutent les parents. Pas juste qu'ils disent : «C'est de même, c'est de même, c'est de même». Eux autres, ils vont s'en occuper une demi-heure par jour, ils ne vivent pas avec [l'enfant]. Ils ne savent pas tout ce qui se passe ici : l'appartement qui est trop petit, les enfants qui sont tout le temps malades, le manque d'argent, mais ils s'en foutent. Ils se disent : «C'est Xavier qui existe; Guylaine existe pas, Zoé existe pas, ton mari n'existe pas ». C'est Xavier, point.*

Une mère pense également que certains médecins n'accordent pas assez de crédit aux connaissances des parents, attitude qu'elle n'accepte pas :

*Souvent les docteurs, ils pensent que tu es juste un parent. Que tu sais rien [...]. Moi, je ne prends pas ça d'un docteur, parce que moi, je suis bien informée de la maladie de mon enfant, plus qu'eux autres, parce que c'est rare qu'ils voient quelqu'un avec la maladie de Louis entrer dans leur bureau. Fa que quand ils me disent quelque chose qui n'a pas de sens, moi je dis : « ça fait pas de sens. » Souvent je leur explique les implications de la maladie. Souvent les docteurs n'aiment pas ça, parce que toi, tu sais mieux qu'eux. Mais ça ne me dérange pas, parce que moi je veux les meilleurs services pour elle.*

Toutefois, cette mère conclut que son attitude intransigeante lui a permis d'établir de solides collaborations :

*Moi je trouve que les docteurs qui veulent travailler avec nous, ils ne sont pas intimidés par nous, parce que l'on a de l'information. Ce sont les meilleurs docteurs. Des fois, ils savent pas tout ce qu'il y a à savoir de la maladie, mais ils veulent travailler avec nous. Les autres, ils sont insécures et ils ne veulent rien savoir de toi. Mais, il n'y a pas de problème pour moi; j'arrête de voir ces médecins et je trouve quelqu'un qui veut travailler avec moi et c'est une relation qui marche pour tout le monde. Pour moi, la chose la plus importante, c'est que L. soit traitée et qu'ils s'occupent d'elle et puis j'ai trouvé des docteurs merveilleux à notre hôpital. Tout le monde veut travailler avec moi. Nous sommes des « coworkers ».*

Il importe cependant de mentionner ici que, concernant la collaboration avec l'équipe médicale, la majorité des parents ont souligné la qualité des soins et du soutien en provenance de l'équipe des professionnels des hôpitaux pédiatriques. Ce résultat a d'ailleurs été corroboré par un questionnaire objectif.

#### **4.4.4 Propositions pour améliorer le soutien**

De manière générale, les parents suggèrent de diriger l'aide gouvernementale vers le soutien aux familles, afin qu'elles puissent prendre soin adéquatement de leurs enfants :

*Donnez-leur les moyens aux parents. Donnez-leur les moyens de s'organiser, pis fournissez-les les services, ben vous allez voir que les enfants vont être bien. Ils ne seront pas ballottés d'une famille d'accueil à l'autre, d'un centre de ché pas quoi à l'autre. Pis donnez-leur des services de soins à domicile pour changer les cathéters et tout.*

Plus précisément, les parents ont émis le souhait que des lois et des politiques sociales soient mises en place pour soutenir et protéger leurs droits comme travailleurs. Ils souhaiteraient aussi avoir accès à :

- Un endroit où toutes les informations sur les ressources disponibles seraient centralisées et où on pourrait les aider à remplir des formulaires. On y offrirait aussi une ligne de soutien téléphonique, ce qui permettrait aux parents de parler de leurs difficultés;
- Une maison de répit de type «*hospice*» qui pourrait offrir des services médicaux à leur enfant malade;
- Des gardiennes qualifiées pour l'enfant malade, ce qui permettrait aux parents de faire des activités familiales avec leurs autres enfants et de pouvoir passer, à l'occasion, une bonne nuit de sommeil, alors que leur enfant serait entre bonnes mains;
- Du transport et de l'accompagnement et ce, sur une base flexible et régulière, ce qui permettrait aux parents de se déplacer plus facilement et de faire des activités avec toute la famille, incluant l'enfant malade;
- Des activités adaptées à la condition et aux besoins de l'enfant malade, ce qui pourrait alléger à certains moments leurs rôles de «parent-animateur»;
- Des logements subventionnés pour les familles à faible revenu et, pour tous, des habitations adaptées aux besoins de l'enfant malade.

## 5. RÉSULTATS D'ÉVALUATION DU PROGRAMME RÉPIT À DOMICILE

Que pensent les familles participant à l'évaluation du programme Répit à domicile? Pour aborder ce thème, le concept de répit sera défini selon le point de vue des parents. Puis, après avoir précisé le contexte du déroulement du programme, les perceptions des parents sur ce que le programme leur a apporté et sur les améliorations possibles au soutien offert seront exposées. À quelques reprises, les propos des parents seront appuyés par ceux de bénévoles. La voix des enfants malades et de leur fratrie sera aussi entendue sur leur expérience liée au programme Répit à domicile.

### 5.1 CONCEPTION DU RÉPIT

Afin de bien cerner les besoins des parents participant au programme Répit à domicile, il leur a été demandé de préciser leur propre définition du concept de répit, mais aussi d'exposer leur conception du répit « idéal », c'est-à-dire la description des conditions favorisant le mieux leur ressourcement. Avant de définir le répit et contrairement aux mères, certains pères se sont interrogés sur la légitimité du répit, tout en précisant que le concept de répit ne doit pas être associé à « ne pas s'occuper de son enfant » : « *Mon fils, c'est pas comme une charge que j'ai et qui est trop lourde pour moi et que je veux m'en débarrasser. Pour moi, c'est pas ça. Ça, c'est pas ma définition du répit.* » D'autres pères estiment que leur besoin de répit est tout à fait légitime : « *Nous sommes des parents, oui, c'est vrai, notre fils est ce qui est de plus cher pour nous. Mais on est deux êtres humains et on a besoin de moments de répit.* »

Les témoignages recueillis lors de l'évaluation du projet pilote Répit à domicile montrent « *que les parents voient le répit comme une façon de rompre avec le cycle incessant de leurs occupations et d'échapper, si peu de temps soit-il, à leurs lourdes responsabilités* ». Par ailleurs, les parents « *avouent ne pouvoir vraiment profiter d'une période de répit que si leur enfant en profite également et qu'ils ont l'esprit tranquille* » (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001 : 38), comme le décrit cette mère : « *Le répit, selon moi, c'est de partir pis [...] être vraiment en confiance. Si tu pars pis t'es pas tranquille dans ta tête, j'appelle pas ça du répit. J'appelle plutôt ça un autre souci.* » L'analyse des données de la présente recherche confirme cette conception du répit et le fait que la tranquillité d'esprit des parents représente une notion clé, dont il faudrait tenir compte dans la conception des ressources de répit.

En ce qui a trait au répit idéal, sa conception se fonde aussi sur la notion d'une levée temporaire des responsabilités, ainsi qu'à la tranquillité d'esprit, mais à cela s'ajoute la notion d'évasion du quotidien. Pour obtenir un véritable ressourcement, les parents croient nécessaire de sortir de la maison pour plus que quelques heures afin d'accéder à un véritable repos. Voici comment un père décrit le répit idéal :

*Ce serait de partir deux, trois ou quatre jours et que les gens soient là, en place et qu'on n'a pas à s'inquiéter et à se demander s'ils [les enfants] sont corrects. C'est dur parce qu'on est parent. Quand on part, on y pense quand même et le deuxième jour on se demande s'ils vont bien. [...] Partir dans un hôtel la fin de semaine et ne rien faire, se reposer, décrocher de la vie normale, ça serait l'idéal ça.*

Permettre aux parents de se reposer semble primordial, car la fatigue excessive et l'épuisement constituent des obstacles au répit. En effet, de façon paradoxale, profiter des visites bénévoles exige d'être reposé et détendu, comme le précise une mère : « *Quand on a beaucoup de stress on ne peut pas relaxer, on ne peut pas s'asseoir* », car la tension nerveuse est trop forte. De plus, recevoir du répit doit en quelque sorte s'apprendre, car après l'enclenchement d'un processus de récupération des forces, il faut savoir organiser les plages de repos pour en profiter pleinement :

*Apprendre à recevoir le répit, c'est quelque chose, hein? Au début, d'apprendre à savoir ce qu'on veut, comment on le fait, pis... C'a été long. Je dirais que ç'a pris un six mois. [...] Il faut apprendre à se « répiler ». Pis on est souvent fatigué au début, fa qu'avant d'avoir l'accumulation de repos, on est trop fatigué pour s'organiser, fa que souvent ça tombait à l'eau au début, pis... Mais on a toujours senti du programme que l'on pouvait faire ça aussi, que l'on pouvait prendre le temps d'être capables de faire des activités. Fa qu'on s'est pas senti jugé ou brusqué là-dedans, mais il a fallu s'adapter à ça.*

## **5.2 DONNÉES FACTUELLES LIÉES AU DÉROULEMENT DU PROGRAMME**

Les données factuelles sur le déroulement du programme ont été recueillies lors des dernières entrevues de recherche auprès de 15 mères. La période des visites bénévoles auprès des familles interviewées est en moyenne de 11 mois. L'étalement des temps de visites varie entre 3 et 24 mois. Des familles n'ont reçu que 3 mois de soutien car les étudiantes<sup>6</sup> en Arts visuels et médiatiques de l'Université du Québec à Montréal qui les visitaient n'ont pas été remplacées par des bénévoles à la fin de leurs stages. La majorité des familles reçoivent les visites d'une seule bénévole ou stagiaire, sauf exceptions : deux bénévoles visitent un même enfant, et quatre familles sont visitées par deux stagiaires.

Le nombre d'heures consacrées aux visites se situe, en moyenne, à un peu plus de trois heures, tant pour les stagiaires que pour les bénévoles. À l'été 2003, il a d'ailleurs été décidé par les responsables du programme que la durée des visites serait ramenée à trois heures au lieu de quatre pour alléger la tâche des bénévoles auprès de nouvelles familles visitées.

Qui participe aux visites bénévoles? Dans dix familles, les bénévoles effectuent les activités avec l'enfant malade seulement, mais dans quatre familles, les stagiaires ou les bénévoles conduisent leurs activités en incluant à la fois les enfants malades et leurs frères et sœurs. Compte tenu du contexte familial, Le Phare a aussi attribué à la fratrie d'enfants malades une stagiaire, dans un cas, et un bénévole, dans l'autre. Ainsi, deux adolescents, membres de fratries, reçoivent des visites bénévoles sur une base régulière. Lorsque les enfants malades sont hospitalisés, Le Phare encourage également les

bénévoles à poursuivre les visites auprès des fratries qui ont l'habitude de participer aux activités.

---

6. Seules des étudiantes en Arts visuels et médiatiques ont participé au stage du programme Répit à domicile. Le genre féminin sera donc employé dans ce document au sujet de ces stagiaires.

Quels genres d'activités sont organisées durant les visites bénévoles? L'activité la plus fréquemment nommée est « l'art plastique » parce que les enfants ayant la visite de stagiaires n'ont pas le choix de faire autre chose. Trois enfants mentionnent faire aussi du dessin, mais cette fois, avec leurs bénévoles. Les activités avec les bénévoles sont très diversifiées, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur. À l'intérieur, on joue « à l'ordinateur » et à différents types de jeux (casse-tête, jeux de société, etc.). Les enfants disent aussi écouter la télé, des films et de la musique avec les bénévoles et se faire lire des histoires. Les activités multisensorielles telles que le massage, les jeux de manipulation et les jeux recourant à différents types de lumière pour stimuler l'enfant sont utilisées auprès des enfants ayant de nombreuses limites physiques et intellectuelles.

Si les enfants apprécient les activités à l'intérieur, ce sont les activités à l'extérieur qui semblent remporter la palme. Ainsi, faire du sport, aller à la piscine, jouer dehors, faire des sorties (bowling, voir un match sportif, faire un pique-nique, se balader en voiture) sont associés à des préférences par plusieurs enfants. Mais les activités « préférées » abondent, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur, car la majorité des enfants déclarent qu'il n'y a pas d'activité qu'ils n'aiment pas faire lors des visites bénévoles : tout les amuse!

En ce qui a trait au choix des activités, les enfants mentionnent que ce sont eux qui choisissent les activités quand des bénévoles les visitent. Toutefois, pendant les visites des stagiaires, ce sont ces dernières qui font les choix à cause du matériel à prévoir pour réaliser les activités. De plus, les activités effectuées relèvent uniquement du domaine des arts plastiques, en réponse aux exigences universitaires. Par contre, les enfants visités par des stagiaires soulignent qu'elles proposent des choix intéressants et qu'elles tiennent compte de leurs goûts.

En plus des activités récréatives, des bénévoles donnent aussi des soins physiques de base à certains enfants (les faire manger, les baigner, les changer de couche), surtout lorsqu'ils s'occupent de très jeunes enfants. Toutefois, les soins infirmiers ne leur sont jamais confiés. Le témoignage suivant atteste du fait que les bénévoles et les parents ont un bon jugement à cet égard :

*J'ai travaillé longtemps avec des enfants qui étaient très malades donc au niveau des soins [physiques], je n'ai pas de problème comme tel, mais je ne me mettrai pas dans une situation à risque, de la même façon que les parents ne veulent pas me voir avoir cette tâche-là. Pour eux, je ne suis pas là pour ça. (une bénévole)*

### **5.3 PARTICIPATION DES ENFANTS ET DE LEUR FRATRIE À RÉPIT À DOMICILE**

Parmi les enfants recevant des visites bénévoles, sept ont accepté de raconter leur expérience. Les autres n'ont pas pu participer parce qu'ils étaient trop jeunes ou incapables de s'exprimer. Aucun enfant malade n'a refusé l'entrevue de recherche.

Des membres de fratries (5) ont aussi accepté de faire partie de la recherche. L'offre de participer à une entrevue de recherche a été déclinée dans deux familles : une mère ne

voulait pas que son enfant soit rencontré, car la condition du frère malade était très précaire, ce qui causait beaucoup de perturbation au sein de la famille; un enfant a refusé de participer sans mentionner de raison précise.

Au sein de la fratrie, chez les enfants interviewés, aucun ne bénéficiait directement des visites bénévoles puisqu'ils n'y participaient pas et ce, pour les motifs suivants : absence durant les visites bénévoles (1), différence d'âge (1) et parce que les parents veulent que seuls les enfants malades profitent des visites bénévoles (3). En lien avec ce dernier motif, plusieurs bénévoles font part de leurs préoccupations pour la fratrie, comme l'indique le témoignage d'une d'entre eux :

*Dans la perception de cette famille-là, je ne suis pas là pour [la sœur], je suis là pour [l'enfant malade] parce qu'eux autres, ce qu'ils se disent, c'est que [la sœur] est capable d'aller dehors et qu'elle est capable d'aller s'en faire des amis.[...] Je vois depuis un an et demi à quel point, au niveau du comportement, ça s'est détérioré parce qu'elle vieillit et qu'elle réalise de plus en plus dans quelle situation elle est et je sens ses propres frustrations à cette enfant-là.*

Cette dame souhaite qu'un bénévole soit intégré dans la famille pour accompagner la sœur : « *Je suis d'accord qu'il faudrait un autre bénévole, peut-être d'un autre organisme : cette enfant-là est aussi dans le besoin.* »

### **5.3.1 Retombées du programme pour les enfants malades et la fratrie**

Si plusieurs retombées positives des visites bénévoles sont rapportées en ce qui concerne les enfants malades, ces effets sont moins tangibles chez la fratrie puisque les enfants interviewés n'ont pas participé aux activités lors des visites bénévoles.

- Retombées des visites bénévoles pour les enfants participants

La majorité des enfants interviewés trouvent que les visites bénévoles leur permettent de faire des activités qu'ils pourraient difficilement accomplir autrement. Les visites bénévoles permettent aussi de combler le manque d'amis ou le fait que des copains ne viennent pas les visiter à leur domicile. La qualité des liens établis entre les enfants, les stagiaires et les bénévoles serait une autre retombée positive du programme. Tous les enfants malades interviewés révèlent se sentir bien, voire heureux avec leurs stagiaires ou leurs bénévoles. Il semble que la gêne n'est vraiment pas au rendez-vous! Une seule enfant mentionne qu'elle appréciait moins la compagnie d'une stagiaire qu'elle trouvait trop sérieuse par rapport à une autre qui la visitait également. Qu'advierait-il si les visites cessaient? Quatre enfants répondent à cette question en disant qu'ils perdraient de la compagnie ainsi que des moments de plaisir, sans compter qu'ils ne feraient plus autant d'activités. Un enfant affirme que « Ça ne changerait rien », sans motiver sa réponse.

L'opinion des enfants malades sur les retombées du Répit à domicile est complétée par la vision des parents sur le sujet. La grande majorité des mères (11/15) et quelques pères (2) mentionnent que les visites bénévoles apportent beaucoup de contentement et de bonheur à leurs enfants et que ces derniers montrent de l'attachement aux stagiaires et aux bénévoles.

Une mère affirme que sa fille est plus heureuse et joyeuse depuis qu'elle reçoit des visites bénévoles : « *Ça lui a redonné une joie de vivre qu'elle avait peut-être moins.* » Un enfant qui ne peut pas parler montre son contentement par des gestes : “*He gives them big hugs, ‘big’ hugs, when they come in... And you can see he’s happy, he knows they’re there for him, and I think in that way it has given him something to look forward to...*” Un père croit que son fils de deux ans est très attaché à sa bénévole, car le petit pleure quand elle doit partir : « *... ce que j’ai remarqué, c’est l’attachement de mon fils envers la bénévole, parce qu’il passe un temps agréable avec elle et lorsqu’elle part, il pleure. Il ne veut pas qu’elle parte.* » Des parents constatent que les visites bénévoles apportent du contentement à leurs enfants car ils anticipent ces visites. Une petite s’informe souvent pour connaître le moment de la prochaine visite : “*But having Mary come over gives her something to look forward to. She’s always asking: ‘Is Mary coming today? or Is Mary coming this week? When is she coming?’*” Un adolescent anticipe à sa manière les visites des stagiaires, raconte son père : « *Elles venaient une heure de temps, mais toute la semaine Antoine y pensait. Il n’y avait rien d’obligé là-dedans, mais quand il s’ennuyait, il y pensait et quand elles arrivaient, il avait plein d’idées [pour des activités en arts plastiques].* »

Des mères observent que les visites bénévoles constituent pour leurs enfants malades des moments de stimulation de leurs capacités. La sollicitude des bénévoles, l’attention individuelle et la qualité du matériel utilisé semblent des conditions favorables aux apprentissages et à la découverte pour les enfants. Une mère raconte :

*Les stagiaires surtout arrivaient avec plein de projets, avec plein de matériel. C’était l’fun; la petite voulait tout découvrir. En plus, c’était pas avec moi, c’était avec quelqu’un d’autre qui venait juste pour elle. Ç’a été quelque chose de spécial pour elle. [...] Ça lui a fait découvrir des choses qu’elle ne connaissait pas parce que j’ai pas l’imagination que les stagiaires avaient et peut-être pas le matériel non plus. Elle a découvert des choses et elle se dit « une artiste » maintenant.*

Plusieurs parents affirment que les visites bénévoles permettent à leurs enfants malades de découvrir leur créativité, de la développer et de la faire reconnaître, comme lors du vernissage de mai 2003, qui a laissé de beaux souvenirs aux enfants et aux parents. Un père confie : « *L’exposition et tout ça, j’ai trouvé ça positif parce que ç’a permis à mon fils d’explorer un domaine [les arts plastiques] où il ne pensait pas qu’il pouvait se rendre jusque-là.* »

Les visites des stagiaires et des bénévoles augmenteraient la confiance en soi de certains enfants, parce que selon des parents, les activités faites avec les bénévoles et les stagiaires aideraient les enfants à prendre conscience de leurs talents et capacités : « *Je m’en apercevais par moi-même, c’est que ça lui a donné plus confiance en lui et il était plus sûr de lui après.* » (une mère) De façon exceptionnelle, le frère d’un enfant malade a pu profiter de la présence exclusive d’un bénévole, ce qui l’a amené, selon sa mère et son bénévole, à développer plus de confiance en lui-même et à améliorer grandement ses résultats scolaires.

Les enfants gravement malades sont souvent très isolés, ce qui est peu favorable au développement de leur socialisation. Les visites bénévoles aideraient à combler ce manque. Les visites bénévoles, dit cette mère, « *ça amène un moment où Jonathan, c'est vraiment comme s'il était avec un ami à lui* ». Une autre mère nuance : « *Elle aime quand la bénévole vient parce qu'elle parle avec quelqu'un d'autre que sa mère ou sa sœur.* » Aussi, un bon nombre de bénévoles soulignent à quel point leur présence est profitable pour l'enfant malade parce qu'ils lui proposent des activités différentes de ce qu'il a l'habitude de faire, qu'ils le soutiennent dans certains aspects de son développement et qu'ils le libèrent parfois d'un isolement social forcé :

*Même si elle a commencé à aller à l'école, je ne pense pas qu'il y a des enfants de la classe qui viennent la voir. Je suis comme l'amie qui vient le samedi. Et j'apporte des activités différentes de ce qu'elle fait dans la semaine avec ses parents.* (une bénévole)

Les visites bénévoles combattent non seulement l'isolement, mais aussi l'ennui : « *Maude c'est une p'tite fille, elle était renfermée, elle avait aucune amie. Fait qu'en ayant des bénévoles comme ça, elle aimait ça. Tu voyais que ça la désennuyait.* » (une mère)

Afin de mieux connaître les retombées du programme Répit à domicile envers les enfants malades, il a été demandé aux parents, tout comme ci-haut aux enfants, ce qu'il adviendrait si le programme cessait. Plusieurs parents (12) mentionnent qu'en cette circonstance, leurs enfants subiraient des pertes ou des changements : « *Je serais déçue de penser qu'il y a pas de bénévoles qui vont venir parce que je trouve que c'est une belle expérience pour mon fils, pis pour nous autres.* » (une mère) La perte de moments de création en arts plastiques est aussi évoquée par des pères, comme dans cet exemple :

*Les arts, ça ferait un gros changement dans le sens que les arts plastiques avec les deux étudiantes... c'est qu'elles viennent tous les jeudis. Les enfants étaient fiers aussi de leurs produits [productions] et de tout ce qu'ils ont fait.*

Des enfants, ayant déjà vécu le départ de leurs bénévoles, ont montré des changements dans leur comportement. Une petite montrait du désœuvrement :

*Du mois de mai à la fin juin, je la sentais tourner en rond. [...] Entre le mois de mai et juin, ç'a été : « Coudonc, est-ce qu'elles vont venir? » Elle cherchait. Elle voulait faire des activités pis ça m'adonnait pas tout le temps. Pis les gros projets de bricolage, ben ça adonnait pas pantoute! Elle aurait aimé faire des gros trucs comme elle avait fait avec les stagiaires.*

Un très jeune enfant malade a connu des moments de régression après que son bénévole ait cessé de le visiter :

*Depuis que Charles ne vient plus, le petit a tendance à recommencer les anciens patterns. Je pars, je vais juste au dépanneur et il pleure. Dernièrement, j'ai été souper avec une amie, pourtant son grand frère était ici, mais il a pleuré pendant une demi-heure et il s'est endormi en pleurs : « Maman ! Maman ! Maman ! » Il faisait moins ça quand Charles était là.*

- Retombées des visites bénévoles pour les fratries

Compte tenu de leur non-participation aux activités avec les stagiaires ou les bénévoles, la majorité des membres de la fratrie interviewés (3/5) affirment que les visites bénévoles n'apportent pas beaucoup de changements dans leur vie, sauf pour un adolescent pour lequel la nécessité de garder l'enfant malade a diminué.

Toujours en lien avec la fratrie, les parents observent, de leur côté, que leurs petits retirent certains bénéfices des visites. Parce qu'ils en sont souvent sevrés, la principale retombée semble être l'attention reçue. « *Il a été un temps où il fallait que je m'occupe plus de Maude et je ne pouvais pas m'occuper de lui, parce que Maude était toujours malade. [...] Ben là, avec la bénévole, il sait qu'elle est là autant pour lui que pour elle.* » (une mère) Selon sa mère, la grande sœur d'un enfant malade apprécie aussi l'attention reçue par la bénévole :

*La bénévole a donné l'attention à Sharon que je ne pouvais pas donner. Ce n'était pas pareil parce que des fois, notre enfant est un peu fâchée avec ses parents parce qu'elle dit : « Tu aimes plus Nathalia [l'enfant malade] que moi. » Ce n'est pas vrai, mais c'est l'impression qu'elle a.*

Pour les fratries qui ne participent pas aux activités, les visites bénévoles permettent des rapprochements entre eux et leurs parents, comme le souligne une mère :

*Ça nous apporte la possibilité d'être ensemble avec les deux grandes, donc un niveau de frustration qui est diminué par rapport aux activités qu'elles ne faisaient pas, comme d'aller manger au restaurant, pis faire une activité sportive en famille. Elles sont vraiment contentes.*

Les sorties familiales sont très appréciées par certains parents. Si les visites cessaient, un père affirme que ces moments d'évasion et de loisirs familiaux lui manqueraient, ainsi qu'aux autres membres de la famille : « *On trouverait ça dur. On s'habitue à avoir du temps pour nous pis on le perdrait. On perdrait des moments d'amusement, des moments légers, des loisirs [en famille]. On perdrait des moments de tranquillité, d'évasion.* » Des bénévoles observent également que leurs visites permettent aux parents de passer du temps de qualité avec leurs autres enfants :

*Même la première fois, ça m'a marquée, c'est moi qui suis allée donner le bain à [l'enfant] et le coucher : pendant ce temps-là [sa sœur] et sa mère sont allées au club vidéo, elles ont loué un film, elles sont revenues avec du pop-corn et elles m'ont dit : « On est tellement contentes de faire ça! Ça fait des lunes qu'on n'a pas pu s'asseoir en famille le soir et regarder un vidéo .»*

### 5.3.2 Un soutien spécial pour les fratries?

Parce que la présence d'un ou de plusieurs enfants malades au sein d'une famille impose souvent des conditions de vie difficiles, il a été demandé aux répondants de la fratrie s'ils éprouaient le besoin de recevoir du soutien pour eux-mêmes. Trois répondent « non », alors que les deux autres souhaitent, soit faire des sorties avec un bénévole, soit participer

aux activités lors des stages en arts visuels. Il semble donc que ces répondants ne pensent pas avoir des besoins particuliers, ce que confirment leurs réponses à la question visant à déterminer s'ils conçoivent leur vie comme différente de celle des autres enfants de leur âge. Il semble que non, car tous les enfants des fratries interviewés répondent que leur style de vie est pareil à celui de leurs amis et camarades de classe. Tous considèrent que c'est « normal », dans une famille, de garder les enfants plus jeunes, d'aller les chercher à l'école ou de leur rendre service et c'est exactement ce qu'ils font pour leurs frères et sœurs malades. De façon surprenante, la lourdeur des soins à donner aux frères et sœurs malades ne semble pas entrer en ligne de compte dans cette évaluation de leur style de vie.

#### **5.4 LES PARENTS ET LE PROGRAMME RÉPIT À DOMICILE**

Après la description, par les parents, des activités qu'ils effectuent lors des visites bénévoles, seront analysées leurs perceptions des retombées du programme, de la satisfaction qu'il suscite, des bénévoles, des difficultés rencontrées et des améliorations à apporter au programme.

##### **5.4.1 Que font les parents lors des visites bénévoles?**

Si la plupart des mères sont présentes lors des visites bénévoles, certains pères (3), quant à eux, sont toujours absents parce que les visites ont lieu durant la semaine et qu'ils sont au travail. Des six pères présents lors des visites, trois quittent la maison avec leurs conjointes, car ces parents profitent de ces occasions pour faire des sorties. Les activités décrites par les parents, lors des visites bénévoles, se divisent en deux grands groupes : celles qui s'effectuent à la maison et celles qui représentent un type de sortie.

##### • Activités à la maison durant les visites bénévoles

Une grande proportion des répondantes (8) et un répondant profitent des visites bénévoles pour s'avancer dans leurs tâches, comme faire du ménage, du lavage, plier du linge, préparer des repas ou, parfois, les médicaments pour l'enfant malade. Ces parents choisissent ces activités parce qu'elles sont plus faciles à effectuer quand ils n'ont pas à s'occuper d'enfants. Parfois, ces tâches peuvent représenter un moyen d'oublier ses préoccupations en lien avec la maladie de son enfant, comme le confie une mère :

*Je pense que, des fois, c'est plus relaxant de faire mes affaires comme faire le manger et faire le ménage. Moi, je trouve qu'on n'a pas le temps d'y penser [à la maladie de l'enfant] parce qu'on travaille avec nos mains et pour moi, c'est plus relaxant et ça me fait du bien d'avoir quelqu'un qui s'occupe de ma fille pour me donner la chance de ne pas être toujours interrompue.*

Plusieurs parents (5 mères, 2 pères) répondent qu'ils profitent des visites bénévoles pour reprendre du sommeil, comme cette mère : « *Des fois, je suis tellement épuisée que je vais me coucher.* » Des pères choisissent aussi de dormir durant les visites : « *C'est déjà arrivé que carrément, je suis allé dans la chambre et que j'ai fait une sieste.* »

Certains parents (6) disent prendre le temps des visites pour faire des activités relaxantes, que résume bien ce père : « *Des fois, je vais lire, je vais jouer sur l'ordinateur, un peu de télévision, un peu d'exercice. C'est un bon temps de relaxation.* »

Des parents (6) profitent des visites bénévoles pour passer du temps avec les frères et sœurs des enfants malades : « *Je faisais des choses pour lui [le petit frère] parce que depuis qu'elle est née, je ne passe pas beaucoup de temps avec lui.* »

- Des visites bénévoles permettant des sorties

Plusieurs parents profitent des visites bénévoles pour faire des sorties d'utilité. Faire des courses est la sortie utilitaire mentionnée le plus fréquemment, et ce moment est souvent rehaussé du plaisir d'être accompagné : « *On en profitait pour faire l'épicerie à deux parce qu'autrement on fait pas l'épicerie à deux.* » Les visites bénévoles permettent aussi des sorties récréatives, telles que faire du sport ou aller au restaurant en couple ou avec la fratrie :

*If they [child and volunteer] go for a 45 minutes walk, or an hour walk, then my husband and I will go have breakfast across the street. It gives us a chance to get out and I don't have to worry about our child... [...] It gives my husband and I a chance to have some time together and get out of the house... [...] We tell the volunteer where we are, so if there is anything, she knows where to get us...*

La présence de stagiaires ou de bénévoles auprès des enfants malades permet à des mères de faire seules de petites sorties telles qu'aller marcher, se rendre à la piscine ou à leur lieu de culte religieux. Les parents apprécient toutes ces sorties, car ce sont des plaisirs qu'ils ne peuvent pas souvent se permettre.

- Cheminement des parents à l'égard du processus de répit

Plusieurs parents disent que les activités qu'ils effectuent lors des visites bénévoles n'ont pas subi de changement depuis le début, car ils ont vite fait confiance à la personne qui les visitait. Un père confie même que la bénévole est la seule personne en qui son épouse et lui ont entièrement confiance : « *She's the only person outside the family we trust with our daughter to watch her separately without us being there.* » Ce père abonde dans le même sens : « *On lui fait une confiance totale. C'est une bénévole sympa, serviable, très gentille, qui a du cœur et elle sait très bien prendre soin de notre fils. Juste après trois visites, la confiance était instaurée entre nous.* » Si des parents ont d'emblée fait confiance aux bénévoles, des mères, cependant, ont pris davantage de temps à établir cette confiance, surtout quand l'enfant est lourdement handicapé. C'est ce que souligne une bénévole :

*C'est sûr qu'avec un enfant qui nécessite autant de soins [...], au début, les parents ne laissent pas aller facilement, ils viennent surveiller souvent et c'est normal. Mais à un moment donné, j'ai senti une confiance s'installer.*

Des parents exercent une surveillance accrue quand ils confient leurs enfants à de nouvelles personnes, car ils craignent les abus, surtout de nature sexuelle.

#### 5.4.2 Perceptions des retombées du programme par les parents

Presque tous les parents ont affirmé, lors de la dernière entrevue, que les visites bénévoles ont eu des effets positifs sur eux et les membres de leur famille, sauf une minorité déclarant plutôt des effets nuls ou négatifs relativement au programme.

- Retombées du programme pour les familles

Avant que les parents abordent la description des effets du programme pour eux-mêmes, ils expliquent que la présence de stagiaires ou de bénévoles a des effets qui touchent la famille globalement et ce, de façon généralement positive. Plusieurs parents affirment que les visites bénévoles apportent aux membres de leurs familles de la joie de vivre ou de l'énergie : *“Just the idea of having somebody coming in to help out, has probably kept us a little more positive than we would have otherwise been.”* (un père) Pour une mère, les visites bénévoles sont un contentement pour tous et une occasion pour ses enfants de s'épanouir :

*Ah! C'est positif, les enfants, ils adorent ça. Pour nous, c'est un charme. Quand on sait qu'elle vient, tout le monde est content, tout le monde est heureux dans la maison. [...] Pis tu vois que ça fait un changement pour eux autres. C'est du positif au « boutte » là. Ils peuvent oublier, ils peuvent s'amuser, ils peuvent faire ce qu'ils veulent.*

Même si les visites bénévoles ne lui rapportent pas directement de bénéfices, un père se dit simplement heureux de voir les autres membres de la famille contents : *« De voir tout le monde qui est satisfait, qui est content, moi ça me rend content, c'est évident. Pis moi aussi, je considérais qu'on était chanceux d'avoir ça. Donc, oui, je vois ça comme un privilège, je vois ça comme une chance. »*

Les visites bénévoles auraient, disent certains parents, un effet “normalisant” sur leur style de vie puisqu'elles permettent aux enfants malades de rompre leur isolement social habituel, grâce à la présence amicale de stagiaires ou de bénévoles et à la poursuite d'activités récréatives. Les autres membres de la famille peuvent alors vaquer à leurs occupations ou se récréer sans avoir à se préoccuper, pour quelques heures, de l'enfant malade.

Les visites auraient aussi comme retombées de permettre aux parents de retrouver un peu d'intimité : *« Les fins de semaine, comme on a la bénévole, [...] au moins, on peut profiter un peu plus de notre intimité à nous deux, parce qu'on n'en a pas. Depuis un an, on n'a plus rien de ça. Tout a été chambardé dans la maison. »* (une mère) Des pères ont aussi mentionné cet effet sur la vie conjugale : *« Ça nous aide, moi et ma femme, pour un peu de temps ensemble quand le bénévole est là. »* Pour un père, les visites bénévoles permettent à sa conjointe de vivre moins de stress ce qui influencerait positivement leurs relations : *“Well I guess I benefit a lot, because my wife isn't stressed out as much as she would be by*

*the time I get home. So that's the benefit that I get. We argue less, we fight less...*” Toutefois, si les visites bénévoles permettent à certains parents de retrouver de l'intimité, pour des mères, ces visites peuvent, à l'inverse, menacer l'intimité de la famille. Des bénévoles ont aussi ressenti un malaise en ce qui a trait au bris de l'intimité familiale :

*C'est quand même fatiguant pour eux autres d'avoir tout le temps quelqu'un dans les jambes comme ça, même si tu sais que c'est pour ton bien et tout ça, c'est chez vous, c'est dans ta maison, c'est dans tes choses... Je comprends que des fois, ils auraient aimé que je ne sois pas là, et en même temps, ils étaient contents que je sois là. [...] Et cette contradiction-là, je la vivais, je la ressentais.*

Une mère souligne aussi que l'intimité créée avec les bénévoles suppose, pour elle, l'entretien de liens futurs avec ceux ayant cessé de visiter la famille, ce qui peut devenir problématique :

*C'est pas une question qu'on veut pas [entretenir des liens], c'est une question de choix : on va se limiter à ce qu'on vit là parce que c'est ce qu'on a comme énergie. J'appelle ça « l'économode », moi. Quand on a un enfant qui a des besoins plus grands, on est sur un mode économique pis il faut toujours, toujours, être conscients de ça si on veut perdurer jusqu'à 90 ans.*

Des parents (5) considèrent que les visites bénévoles sont des dons précieux faits aux familles et constituent des marques de solidarité :

*Ma conjointe se sent privilégiée d'avoir quelqu'un qui vient l'aider, parce que de nos jours, c'est un luxe. [...] C'est sûr! Écoute, on n'a pas d'argent pour payer toutes les semaines donc on est chanceux, on est privilégié. Il y a cette notion-là, cette perception-là qui fait que ça redonne de l'importance, je pense, à ce 4 heures-là en plus. (un père)*

Pour cet autre père, les visites de leur bénévole apportent un réel soutien moral, ainsi qu'un message de solidarité :

*If the volunteer didn't come, I think I would have more of a negative outlook on the entire world. [...] With people like her coming to our house, we've got to say "Thank God, there is one person in this community that is a decent human being, that is willing to help out other people." So it probably keeps me a little more positive than I would otherwise be.*

Des effets tout aussi déterminants quant à la solidarité sont aussi décrits par des mères :

*Quand la bénévole vient, je trouve qu'elle nous donne quelque chose d'important. Je ne sais pas comment le dire en français, "she cares about us enough to come". Pour moi, c'est quelque chose de spécial parce que peut-être qu'une autre personne dirait : « Ok, j'ai fini et "that's it" », mais elle continue à venir.*

- Retombées du programme envers les parents

Une majorité de mères disent retirer personnellement des bénéfices des visites bénévoles, en ce qui a trait au répit ressenti, à l'aide apportée, à des changements de mentalité et au soutien émotif reçu. Quelques pères en disent autant.

Des parents (7) affirment que les visites bénévoles leur permettent d'avoir du répit : « *C'est un soulagement pour nous et ça nous apporte un temps de répit.* » (une mère) Un père mentionne qu'il vivait aussi des moments de répit, mais pas dans l'oisiveté :

*Oui, c'est une forme de répit. C'est sûr que tu es là et tu supervises, que tu es pas loin. C'était du répit parce que mon fils était occupé à faire de quoi; j'étais là juste au cas où comme en cas d'urgence. Pour moi c'était du répit, oui, oui. Moi, j'en bénéficiais autant que mon fils.*

Si une mère explique percevoir un effet-répit, car les visites bénévoles lui permettent de « décrocher », pour d'autres, le répit ressenti ne correspond pas à la définition classique du terme :

*Pour moi, c'est un répit. Ce n'est [peut-être] pas un répit pour une autre personne, mais pour moi [...] j'aime quand la bénévole vient parce que ça me donne la chance de dire : « Wow! je vais être capable de faire ça. Je n'ai pas eu le temps de faire ça. Ça fait une semaine que je veux faire des biscuits et je n'ai pas eu le temps. »* (une mère)

Pour un père, les visites bénévoles représentent un répit reconfortant durant le week-end : « *C'est quelque chose de spécial de pouvoir faire quelque chose le samedi [pendant les visites bénévoles]. Ça rend ma fin de semaine moins dépressive [déprimante] qu'il y ait un changement.* »

Les visites bénévoles permettent à certains parents (5) de prendre du repos et même de faire des siestes. Ce témoignage est confirmé par celui de bénévoles soulignant que, dans plusieurs familles, au moins un des parents utilise la totalité ou une partie du temps de présence du bénévole pour se détendre : « *Des fois, pendant les rencontres, la mère réussit à dormir, elle fait ses lectures qu'elle n'a jamais faites, elle reprend du temps qu'elle n'avait pas. Alors, ce n'est pas énorme, mais ça aide. C'est sûr que ça leur fait du bien.* »

Le repos peut être physique et psychologique, comme le souligne une mère :

*Je vois un effet de repos; je vois qu'avec le temps, on en a un repos, un repos psychologique, définitivement, une ouverture vers la possibilité de faire des activités, pis un repos, un repos physique. Le samedi après-midi, on est reposé, on est content d'être ici, pis le samedi soir, c'est toujours un repas familial. On a l'énergie pour le faire.*

Pouvoir relaxer serait un autre effet des visites bénévoles pour certaines mères : « *Je profitais du calme de la maison. J'avais personne alentour de moi pis c'était relax.* » Les occasions de relaxation sont parfois partagées avec le conjoint : « *Je dirais qu'on pouvait prendre des moments de relaxation. [...] Même s'il faisait pas beau un dimanche, on savait que Julien ferait des choses le fun, pis nous autres, on s'organisait pour prendre ça relax.* »

La présence des stagiaires et des bénévoles libère en quelque sorte les parents, leur permettant ainsi d'assumer certaines tâches et allégeant d'autant leur quotidien. Même le travail peut être un repos lors des visites bénévoles : « *C'est reposant. Même si c'est pour faire du ménage, ça reste reposant pareil parce qu'il y a quelqu'un d'autre qui s'en occupe [de l'enfant malade], qui va répondre à ses besoins.* »

Un père résume en quelque sorte les propos des mères :

*La récompense, des fois, c'est de faire quelque chose qu'on avait prévu faire, mais qu'on n'a pas pu faire, pis que là on peut faire parce qu'on a de l'aide à maison. Et ça, ça nous rend aussi heureux que d'aller s'évader quatre heures à quelque part, t'sais, parce que c'est faite, pis on passe à d'autre chose, pis mon Dieu on l'a fait en paix...*

Parfois, les bénévoles allègent le quotidien des parents en donnant des coups de main supplémentaires aux parents. Par exemple, une bénévole supervise le gavage d'un enfant durant ses visites, aidant ainsi la mère. Faire des courses peut être très utile : « *Elle [la bénévole], c'est un ange pour moi. Elle va me dire : "Veux-tu que j'aille à la pharmacie pour toi?" Elle part et elle va acheter les médicaments de Josée.* » Ce contexte rend, selon une mère, la présence des bénévoles encore plus indispensable : « *Imagine s'il n'y avait pas personne qui venait là. Même des fois, j'aimerais qu'elle soit là plus longtemps.* » Dans la perspective où les visites bénévoles cesseraient, une mère affirme : « *Si ça cessait, on redeviendrait comme on était avant qu'ils viennent : surchargés pis bon...* » Dans une autre famille, cette perspective serait une catastrophe précise la mère :

*J'ai parlé avec la coordonnatrice parce que ça m'inquiétait là. J'ai dit : « Est-ce que ça pourrait arriver que Le Phare ferme, qu'avoir des bénévoles ça n'existe plus? » C'est une chose qui peut arriver, mais moi, je serais désemparée là. [...] Ça serait une catastrophe. Je suis certaine que pour bien des parents ce serait la catastrophe.*

Les visites bénévoles ont aussi comme effet de déculpabiliser certains parents qui ont peu de temps ou d'énergie pour divertir leurs enfants : « *Ça nous tente pas tout le temps de bricoler avec lui parce qu'on est fatigué. Quand c'est nous autres, il ne veut jamais arrêter tandis que quand c'est une bénévole, il y a un plan de déterminé.* »

Des parents affirment que la présence des bénévoles ou des stagiaires a modifié certaines de leurs conceptions. Relativement aux travaux effectués par son fils avec la stagiaire en arts visuels, un père confie : « *ça m'a fait connaître une facette de mon fils au niveau de la création ou de l'imagination. [...] ... comme effet, j'étais bien fier de mon gars. Quand on*

*a fait l'exposition [vernissage des œuvres], j'étais fier de lui. »* La mentalité d'une mère a aussi changé :

*La bénévole nous aide aussi à voir des choses différemment parce que des fois, quand vous avez beaucoup de choses dans votre vie, ça nous prend quelqu'un pour nous dire : « Ça va être correct », parce que je pense que ça ne sera pas correct. Ça prend une autre paire d'yeux pour dire : « Non, non, ça va aller . »*

En plus de les amener à poser un regard nouveau sur certains aspects de leur vie, les bénévoles apportent également aux parents un important soutien émotif puisque, dans un bon nombre de familles, le bénévole devient un interlocuteur privilégié et ce, principalement pour la mère. Dans certains cas, le rôle de confident devient même aussi important, sinon plus, que le fait d'offrir du répit aux parents, comme le confie une bénévole : *« Parfois, en réalité, je passe l'heure et demie à parler avec la mère dans la chambre de l'enfant. Je dirais que j'offre autant une présence auprès de l'enfant que de la mère. »* Les visites bénévoles deviennent alors de précieux contacts sociaux et parfois même de nouvelles amitiés : *“It's nice to have that extra friendship... So to have that friendship and support, and kind of that extra visit to interrupt our of... kind of like... medical lifestyle I guess, it's nice.”* (une mère)

Parce qu'elle se sent très proche de sa bénévole, une mère se questionne sur la frontière entre bénévolat et amitié :

*Des fois, je me demande des questions parce que des fois, j'ai besoin de parler avec quelqu'un et elle est là. Je sais qu'elle n'est pas là pour ça, mais elle est devenue une amie de la famille. À quel moment on dit : « Tu es juste une bénévole? Tu es juste notre amie ? Elle est où la ligne? » Je ne le sais vraiment pas. Pour moi, c'était quelque chose de bon parce qu'elle est venue comme bénévole et je ne la regarde plus comme une bénévole, je la regarde comme une grande amie de la famille.*

Le programme, confie une mère, *« ...ça fait du bien parce que ça nous dit qu'il y a encore de l'espoir »*. Pour elle, cet espoir est relié à l'attitude du personnel du Phare et de ses bénévoles : *« Quand vous vous retrouvez dans le monde des handicaps et des maladies, c'est vraiment noir et ils apportent un peu de lumière. C'est un nom à propos, Le Phare. »*

Une des façons retenues pour connaître les retombées du Répit à domicile a été de demander aux parents ce qu'il adviendrait si les visites bénévoles cessaient. Si la majorité des parents répondent, lors de la dernière entrevue, que la cessation des visites leur causerait des inconvénients, une certaine proportion d'entre eux affirment le contraire. Le tiers des mères expliquent que la cessation des visites ne changerait pas grand-chose, car elles s'organiseraient autrement ou que, de toutes façons, elles ont à s'occuper des autres enfants de la famille durant les visites bénévoles. Quatre pères sur neuf abondent dans le même sens : deux d'entre eux sont absents durant les visites, un autre affirme que les visites

sont aidantes, mais non vitales, et le dernier entrevoit la fin des visites comme une suite logique du destin, puisque son enfant a recouvré la santé.

- Retombées moins tangibles du programme

Alors qu'une majorité de parents attribuent des retombées positives au Répit à domicile, une mère soutient que si les visites bénévoles ont des issues très positives pour son enfant, elle en tire peu de bénéfices pour elle-même : « *Ça n'a rien changé. Je suis pas moins fatiguée, rien. Je ne peux pas aller me coucher. De toutes façons, on dort dans le salon, fa que je ne peux pas aller me coucher là.* » Cependant, comme l'illustre ce témoignage, cette famille vit des conditions de promiscuité peu favorables au repos et à la détente.

### 5.4.3 Importance et qualités des bénévoles selon les parents

Les visites bénévoles sont jugées très importantes par les parents, car les bénévoles jouent un rôle spécifique, précisent-ils, auprès d'eux et de leurs enfants. Probablement parce que ce sont les mères qui sont davantage présentes lors de ces visites, ce sont uniquement ces dernières qui ont décrit les rôles attribués aux bénévoles.

- Une présence amicale et généreuse au sein des familles

La présence des bénévoles est importante pour des mères et leurs enfants, car elle apporte de l'amour et de l'amitié aux membres de la famille. Avoir des « *bénévoles c'est vraiment le fun parce que c'est le côté normal, amical, où il se développe une relation qui est autre chose justement que celle de gardiennes professionnelles.* » (une mère) Est-ce que les bénévoles apportent le même soutien que des professionnels?

*Non. Thérèse, elle rentre ici, elle ne se sent pas comme une garde-malade, elle ne se sent pas comme un docteur, elle vient s'occuper de Véronique, elle vient donner de l'amour. Une infirmière, normalement, ça vient faire son métier : ils viennent donner des soins. C'est pas pareil. Véronique, elle a besoin d'amour, elle a besoin d'affection, de tendresse, pas juste des soins.* (une mère)

La richesse du programme reposerait aussi sur la présence de bénévoles qui donnent généreusement de leur temps, comme le souligne une mère :

*D'après moi, ce qui est beau dans la philosophie..., ce qui donne la richesse, je trouve que c'est l'aspect bénévolat. Les gens qui donnent. [...] ...ça donne plus de valeur parce que la personne elle vient passer son temps, elle est pas rémunérée pour ça. Je trouve ça vraiment généreux.*

Du fait que les bénévoles font des activités récréatives avec leurs enfants, des mères conçoivent qu'apporter du plaisir à ces derniers s'inscrit dans le rôle des bénévoles. « *Pour le bénévole, l'aider [l'enfant] c'est de jouer avec lui.* » Les visites récréatives des bénévoles créent un univers magique où l'enfant se sent « *roi et maître pendant trois heures* » affirme une autre mère. De plus, comme la mission des bénévoles est orientée vers des activités ludiques, leur présence ne représente pas de menace pour les enfants :

« *L'enfant malade lui, pendant ces trois heures-là, le bénévole ne lui donne pas de traitements médicaux, ce n'est pas lui qui va le piquer, ce n'est pas lui qui va lui faire mal.* » (une mère) De plus, les activités récréatives que les bénévoles et les stagiaires font avec les enfants malades les aident à oublier leur maladie : « *Ils font oublier à Marion qu'elle est malade. C'est ça qui est l'importance. Ils font oublier, ils la font jouer comme un enfant qui est tout à fait normal.* » (une mère)

#### • Qualités des bénévoles

Au fil de leurs réponses en entrevue, des parents ont décrit les qualités observées chez les bénévoles qui les visitaient. Un père brosse un portrait global :

*I don't think you could be anything other than a terribly nice person to want to volunteer and to do that anyway... So, you have to have something ingrained in your spirit or character that makes you a positive person, bubbly, outgoing... You know, willing to help... I guess...*

Une mère fait allusion à l'attitude respectueuse de sa bénévole. « *Elle nous dit jamais quoi faire, elle nous écoute tout le monde.* » Une autre ajoute : « *Elle ne fait pas de commentaires; elle écoute et c'est ça qui aide.* » La bienveillance des bénévoles, leur amabilité et leur attitude ouverte semblent être des caractéristiques très appréciées par les parents et les enfants : « *Elle est une bonne personne, elle est vraiment gentille. Les enfants voient ça en elle. Si les enfants l'aiment, il n'y a pas de raison que je ne l'aime pas.* » (une mère) De plus, plusieurs bénévoles et stagiaires démontrent de très bonnes capacités d'adaptation, même pour composer avec les limites cognitives et physiques de certains enfants :

*Ça m'inquiétait au départ parce qu'elle [la stagiaire] arrivait avec ses projets artistiques et je me disais : « Elle va peut-être être déçue, pauvre petite; il va lui beurrer ça pas à peu près. » Fa que là, je lui ai vraiment expliqué et elle a vraiment bien saisi, pis elle a fait des choses magnifiques avec lui. [...] Les filles ont vraiment été super; je n'en reviens pas de leur capacité d'adaptation à mon fils.* (une mère)

Des mères mentionnent avoir été surprises par les capacités créatives des stagiaires. Par exemple, une mère souligne qu'en dépit des handicaps de son fils, la stagiaire a su mettre en valeur ses productions : « *C'est vraiment lui aussi [qui a produit les dessins]; elle ne le faisait pas pour lui là. C'est du barbouillage, mais elle l'a rendu beau.* » Un bénévole a trouvé un moyen original de souligner Noël : « *Charles est venu mener le cadeau de Noël à mon fils. [À cette occasion], il lui a fait un concert de musique avec sa flûte, des chants de Noël. Mon fils [l'accompagnait] avec sa flûte et ses autres instruments.* » Une mère s'étonne du dévouement de sa bénévole qui n'a pas hésité à terminer sa visite plus tard pour combler un retard : « *L'autre soir elle est partie, il était quasiment dix heures. Vendredi soir. Elle avait arrivé un p'tit peu plus tard. Moi, j'ai dit : "elle va partir à neuf heures". Ah! non, [...] elle a fait ses quatre heures.* » Quant à eux, des pères ont particulièrement apprécié l'attitude motivée des bénévoles qui visitaient leurs enfants :

*Naomie [la bénévole] est toujours souriante. Tu la voyais rentrée, pis tu voyais qu'elle était contente. Elle ne venait pas : "Mouais! Je m'en viens faire mon bénévolat." Non! Je ne sais pas si elles sont toutes de même les bénévoles là, mais en tout cas, elle était contente. Elle avait hâte, pis... Elle était extraordinaire.*

#### **5.4.4 Satisfaction des parents envers le programme**

De façon spontanée, plusieurs parents ont énuméré des qualités intrinsèques au Répit à domicile, qualités qui entraînent une grande satisfaction envers le programme et que les parents souhaitent voir conservées par Le Phare. Pour bien apprécier la satisfaction des parents, il leur a également été demandé de chiffrer leur degré de satisfaction.

##### • Qualités du programme à conserver

La formule de bénévolat mise au point par Le Phare, qui assure que les visites sont faites par les mêmes bénévoles, est très appréciée par les mères. Cette formule assure une stabilité qui est rassurante pour les enfants et exige moins d'effort d'adaptation pour les membres de la famille, surtout quand les enfants sont très handicapés et que les parents doivent, en quelque sorte, donner de la formation aux bénévoles pour qu'ils puissent mieux les accompagner.

La structure organisationnelle légère du Phare est aussi une qualité à maintenir, selon certains parents:

*L'organisation, j'ai toujours trouvé ça vraiment correct, pis pas trop enquiquinant dans le sens où je pense que j'ai rencontré la coordonnatrice une couple de fois. C'est à peu près une des seules places où j'ai pas eu une brique à remplir. [...] Fa que ça, j'ai apprécié. [...] Comme je dis, c'est normal qu'il y ait des questions; il faut toujours bien comprendre c'est quoi la maladie et avec quoi on "deal", mais j'ai trouvé que c'était plus facile qu'à d'autres endroits. (une mère)*

En plus du choix des journées de visite, il serait important que le programme conserve des horaires réguliers et flexibles, selon des parents. Parce qu'elle a connu les deux modes d'horaires de visites bénévoles, une mère parle des avantages de chacun. Les visites des stagiaires avaient lieu sur une base régulière : « *C'est sûr qu'au niveau des arts [avec les stagiaires], c'était l'fun parce que c'était organisé, c'était fixe. Tous les jeudis. [...] Je trouvais ça agréable que ce soit fixe comme ça. Les enfants, ils l'attendaient. Les enfants étaient contents, ils savaient.* » Par contre, les visites de la bénévole jumelée à cette famille sont planifiées selon les besoins de chacun : « *Elle est pas toujours disponible, puis disons que nous, on privilégie plus que la bénévole vienne un soir où on a quelque chose de planifié et non pas un soir où il faut planifier quelque chose parce qu'elle s'en vient.* »

Des parents soulignent que l'organisation de fêtes familiales par Le Phare constitue une qualité à conserver et un père souhaite que Le Phare organise aussi des sorties familiales, comme la mini croisière qu'il a faite avec sa famille :

*There was another organisation, I don't even know who the organisation was, but they had a boat trip in the Old Montreal... We only went up to the Olympic Stadium and back, but it was nice to put all the kids on the boat... It was a nice day for them... So that kind of stuff would be interesting...*

Sélectionner des bénévoles qui se démarquent par leurs qualités personnelles, leurs capacités à créer des liens et leur sens de la solidarité sociale serait une caractéristique du Phare. La majorité des mères se sont dit très satisfaites du choix de leur bénévole, comme l'affirme cette mère : « *J'en reviens pas. Ils ont fait tellement un bon match, ça fonctionne très bien. S'ils continuent de faire ça avec tout le monde, il n'y aura pas de problème.* » Un père souhaite d'ailleurs que Le Phare conserve le même doigté pour la sélection des bénévoles : « *The volunteer is such a nice person, I don't know if every person who works as a volunteer for Le Phare is as nice as her. If they all are, then they're doing a fantastic job of recruiting volunteer people* ».

En résumé, des pères expriment leur satisfaction suite aux visites bénévoles en qualifiant le programme d'extraordinaire, au point de ne pas avoir de suggestion d'amélioration : « *Moi, je trouve ça tellement extraordinaire, j'ai pas rien, t'sais... [...] J'ai rien à dire. Améliorer? Mon Dieu, améliorer...* » Une mère utilise le qualificatif « extraordinaire » pour souligner, cette fois, le sens de l'engagement et le dévouement du personnel du Phare et de ses bénévoles : « *Je remercie beaucoup le fait qu'il y ait des gens, qui ont pas ces difficultés là, pensent à nous. Il y a encore des gens qui réalisent nos difficultés sans les avoir vécues. C'est extraordinaire.* »

- Degré de satisfaction des parents

Afin de mieux déterminer si les objectifs du programme étaient en voie de réalisation, il a été demandé aux parents, lors de la dernière entrevue, de chiffrer leur degré de satisfaction à son égard, sur une échelle de 0 à 5. Les résultats montrent que les mères sont très satisfaites, puisque onze d'entre elles donnent la cote maximum et cinq autres, la cote 4. Une mère marque son insatisfaction par une cote 2. Après quelques visites, la bénévole visitant cette famille n'est plus venue, sans donner d'explication à la mère et cette attitude lui a déplu. D'autres mères mentionnent des insatisfactions, mais de moindre importance. Dans un cas, les visites bénévoles ont tardé à débiter. Une mère déplore quelques difficultés d'adaptation de la bénévole, au début des visites et ce, tout en précisant que le fait que son enfant interagit peu constitue une certaine difficulté. La troisième mère souligne un manque de disponibilité de la bénévole, mais explique que les visites se décident plus ou moins à la dernière minute, plutôt que d'être planifiées à l'avance. Quant aux pères, ils ont renversé la tendance majoritaire des mères, puisque six d'entre eux ont donné la cote 4 et les trois autres, la cote 5. Les pères sont-ils plus insatisfaits? Non, mais ils se montrent davantage réticents à donner une note parfaite, tout en se disant très satisfaits. Les parents ont accordé la cote maximale au programme pour différentes raisons, dont les principales sont : l'excellence des relations avec le personnel du Phare, la qualité des liens sociaux noués avec les bénévoles et le caractère chaleureux des fêtes organisées par Le Phare, ainsi que l'intérêt des sorties proposées aux familles. Un père résume sa satisfaction en disant : « *Obviously, if there's nothing negative and there's nothing that I*

*can think of to improve, rather than maybe having a second volunteer, well I'm pretty happy with the way it worked... So I would have to say 5".*

#### **5.4.5 Embûches rencontrées dans le programme**

Si l'impression globale en lien avec le programme Répit à domicile est très favorable, est-ce que des parents ont quand même vécu des difficultés dans ce contexte?

La grande majorité des parents répondent spontanément n'avoir vécu aucune difficulté relativement à la participation de leur famille au programme. Même en poussant le questionnement, certains parents maintiennent n'avoir connu aucun ennui, comme le fait cette mère : *Avez-vous rencontré des difficultés? « Non. » Aucune, aucune difficulté? « Non, les trois étaient super fines. Très gentilles, très sympathiques. »*

Quelques mères ont signalé des difficultés mineures et passagères, comme des faux bonds ou de mauvais ajustements d'horaire. Des mères ont trouvé le temps d'attente trop long entre la demande au Phare et l'établissement des visites bénévoles. Dans une famille, un conflit est survenu entre la bénévole et la petite sœur de l'enfant malade. Trouvant l'enfant turbulente, la bénévole a utilisé un ton impatient pour lui demander de se calmer. Depuis, les visites continuent, mais la petite sœur refuse de jouer avec la bénévole. Il faut souligner toutefois que la mère considère que cela ne constitue pas une véritable difficulté pour sa fille et elle, car madame se dit très satisfaite du résultat de sa discussion avec la bénévole suite à cet événement.

Des parents (3 mères, 2 pères) ont fait part de difficultés récurrentes avec les bénévoles qui les visitaient. Il s'agit de difficultés assez importantes pour que ces parents les signalent au personnel du Phare. Un couple de parents ne parvenait pas à établir un lien de confiance avec leur bénévole parce que la jeune fille leur faisait des confidences embarrassantes. Un autre couple a raconté avoir vécu des difficultés parce qu'ils devaient s'occuper des besoins de la bénévole visiteuse, comme le décrit monsieur : *« La première [bénévole] était de bonnes intentions, mais pas adéquate, trop jeune. Pas assez mature, il fallait s'occuper d'elle. Elle prenait trop de place, il fallait vraiment s'occuper d'elle pis on l'invitait à dîner. C'était compliqué. »* Une mère reprochait plusieurs attitudes et comportements irritants au bénévole qui les visitait, soit principalement de s'ingérer dans le suivi médical de l'enfant malade et de le promener en automobile sans respecter les consignes de sécurité. Le bénévole déniait, selon la mère, la permanence de la maladie du petit et lui conseillait de consulter des intervenants qui pourraient guérir l'enfant. Cette mère précise que ces conseils étaient superflus puisque son enfant était bien suivi sur le plan médical. D'autres événements ont fait que madame a finalement raconté ces faits à l'une des coordonnatrices du Répit à domicile.

Les difficultés rencontrées, loin de constituer des impasses, ont été résolues soit par l'initiative des parents ou soit par le personnel du Phare.

Pour éviter les conflits d'horaire, plusieurs mères convenaient des moments de rencontre avec les stagiaires ou les bénévoles. *« Ça pouvait arriver que Julie puisse pas venir une*

*semaine parce qu'elle avait un empêchement, mais ça avait été programmé au début. Elle nous l'avait dit. [...] Fait que ça, c'était entendu dans nos accords. »*

Les responsables du Répit à domicile auraient efficacement contribué à régler les difficultés survenues lors des visites bénévoles, sauf dans un cas, soit celui du conflit entre la petite sœur d'un enfant malade et la bénévole visitant la famille. Pour régler cette situation, la coordonnatrice du programme Répit à domicile avait suggéré à la mère de sortir la petite de la maison lors des visites bénévoles. La mère s'est dit outrée de cette suggestion et elle a été heureuse d'apprendre, par la suite, que cette personne ne travaillait plus pour Le Phare. Si cette mère dit avoir eu des difficultés de communication avec une employée du Phare, elle admet n'en avoir eu aucune avec les autres membres du personnel.

Dans les trois cas de difficultés récurrentes avec les bénévoles, la solution employée a consisté à les retirer des familles dans lesquelles s'effectuaient leurs visites. Les parents concernés ont apprécié la célérité des coordonnatrices du Phare à prendre ces décisions. Aucun de ces bénévoles n'a continué à visiter des familles, puisque deux d'entre eux ont quitté Le Phare, alors que le troisième, par la suite, y a assumé du travail administratif.

#### **5.4.6 Suggestions d'améliorations pour le Répit à domicile**

Que suggèrent les parents afin d'améliorer le Répit à domicile ou l'organisation au Phare? D'abord, plusieurs parents (9) n'ont aucune suggestion d'amélioration à faire parce qu'ils sont entièrement satisfaits, comme le précise un père : « *C'est tellement bien structuré, les gens sont souriants, ils sont ouverts et ils ont l'air à aimer ça. Je pense que c'est ça qui est le plus important.* » Certains parents font toutefois des suggestions d'amélioration pour le Répit à domicile ou l'organisation du Phare.

- Des visites bénévoles plus fréquentes et plus longues

Dans l'idéal, les parents souhaitent recevoir davantage de visites de bénévoles pour leur permettre de s'évader du quotidien et de se ressourcer. Un père s'écrit même, à la blague : *"In an ideal world, the volunteer here all the time! [rires]"* Puis, il affirme plus sérieusement : *"Having our volunteer or somebody like her, here to help as often as possible, that would be fantastic..."* Certaines mères expriment le même vœu, comme le confie une d'entre elles d'un ton badin, puisqu'il s'agit d'une suggestion pour du répit « idéal » : « *Si on me donnait 3 jours par semaine, ce serait suffisant [rires]. La même bénévole, trois fois par semaine. Ou une bénévole qui a le même caractère que la bénévole que j'ai [rires].* »

Une des façons d'augmenter la fréquence des visites serait de recruter plus d'un bénévole par famille, comme le souhaitent des mères (2). En outre, il serait davantage aidant, selon des parents (5), que la durée des visites bénévoles soit allongée :

*L'amélioration, moi, ce serait des périodes plus longues. Et puis, si un bénévole est intéressé, la possibilité de faire peut-être deux périodes, aussi. Le même bénévole, pour éviter qu'on ait à s'adapter à une autre personne. Mais si c'était juste une*

*heure de plus [que quatre], ce serait déjà une grosse amélioration. (une mère)*

Des parents souhaitent même échanger les visites hebdomadaires de quatre heures par des week-ends de congé de temps à autre.

- Pouvoir s'évader plus souvent de la maison

La majorité des parents du Répit à domicile souhaitent, de façon idéale, pouvoir sortir plus souvent du foyer : « *Un répit [idéal] c'est d'être capable de partir la tête tranquille et de se dire que l'on est capable d'avoir un "break" à quelque part.* » (une mère) Certains parents rêvent d'une journée de congé, à toutes les semaines, aux quinze jours ou du moins une fois par mois. D'autres aimeraient bénéficier de week-end de congé : « *Dans l'idéal, ce serait un week-end par... ben un mois c'est beaucoup, c'est vraiment le maximum, mais on a dit de parler de la situation idéale.* » (une mère) Des parents (3) aimeraient partir plusieurs jours consécutifs, soit de trois à quatre jours, soit une semaine, et jusqu'à deux semaines dans le cas d'une mère qui exprime un très grand besoin de répit.

- Améliorer la communication

Des parents font aussi des suggestions d'amélioration visant les communications au sein du programme Répit à domicile. Un père, absent lors des visites bénévoles, suggère la fabrication d'un cahier de bord pour connaître la progression de son enfant et les activités futures. Une mère ayant connu quelques difficultés d'arrimage au programme suggère que Le Phare contacte les parents plus souvent au début des visites bénévoles. Il était moralement difficile pour elle d'appeler Le Phare pour raconter qu'elle vivait quelques difficultés, parce qu'il s'agissait de bénévoles. Cette mère suggère aussi que les coordonnatrices du projet contactent les bénévoles plus souvent au début des visites pour s'assurer que tout se déroule bien. Quand deux bénévoles visitent une famille, une mère propose que Le Phare encourage la communication entre les deux pour qu'il n'y ait pas de confusion quant aux horaires des visites. Cette dame a eu à coordonner ces horaires et elle a trouvé la tâche compliquée à assumer.

- Avoir les visites de bénévoles et de professionnels

La grande majorité des mères (11/15) et plusieurs pères pensent que le soutien offert par Le Phare pourrait être amélioré par des visites non seulement de bénévoles, mais aussi de professionnels, parce que leurs rôles respectifs sont complémentaires. Les parents conçoivent que les professionnels possèdent davantage de connaissances à propos des enfants pour aider ces derniers à rattraper des retards de développement ou encore pour conseiller les parents afin qu'ils soutiennent mieux l'évolution de leurs enfants. Quand les enfants nécessitent des soins complexes et que leurs parents ont à s'absenter, ces derniers souhaiteraient confier leurs enfants à des personnes ayant une formation professionnelle :

*J'ai jamais vécu cette expérience-là... C'est sûr que ça serait peut-être un plus parce que tu te sentirais encore plus en confiance parce que tu saurais qu'il y aurait*

*une marge, ce qu'eux autres connaissent que la bénévole connaîtrait pas au niveau de la médication, ces choses-là... C'est ça, au niveau des soins, [...] me semble que ça donnerait une sécurité encore plus grande. (une mère)*

Certains parents précisent, toutefois, que la présence de professionnels n'est pas toujours requise et que si les bénévoles savaient donner des soins, ils auraient la même tranquillité d'esprit qu'avec des professionnels pour sortir, se récréer et se ressourcer.

- Que les bénévoles puissent aussi garder

Parce qu'il est difficile de trouver des personnes fiables pour garder et que les bénévoles qui les visitent ont gagné l'affection des enfants malades et la confiance des parents, quelques parents suggèrent que les bénévoles du Phare puissent aussi garder, contre rémunération.

- Avoir accès à la Maison de répit du Phare

Des parents soulignent que pour obtenir un réel repos, il faut que leurs enfants, nécessitant des soins complexes, soient pris en charge en dehors de leur domicile. Or, obtenir de l'hébergement de qualité pour leurs enfants malades est souvent très difficile; quand la condition des enfants nécessite des soins complexes, plusieurs organismes refusent de les héberger, se considérant mal équipés pour les recevoir. L'été, l'hébergement se fait rare et ce, malgré l'augmentation des besoins de répit des parents, puisque les enfants ne sont pas à l'école. Finalement, plusieurs parents précisent que les ressources existantes coûtent trop cher en regard de leurs revenus. Compte tenu de ces circonstances, une majorité de parents mentionnent que l'ouverture de la Maison de répit du Phare serait l'idéal pour eux, parce que leurs enfants y seraient heureux et que la tranquillité d'esprit nécessaire au répit serait assurée.

## **5.5 PLACE ET RÔLE DES PARENTS AU PHARE : PROMOTION DE L'EMPOWERMENT**

Quelle est la place des parents dans l'organisation du Phare? Comment tient-on compte de la voix des parents et de leurs choix au regard du soutien offert? Quels sont leurs intérêts et leur disponibilité en ce qui a trait à la participation à l'organisation du Phare? Certaines questions posées aux parents, lors de la dernière entrevue, ainsi que l'analyse des réponses à un questionnaire objectif ont permis de compiler des données sur ces sujets se rapportant globalement au sentiment d'empowerment.

### **5.5.1 Écouter la voix des parents**

Écouter la voix des parents afin de mieux connaître leurs besoins et y répondre constitue un des objectifs du Phare. Les réponses des mères à des questions à choix multiple ont permis d'évaluer cette dimension qui constitue un aspect du sentiment d'empowerment. Parce qu'elles se sentent écoutées par le personnel du Phare, le pourcentage des mères disant qu'elles se sentent moins seules avec leurs problèmes est passé, de la première entrevue à la dernière, de 88 % à 93 %. De plus, les répondantes affirment à 87 % (première entrevue) et à 100 % (dernière entrevue) que le personnel du Phare tient compte de leur point de vue. Une très forte proportion de mères (80 %) répondent, à la première entrevue, que le

personnel du Phare les aide à identifier leurs besoins de répit et cette proportion grimpe à 100 % lors de la dernière entrevue. De plus, 65 % conviennent, lors de la dernière entrevue, que Le Phare consulte régulièrement les parents quand il s'agit d'organiser de nouveaux services, de nouveaux projets ou de les améliorer. Lors de la première entrevue, 60 % des mères ont fait cette affirmation.

Les entrevues ont aussi révélé que les parents se sentent écoutés par le personnel du Phare, comme le disent des mères : « *J'ai aucune mauvaise expérience avec Le Phare [...] pis quand j'ai eu à parler de choses, les gens avec qui j'ai parlé ont été vraiment très bien dans leurs réponses.* » Cette mère parle de l'attitude proactive du personnel du programme : « *J'ai jamais eu de problème; ils m'appellent pour les informations, voir si ça va bien, si j'ai besoin d'autre chose.* »

Leur participation à des sondages internes ou à la recherche évaluative à propos du Phare suggère aussi aux parents que leurs opinions comptent : « *... ils envoient des personnes pour nous parler, pour nous demander des choses. Ça nous valorise un peu. C'est important qu'ils sachent comment ça fonctionne dans les familles et tout ça.* » (une mère) Un père apprécie également le fait qu'un agent de recherche consulte les parents à propos du programme :

*Ça montre un peu l'intérêt que Le Phare a envers ces gens qu'il aide parce qu'il ne fait pas juste aider, il veut vraiment savoir ce qu'ils pensent vraiment... [...] Je trouve ça bon que Le Phare prenne le temps de faire ça. Ça ne peut qu'améliorer les choses, ça ne peut pas les enlever ou les détruire.*

### **5.5.2 Favoriser les choix des parents**

Un autre objectif du programme est d'offrir aux familles des « services à la carte » afin d'apporter un soutien adapté à chacune d'entre elles. Cette question n'a pas été abordée comme telle lors des entrevues parce qu'il a été jugé que le sujet avait été bien couvert lors de l'évaluation du projet pilote. Les résultats montraient alors, en lien avec les choix des parents, que le programme a su tenir compte « *de leurs préférences au niveau des horaires et des autres arrangements relatifs aux visites, de leurs suggestions concernant les activités ou de leurs demandes pour effectuer ces changements en cours de route. Cette flexibilité a été très appréciée* » (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001 : 47). Dans la présente recherche, les témoignages des parents montrent que la structure organisationnelle légère du Phare, ainsi que la possibilité de choisir les journées et les horaires des visites bénévoles suscitent chez eux un sentiment de grande satisfaction (voir 5.4.4). Autre exemple de flexibilité du soutien offert : Le Phare apporte, à l'occasion, un soutien spécial aux parents, comme de continuer les visites bénévoles quand l'enfant malade est hospitalisé, afin de leur éviter d'avoir à s'occuper des autres enfants de la famille pour quelques heures. De plus, l'accessibilité à des ressources souples et adaptées contribue au sentiment d'appropriation des parents.

En s'appuyant sur les données du rapport de 2001, la dimension du respect des choix parentaux a également été mesurée par une question à choix multiple. L'analyse des réponses à cette question montre que l'organisation du Phare parvient à répondre aux

besoins des parents, puisque 57 % des mères (première entrevue) et 93 % d'entre elles (dernière entrevue) affirment leur satisfaction au regard de l'adaptation des services offerts. Le taux de 57 % s'explique du fait que les mères ne pensaient pas, en début de programme, que quatre heures de visites bénévoles feraient une différence notable quant au répit. Avec le temps, ces mères ont réalisé que ces visites leur apportaient des bienfaits et qu'elles répondaient, au moins en partie, à leurs besoins.

### 5.5.3 Jouer un rôle actif au Phare

Afin de promouvoir un sentiment d'empowerment, les responsables du Phare encouragent et soutiennent la participation des parents au sein de leur organisme. Ainsi, des parents siègent au Conseil d'administration et d'autres sont membres du Comité de soins dont le mandat consiste à définir les lignes directrices, les normes et l'éthique au chapitre de l'offre de services. Des allocations au gardiennage sont offertes, au besoin, pour éviter ces frais aux parents participants. Parce que les parents interrogés déploraient le manque d'information sur l'aide à laquelle ils avaient droit, Le Phare a embauché un parent bénéficiant du programme Répit à domicile pour concevoir et rédiger un guide de ressources afin de mieux informer les parents d'enfants malades. Depuis sa création, en 2000, Le Phare a obtenu, à maintes reprises, une couverture médiatique dans des périodiques ou des conférences scientifiques, des journaux, à la radio ou à la télévision. À chacune de ces occasions, les témoignages ou la présence des parents du Phare étaient sollicités afin de mieux faire connaître leurs conditions de vie et reconnaître leur rôle d'aidants naturels.

En dépit de la participation de certains parents aux activités du Phare, la grande majorité des parents confie, lors de la dernière entrevue, ne pas pouvoir s'engager à jouer un rôle actif au Phare. En effet, 11 mères sur les 15 interviewées et cinq pères sur les huit interviewés (cette question n'ayant pas été posée à un père) ont répondu en ce sens. Les principales raisons évoquées sont le manque de temps ou de disponibilité et la difficulté à organiser le gardiennage.

Les pères se distinguent des mères par les motifs de non-participation à l'organisation du Phare puisque la moitié d'entre eux ont dit vouloir garder temps et énergie pour leur famille. Pour certains pères, il est impossible de redonner d'une main ce qu'ils reçoivent de l'autre, sans risquer de priver leurs enfants de leur présence : « *Moi, j'aime bien que mon fils profite des visites sans que j'en aie à payer le prix en allant à des assemblées, des ci et des ça. Je me dis que je suis aussi bien de mettre l'énergie que je mettrais dans ça sur lui et je n'aurais pas besoin de personne.* » D'ailleurs, des pères souhaitent garder la liberté de ne pas participer à l'organisation du Phare. Ils comprennent qu'il est important qu'un nombre minimum de parents s'investissent au Phare pour représenter l'ensemble des parents, mais cette contribution doit demeurer volontaire.

Puisqu'il leur est difficile de déterminer des moments de disponibilité à cause des imprévus qu'entraîne la maladie de leurs enfants, des parents (4) ont dit d'emblée qu'ils pourraient s'investir au Phare, mais pour des projets spécifiques ou sur une base ponctuelle, comme pour aider à organiser une fête ou y préparer de la nourriture. Une mère dit qu'elle pourrait suggérer des idées d'activités pour amuser les enfants lourdement handicapés.

Parmi les répondantes se disant dans l'impossibilité de jouer un rôle actif au Phare, une grande proportion (7) envisagent y prêter leur concours dans le futur, quand leur tâche sera diminuée. Les pères se sont montrés plus discrets sur ce sujet puisque seulement deux d'entre eux envisagent une telle éventualité. Certaines mères aimeraient redonner ce qu'elles ont reçu comme soutien. « *On veut redonner quelque chose, mais on ne peut pas faire ça maintenant, mais peut-être plus tard. Vous faites quelque chose de bien, donc moi je veux vous repayer ça, mais pas maintenant.* » D'autres mères (3) veulent redonner ce qu'elles ont reçu, mais pas nécessairement au Phare.

## 5.6 LE POINT DE VUE DES BÉNÉVOLES SUR LE PROGRAMME RÉPIT À DOMICILE

Cette partie du rapport fournit des éléments de réponses relativement à des questions concernant les bénévoles du programme Répît à domicile. Quelles sont leurs caractéristiques sociodémographiques? Comment décrivent-ils leur expérience au sein du programme? Quelles sont les conditions d'une bonne relation entre un bénévole, un enfant gravement malade et sa famille? Finalement, quels sont les liens des bénévoles avec l'organisation du Phare, relativement, entre autres, à la formation, à l'encadrement et au soutien reçus?

### 5.6.1 Profil sociodémographique des bénévoles

Ce profil sociodémographique a été élaboré à partir des informations transmises par les bénévoles ayant participé aux entretiens individuels (en face à face ou téléphoniques), soit les bénévoles ayant au moins six mois d'expérience (16) et les bénévoles ayant abandonné le programme (21). Le nombre total de bénévoles est de 33 étant donné que quatre d'entre eux ont été interrogés à la fois comme bénévoles ayant plus de six mois d'expérience et à titre de bénévoles ayant abandonné. Du nombre total, 28 sont des femmes et cinq sont des hommes. La distribution par groupes d'âge, détaillée dans le tableau 5, fait clairement ressortir le jeune âge d'une majorité de bénévoles.

**Tableau 5** : Nombre de bénévoles par groupes d'âge

Groupes d'âge	18 à 29 ans	30 à 39 ans	40 à 49 ans	50 à 59 ans	60 à 69 ans	70 ans et plus
Nombre de bénévoles	22	4	4	1	0	2

Les bénévoles ont généralement accompli une longue scolarité. Ainsi, les deux tiers des bénévoles (22/33) ont complété au moins une année d'études universitaires, parmi lesquels six bénévoles ont terminé un baccalauréat et quatre, une maîtrise. Sept bénévoles ont obtenu leur diplôme d'études collégiales alors que quatre ont leur diplôme d'études secondaires. Plus du tiers des bénévoles (12) sont étudiants, tandis que près du quart travaillent dans le domaine des ventes et services. Les autres bénévoles se répartissent dans les secteurs d'emploi suivants : affaires, finances et administration (3); arts, culture, sports et loisirs (3); santé (2); éducation (1). Trois bénévoles sont retraités et une est femme au foyer.

Sur le plan des caractéristiques sociodémographiques, les bénévoles ayant abandonné se distinguent par l'âge et par l'occupation. D'abord, le groupe des 18 à 29 ans constitue plus de la moitié des bénévoles ayant abandonné (15 sur 21), une proportion plus grande que chez les bénévoles ayant persisté au moins six mois (8 sur 16). On retrouve en outre, chez les bénévoles ayant cessé leurs activités avec Le Phare, une proportion plus élevée d'étudiants que parmi les bénévoles persistants, soit près de la moitié (10 sur 21), alors qu'il y en a le quart chez les bénévoles persistants.

### **5.6.2 Expérience des bénévoles au sein du programme**

Cette partie du rapport expose le point de vue des bénévoles persistants relativement à leur expérience auprès des familles ainsi que leurs réflexions en ce qui a trait aux changements occasionnés dans leur vie personnelle par leur expérience au sein du programme Répit à domicile. Une dernière partie s'attardera à l'expérience telle que perçue par les bénévoles ayant abandonné. Toutefois, avant de présenter les témoignages des bénévoles, il importe de préciser leur mode de contact initial avec Le Phare, leurs motivations et leurs attentes.

C'est une annonce dans le journal ou dans le métro qui a permis à près de la moitié des bénévoles de découvrir l'existence du Phare. Les autres ont entendu parler de l'organisme par l'intermédiaire d'une connaissance, lors d'une demande faite dans un Centre d'action bénévole ou grâce à la présence du Phare à un congrès. Outre des expériences antérieures de bénévolat qui se sont avérées gratifiantes et qui incitent les bénévoles à s'engager de nouveau, apprécier la compagnie des enfants est la motivation qui est la plus fréquemment mentionnée. Le désir d'aider, de donner, de faire quelque chose de positif, constitue une motivation qui est aussi souvent rapportée. Quelques-unes des motivations déclarées par les bénévoles sont en lien avec la poursuite d'intérêts personnels, tels que rencontrer d'autres personnes, satisfaire un intérêt pour le domaine de la santé ou prendre de l'expérience pour être admis dans un programme d'études ou pour atteindre des objectifs de carrière. La capacité de convenir de l'horaire de bénévolat directement avec les familles et la durée des visites constituent également des motivations pour quelques-uns des bénévoles. Interrogés sur le niveau de correspondance entre leurs attentes et la réalité vécue, presque la moitié des bénévoles affirment qu'ils n'avaient aucune attente avant de commencer. La plupart des autres bénévoles avaient des attentes quant au rôle qu'ils joueraient et ces dernières ont généralement été comblées. Plusieurs de ces attentes étaient en lien avec l'aspect altruiste du rôle : vouloir aider, espérer offrir du répit, désirer apporter une présence et faire vivre des moments de joie à des enfants.

- Une expérience globalement très positive, mais qui comporte sa part de difficultés

Lorsque les bénévoles persistants sont invités à décrire leur expérience auprès de l'enfant et de la famille, une majorité souligne qu'un lien significatif s'est développé entre eux et l'enfant, et dans certains cas, entre eux et la famille. Ce lien est souvent décrit comme de l'amitié et il est parfois comparé à un lien familial : « *Ce sont comme de bonnes amies, des petites sœurs, comme des membres de la famille.* » Un petit nombre de bénévoles se demandent d'ailleurs s'ils seront capables de réinvestir dans une nouvelle relation après le décès de l'enfant qu'ils accompagnent.

Certaines caractéristiques apparaissent fréquemment dans le discours des bénévoles pour décrire leur expérience. Ainsi, ils mentionnent qu'il s'agit d'une expérience « *valorisante* », « *enrichissante* », qui leur apporte de la satisfaction. Il y a d'abord la satisfaction de voir l'enfant réagir, participer et évoluer, même si les progrès se font parfois très lentement :

*Ça a pris un bon deux mois avant qu'il reconnaisse ma voix, qu'il me reconnaisse moi et qu'il démontre des marques d'affection. [...] Ça a été un assez beau moment parce que sa mère était très contente qu'il s'attache à moi.*

*Un moment donné ses mains se sont mises à relaxer et je pouvais faire plus de chose avec ses mains. C'est comme ça que je vois que j'avance à quelque part.*

Il y a aussi la satisfaction d'apporter du répit aux parents, tel que mentionné par une bénévole jumelée à une famille dont l'enfant présente beaucoup de limites : « *Je savais que c'était un répit très important pour les parents. C'est un enfant qui nécessite plusieurs heures de soins par jour, donc je me disais : "Au pire, si lui ne s'en rend pas compte, [...] du côté des parents, c'est très apprécié."* »

Toutefois, l'expérience des bénévoles peut aussi s'avérer difficile par moments. Les débuts sont particulièrement exigeants. Ainsi, la moitié des bénévoles persistants ont vécu des difficultés lors de leurs premières rencontres avec l'enfant. Ils doivent consentir des efforts et du temps avant d'arriver à se sentir à l'aise de manipuler et transporter l'enfant, décoder son langage (verbal ou non verbal) et lui offrir des activités appropriées à son niveau de développement : « *Je ne pouvais pas [la] prendre au début, je n'étais pas capable parce qu'il y a une façon de la prendre... [Maintenant,] je sais plus comment ses machines fonctionnent, je sais qu'est-ce qu'il faut faire avec elle, je sais comment la prendre.* » Cet apprivoisement de l'enfant et de sa condition est largement facilité, pour certains bénévoles, par le soutien des parents : « *C'est une des choses, d'ailleurs, que la maman m'avait dite : "C'est à la longue, tu vas finir par décoder sa façon d'être, sa façon de communiquer." [...]* Elle venait voir et elle m'aidait à décoder ça, donc je ne me suis pas sentie perdue. »

En de rares occasions, l'expérience devient difficile pour les bénévoles à cause de la dynamique de la famille à laquelle ils sont jumelés. Il arrive que le bénévole doive évoluer dans une famille où la violence verbale est présente : « *En même temps qu'ils aiment beaucoup leurs enfants, il y a beaucoup de violence verbale entre les parents et à l'égard des enfants.* [...] *Ce n'est pas évident.* » Parfois, le bénévole trouve difficile d'entendre parler des conflits familiaux : « *Ils me mêlaient beaucoup à leurs histoires de familles, la*

*mère parlait contre le père, et des choses comme ça. » Dans un cas, la famille exprime des demandes qui dépassent les limites du rôle du bénévole : « La famille était très exigeante, ils auraient aimé ça que je sois là plus de quatre heures par semaine, que je vienne garder... Ils m'en demandaient toujours un peu plus. »*

Un problème vécu par un petit nombre de bénévoles est lié au respect de la confidentialité et au maintien du lien de confiance entre eux et la famille. En effet, face à certaines difficultés vécues par les familles, les bénévoles peuvent se sentir très impuissants et vouloir trouver du soutien, à la fois pour eux et pour la famille. Si, dans cette optique, un bénévole discute des difficultés vécues par une famille avec le personnel du Phare, comment le personnel peut-il offrir du soutien à la famille sans qu'elle se doute que c'est le bénévole qui a sonné l'alarme? Une bénévole décrit une situation de ce type :

*Je suis en train de penser quoi faire. Je pensais venir au Phare en parler [...]. Là-dessus, il faut que ça se passe par en dessous. On pourrait me donner des conseils [...]. Je ne peux pas faire de l'intervention, mais [si Le Phare pouvait] juste me donner des pistes. Parce que si Le Phare appelle [les parents, ils vont se dire] : « Par qui veux-tu qu'ils sachent ce qui se passe dans la maison? » Les parents sauraient que j'ai parlé et je perdrais leur confiance à ce moment-là.*

Enfin, un petit nombre de bénévoles soulignent qu'il est parfois difficile d'être témoins des limites de l'enfant, de son isolement et des répercussions de sa maladie sur la vie familiale : « C'est sûr que parfois je trouve ça difficile, tu vois [l'enfant] et tu te dis : "il n'est pas chanceux", et tu vois ses parents, dans les périodes où il est malade et que ça amène beaucoup de stress, et c'est difficile. » Toutefois, malgré les difficultés initiales et celles rencontrées en cours de route, tous les bénévoles persistants mentionnent qu'ils sont satisfaits d'avoir été jumelés à la famille qui leur a été assignée.

- Des changements habituellement positifs dans la vie des bénévoles

L'expérience dans le programme Répit à domicile entraîne généralement des changements positifs dans la vie des bénévoles interrogés. Le changement mentionné le plus souvent est la valorisation qu'ils retirent de leur expérience : « *Vraiment, je me sens bien depuis que je fais ça. Je me sens bien avec moi-même. J'ai l'impression au moins de faire vraiment une différence à quelque part.* »; « *Je me sens valorisé. Je sens que je suis important pour l'enfant.* » Un autre changement souvent signalé est en lien avec la perception qu'ont les bénévoles de leur propre vie et de la vie en général. Ainsi, la moitié des bénévoles persistants confie que cette expérience les amène à avoir une vision plus positive de la vie : « *Ça permet de mesurer tout ce qu'on a et qu'on aurait pu ne jamais avoir. Avec [cet enfant], j'ai retrouvé une façon tout à fait autre de voir les choses.* »

Un autre point positif, bien que mentionné moins souvent, constitue le changement d'attitude découlant de l'expérience dans le programme Répit à domicile. Un petit nombre de bénévoles découvrent qu'on peut être heureux, malgré la maladie : « *Même si c'est très triste, ils sont heureux, c'est une famille heureuse. Peut-être, je pense, que ça me fait moins peur qu'au début.* » D'autres bénévoles perdent des préjugés et font l'expérience d'une plus grande « *ouverture aux autres et à la réalité de la maladie* », tout comme l'explique l'une

d'entre eux : « *C'est de penser aux problèmes des parents, ce que ça implique la maladie de l'enfant. Avant, je n'aurais jamais pensé à ça.* » Une bénévole signale que son expérience l'a amenée à développer un regard plus critique sur les services de santé et les services sociaux.

Le quart des bénévoles persistants expliquent que cette expérience leur permet de faire des apprentissages : meilleure connaissance de soi, des enfants et des adolescents. Pour quelques bénévoles, l'expérience au Phare permet de rencontrer des gens et, parfois, de se sentir moins seul : « *Ça m'a permis de rencontrer des gens extraordinaires, autant au Phare, j'entends, que dans la famille. Donc, ça créé des nouveaux liens d'attachement, des nouveaux liens importants dans ma vie.* »

Plus de la moitié des bénévoles n'arrivent pas à identifier de changements négatifs relativement à leur expérience avec le programme. Quelques-uns mentionnent toutefois faire face à des problèmes de motivation en lien avec différents aspects de leur engagement, la fréquence des visites étant l'un de ceux-là : « *Les changements négatifs, c'est vraiment la lourdeur de la tâche. La lourdeur de dire : "Je m'en vais là une fois par semaine, j'y vais, je ne cancelle pas, même si aujourd'hui je ne file pas. J'ai dit que j'irais et il faut que j'y aille."* » Les autres aspects ayant une influence négative sur la motivation des bénévoles sont le moment de la semaine où les visites ont lieu ainsi que la longue durée des visites et du temps de transport. Finalement, une bénévole fait part de sa difficulté à porter la charge émotive liée au rôle de bénévole :

*Le plus gros point négatif, c'est que c'est lourd à porter. C'est lourd à porter que d'aimer quelqu'un qui risque de mourir. C'est ça le gros changement. Peut-être, aussi, que j'ai des pensées un peu plus sombres depuis que je fais du bénévolat. [...] Si j'y vais et que [l'enfant] ne file pas, je vais peut-être y penser pendant deux ou trois jours. Si elle file, là c'est correct, je n'y penserai pas. J'essaie que ça ne m'influence pas trop, mais ça m'influence.*

- Du côté des bénévoles ayant abandonné

Parmi les 21 bénévoles ayant mis un terme à leur engagement avec Le Phare et ayant participé aux entrevues téléphoniques, le tiers ont visité une famille pendant au moins six mois. De manière plus précise, la durée moyenne de leur engagement a été de cinq mois, la durée la plus courte ayant été d'une seule visite et la plus longue, de 19 mois. Tout comme les bénévoles persistants, les bénévoles ayant abandonné le programme rapportent avoir vécu une expérience globalement positive auprès de la famille. Ainsi, la plupart d'entre eux mentionnent avoir fait l'expérience d'un contact positif, que ce soit auprès de l'enfant ou des autres membres de la famille. Pour certains, l'expérience a été satisfaisante parce qu'ils ont eu l'impression de faire une différence pour l'enfant ou encore pour la mère, en lui apportant du répit ou en lui permettant de se confier. Une partie des bénévoles mentionnent que leur expérience s'est avérée valorisante et enrichissante. Certains parlent d'une expérience d'apprentissage, qui fait apprécier la vie davantage et qui entraîne une plus grande ouverture d'esprit au regard des parents d'enfants ayant des besoins particuliers. Pour un petit nombre de bénévoles, l'expérience s'est avérée difficile. Pour quatre d'entre eux, l'état de l'enfant (multi-handicapé ou agressif) n'a pas permis l'établissement d'une

relation significative. Pour deux des bénévoles, ce sont les relations avec la famille qui ont été jugées difficiles (lourdeur du climat, problèmes de comportement de la fratrie).

De manière générale, les motifs invoqués par les bénévoles pour expliquer l'interruption de leur engagement sont d'ordre personnel, les principaux étant liés au manque de disponibilité, considérant le temps nécessaire pour se rendre au domicile de l'enfant, ainsi qu'à des problèmes de santé chez le bénévole ou chez un proche. Peu de bénévoles ont fait état de motifs liés aux familles visitées, mais, pour certains, la difficulté à créer un lien avec l'enfant malade, à devoir s'occuper également de la fratrie ou à convenir de l'horaire des visites avec la famille ont constitué des motifs d'abandon. Dans deux cas, les bénévoles ont dû cesser suite au décès de l'enfant visité. La formation, le soutien et l'encadrement offerts par Le Phare ont peu souvent été mis en cause. Cependant, certains bénévoles auraient apprécié avoir plus de contacts avec d'autres bénévoles et recevoir plus de soutien en ce qui concerne des idées d'activités à faire avec l'enfant. Un petit nombre ont cessé leur engagement parce que le temps d'attente pour commencer les visites auprès d'une deuxième famille s'est avéré trop long.

### 5.6.3 Les conditions d'une bonne relation

L'analyse des données recueillies auprès des bénévoles persistants, lors des entretiens individuels et de groupes, a permis de dégager certaines conditions semblant faciliter l'établissement d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant gravement malade et sa famille. Ces conditions s'inspirent en partie de celles qu'ont déterminées Saillant et Gagnon (2000), ainsi que Sévigny (2002) dans leurs travaux respectifs sur les conditions d'une bonne relation entre des bénévoles (ou intervenants) et des personnes adultes malades ou âgées en contexte de maintien à domicile. Il s'agit de la confiance, du respect, de la juste proximité, du plaisir, de la créativité, de la souplesse, de la liberté, du temps, de la réciprocité et, finalement, de la complémentarité<sup>7</sup>.

- La confiance

La création d'un lien de confiance est le premier défi qui s'impose aux bénévoles et aux parents car, ainsi que l'exprime une bénévole : « *Au début, c'est une étrangère qui arrive dans la maison.* » Tous les bénévoles, et de manière plus particulière les bénévoles engagés auprès d'enfants lourdement handicapés, doivent d'abord gagner la confiance des parents pour qu'une relation satisfaisante puisse ensuite s'épanouir. La confiance du bénévole envers les parents joue également un rôle important dans l'établissement de la relation. Il arrive que le lien de confiance mette plus de temps à s'installer quand les débuts ont été marqués par un manque de communication :

*Ç'a été un peu dur. Je ne me sentais pas tout à fait à l'aise et [la mère] m'a déjà laissée seule avec l'enfant [...]. Elle m'a dit qu'elle partait, mais je ne savais pas quand elle revenait. Je ne sais pas comment expliquer. Elle avait l'air épuisé, la mère. Je ne veux pas dire que c'est correct, ce qu'elle a fait, mais elle avait*

---

7. Voir Champagne *et al.* (2004) pour un traitement plus approfondi de cette section du rapport.

*vraiment l'air fatigué, épuisé. [...] Mais cela a pris juste deux ou trois visites et, après ça, ç'a très bien été.*

- Le respect

Les bénévoles interrogés sont unanimes : le respect est la condition *sine qua non* pour qu'une bonne relation puisse s'établir entre eux, l'enfant et la famille. Les témoignages des bénévoles mettent en lumière le fait qu'ils ont besoin de se sentir respectés par les familles mais, surtout, qu'ils doivent eux-mêmes leur manifester un grand respect. Non seulement cette condition est-elle nécessaire, mais elle est source d'apprentissage : « *Il faut être capable de respecter les familles. [...] Dans le respect qu'on a envers ce qu'elles vivent, on apprend.* » Les habitudes, les règles, les rôles, les rites et les systèmes de croyances des familles font partie des éléments des systèmes familiaux auxquels les bénévoles accordent leur respect et ce, en mettant souvent de côté leurs propres habitudes et croyances :

*Il y a un endroit où je vais et il n'y a pas grand-place. [...] Il y a des jouets pour partir un magasin, mais [l'enfant] joue tout le temps avec le même jouet. La cuisine, c'est pareil. Moi, je suis habituée d'être ordonnée, [...] mais là, je dois fermer un œil, sans ça je n'y arriverais pas.*

La grande ouverture d'esprit des bénévoles est une autre manière de démontrer leur respect des familles. La présence qu'ils offrent est une présence qui ne juge pas, comme en témoigne de manière éloquentes une bénévole : « *Ils ne veulent plus de travailleurs sociaux qui rentrent dans la maison. [...] Ils sont venus se faire dire qu'ils étaient une famille dysfonctionnelle [...]. Je considère que c'est une famille normale qui vit des choses spéciales.* » Le respect suppose également une autre forme d'ouverture qui s'exprime, chez les bénévoles, par une capacité d'attention à la famille et ce, au-delà de leurs propres désirs et projets. Ainsi en est-il de cette bénévole qui accepte de limiter ses interventions auprès de la fratrie alors qu'elle aurait pourtant bien envie de l'inclure dans les activités : « *C'est clair, [l'enfant] ne veut pas, il n'aime pas ça quand il y a d'autres personnes de la famille qui sont là, donc on est tout seuls.* » Le respect se manifeste aussi par une attention accordée à des besoins non exprimés verbalement, comme dans le cas de ce bénévole qui explique pourquoi il juge important de sortir avec l'enfant malade et la fratrie chaque fois que possible :

*La mère, c'est quelqu'un de très fier, qui ne va jamais se plaindre. Même si ses quatre enfants étaient en pleine forme, elle serait très occupée. En plus de ça, à chaque mercredi elle amène [son enfant qui est malade] à l'hôpital. C'est impossible, dans la maison, qu'elle ait deux minutes de répit.*

- La juste proximité

D'après les bénévoles, la capacité à établir des liens de proximité, tout en sachant décrocher après chaque rencontre, est une condition nécessaire à l'épanouissement d'une bonne relation. Il a été mentionné précédemment que, pour une majorité de bénévoles, un lien significatif comparable à de l'amitié s'établit entre eux et l'enfant et même, à l'occasion, entre eux et la famille. Toutefois, pour les bénévoles interrogés, cette proximité n'exclut pas la capacité de placer des limites. Comme le mentionne l'une d'entre elles : « *Le défi, c'est de garder sa place. [...] Je suis bénévole une fois par semaine. Ce n'est pas ma sœur, ce n'est pas ma fille, je ne suis pas sa mère, ce n'est pas ma meilleure amie.* » Cela demande un certain détachement qui, paradoxalement, peut permettre à la relation de durer dans le temps :

[Il faut] être capable de sortir de là en te disant : « *Je ferme la porte.* » C'est certain que ça prend quelques heures pour décompresser, mais après ça il faut que tu passes à autre chose. Tu ne peux pas rester accroché aux difficultés et à la peine de cette famille-là, parce que sinon tu n'en sors plus.

- Le plaisir

Un des aspects les plus riches des visites des bénévoles est lié au fait qu'ils s'intéressent et s'adressent à la partie de l'enfant qui peut encore jouir de la vie. La relation entre l'enfant et le bénévole est orientée vers le plaisir de jouer et de créer, et non vers la maladie : « *En fait, je suis vraiment là pour jouer. Ma tâche, c'est de jouer. [...] Il ne veut pas m'expliquer comment fonctionne le fauteuil roulant. Ça fait partie de sa maladie et c'est tabou, on n'en parle pas. [...] Il veut être normal.* » Contrairement aux professionnels qui travaillent auprès de l'enfant, les bénévoles ne se placent pas dans une optique de stimulation ou de rééducation : « *C'est un enfant qui est stimulé par des physiothérapeutes, par ses professeurs à l'école, par ses parents. Moi, quand j'arrivais, je n'avais aucune attente, c'était ce que lui aime.* » Les bénévoles manifestent une attitude enjouée auprès des enfants, conscients que leur propre plaisir contribue grandement à la réussite des activités proposées et à l'épanouissement de la relation :

*Si je n'ai pas de fun quand j'arrive pour intervenir auprès d'un enfant, si je ne suis pas là pour m'amuser, je ne lui apporterai rien. Des gens qui sont tristes pour lui et qui s'apitoient sur son sort ou qui décident d'intervenir, ça, il y en a suffisamment autour de lui.*

- La créativité

Étroitement liée à la condition précédente, la créativité contribue largement à la création et à la poursuite d'une bonne relation. Dans certains cas, la créativité démontrée par les enfants amène les bénévoles à déployer des trésors d'imagination : « *Quand j'ai commencé avec le petit bonhomme, il était très alerte, j'en revenais pas du nombre d'activités qu'il fallait faire! [...] J'ai trouvé ça bien essoufflant au début.* » Lorsque l'enfant est multi-handicapé, le défi est bien différent, mais les implications pour le bénévole sont les mêmes :

*Il se fatigue vite et il n'a pas une très grande capacité d'attention. Donc, il faut prévoir entre 18 et 30 activités par période de quatre heures. [...] L'imagination travaille. Si ça fait plusieurs semaines que je fais la même activité, je vais serrer certains instruments de musique, je vais en sortir d'autres, trouver des nouvelles textures, trouver des nouvelles affaires, utiliser son matériel à lui parce qu'il a beaucoup de choses. Ça, c'est un défi qui est continu.*

- La souplesse

Plusieurs bénévoles ont souligné que travailler auprès d'enfants gravement malades requiert la capacité à changer rapidement de plan pour répondre aux besoins et aux souhaits des enfants, car leur condition est souvent instable : « *C'est d'avoir des activités de prêtes mais de les adapter, de prendre rapidement le pouls en rentrant.* » Les bénévoles doivent également se montrer sensibles à l'atmosphère qui règne dans la maison au moment de leur arrivée. Par exemple, dans une famille où il y a des tensions entre les parents, la bénévole explique qu'elle doit constamment s'adapter : « *Le rôle, la tâche, souvent, c'est en fonction de la dynamique au moment où j'arrive, [...] il faut que je m'adapte en fonction de ça.* » Certains bénévoles démontrent de la souplesse en n'hésitant pas à moduler la fréquence et la durée des moments passés dans la famille : « *Je fais deux fois au moins deux heures. Je visite le mardi et le dimanche. J'en ai parlé avec la mère; [...] elle aime ça avoir plus souvent dans une semaine des pauses plutôt que d'avoir une longue pause une fois dans la semaine.* »

- La liberté

Bien qu'une minorité de bénévoles persistants mentionnent avoir de la difficulté avec les contraintes relatives à leur engagement, la majorité des bénévoles qui persistent dans le programme semblent avoir inscrit cette activité dans leur quotidien sans que cela représente une contrainte en soi. Selon une bénévole, c'est d'ailleurs la liberté qu'elle ressent à propos de son engagement qui permet à sa relation avec la famille de durer dans le temps. Elle explique qu'elle se permet de ne pas rendre visite à la famille certaines semaines, tout en avisant les parents et les enfants :

*Il y a des dimanches où je me permets de ne pas y aller parce que j'ai quelque chose. C'est pas une prison, là. [...] S'il y a des fois où on se permet de ne pas y aller, [...] bien, au moins, on a envie d'y être plus longtemps. Puis, quand on y est, on y est pour vrai.*

- Le temps

Pour la majorité des bénévoles qui persistent dans le programme, le temps passé en compagnie de l'enfant et de sa famille est une condition positive permettant un approfondissement du lien : « *La relation est beaucoup plus intense dans la continuité et dans la durée.* » Le moment de la rencontre hebdomadaire semble être, pour plusieurs, un temps de suspension dans une semaine chargée, un temps qui s'inscrit à l'encontre des objectifs habituels de productivité. Ainsi en est-il de cette bénévole qui déclare : « *Quand je vais là-bas, c'est ma journée relax, je ne pense à rien, mon téléphone cellulaire est fermé,*

*je ne travaille pas, je suis là et j'ai la paix... C'est le fun, on s'amuse et tout ça... »* Pour une autre bénévole, même le temps passé à se rendre chez l'enfant et à en revenir s'inscrit dans ce temps suspendu : *« L'heure et demie que je passe dans l'autobus avec mon walkman en m'en allant chez [l'enfant], bien je laisse ma semaine en arrière de moi [...] et quand je reviens, j'ai besoin de cette heure et demie-là pour décanter. »*

- La réciprocité

À l'analyse des témoignages des bénévoles, il est apparu que la condition de réciprocité contribue à l'épanouissement d'une bonne relation entre le bénévole et la famille. Les bénévoles qui persistent dans le programme Répit à domicile donnent beaucoup, mais y trouvent leur compte. Tel que mentionné précédemment, ils en retirent, entre autres choses, une valorisation, des apprentissages et une vision plus positive de la vie. Leur expérience de bénévolat comporte une récompense intrinsèque :

*Pour moi, il n'y a pas d'argent qui peut payer cette expérience-là. Je réalise de plus en plus qu'en fin de vie, ce qui compte, c'est la touche humaine, l'attention, l'affection, l'amour. Il n'y a rien qui peut remplacer ça, il n'y a pas de prix pour ça.*

Pour certains, le bénévolat perdrait son sens s'il ne comportait pas une quelconque forme de retour : *« Je trouve que ça rapporte. Si ça ne m'apportait rien, je n'en ferais pas, du bénévolat. Donc, ça nous apporte sûrement beaucoup plus que ce qu'on y met d'effort. »* D'autres sont plus nuancés et ne manquent pas de préciser l'importance du don qui est fait : *« On va y chercher beaucoup, mais on donne beaucoup. [...] Je pense qu'il faut être honnête : tout le monde ici, à l'entour de la table, donne plus que la moyenne des gens. »* Quelques bénévoles soulignent d'ailleurs que des gens de leur entourage ne se gênent pas pour leur faire remarquer qu'ils en font trop : *« Moi, c'est : "Tu fais encore ton bénévolat en fin de semaine?" Ça fait un an que je le fais, quand est-ce que vous allez comprendre que je le fais pour un bon bout? » ; « [Mes amis] me disent : "T'as bien assez travaillé." »* (une bénévole retraitée)

Ainsi, les propos des bénévoles amènent à penser que le désir d'une certaine réciprocité n'empêche pas le caractère éminemment gratuit du geste bénévole. Cette gratuité est d'ailleurs souvent étroitement liée au respect avec lequel les bénévoles abordent les familles et leur réalité, ainsi que l'illustre ce témoignage : *« On donne ce qu'on peut et ils prennent ce qu'ils veulent bien avoir. On ne peut pas refaire leur vie et refaire leur conception de la réalité qu'ils vivent. »*

- La complémentarité

D'après les bénévoles, leur contribution au mieux-être de l'enfant et de sa famille se situe en complémentarité avec la contribution de personnes salariées. Ainsi, les bénévoles reconnaissent facilement qu'ils ne peuvent se substituer à des personnes salariées pour ce qui est des soins physiques et infirmiers. Cependant, ainsi que l'explique une bénévole, cela peut leur paraître plus difficile de poser des limites claires et de ne pas outrepasser leur rôle quand il est question des besoins de soutien psychosocial des familles :

*Au début, on se dit que c'est facile, on va faire de l'écoute active, mais à un moment donné ça ne se fait pas comme ça, on rentre dans l'intimité de cette famille-là. [...] Il faut faire de l'écoute active, mais il ne faut pas devenir un intervenant. Des fois, ce n'est pas si évident que ça, la ligne n'est pas aussi claire.*

Bien que les bénévoles conviennent qu'ils apportent beaucoup aux parents, aux enfants malades et à la fratrie, ils sont toutefois conscients de ne répondre qu'à une petite partie des besoins de répit et de soutien de la famille. Ainsi, ils ont émis plusieurs suggestions concernant l'amélioration des conditions de vie des familles : création d'un centre d'information sur les ressources disponibles, répit de nuit à domicile, répit en résidence, soutien psychologique, gardiennage, transport et entretien ménager. Ces suggestions correspondent sensiblement à celles formulées par les familles (voir section 4.4.3).

#### **5.6.4 Liens des bénévoles avec l'organisation du Phare**

Cette partie présente les propos des bénévoles au sujet de la formation reçue, de l'encadrement et du soutien offert par les responsables du Phare, de la manière dont leurs opinions sont prises en compte et de leurs liens avec les autres bénévoles. Elle se termine par quelques suggestions d'amélioration faites par les bénévoles.

- Une formation jugée suffisante, mais qui peut être améliorée

Les trois quarts des bénévoles persistants affirment que la formation reçue les a suffisamment préparés. Deux bénévoles précisent qu'elles ont apprécié la formation, mais qu'elles se considéraient déjà prêtes à jouer leur rôle avant même de la recevoir, compte tenu de leurs études antérieures. Une bénévole affirme qu'elle ne se sentait pas psychologiquement prête après la formation, même si elle juge que cette dernière était complète. Elle précise :

*C'est comme quand je suis allée en Afrique. Il y a beau y avoir 150 personnes qui m'ont dit comment c'était l'Afrique, j'ai eu un choc culturel et j'ai passé la première semaine à pleurer toutes les larmes de mon corps. La même affaire avec [l'enfant]. Il n'y a pas personne qui aurait pu me prévenir plus. J'ai été super bien prévenue. Mais je n'avais jamais vécu l'expérience, alors je ne pouvais pas savoir... Je n'étais pas mal préparée.*

D'autres bénévoles font d'ailleurs le constat que certaines compétences ne peuvent être acquises que par la pratique, auprès des enfants et des familles.

Alors que certains, parmi l'ensemble des bénévoles, jugent avoir retiré de la formation plusieurs idées d'activités à faire avec les enfants, d'autres mentionnent qu'ils auraient voulu en apprendre davantage, spécialement au sujet des activités adaptées pour les enfants lourdement handicapés : « *J'aurais aimé un atelier un peu plus axé sur les enfants [...] qui ont beaucoup de limitations, pour savoir ce qu'on peut faire avec eux.* » De la même manière, certains bénévoles apprécient avoir entendu parler des maladies et des soins complexes et avoir vu des enfants gravement malades sur vidéo, mais d'autres expliquent qu'ils auraient désiré recevoir encore plus d'informations sur les maladies et leurs

implications pour les enfants et les familles. Des suggestions d'améliorations sont faites par quelques bénévoles : présenter des vidéos de bénévoles en action afin que les nouveaux puissent observer leurs interactions avec les enfants et se familiariser avec différents équipements médicaux, offrir des témoignages de bénévoles expérimentés et encourager l'entraide entre bénévoles travaillant auprès d'enfants ayant le même type de maladie.

- Des bénévoles satisfaits de l'encadrement et du soutien reçus

Le soutien et l'encadrement fournis aux bénévoles par les responsables du Phare sont tour à tour qualifiés de « bien », « très bon », « très grand », « parfait », et ce, par la totalité des bénévoles persistants. Pour une majorité d'entre eux, le soutien est associé aux appels téléphoniques fréquents qu'ils reçoivent des responsables et à ceux qu'ils peuvent leur faire au besoin. Le soutien est également associé, pour quelques-uns, aux activités organisées à leur attention : « *C'est bien, parce qu'ils nous appellent, par téléphone, ils s'informent... En plus, on a des réunions avec des goûters, des rencontres sociales, et ça permet de rencontrer les bénévoles et le personnel du Phare.* » Quelques bénévoles mentionnent que le matériel de jeu ou d'art rendu disponible par Le Phare pour animer des activités auprès des enfants constitue une forme de soutien supplémentaire.

Par ailleurs, un petit nombre de bénévoles persistants et ayant abandonné font état de quelques difficultés de communication avec les responsables et suggèrent qu'ils devraient être plus faciles à rejoindre et répondre aux messages téléphoniques plus rapidement. Il est également suggéré que la coordonnatrice des ressources bénévoles téléphone à chacun au moins une fois par mois. Pour quelques-uns, conscients de l'ampleur de la tâche dévolue aux responsables, il y a une certaine gêne à leur demander du soutien, modérée toutefois par la nécessité de les tenir informés :

*Je suis toujours ambivalente, je suis tellement consciente de la lourdeur de leur tâche au sein du Phare que j'essaie de me débrouiller sans eux autres. Mais en même temps, il y a la notion de responsabilité. Donc, je les informe le plus possible de ce qui se passe.*

- Des bénévoles qui se sentent écoutés

De manière générale, les bénévoles jugent que les responsables tiennent compte de leurs opinions et suggestions, bien qu'un petit nombre affirment n'avoir jamais fait de suggestion comme tel. À cet effet, quelques bénévoles soulignent avoir reçu des sondages, comme l'explique cette jeune femme :

*Ils nous consultent beaucoup; ils vont nous envoyer des petits sondages à remplir. Comme là, ils sont en train de mettre sur pied un programme de reconnaissance et récompense pour les bénévoles et ils nous ont carrément envoyé un sondage : de quelle façon aimeriez-vous être reconnus et être récompensés? [...] Là-dessus, on a l'impression de faire partie du Phare à part entière.*

Toutefois, une bénévole, qui se dit coincée par la limite de 4 heures par semaine (qu'elle a d'ailleurs dépassée quelques fois), confie ne pas se sentir prête à en discuter avec les responsables, de crainte de se faire dire qu'il est inacceptable que cette limite soit dépassée.

- Des liens développés lors des activités organisées par Le Phare

Pour la plupart des bénévoles, les liens avec leurs collègues se vivent à travers les activités organisées par Le Phare. Ainsi, la presque totalité des bénévoles persistants ont participé à au moins une activité et cela leur a permis de rencontrer d'autres bénévoles, d'échanger sur leur vécu respectif et de partager, à l'occasion, des idées d'activités à faire avec les enfants : « *Ça aussi, le souper où je suis allée, j'ai beaucoup aimé ça de rencontrer d'autres bénévoles. Ça te permet de parler, de voir comment eux ils vivent leur expérience.* » Deux jeunes femmes soulignent que l'idée d'organiser des activités pour les bénévoles et les familles est intéressante (elles réfèrent ici à la fête de Noël). En dehors des activités organisées par Le Phare, les liens entre bénévoles sont plutôt rares, bien qu'un petit nombre d'entre eux se rencontrent ou se téléphonent à l'occasion, surtout lorsqu'ils accompagnent le même enfant.

Deux bénévoles précisent n'avoir assisté à aucune des activités et n'avoir établi aucun lien avec d'autres bénévoles. Dans un des cas, il s'agit d'une bénévole n'ayant pas suivi la formation et expliquant être très attachée à la famille à laquelle elle est jumelée, mais avoir un faible sentiment d'appartenance au Phare :

*Je ne pense même plus à appeler Le Phare, [...] et là [les responsables] m'appellent : « Et puis, c'est correct ? », et je dis : « Oui, oui, ça va super bien. » Mais c'est parce que je n'y pense plus. Je suis trop rendue dans la famille. C'est comme si j'avais débarqué du Phare... Ils m'intéressent là, Le Phare, c'est pas contre eux autres que je dis ça, mais je suis trop ancrée dans la famille.*

- Améliorations suggérées au programme

Invités à proposer des améliorations au programme, les bénévoles ont fait part des suggestions suivantes. Plusieurs d'entre eux croient que Le Phare devrait organiser des activités de ressourcement à leur attention, tel que l'illustrent ces propos :

*Des genres de petits ateliers. Pas une journée complète comme dans la formation, des demi-journées, comme par exemple, on va parler du deuil ou de la musicothérapie... Une fois aux 6 mois, ou quelque chose comme ça, pour nous garder ouverts... [...] Pas des reprises de ce qu'on a déjà vu, mais des compléments, une approche différente...*

Un bon nombre de bénévoles suggèrent également l'organisation de groupes de discussion, dans le but, entre autres, de créer un sentiment d'appartenance. Un petit nombre de bénévoles souhaitent que le bulletin soit publié plus régulièrement et contienne une section dans laquelle les bénévoles pourraient partager leurs bonnes idées. Quelques-uns soulignent que l'accès au matériel est difficile compte tenu que Le Phare est situé au centre-ville et que

cela entraîne des problèmes de transport et de stationnement. Il est cependant suggéré que davantage de jeux ainsi que des kits de bricolage prêts à apporter soient rendus disponibles. Certains mentionnent que Le Phare devrait faire plus de publicité afin de recruter davantage de bénévoles et de mieux faire connaître la réalité des familles. Un petit nombre de bénévoles mentionnent que le jumelage devrait être fait le plus rapidement possible tout en tenant compte de la proximité des domiciles de la famille et du bénévole. Deux bénévoles souhaitent que les frais de transport soient remboursés. Finalement, une bénévole suggère qu'après la première année auprès d'une famille, une « *mise à jour du contrat* » soit faite entre Le Phare et le bénévole. Selon elle, cela permettrait d'évaluer dans quelle mesure certaines formes d'accompagnement pourraient être ajoutées (ex. : sorties d'une journée).

## **5.7 LE POINT DE VUE DES RESPONSABLES DU PROGRAMME**

Les responsables du programme ont eu l'occasion d'exprimer à différents moments et selon diverses modalités (entretiens individuels et de groupes) leur point de vue sur les aspects suivants du programme : le fonctionnement de l'équipe de travail, l'action du programme et les partenariats développés. Sur chacun de ces aspects, les responsables ont mentionné des points positifs, des difficultés rencontrées ainsi que des solutions possibles. Des informations concernant l'action du programme ont également été tirées de documents produits par Le Phare (rapports annuels, procès-verbaux).

### **5.7.1 Le fonctionnement de l'équipe de travail**

Les permanents du Phare ont décrit et analysé le fonctionnement de leur équipe de travail en utilisant les indicateurs suivants : l'esprit d'équipe, la poursuite d'une philosophie commune, les liens avec le conseil d'administration.

- L'esprit d'équipe

Les propos de l'ensemble des permanents révèlent que l'organisme a traversé, dans les deux dernières années, une période de crise au plan organisationnel. Cette crise a commencé à se résorber à l'automne 2003 et est actuellement, selon les dernières données recueillies, complètement résolue.

Différents éléments peuvent expliquer que l'organisme ait connu cette période de déséquilibre. Après sa première année d'existence, le programme a pris de l'expansion. Le territoire à couvrir s'est élargi, plus de familles ont été desservies et davantage de bénévoles ont dû être recrutés, formés et encadrés. Cette expansion s'est effectuée alors que l'organisme faisait face aux départs de responsables qui détenaient au sein de l'organisme des rôles clés, ainsi qu'à des soucis financiers constants. Cette expansion a également exigé que la coordination du programme soit scindée en deux postes distincts, ce qui a entraîné, à un certain moment, une confusion dans le partage des rôles et des tâches, et, bien sûr, des tensions. Cependant, les frictions qui étaient présentes ont disparu dans la dernière année pour faire place à un climat de travail beaucoup plus satisfaisant. Selon les permanents actuels, l'entraide, le soutien et la complicité font maintenant partie du mode de fonctionnement de l'équipe, ce qui favorise une cohésion entre les membres. La circulation

fluide de l'information contribue également à la création d'un esprit d'équipe.

L'intégration d'une employée étant parent d'un enfant gravement malade, et bénéficiant du répit à domicile, a également eu des retombées positives sur l'esprit d'équipe. La présence de ce parent dans l'équipe de travail a permis aux autres membres d'avoir une compréhension plus approfondie des conditions de vie des familles obtenant du soutien du Phare. De plus, l'équipe a dû faire preuve de souplesse puisque cette employée fait face quotidiennement à de nombreux défis et que son horaire de travail doit être flexible.

- Poursuite d'une philosophie commune

Certains permanents de l'organisme ont craint au cours de la période difficile que la philosophie initiale de l'organisme, s'inspirant de principes émis par la Fondation McConnell (entendre la voix des parents, respecter leurs choix et leur apporter du répit), ne se perde graduellement. Ils ont perçu un glissement vers un type d'intervention plus évaluative et thérapeutique. Selon eux, le glissement observé peut s'expliquer de la façon suivante. D'une part, le départ de deux des permanents de l'organisme (les premiers directeur et coordonnatrice du programme), connaissant bien la philosophie initiale, n'a pas facilité la transmission de celle-ci aux nouveaux employés. D'autre part, les conditions de vie extrêmement ardues des familles desservies font en sorte qu'il est tentant de devenir un « *sauveur* » pour elles, comme le faisait remarquer un des responsables.

Le glissement perçu relativement à la poursuite de la philosophie initiale du Phare s'est cependant résorbé avec, entre autres, le départ d'un des responsables qui aurait plutôt souhaité tenir un rôle de thérapeute auprès des familles. Maintenant, tous partagent une même vision de la mission du Phare : « *On travaille tous dans le même sens. [...] La mission première du répit est toujours là* ». Cette mission peut être plus difficile à appliquer lors de certaines situations vécues par les familles ou les bénévoles, mais ces difficultés sont perçues comme normales. Lorsque cela se produit, des discussions informelles et formelles avec différents membres de l'équipe aident les employés impliqués de plus près à mieux orienter leurs décisions. La directrice générale est aussi régulièrement consultée par les employés lors de la prise de décisions difficiles. Sa disponibilité à cet égard représente un grand soutien pour eux.

- Liens avec le conseil d'administration

Des hauts et des bas dans les rapports entre les responsables du programme et le conseil d'administration (CA) ont été observés. Comme le soulignait une responsable qui a maintenant quitté l'organisme, « *au début, tout le monde [CA et employés] mettait leur énergie sur le programme Répit à domicile* », mais, par la suite, « *on s'est mis à travailler de manière parallèle : le CA sur la Maison de répit, et nous, sur le programme à domicile. On travaillait sur deux planètes différentes* ». Ce phénomène a occasionné des incompréhensions entre les employés du programme Répit à domicile et le CA. Ces tensions sont actuellement résorbées. Des efforts ont été déployés par la nouvelle directrice générale afin que la communication soit plus efficace entre le CA et les employés.

Désormais, les uns et les autres sont beaucoup mieux informés tant sur le programme Répit à domicile que sur la mise sur pied de la Maison de répit. Les craintes que le programme ne disparaisse suite à l'ouverture de la Maison de répit n'existent plus. Ces deux formes de répit sont perçues comme complémentaires par les employés interrogés et ceux-ci ont le sentiment que cette perception est partagée par les membres du CA.

### 5.7.2 L'action du programme

Les permanents du Phare ont décrit et analysé l'action du programme en se référant principalement à deux grandes catégories : l'action menée auprès des familles et celle faite auprès des bénévoles. De plus, ils ont spontanément parlé de la force du programme actuel.

- L'action auprès des familles

Lorsqu'une famille est référée au Phare, plusieurs actions sont entreprises. Suite à la demande du référent, un premier appel est fait à la famille afin de s'assurer qu'elle réponde aux conditions d'admissibilité. L'évaluation de l'admissibilité constitue en soi une entreprise délicate. Les critères qui ont été établis à cet effet dès les débuts du programme sont toujours les mêmes, mais une grande souplesse est requise dans leur interprétation. Par exemple, il peut être difficile avec certaines familles d'aborder la question de l'issue fatale de la maladie de leur enfant alors que cela constitue l'un des critères d'admissibilité.

Suite à l'appel téléphonique permettant, entre autres, de vérifier l'admissibilité de la famille au programme, celle-ci est rencontrée afin que ses besoins soient évalués. Puis, on la jumelle à un bénévole. Ce jumelage s'avère aussi une action fort complexe. Le territoire couvert est vaste (grande région de Montréal, Rive-Sud, Montérégie, Rive-Nord, Lanaudière). Le nombre de familles desservies est passé de 27 à l'automne 2003, à 49, en mai 2004. Il est donc difficile de maintenir un bon équilibre entre les demandes des familles et les offres de bénévolat. Il faut tenter de trouver des bénévoles provenant des mêmes régions que les familles. Selon une responsable, *«répondre aux besoins de chaque famille constitue un véritable casse-tête. À chaque fois, tout est à construire. De l'extérieur, on ne s'imagine pas toute la complexité et l'ampleur de la tâche»*. Toutefois, bien que le jumelage famille/bénévole demeurera toujours une opération complexe, les employés actuels s'entendent pour dire que, présentement, un bon équilibre existe entre les demandes en provenance des familles et les offres venant des bénévoles.

Après le jumelage, un suivi téléphonique auprès des familles est fait de manière fréquente durant les premières semaines pour ensuite se faire à environ tous les deux mois ou selon les besoins (par exemple, en cas d'hospitalisation d'un enfant). Certaines familles téléphonent souvent au Phare tandis que d'autres le font très rarement, sinon jamais. Quelques familles communiquent surtout par courrier électronique. Une première édition du journal des familles a paru. Il s'agit d'un moyen de soutenir et d'informer les familles tout en brisant un peu leur isolement.

Même si la formule pour démarrer les visites bénévoles à domicile est efficace, certaines difficultés peuvent survenir. La coordonnatrice du programme Répit à domicile mentionne que le suivi des familles qui sont en attente d'être jumelées à un bénévole est plus difficile à effectuer. Une autre difficulté concerne des problèmes de fonctionnement importants vécus par un très petit nombre de familles. Ces situations problématiques engendrent des questionnements majeurs chez les bénévoles jumelés à ces familles et chez les employés du Phare. Lorsque cela se produit, l'équipe apprécie pouvoir consulter le comité des soins, soit lors des réunions mensuelles de ce comité ou par des communications téléphoniques avec un ou des membres du comité dont l'expertise est appropriée compte tenu de la situation.

- L'action auprès des bénévoles

À une certaine période, le recrutement des bénévoles a posé des difficultés et ce, compte tenu de différents facteurs : roulement de personnel, manque de personnel, difficulté de recrutement de bénévoles dans certaines régions.

Présentement, les candidatures d'aspirants bénévoles sont reçues de manière régulière. Une quinzaine de bénévoles étaient présents lors de la dernière formation (offerte en mai 2004). Les efforts de recrutement accomplis par l'adjointe aux ressources bénévoles (ex. : la participation à des émissions de radio) semblent porter fruit. De plus, la diminution de la durée de l'engagement minimum, qui est passée d'un an à six mois, peut avoir eu des effets incitatifs. En effet, il est plus facile pour des aspirants bénévoles de prendre un engagement et de se projeter dans le temps pour une durée de six mois. La flexibilité de l'horaire des visites (environ 3 heures par semaine, qui peuvent être offertes à des moments différents selon les disponibilités des familles et des bénévoles) constitue également un incitatif pour certains.

À l'heure actuelle, environ 45 bénévoles sont actifs auprès des familles. Une bonne circulation de l'information entre la coordonnatrice du programme de répit à domicile et la coordonnatrice aux ressources bénévoles assure une cohérence dans l'encadrement et le suivi des bénévoles. Par exemple, les bénévoles sont intégrés dans les familles par la coordonnatrice du programme de répit à domicile, pour être ensuite suivis par la coordonnatrice aux ressources bénévoles et, en l'absence de cette dernière, il leur est possible de contacter la coordonnatrice du programme de répit à domicile.

Malgré l'efficacité des mécanismes d'encadrement des bénévoles, des difficultés surviennent. La coordonnatrice aux ressources bénévoles mentionne qu'il n'est pas toujours facile d'avoir l'heure juste auprès des bénévoles en recourant seulement au suivi téléphonique. Par exemple, il arrive que des arrêts soudains d'engagement bénévole se produisent peu de temps après des suivis téléphoniques qui laissaient supposer que tout allait bien. De plus, cette coordonnatrice s'interroge quant au nombre maximal de bénévoles qui peuvent, de manière réaliste, être suivis en même temps, considérant qu'il faut également sélectionner les nouveaux qui arrivent pour remplacer ceux qui terminent. Le suivi téléphonique nécessaire pour contacter les deux personnes de références exigées pour chaque aspirant bénévole est particulièrement lourd à effectuer. Une manière d'alléger la tâche consiste désormais à exiger plutôt des lettres de recommandation.

La coordonnatrice se demande comment se vivra la coordination des ressources bénévoles lorsque la Maison sera ouverte, alors qu'il faudra gérer les ressources bénévoles pour le programme de répit à domicile et pour la Maison. Le pairage de bénévoles pourrait être l'une des solutions à cette difficulté anticipée.

Des rencontres mensuelles de soutien des bénévoles, animées par une bénévole, ont été instaurées et deux ou trois personnes y participent régulièrement. La dernière rencontre a réuni six personnes, suggérant que cette initiative est de plus en plus appréciée. Ce groupe discute habituellement de manière informelle, mais souhaiterait parfois pouvoir discuter à partir de thématiques prédéfinies. La publication du journal des bénévoles a été relancée et, dans la dernière année, trois numéros ont paru.

La gestion des risques est une préoccupation centrale pour la coordonnatrice des ressources bénévoles et pour la direction. Cela est principalement attribuable au fait que les bénévoles ne sont pas sous la supervision des employés lors des visites à domicile. Toutefois, actuellement, cette préoccupation n'empêche pas une certaine souplesse dans l'application de quelques-unes des règles de fonctionnement (par exemple, il peut être possible pour un bénévole de sortir un enfant de la maison). Cette souplesse apparaît tout à fait nécessaire afin de pouvoir répondre le mieux possible aux besoins des familles. Lorsque des cas complexes se posent à la coordonnatrice, elle en discute avec les autres employés.

- La force du programme

Malgré les nombreuses difficultés rencontrées, qui paraissent intrinsèques au programme, l'ensemble des permanents ont tenu à souligner sa force et sa pertinence pour les familles.

*Les bénévoles du Phare, qui se présentent dans les maisons, ont un impact incroyable auprès des familles. Le contact privilégié qui se développe entre les bénévoles et les familles constitue l'élément fort du programme.*

*Je suis toujours étonné de voir à quel point le Phare recrute des bénévoles et des stagiaires de grande, grande qualité. Quand je fais le suivi auprès des parents et que j'ai des parents qui me disent : «Formidable! Formidable!», ça, c'est vraiment ma vitamine.*

La souplesse a également été mentionnée comme un élément fort du programme : souplesse dans l'équipe de travail et dans l'intervention auprès des familles. La souplesse est en fait, selon la directrice actuelle, «au cœur du fonctionnement du Phare». D'ailleurs, l'un des défis majeurs du Phare, dans les prochains mois sera de réfléchir à ce que serait la vitesse de croisière idéale qui permettrait de continuer à offrir aux familles une intervention personnalisée à l'intérieur d'une structure demeurant souple et légère du point de vue des parents.

### 5.7.3 Les partenariats établis

Depuis ses débuts, Le Phare poursuit, entre autres objectifs, celui d'instaurer des activités de partenariat avec les réseaux institutionnel et communautaire. Dans les deux dernières années, diverses actions ont été entreprises dans ce but.

- Création d'un réseau de référents

Pour assurer le recrutement des familles, les responsables du programme ont constitué un réseau de référents issus des hôpitaux pédiatriques et des organismes communautaires. Plus récemment, de nouveaux partenariats ont été établis avec quelques CLSC, qui réfèrent désormais des familles au Phare. De plus en plus d'intervenants des hôpitaux pédiatriques téléphonent au Phare pour vérifier l'admissibilité de certaines familles. Cependant, un important travail d'information reste à faire auprès des intervenants, comme le montrent les résultats des entrevues téléphoniques auxquelles ont participé 3 travailleuses sociales et 2 infirmières à l'emploi d'hôpitaux pédiatriques montréalais, et susceptibles de référer des familles au Phare. Pour trois de ces intervenantes, la connaissance du programme Répit à domicile, et plus particulièrement de la clientèle visée et des conditions d'admissibilité au programme, est imprécise. Le manque d'informations sur le programme explique en partie le fait que les cinq intervenantes n'aient pas référé de familles au Phare. D'autres raisons sont évoquées : leur clientèle ne semble pas correspondre à la clientèle visée, et les familles qu'elles souhaiteraient référer habitent trop loin de Montréal ou sont à la recherche d'une aide plus spécialisée (soins infirmiers à domicile). Une intervenante oeuvrant dans un service d'hématologie-oncologie témoigne que lorsqu'elle propose à des parents de participer au programme, la plupart sont réticents et répondent qu'ils ne sont pas prêts à faire confiance à des personnes inconnues. Au-delà de la question de la confiance, elle explique que plusieurs parents ne sont pas prêts à reconnaître leur besoin d'être aidés et, surtout, à reconnaître le fait que leur enfant soit à risque de décéder avant l'âge adulte.

Les intervenantes émettent plusieurs suggestions pour mieux faire connaître le programme Répit à domicile dans leur milieu de travail : distribution de dépliants et d'affiches aux employés et aux parents; séances d'information pour les employés, incluant les médecins et non seulement les infirmières et autres professionnels de la santé; diffusion dans les médias, incluant le courrier électronique des employés; maintien de la collaboration du Phare avec les consultants en soins palliatifs des milieux visés. En conclusion, malgré leur manque d'information quant au programme Répit à domicile, les intervenantes consultées s'entendent pour souligner sa pertinence, surtout en ces temps où les hôpitaux subissent des restrictions financières et ont, plus que jamais, à instaurer des partenariats avec des organismes communautaires, afin que les familles puissent recevoir des services à la mesure de leurs besoins.

- Collaboration avec diverses institutions et regroupements

Des collaborations établies entre le Phare et des établissements ont mené à diverses réalisations comme l'accueil de stagiaires, la participation d'intervenants à des comités du Phare et à la formation des bénévoles. À l'inverse, certains permanents du Phare se sont associés à divers regroupements ayant trait au bénévolat.

Dans les deux dernières années, le Phare a multiplié ses partenariats avec différents milieux d'enseignement. Douze stagiaires provenant du programme Technique d'intervention en loisirs du Cégep Saint-Laurent ont organisé la fête de Noël regroupant les familles et les bénévoles. Quatre étudiants en provenance de l'École internationale de zoothérapie et une étudiante en provenance de l'École Compétence 2000 se sont également impliqués auprès de deux familles. À l'hiver 2003, 10 étudiantes du baccalauréat en Arts visuels et médiatiques de l'Université du Québec à Montréal ont été stagiaires dans autant de familles et leur implication a été fort appréciée par les parents et les enfants. Dans certaines régions, la présence de ces stagiaires a même comblé, au cours d'une certaine période, le manque de bénévoles.

Le Phare est également actif dans différents regroupements. Il est membre du Centre de bénévolat de Montréal et de l'est de Montréal. Il est aussi membre de l'Association des gestionnaires de ressources bénévoles dans le secteur santé et membre du Comité de bénévoles du Réseau de soins de palliatifs. Le mandat de ce dernier comité est de définir des critères de sélection et de développer un programme de formation de bénévoles en soins palliatifs. Enfin, Le Phare a participé au Groupe d'étude sur les pratiques exemplaires et la qualité dans le secteur du bénévolat en soins palliatifs. Ce groupe d'étude était parrainé par l'Association canadienne de soins palliatifs.

## 6. DISCUSSION

### 6.1 À PROPOS DE L'ÉVOLUTION DU PHARE ET DE LA DÉMARCHE DE RECHERCHE

Dès la mise en place du programme Répit à domicile (janvier 2001), une démarche de recherche évaluative a été amorcée. À la demande du Phare et des principaux hôpitaux pédiatriques impliqués dans la conception et l'implantation du programme, une étude exploratoire portant sur le projet pilote d'intervention a été réalisée (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001). Ce projet pilote s'adressait à 12 familles et s'est échelonné de janvier 2001 à décembre 2001. Les objectifs de cette étude exploratoire étaient: 1) observer s'il y avait un écart entre ce qui avait été prévu et ce qui était accompli, en expliquant au besoin les raisons de l'écart, 2) vérifier si le programme répondait aux objectifs fixés. La stratégie de recherche adoptée était de type participatif.

Depuis ses débuts, le programme n'a cessé d'évoluer. Il faut ici se rappeler que l'équipe du Phare, faute de modèles et d'expérience préalable, doit sans cesse innover. De plus, la stratégie de recherche adoptée (de type participatif) et les rétroactions continues aux acteurs concernés, a entraîné des réajustements réguliers de l'intervention. Ce sont donc les résultats de l'étude exploratoire, les observations faites quant à l'évolution du programme, les échanges constants avec les responsables de l'organisme et, enfin, une mise à jour de la recension des écrits qui nous ont amenés à entreprendre la présente recherche. Les grilles d'entrevue de cette étude, de même que le questionnaire à choix multiples, ont été élaborés à partir des résultats de l'étude exploratoire. En comparaison avec la première étude, plusieurs modifications ou ajouts ont été apportés:

- Dans les familles, la cueillette des données a été élargie auprès des pères, des mères et de la fratrie, alors que dans l'étude exploratoire, un seul parent par famille et quelques enfants malades ont été rencontrés.
- Un plus grand nombre de familles ont été recrutées (étude exploratoire: N=12, étude actuelle: N=24).
- Les parents ont été contactés à trois reprises sur une période de douze mois plutôt qu'à deux reprises sur une période de six mois.
- Les différents facteurs et conditions pouvant influencer l'effet-répit, de même que les conditions de vie des familles, ont été explorés plus en profondeur.
- Les bénévoles ont été interrogés individuellement et collectivement alors que dans l'étude exploratoire, ils avaient été rencontrés en groupe uniquement. De plus, des entretiens téléphoniques avec les bénévoles ayant abandonné le programme ont été réalisées dans cette étude-ci.
- La méthodologie utilisée a été qualitative et quantitative, alors que dans l'étude exploratoire, elle était uniquement qualitative.

L'ensemble des résultats obtenus dans la recherche ici présentée concordent avec ceux observés dans l'étude exploratoire menée en 2001, mais cette dernière a toutefois permis d'approfondir plusieurs dimensions qui, lors du projet pilote, n'avaient été qu'identifiées, comme le révèle la discussion qui suit.

## **6.2 À PROPOS DES CONDITIONS DE VIE DES FAMILLES**

Les résultats présentés, en ce qui a trait à la situation des familles, révèlent que la condition médicale des enfants est, dans l'ensemble, très lourde. La majorité des enfants participant au programme Répit à domicile souffrent d'une maladie dégénérative, sans espoir de guérison. Ces enfants sont en grande perte d'autonomie ou n'en ont plus du tout; plusieurs d'entre eux ne peuvent pas parler, marcher, manger sans aide, dormir sans phase d'insomnie ou exercer un contrôle adéquat sur leurs sphincters. Quelques enfants souffrent d'une forme de cancer permettant un espoir de guérison. Un bon nombre des enfants participant au programme reçoivent des soins complexes (exemple : assistance d'un respirateur, alimentation par gavage). Ce sont les parents qui répondent aux besoins des enfants en fonction des affections dont ils sont atteints ou des soins complexes et de la médication qu'ils doivent recevoir. De plus, quand les enfants sont en perte d'autonomie, ce sont les parents qui doivent remplacer leurs bras et leurs jambes en faisant les choses à leur place. La maladie grave des enfants a des retombées importantes sur l'ensemble des conditions de vie des familles. Les résultats présentés ont en effet révélé que les conditions de vie de ces familles sont extrêmement ardues, tant sur les plans physique, affectif, économique, professionnel, social, que sur celui de l'organisation domestique.

La présence d'un enfant gravement malade a comme effet direct de redéfinir le rôle des parents, surtout celui des mères. Les mères parlent en effet de leur rôle comme d'une fonction (soignante, infirmière, éducatrice, physiothérapeute, etc.), alors que les pères mentionnent plutôt un état (être un bon père, jouer un rôle important ou de soutien). Les mères se projettent donc dans un rôle concret, alors que les pères endossent un rôle plus abstrait, et la majorité d'entre elles disent qu'elles ont de la difficulté à être « juste une mère » pour leurs enfants, car elles sont submergées par leur rôle de soignante. Ce constat, mettant en relief comment leur rôle de soignante les éloigne paradoxalement de leur rôle de mère, vient remettre en question un postulat du virage ambulatoire voulant que l'aide la plus appropriée qu'une personne dépendante puisse recevoir provienne de sa famille immédiate (Lavoie, 2000). L'analyse des résultats concernant les rôles parentaux montre l'importance d'offrir du répit et du soutien aux mères d'enfants gravement malades, afin que chacune d'entre elles puisse demeurer « juste une mère ».

Les résultats obtenus, au regard du soutien reçu de l'entourage révèlent une fois de plus que les soins à donner à une personne dépendante sont d'abord et avant tout assumés par la famille immédiate (Emond et Eaton, 2004) et, dans la très grande majorité des cas, par les mères (Gatford, 2004) et non pas par la communauté, comme avait initialement tendance à l'affirmer le discours sur le virage ambulatoire (Orzeck, Guberman et Barylak 2001). Par ailleurs, toujours sur la question du soutien, une proportion importante de mères vivant en couple affirme former une équipe avec leur conjoint, ce qui signifie pour elles qu'il y a partage des responsabilités. Cependant, plusieurs pères confessent avoir

l'impression que leurs conjointes s'investissent davantage qu'eux dans les soins aux enfants malades. Plusieurs études rapportent d'ailleurs des résultats qui vont dans le même sens (Katz, 2002 ; Roach et Orsmond, 1999 ; Wille, 1995).

Des problèmes liés à la santé physique (fatigue chronique, maux de dos, etc.) et mentale (dépression) ont également été rapportés, ce qui a aussi été relevé dans l'étude menée par Roach et ses collaborateurs en 1999. Certains parents éprouvent toutefois des difficultés à identifier leur état dépressif, bien que leurs propos témoignent d'une grande détresse. Les états affectifs des membres de la famille sont aussi compromis quand le fardeau des soins ou de nécessaires restrictions affectent leur quotidien. Les parents doivent souvent sacrifier l'intimité de leur vie de couple à cause de l'ampleur des soins à prodiguer. Ils constatent également que les frères et sœurs se sentent souvent abandonnés. Par ailleurs, de leur côté, ces derniers ont affirmé avoir une vie normale et qu'ils ne présentaient pas de besoins particuliers. Comment comprendre de telles divergences quant aux points de vue exprimés? On peut se demander si les réponses données par les frères et sœurs, quant à la normalité de leur situation, ne révèlent pas comment ceux-ci ont appris à taire leurs besoins. Il n'est pas non plus facile pour des enfants d'exprimer leurs émotions et leur expérience de manière verbale. Le jeu constitue bien souvent pour eux un médium plus approprié pour traduire leur expérience, une méthode de cueillette de données non utilisée dans cette étude.

La maladie de l'enfant entraîne également des retombées sur les plans économique et professionnel. Plusieurs familles font face à des problèmes financiers sévères. La majorité des familles ont un revenu de moins de 40 000 \$ par année et huit familles sur les 24 interrogées ont un revenu de moins de 20 000 \$. Une enquête de Statistique Canada (2003) menée auprès d'un très vaste échantillon de parents d'enfant handicapés spécifie à cet effet que le revenu de ces ménages est inférieur à celui des familles ayant des enfants non handicapés, surtout lorsque les enfants sont sévèrement ou très sévèrement handicapés. Or, la majorité des enfants de la présente cohorte de recherche sont sévèrement handicapés.

Plusieurs familles de notre cohorte de recherche ont subi des baisses de revenu parce qu'un des parents (la mère dans tous les cas) a dû cesser ses activités professionnelles. Les parents doivent fonctionner avec un seul salaire, alors que la maladie de l'enfant entraîne des dépenses supplémentaires, ce qu'observent également Kirk et Glendinning (2004). Une bonne proportion des parents est forcée de vivre de prestations gouvernementales en raison de manque de travail ou de disponibilité parce que l'enfant réclame beaucoup de soins. Le manque chronique de revenus affecte aussi les conditions de logement de certaines familles. Concernant la vie professionnelle, plus de la moitié des mères interviewées n'exercent pas d'activités professionnelles à l'extérieur de la maison parce qu'elles ne peuvent pas concilier travail rémunéré et soins à prodiguer à l'enfant gravement malade. Sur les plans économique et professionnel, la présente recherche et l'enquête de Statistique Canada (2003) arrivent aux mêmes résultats, bien que des méthodologies différentes aient été employées. Ajoutons que le large échantillon analysé par Statistique Canada (2003) permet de démontrer que les répercussions négatives sur la situation de l'emploi des familles augmentent avec la gravité de l'incapacité des enfants.

Les résultats révèlent également que la vie sociale de ces familles s'est appauvrie et plusieurs parents déplorent l'isolement auquel les confinent leurs conditions de vie, car soit la maladie des enfants contribue à restreindre les activités sociales des parents, soit qu'ils subissent la désertion de leurs amis. Les parents ont de la difficulté à planifier des activités sociales du fait que la condition de leurs enfants peut varier brusquement. Même si la présence de parents et d'amis peut apporter du réconfort, les parents d'enfants malades témoignent qu'il leur est difficile de rendre compte du genre d'expérience vécue et, pour les autres personnes, même les proches, de comprendre la difficulté d'avoir à prendre soin d'un enfant très malade et en perte d'autonomie.

La situation des familles, en ce qui a trait à l'intervention et à l'organisation des services, révèle de nombreuses lacunes. Les ressources à la disposition des enfants malades et de leur famille sont soit mal adaptées, soit insuffisantes, voire inexistantes. Tout comme le montre la recension d'écrits de Sloper (1999), les parents ne savent pas où et comment obtenir du soutien, et ils déplorent le fait qu'il n'y ait pas d'endroit centralisé où l'on pourrait les informer des ressources disponibles. Selon plusieurs parents, chercher et obtenir des services nécessitent beaucoup de combativité et de détermination, comme l'illustrent aussi Damiani *et al.* (2004) et Steele (2002). Ce travail d'obtention de ressources leur fait perdre du temps. Nos résultats de recherche et ceux de Kirk et Glendinning (2004), de MacDonald et Callery (2004) et de l'enquête de Statistique Canada (2003) indiquent que plus les enfants sont gravement malades plus il est difficile pour les parents d'obtenir l'aide de leurs proches ou des organismes gouvernementaux.

Des disparités au regard de l'allocation des ressources d'un CLSC à l'autre a également été pointé par les parents, ce qui rejoint les résultats de l'étude de Damiani *et al.* (2004) montrant que la disponibilité de répit pour les familles canadiennes ayant un enfant handicapé varie selon le lieu de résidence.

Les parents déplorent l'injustice du système actuel qui fait en sorte que ceux qui prennent soin à domicile de leurs enfants malades sont moins soutenus financièrement par les deniers publics que les familles d'accueil. Leurs propos ont mis en relief, avec force, le non-sens de la logique qui sous-tend l'organisation actuelle du soutien aux parents. Ceux-ci souhaiteraient recevoir de l'aide gouvernementale pour prendre soin de leurs enfants à la maison, ce qui pourrait constituer, selon eux, une sorte de reconnaissance sociale. Les parents ont également identifié des conditions pouvant favoriser l'obtention d'un véritable soutien. Accepter de recevoir de l'aide constitue, pour eux, une exigence préalable. À cet égard, il est ressorti qu'il n'est pas toujours facile de laisser entrer un étranger dans la maison, à cause, entre autres, de la perte d'intimité, comme le précisent aussi Margolan, *et al.* (2004). Avoir accès à un intervenant sensible à leur cause et qui s'occupe de défendre leurs droits apporte également un changement significatif à leur situation. Une collaboration avec l'équipe médicale constitue un autre facteur qui contribue à l'obtention d'un véritable soutien. À cet égard, la majorité des parents ont souligné la qualité des soins et du soutien en provenance des équipes de professionnels des hôpitaux pédiatriques.

Les parents ont également émis des propositions pour améliorer le soutien qu'ils reçoivent. Ils suggèrent de diriger l'aide gouvernementale vers le soutien aux familles, afin qu'elles puissent prendre soin adéquatement de leurs enfants. Ils ont aussi émis le

souhait que des lois et des politiques sociales soient mises en place pour soutenir et protéger leurs droits de travailleurs. En outre, ils souhaiteraient avoir accès à diverses ressources à domicile et en résidence, offertes à la fois par des bénévoles et des professionnels.

### **6.3 À PROPOS DE L'ÉVALUATION DU PROGRAMME**

Concernant l'évaluation du programme Répit à domicile, deux grands thèmes ont traversé l'ensemble du discours des différents acteurs impliqués dans le programme : 1) la force et la pertinence du programme ; 2) la complexité et la fragilité du programme. Ces deux grands thèmes d'apparence contradictoire (force – pertinence et complexité – fragilité) sont, en fait, interreliés à certains égards, voire nécessaires l'un à l'autre par moments. Les différents éléments qui fondent la force et la pertinence du programme seront présentés et discutés, de même que ceux constituant sa complexité et sa fragilité.

#### **6.3.1 La force et la pertinence du programme**

Tous les sujets rencontrés, qu'ils soient parents, bénévoles, enfants ou permanents de l'organisme, ont fait valoir, sans ambivalence, la force et la pertinence du programme tel que conçu actuellement. Les différents éléments constituant sa force et sa pertinence seront ici identifiés et analysés.

- Du plaisir pour l'enfant... du répit pour les parents

Une des forces du programme réside dans le fait qu'il procure du plaisir aux enfants malades. Tel que souligné dans la présentation des résultats, il leur permet de découvrir leur créativité, de la développer et de la faire reconnaître.

Par l'entremise du jeu, les bénévoles s'intéressent et s'adressent à la partie de l'enfant qui peut encore jouir de la vie. Contrairement aux professionnels qui entourent l'enfant, les bénévoles ne se placent pas du tout dans une optique de stimulation ou de rééducation. Le plaisir est ce qui permet à l'enfant de rester bien en vie et d'échapper momentanément à sa condition.

Le programme tel que conçu actuellement répond à un des grands besoins de l'enfant et de sa famille, celui « d'être considérés comme un enfant *normal* et une famille *normale* [...], en dépit de la situation "anormale" qu'ils traversent » (Ernault, 1994 : 394). Ce besoin de normalité a aussi été relevé par McDonald et Callery (2004), ainsi que par Lindsay (1999).

Le programme permet donc à l'enfant d'exister en dehors de sa maladie. Pour paraphraser Cordier (2001), il semble que l'action bénévole aide les enfants à se situer de nouveau dans le désir et dans le rapport au temps, ce qui leur permet de rester bien vivants. L'attitude ludique et inventive du bénévole impliqué dans chaque famille permet donc à l'enfant malade de « *rester acteur de sa vie* » (Ernault, 2001 : 518).

Bref, la relation qui se noue entre le bénévole et l'enfant, et qui se construit à partir du jeu, du plaisir et de la créativité, vient en quelque sorte médiatiser le rapport que l'enfant entretient avec sa maladie et sa mort éventuelle. Elle agit aussi comme un tiers entre l'enfant malade et ses parents, qui, compte tenu de la maladie et des soins à prodiguer, établissent souvent une relation de type fusionnel.

Le modèle privilégié par Le Phare a non seulement des retombées positives sur l'enfant malade, mais il en a sur les parents, en rapport avec le répit ressenti. Tel qu'il est conçu, le programme rejoint la conception que se font les parents du répit. L'étude exploratoire (2001) de même que cette étude-ci ont en effet bien démontré que, pour les parents, l'effet-répit est d'abord et avant tout associé à la tranquillité d'esprit. Or, le programme Répit à domicile fournit véritablement une tranquillité d'esprit aux parents parce que, très rapidement, ceux-ci peuvent constater le bien-être de leurs enfants avec les bénévoles. À cet égard, les parents, les concepteurs du programme de même que les bénévoles s'inscrivent dans une même logique.

L'approche préconisée permet également de surmonter une autre difficulté, déjà documentée en 1999 par Paquette, celle des réticences des aidants et des personnes dépendantes à recourir aux services à domicile. Or, dans le programme ici évalué, ce qui semble aider les parents à surmonter la réticence initiale à faire entrer un étranger dans la maison, c'est le fait que l'on offre quelque chose de bon et de plaisant à l'enfant malade. L'équation qui semble prévaloir dans la logique des parents est la suivante : mon enfant est heureux, j'accepte donc cette forme de soutien à domicile. Toutefois, il faut rappeler ici que l'on n'a pas recueilli dans cette étude le point de vue de parents qui pourraient bénéficier du programme et qui ont refusé d'y recourir. Or, comme certains intervenants susceptibles de référer des familles au Phare ont évoqué que des parents refusaient de participer au programme parce qu'ils ne se sentaient pas prêts à faire confiance à des personnes inconnues, il serait pertinent, dans une future étude, d'approfondir la question des réticences initiales.

Devant l'ampleur des soins à prodiguer, par les parents, à l'enfant malade, la question suivante s'est déjà posée au Phare : devrait-on former les bénévoles à donner certains soins à l'enfant malade? Les propos recueillis auprès des enfants, des parents et des bénévoles témoignent plutôt de la pertinence d'un accompagnement continuant d'être orienté vers le plaisir procuré à l'enfant malade et non vers de l'aide aux soins. Dans une recherche menée par Théolis (2001), des représentants de 17 organismes communautaires ainsi que des bénévoles œuvrant en maintien à domicile arrivent d'ailleurs à la même conclusion : « il existe un large consensus à l'effet que tous les soins spécialisés livrés à domicile, comme par exemple les soins curatifs et médicaux, les soins infirmiers et d'hygiène dispensés par des professionnels, sont à exclure du champ d'action communautaire et bénévole » (Théolis, 2001 : 45). Ces propos soulèvent un nouveau questionnement : en formant des bénévoles à donner des soins ne travestirait-on pas leur rôle comme on a eu tendance à le faire avec celui des parents, qui doivent dorénavant prodiguer plusieurs soins à leurs enfants malades?

- Une organisation qui stimule l'empowerment

Une autre force du programme réside dans le fait qu'il stimule, d'une certaine façon, l'*empowerment* des familles. Il ressort en effet des résultats obtenus qualitativement et quantitativement qu'écouter la voix des parents, afin de mieux comprendre leurs besoins et y répondre, constitue un des points forts du programme Répit à domicile. Les mères disent qu'elles se sentent moins seules avec leurs problèmes parce qu'elles sont écoutées par le personnel du Phare. Elles affirment également que le personnel tient compte de leurs points de vue et les aide à identifier leurs besoins de répit. De plus, Le Phare consulte régulièrement les parents quand il s'agit d'organiser de futurs services, de nouveaux projets ou d'améliorer le programme existant. La participation des parents à des sondages internes ou à la recherche évaluative leur suggère aussi que leur opinion compte, ce qui renforce leur sentiment de contrôle et de pouvoir.

Les résultats révèlent également que Le Phare favorise les choix des parents. Il offre aux familles des services « à la carte » afin d'apporter un soutien adapté à chacune d'entre elles. La structure organisationnelle perçue comme légère par les parents, ainsi que la possibilité de choisir les journées et les horaires des visites bénévoles suscitent chez les parents un sentiment de grande satisfaction. Dans l'ensemble, Le Phare est perçu comme une ressource souple, flexible et qui sait s'adapter aux besoins de chaque famille.

Les responsables du Phare encouragent et soutiennent la participation des parents au sein des divers comités de l'organisme. Afin de mieux informer les parents d'enfants malades, Le Phare a récemment embauché une mère bénéficiant du programme pour concevoir et rédiger un guide de ressources, qui pourrait, dans l'avenir, contribuer à augmenter le sentiment d'*empowerment*, comme l'ont récemment démontré Robson et Beattie (2004). En effet, avoir accès à de l'information permet aux parents de développer un sentiment de contrôle sur leur sort et sur celui de leurs enfants (Watson, Townsley et Abbott, 2002).

Enfin, Le Phare participe également à une démarche de conscientisation en faisant connaître par l'entremise des médias les conditions de vie des parents d'enfants malades et en faisant reconnaître publiquement leur rôle d'aidants naturels.

- Un message de solidarité et de reconnaissance sociale

L'objectif explicite du programme Répit à domicile est de procurer du plaisir à l'enfant malade et du répit aux parents. Or, il ressort avec force de l'ensemble des données recueillies, qu'au-delà des activités, un message d'un autre ordre, mais tout aussi important que l'offre concrète de répit, est capté de manière implicite par les parents et les enfants. Il s'agit d'un message de solidarité et de reconnaissance sociale. Bien entendu, les parents perçoivent ce message comme étant une des forces importantes du programme.

C'est à travers les liens sociaux significatifs qui se créent entre les bénévoles et les familles que ce message d'un autre ordre peut être lancé et capté. En effet, les parents se sentent reconnus, dans leur situation particulière, par les bénévoles. Autant ils éprouvent de la difficulté à faire comprendre leur condition à leur entourage, autant ils ont l'impression que les bénévoles en saisissent rapidement la complexité. Ces derniers

deviennent des témoins privilégiés de leur quotidien. Le fait que les bénévoles choisissent délibérément et sans compensation financière de visiter à domicile leur enfant malade, et qu'ils leur offrent un tel soutien est interprété par les parents comme un message de solidarité et de reconnaissance sociale. Fait intéressant à noter, cette idée de solidarité n'a pas été identifiée par les auteurs décrivant des projets de répit offerts par des professionnels.

Les bénévoles sont perçus par les parents non seulement comme des représentants du Phare, mais aussi de la société. Ils représentent un lien avec le monde extérieur et incarnent, en quelque sorte, le soutien de la communauté, ce que plusieurs auteurs impliqués dans le champ du bénévolat ont aussi relevé (Cordier, 2001 ; Ernoul, 2001 ; Grimaud, 2001 ; Joyeux et Grimaud, 1998).

Cette solidarité ressentie par les parents a, bien sûr, pour effet d'atténuer leur situation d'isolement et de marginalisation sociale. Grâce aux visites bénévoles, des parents qui vivent, avec raison d'ailleurs, un sentiment d'injustice et parfois même de désespoir relatif à la dureté de leurs conditions de vie, en arrivent à se dire : notre sort importe à des personnes de la société. Bref, les visites bénévoles redonnent à certains l'espoir qu'ils ne sont pas complètement oubliés par la société. Elles viennent, en quelque sorte, faire contrepoids au sentiment d'injustice ressenti. Ces derniers propos rejoignent ici la position de Gagnon (1998 : 238), qui soutient : « Le bénévole incarne pour sa part la justice. »

Les bénévoles apportent une reconnaissance sociale non seulement aux parents, mais aussi à l'enfant. Les parents souhaitent que leur enfant soit reconnu pour chacune de ses réalisations, aussi banale puisse-t-elle paraître aux yeux des bien portants. Pour eux, ce n'est pas la performance en soi qui compte, mais ce que leur enfant est encore capable de faire. Or, selon les parents, les bénévoles considèrent leur enfant pour ce qu'il est et non pour ce qu'il « devrait être ». Comme le soulignaient Grimaud et Rouquette (1993 : 60), cette reconnaissance des enfants malades comme personne leur permet « de rester des vivants jusqu'à la fin de leur vie ». À cet égard, une fois de plus, parents et bénévoles s'inscrivent dans une même logique.

Les parents obtiennent également une reconnaissance sociale par l'action du Phare dans les médias. Le Phare a obtenu à maintes reprises une couverture médiatique dans des périodiques, des conférences scientifiques, des journaux, à la radio et à la télévision. Or, comme à chacune de ces occasions les témoignages de parents du Phare étaient sollicités afin de faire mieux connaître leurs conditions de vie et leur rôle d'aidants, des parents ont pu obtenir une reconnaissance sociale publique de la difficulté de leur situation.

Toutefois, même si les bénévoles et les responsables du Phare constatent l'apport social que leur action peut avoir sur les familles, ils sont tout de même conscients de ne répondre qu'à une partie des besoins de soutien des familles. Il suffit ici de rappeler que, dans notre cohorte de recherche et dans celle de Damiani *et al.* (2004), les mères, au lieu de se reposer ou se récréer, profitent du répit offert pour prendre de l'avance dans leurs tâches quotidiennes. C'est pourquoi les bénévoles et les responsables du Phare sont d'avis que des changements d'ordre structurel sont nécessaires sur le plan des services et ce, afin

d'améliorer les conditions de vie des familles. Leur point de vue rejoint donc ici celui de Lamoureux (2003 : 85), qui affirmait :

*Le bénévolat devrait constituer non pas un palliatif aux ratés du système, ou à des choix sociaux aberrants, mais une bonification, un ajout à ce que nul politique sociale ne saurait donner : un rapport direct entre les personnes, un rapport fondé sur la reconnaissance de l'humanité de l'autre et sur l'exigence de la solidarité humaine.*

- Accompagner plutôt qu'intervenir

L'action des bénévoles ne se situe pas du tout dans une logique d'intervention professionnelle, mais plutôt dans une logique d'accompagnement, ce qui constitue, du point de vue des parents, une autre force du programme. Les bénévoles ne portent pas un regard évaluatif sur les familles. Ils se conforment aux habitudes, règles, rôles, rites et systèmes de croyances des familles et ce, en faisant souvent fi de leurs propres habitudes et croyances. Ils ne poursuivent pas d'objectifs de changement à l'égard des familles et essaient plutôt de se situer au plus près de ce que souhaitent les parents et les enfants. Comme le soulignaient Joyeux et Grimaud (1998 : 19), « les bénévoles se rendent disponibles à l'inattendu de la rencontre ». Le rapport qui s'établit entre les bénévoles et les familles n'en est pas un de pouvoir, ce qui peut d'ailleurs contribuer à expliquer la profondeur des liens sociaux qui se tissent entre eux.

La relation d'accompagnement qui se bâtit entre les bénévoles et les familles témoigne de valeurs se situant à contre-courant de celles véhiculées par notre société de performance. Il s'agit, en effet, d'un accompagnement qui s'inscrit à l'encontre des pratiques habituelles de productivité, d'efficacité, de compétition et de rentabilité, et qui s'inscrit aussi à l'encontre de l'individualisme ambiant. Il suffit ici de rappeler que certains bénévoles font plusieurs heures de trajet pour aller visiter une famille. En ce sens, comme l'affirmait Godbout (2002 : 46), « l'acte de bénévolat [...] est un geste de contestation radicale de la mondialisation marchande, laquelle affirme que le temps n'est que de l'argent ».

Ici encore, il convient toutefois de rappeler que l'accompagnement des bénévoles, bien que perçu positivement, ne répond pas à tous les besoins des familles. Ces dernières ont non seulement besoin d'accompagnement, mais elles ont aussi besoin, compte tenu de leurs conditions de vie, de l'intervention de personnes salariées. Tout comme les bénévoles accompagnant des aînés interrogés par Sévigny (2002), les bénévoles du Phare ne veulent pas se substituer aux autres acteurs, mais perçoivent plutôt leur action comme étant complémentaire.

- Un programme ouvert sur l'extérieur

L'organisme Le Phare a démontré son ouverture sur l'extérieur en développant depuis ses débuts des partenariats avec différents organismes et institutions. L'ouverture s'est également manifestée au regard de l'action actuelle du programme.

Le bilan des partenariats établis au cours des deux dernières années est très positif et ce, d'un point de vue à la fois quantitatif et qualitatif. Bien qu'un important travail d'information reste à faire et sera toujours à entretenir, l'organisme a tout de même réussi à constituer un réseau de référents issu des hôpitaux pédiatriques, des organismes communautaires et, plus récemment, des CLSC. De plus, des collaborations établies entre Le Phare et des établissements ont mené à diverses réalisations comme l'accueil de stagiaires, la participation d'intervenants à des comités du Phare, à l'organisation de fêtes familiales et à la formation des bénévoles. À l'inverse, certains permanents du Phare se sont associés à divers regroupements ayant trait au bénévolat. L'ensemble de ces partenariats s'est développé en dépit du fait que l'équipe du Phare est, somme toute, assez petite et qu'elle a connu de nombreux changements au sein du personnel durant les deux dernières années.

L'ouverture de l'organisme sur l'extérieur s'est également manifestée dans ses propres interventions. Malgré la grande satisfaction des familles envers le Répit à domicile, les responsables du Phare, les membres du conseil d'administration, de même que les bénévoles se sont toujours montrés préoccupés par l'ensemble des autres besoins des familles, non comblés par le programme actuel. C'est pourquoi ils poursuivent leur action pour que soient mises en place d'autres options de répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie fatale, comme la mise sur pied d'une maison de répit, ce qui, selon Craft (2004), constitue une nécessité dans le cas des enfants recevant des soins complexes. C'est également pour améliorer les conditions de vie des familles que Le Phare fait connaître publiquement la situation actuelle de ces dernières.

### **6.3.2 Une complexité à maintenir**

Ce sont les permanents de l'organisme qui ont nommé la complexité du programme, les parents et les bénévoles n'en ayant pas fait mention dans leurs propos. Tel que souligné précédemment, les parents ont plutôt fait mention, dans leur appréciation, de la structure légère du Phare. Il semble donc qu'au Phare ce soit les responsables du programme qui portent toute la complexité et la lourdeur de la mission. Ce fait contribue à expliquer le taux de satisfaction très élevé des familles.

Plusieurs éléments qui font la force du programme sont aussi des éléments qui en constituent la complexité. Ce constat met bien en relief comment il importe de maintenir cette complexité si l'on veut conserver les éléments sur lesquels reposent la force du programme. Ces différents éléments qui en fondent à la fois la force et la complexité seront présentés dans ce qui suit.

- Derrière la simplicité, la souplesse et la légèreté... une logistique fort complexe

Lorsqu'une famille est référée au Phare, plusieurs actions sont entreprises. Or, tel qu'il a été souligné dans la présentation des résultats, plusieurs de ces actions s'avèrent d'une grande complexité. L'évaluation de l'admissibilité des familles constitue en soi une entreprise fort délicate. Une grande souplesse est requise dans l'interprétation des critères d'admissibilité. De plus, il est parfois difficile, avec certaines familles, d'aborder la question du caractère fatal de la maladie de leur enfant, alors que cela constitue l'un des

critères d'admissibilité. Répondre aux besoins spécifiques et particuliers de chaque famille représente aussi un véritable casse-tête, car à chaque fois, comme le faisait remarquer la directrice actuelle du Phare, tout est à construire. L'opération de jumelage famille/bénévole s'avère aussi une action fort complexe, compte tenu de la superficie du territoire à couvrir et de la difficulté de maintenir un équilibre entre les demandes des familles et les offres de bénévolat.

Bref, derrière le caractère en apparence simple du programme se cache une logistique fort complexe. La complexité de l'intervention « à la carte » doit cependant être maintenue, car elle constitue un important facteur de satisfaction des familles envers le programme. Toutefois, l'un des défis majeurs du Phare, durant les prochains mois, sera de réfléchir à ce que serait la vitesse de croisière idéale permettant de continuer à offrir aux familles une intervention personnalisée à l'intérieur d'une structure souple et légère du point de vue des parents.

- Les dérives possibles

Les principaux objectifs du programme Répit à domicile sont de procurer du plaisir à l'enfant malade et d'offrir du répit et du ressourcement aux parents. Or, les conditions de vie extrêmement ardues des familles desservies, de même que l'immensité de leurs différents besoins, font en sorte qu'il peut être tentant de devenir un sauveur pour chacune d'elles. Un glissement vers une intervention plus évaluative ou thérapeutique peut facilement se produire et ce, compte tenu du caractère pénible et douloureux des situations qui se présentent. L'équilibre entre le maintien de la mission du Phare et l'adaptation aux besoins de chaque famille est donc assez complexe à préserver. C'est pourquoi l'équipe doit avoir des discussions informelles fréquemment et consulter le Comité des soins du Phare à certains moments.

- Des tensions contradictoires dans l'accompagnement bénévole

Plusieurs tensions contradictoires sont à l'œuvre dans l'action bénévole. Les témoignages des bénévoles ont fait apparaître que, lorsqu'il est question d'accompagner un enfant gravement malade et sa famille, le bénévole doit être prêt à créer un lien significatif et à vivre une certaine proximité avec l'enfant, ses parents et la fratrie. En effet, le bénévole ne peut demeurer « étranger » au sein de la famille, car la relation risque alors d'échouer. Le lien qui se tisse, qu'il soit décrit comme en étant un d'amitié ou comme un lien presque familial, doit être le lieu d'une véritable rencontre, cette « double ouverture de soi et de l'autre » (Saillant et Gagnon, 2000 : 222). Le caractère exclusif du lien, puisqu'il n'y a habituellement qu'un bénévole par famille, concourt certainement à l'approfondissement de la relation. Cette profondeur du lien est l'un des éléments pouvant expliquer pourquoi certains bénévoles ne se voient pas investir dans une nouvelle relation après le décès de l'enfant qu'ils accompagnent. Pourtant, le bénévole doit, malgré son lien à l'enfant et à la famille, être capable de se séparer d'eux à chaque semaine. Il doit être capable, en quelque sorte, de trouver la juste proximité, celle qui permet à la rencontre et au détachement de coexister. Ici encore, on voit à l'œuvre une logique bien différente de la logique professionnelle. La frontière entre être un proche ou être un étranger ne sera jamais très claire ni étanche, et il ne faut pas tendre à ce qu'elle le

devienne. Il apparaît donc essentiel de porter cette complexité et ce, bien qu'il soit parfois tentant de vouloir l'évacuer. Les responsables de l'intervention doivent, entre autres, prendre cette complexité en compte dans les consignes qu'ils donnent aux bénévoles. En effet, il apparaît primordial de ne pas trop restreindre le mouvement d'attachement, car si on limite la qualité des liens, cela risque d'accentuer le roulement des bénévoles et d'entraîner une satisfaction moins grande pour tous : parents, enfants, bénévoles et responsables.

L'équilibre entre la liberté et la contrainte est également fort complexe à trouver. L'importance de la liberté ressort dans le discours des bénévoles. Pour certains, c'est la liberté qu'ils ressentent dans leur implication qui permet à la relation avec la famille de durer. D'ailleurs, à cet égard, Robichaud (2000) a affirmé que les bénévoles n'acceptent que les contraintes qu'ils se fixent eux-mêmes. Cet auteur considère que trop de contraintes extérieures à celles que les bénévoles s'imposent eux-même peuvent entraîner leur désaffection. Par ailleurs, de leur côté, les permanents de l'organisme sont aux prises avec des préoccupations de l'ordre de la gestion des risques. À certains égards, le mouvement du Phare est donc un mouvement de restrictions, alors que certains bénévoles souhaiteraient avoir encore plus de latitude. Ici encore, Le Phare doit trouver une façon de faire qui saura prendre en compte le besoin de liberté des bénévoles, tout en maintenant certains repères quant aux règles de fonctionnement. Les responsables du Phare doivent aussi composer avec un nouveau profil de bénévoles. En effet, les bénévoles recrutés par Le Phare correspondent au nouveau modèle de bénévolat, tel que décrit par LaPerrière (1998). Tel que souligné dans la problématique, les bénévoles actuels sont désormais plus jeunes, ont souvent une occupation à temps complet (études ou emploi) et leurs motivations ne sont pas seulement altruistes, puisqu'ils ont des buts et des besoins plus affirmés qu'auparavant. La plupart réduisent la durée de leur engagement afin de pouvoir pratiquer différentes formes de bénévolat en différents lieux. Le Phare doit donc trouver des aménagements correspondant à cette nouvelle réalité et des façons de faire qui vont faciliter le recrutement des bénévoles tout en répondant aux besoins des familles.

Enfin une dernière tension est à l'œuvre dans l'accompagnement bénévole. Les bénévoles doivent arriver à composer avec la maladie de l'enfant tout en s'intéressant à lui en dehors de sa maladie. Ils ont à procurer du plaisir à l'enfant en restant sensibles à sa souffrance. Dans l'action, l'aménagement de cette tension s'avère complexe. Les bénévoles doivent non seulement éviter de s'activer exagérément, en faisant abstraction de la souffrance vécue par l'enfant et sa famille, mais ils doivent aussi éviter de se laisser envahir et paralyser complètement par la souffrance, au risque de ne pas pouvoir jouer, créer et s'amuser.

### **6.3.3 Une fragilité à atténuer : un défi à relever**

En dépit de ses grandes forces, Le Phare présente aussi certaines fragilités. Comme plusieurs organismes communautaires ou organismes à but non lucratif, Le Phare est constamment à la recherche de fonds.

Cette recherche constante entraîne un stress omniprésent au sein de l'équipe de travail. Le manque de ressources financières n'a pas empêché Le Phare de devenir un acteur significatif et pertinent dans le soutien aux familles, mais comme cela a été souligné précédemment, ce sont les employés qui semblent en avoir payé le prix et non les familles. Les employés engagés au Phare doivent faire de longues heures de travail dans des conditions de travail, somme toute, précaires. De plus, il n'est pas facile de trouver des personnes qui ont la formation pour exercer les rôles requis au Phare. Quelques-uns de ces éléments peuvent donc expliquer la crise organisationnelle vécue, à un certain moment, par l'organisme

.

## **7. CONCLUSION**

En guise de conclusion, une brève synthèse des principaux résultats obtenus sera tout d'abord tracée. L'apport de cette étude sera ensuite présenté. Enfin, des recommandations pour de futures recherches, de même que pour l'accompagnement, l'intervention et le soutien aux familles seront émises.

### **7.1 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS**

Les principaux objectifs de cette étude étaient d'analyser en profondeur le processus de l'action du programme Répit à domicile du Phare, ainsi que le cheminement personnel de ses participants (pères, mères, enfants malades, fratrie, bénévoles) et ce, en lien avec leur implication dans le programme. Lors de la première entrevue menée auprès des parents, un portrait de leurs conditions de vie a également été recueilli, ce qui a permis de mieux identifier leurs besoins de soutien et de répit, ainsi que de mieux saisir leurs perceptions des effets du programme sur leur famille.

Les résultats présentés, en ce qui a trait à la situation des familles, révèlent que la condition médicale des enfants est, dans l'ensemble, très lourde. La majorité des enfants participant au programme Répit à domicile souffrent d'une maladie dégénérative, sans espoir de guérison. Ces enfants sont en grande perte d'autonomie ou n'en ont plus du tout. Quelques enfants souffrent d'une forme de cancer permettant un espoir de guérison. Un bon nombre des enfants participant au programme reçoivent des soins complexes. La maladie grave des enfants a des retombées importantes sur l'ensemble des conditions de vie des familles. Les résultats présentés ont, en effet, révélé que les conditions de vie de ces familles sont extrêmement ardues, tant sur les plans physique, affectif, économique, professionnel, social que sur celui de l'organisation domestique.

La situation des familles, en ce qui a trait à l'intervention et à l'organisation des services, révèle de nombreuses lacunes. Les ressources à la disposition des enfants malades et de leurs familles sont, soit mal adaptées, soit insuffisantes, voire inexistantes. Les parents ne savent pas où et comment obtenir du soutien et ils déplorent le fait qu'il n'y ait pas d'endroit centralisé où l'on pourrait les informer des ressources disponibles. Nos résultats de recherche indiquent que plus les enfants sont gravement malades, plus il est difficile pour les parents d'obtenir l'aide de leurs proches ou des organismes gouvernementaux. Les parents déplorent l'injustice du système actuel, qui fait en sorte que ceux qui prennent soin à domicile de leurs enfants malades sont moins soutenus par les deniers publics que les familles d'accueil.

En ce qui a trait à l'évaluation du programme, les résultats obtenus ont démontré à la fois sa force et sa pertinence, mais aussi sa complexité et sa fragilité. Les différents éléments qui font la force et la pertinence du programme seront tout d'abord repris.

Le programme procure du plaisir à l'enfant malade, ce qui facilite pour les parents l'obtention d'un véritable répit, car, tel que souligné précédemment, pour ces derniers, le répit est d'abord et avant tout associé à de la tranquillité d'esprit. À maints égards, le

programme stimule l'empowerment des familles : écoute de la voix des parents, respect de leurs choix, contribution à une démarche de conscientisation. Au-delà des activités et du répit offert, le programme offre une reconnaissance sociale aux parents et aux enfants malades. De plus, à travers l'action bénévole, les parents captent un message de solidarité, ce qui atténue leur situation d'isolement et de marginalisation sociale. L'action des bénévoles se situe dans une logique d'accompagnement plutôt que dans une logique d'intervention professionnelle; les parents se sentent ainsi soutenus et non jugés. L'organisme Le Phare a su faire preuve d'ouverture envers l'extérieur en développant, depuis ses débuts, des partenariats avec différents organismes et institutions. L'ouverture de l'organisme sur l'extérieur s'est également manifestée dans ses propres interventions. Malgré la grande satisfaction des familles envers le Répit à domicile, les responsables du Phare se sont toujours montrés préoccupés par l'ensemble des autres besoins des familles, non comblés par le programme actuel. C'est pourquoi l'organisme travaille à la mise sur pied d'une résidence externe, qui pourrait permettre aux parents d'avoir du répit sur de plus longues périodes.

Différents éléments font la complexité et la fragilité du programme. L'intervention « à la carte » entraîne une logistique fort complexe et ce, malgré le caractère en apparence simple du programme. L'équilibre entre le maintien de la mission du Phare et l'adaptation aux besoins de chaque famille est complexe à conserver. Un glissement vers une intervention plus évaluative ou thérapeutique peut facilement se produire compte tenu des conditions de vie extrêmement pénibles des familles visitées. Certaines tensions contradictoires sont à l'œuvre dans l'accompagnement bénévole. Les bénévoles doivent maintenir une juste proximité, celle qui permet à la rencontre et au détachement de coexister. L'équilibre entre le besoin de liberté des bénévoles et les contraintes que les responsables doivent mettre en place est également fort complexe à trouver pour les différents acteurs concernés. Enfin, les bénévoles doivent procurer du plaisir à un enfant malade, tout en demeurant sensibles à la souffrance inhérente à sa condition. La recherche de fonds constitue la principale, pour ne pas dire l'unique, fragilité de l'organisme. Cette recherche constante de fonds entraîne un stress omniprésent au sein de l'équipe de travail et aurait avantage à être réduite. Pour faciliter le financement du Phare, un apport substantiel de fonds publics serait souhaitable, puisque la mission de cet organisme est grandement justifiée. Plusieurs éléments qui font la force du programme sont aussi des éléments qui en constituent la complexité. Ce constat met en relief comment il importe de maintenir la complexité si l'on veut conserver les éléments sur lesquels reposent les forces du programme.

## **7.2 L'APPORT DE L'ÉTUDE**

Sur le plan scientifique, cette étude contribue à l'avancement des connaissances sur plusieurs plans. Jusqu'à maintenant, les recherches portant sur les conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale avaient surtout été menées en Angleterre, aux États-Unis et en Australie. Une enquête récente de Statistiques Canada, (2003) s'est penchée toutefois sur la situation des familles ayant un enfant handicapé. Les données recueillies dans cette étude nous ont permis de dresser un portrait assez complet

des conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale et ce, pour le Québec.

De plus, bien qu'un certain nombre d'études se soient penchées sur les besoins de soutien et de répit des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale, à notre connaissance, aucune recherche n'a recueilli, jusqu'à maintenant et dans une même étude, le point de vue des différents acteurs en cause (parents, enfants malades, fratrie, bénévoles, responsables de l'intervention, intervenants référents). L'étude de cas portant sur l'organisme Le Phare aura donc permis d'analyser de manière systémique le processus de l'action d'un programme, en impliquant les différents acteurs concernés.

Cette recherche pousse également un peu plus en avant l'exploration d'un thème peu examiné jusqu'à maintenant : le bénévolat en soins palliatifs pédiatriques. En effet, ce type de bénévolat, contrairement à celui accompli auprès d'adultes mourants, a été très peu exploré dans la littérature scientifique, entre autres parce que la tradition du bénévolat en soins palliatifs pédiatriques n'est pas aussi fermement établie que celle ayant cours chez les adultes (Scott, 2002). Selon notre recension d'écrits, une seule recherche récente a été menée sur ce thème et elle s'inscrit en amont du phénomène, en ne visant que l'identification des besoins des familles en matière de services offerts par des bénévoles (McGrath, 2001). Les autres textes qui ont pu être recensés portent sur les pratiques de gestion des ressources bénévoles en soins palliatifs pédiatriques (Scott, 2002 ; Brenner, 1993) ou proposent des descriptions globales de l'expérience de bénévoles offrant de l'accompagnement à des familles d'enfants atteints de cancer (Cordier, 2001 ; Ernoult, 2001, 1994)

Cette étude contribue aussi à l'avancement des connaissances dans le champ du bénévolat en soins palliatifs, tant par son objet que par sa méthodologie. En effet, jusqu'à maintenant, peu de recherches ont visé une meilleure compréhension de la relation d'accompagnement entre le bénévole, la personne mourante et sa famille et, parmi ces dernières, très peu ont eu recours aux témoignages des différents acteurs concernés. Cette étude aura permis d'examiner de plus près la relation d'accompagnement qui se noue entre des bénévoles, des personnes mourantes et des familles et ce, à l'aide de leurs témoignages plutôt qu'à partir de réponses à des questionnaires.

Toujours sur le plan de la contribution scientifique, cette étude aura permis de mener une recherche de type participatif dans le champ des soins palliatifs, une stratégie qui a été jusqu'à maintenant très peu utilisée dans ce domaine. En effet, bien que la recherche ait toujours été une préoccupation importante dans le domaine des soins palliatifs et ce, dès leur apparition dans les années 1970, aucun exemple de recherche participative n'a pu être retracé dans les écrits, à l'exception de l'étude menée par Kovacs (2000) au sujet d'une maison de soins palliatifs offrant un programme de maintien à domicile. Pourtant, les valeurs associées à la recherche participative (démocratie, équité, libération, amélioration de la vie) rejoignent à maints égards celles privilégiées par le mouvement des soins palliatifs.

Il faut également noter que plusieurs résultats de cette étude pourront être appliqués à des clientèles connexes (familles ayant un enfant handicapé, ou vivant des limitations dues à une maladie non chronique).

En plus de contribuer à l'amélioration des connaissances, cette étude peut avoir des retombées sociales significatives sur d'autres aspects. Par exemple, certaines activités prévues dans le transfert des connaissances (intégration des résultats de la recherche dans le site web du Phare, présentation des résultats à des intervenants et des gestionnaires de différents organismes concernés, etc.) vont contribuer à stimuler la création d'un réseau concerté d'organismes oeuvrant auprès des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. De plus, en faisant connaître les conditions de vie de ces familles et leurs besoins, cette étude offre un soutien à ce groupe vulnérable. Enfin, en s'inspirant d'expériences menées à l'étranger, en s'appuyant sur une recension des écrits et sur ses propres résultats de recherche, cette étude peut proposer diverses avenues de solution à la problématique des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Les diverses recommandations qui suivent répondent d'ailleurs à cette préoccupation.

### **7.3 RECOMMANDATIONS**

Diverses recommandations concernant la recherche, l'organisation des services, l'accompagnement et l'intervention peuvent maintenant être émises.

Cette étude a soulevé un certain nombre de questions qui mériteraient d'être investiguées plus en profondeur dans des recherches futures. Les points de vue différents obtenus quant à l'expérience de la fratrie (voir chapitre 6) nous invitent à poursuivre des recherches sur ce sujet, mais en utilisant cette fois-ci un médium plus approprié (exemple : le jeu) pour capter le vécu intérieur des frères et sœurs. La question des réticences initiales des aidants à recourir aux services à domicile aurait également avantage à être creusée auprès de parents ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale, en recueillant des données auprès de parents qui ont refusé l'offre de répit du Phare.

Il serait aussi pertinent d'explorer les questions suivantes. Comment évoluent les besoins de répit des parents à mesure que l'enfant vieillit? Quels sont les différents enjeux dont il importe de tenir compte lorsqu'il s'agit d'offrir du répit à des familles immigrantes?

Nous croyons qu'il serait fort approprié de mener d'autres recherches de type participatif dans le champ des soins palliatifs, parce que les soins palliatifs et la recherche participative poursuivent des valeurs similaires.

Au-delà de ces recommandations pour des recherches futures, des pistes de solutions visant à offrir un véritable soutien à ces familles émanent avec force des résultats obtenus.

La description de la situation des familles ayant un enfant gravement malade démontre la nécessité que l'organisation même des services, l'intervention, ainsi que les politiques de soutien soient repensées si l'on veut véritablement améliorer les conditions de vie de ces familles. Actuellement, la prise en charge des enfants malades relève de la responsabilité

des parents. Or, comme le soulignait Guberman (2003), pour ce qui est des personnes âgées dépendantes, ce sont des décisions collectives et non des décisions individuelles qui ont concouru au fait que les personnes gravement malades et dépendantes survivent plus longtemps qu'auparavant. La société a en effet investi dans les avancées de la technologie médicale. Puisque ce sont des décisions collectives qui ont fait en sorte que, par exemple, ces enfants survivent, on doit trouver des solutions collectives à la situation actuelle des parents aidants. Ces derniers ne peuvent pas s'engager eux-mêmes dans la défense de leur cause et de leurs droits. Ils sont en effet occupés, bien souvent 24 heures sur 24, par leurs enfants malades. Il serait souhaitable, en ce sens, que les parents d'enfants gravement malades soient représentés par des coalitions d'aidants, afin que les droits des premiers soient mieux connus et défendus.

Ces familles devraient bénéficier d'un modèle intégré de soutien pouvant offrir au sein d'une même organisation toute une gamme d'options de répit à domicile et en résidence externe (maison de répit), incluant un soutien bénévole et professionnel. Cet endroit centralisé permettrait aussi aux parents d'être informés des ressources disponibles, ce qui leur éviteraient d'avoir à faire un travail de coordination et de recherche de ressources. Ce n'est qu'à ces conditions que les parents pourront s'impliquer activement dans différents comités les concernant.

Comme le travail de soins est un travail en grande partie invisible et socialement dévalorisé, il importe que Le Phare poursuive son action dans les médias afin de faire connaître la réalité de ces parents aidants pour que le grand public ainsi que les décideurs soient mieux informés de leurs besoins.

Pour ce qui est, plus spécifiquement, du programme Répit à domicile ici évalué, il serait souhaitable, tel que souligné précédemment, que l'organisme continue de composer avec la complexité de la mise en œuvre du programme, plutôt que de chercher à l'éliminer, comme il serait tentant de le faire. Pour ce faire, l'organisme devrait cependant réfléchir, dans les prochains mois, à ce que serait la vitesse de croisière idéale permettant de continuer à offrir aux familles un soutien personnalisé à l'intérieur d'une structure souple et légère du point de vue des parents.

## RÉFÉRENCES

- Association Canadienne de soins et services communautaires (1998). *Projet national de soins de relève, Rapport final*, Ottawa, Fondation de l'ACSSC, 156 p.
- Beresford, B. (1995). *Expert Opinions: a Survey of Parents Caring for a Severely Disabled Child*, York, UK, The Policy Press, 45 p.
- Bouchayer, F. et F. Leclerc (2002). « Le bénévolat dans une unité de soins palliatifs - Entretien avec Simone Verchère », *Revue française des affaires sociales*, vol. 56, n° 4, 39-51.
- Brenner, P.R. (1993). "The volunteer component", dans Dailey-Armstrong, A. et Zarbock Goltzer, S. (sous la direction de), *Hospice care for children*, New York / Oxford, Oxford University Press, 198-215.
- Breton, M. (1994). "On the meaning of Empowerment and Empowerment-Oriented Social Work Practice", *Social Work with Groups*, vol. 17, n° 3, 23-37.
- Casebeer, Al. et M.J. Verhoef (1997). « L'utilisation combinée des méthodes de recherche qualitatives et quantitatives pour améliorer l'étude des maladies chroniques », *Maladies chroniques au Canada*, vol. 18, 145-151.
- Champagne, M., Mongeau, S., Laurendeau, M.-C., Liben, S. et P. Carignan (2004). « Conditions d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant atteint de maladie à issue fatale et sa famille », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 5, n° 2, 5-28.
- Conseil du statut de la femme (1999). *Virage ambulatoire: le prix caché pour les femmes*, Québec, Gouvernement du Québec, 121 p.
- Corbin, J. (1986a). "Coding, Writing Memos, and Diagramming", dans Chenithz, W. Carol & Janis M. Swanson (sous la direction de), *From Practice to Grounded Theory: Qualitative Research in Nursing*, Addison Wesley, Ca, 102-120.
- Corbin, J. (1986b). "Qualitative Data Analysis for Grounded Theory", dans Chenithz, W. Carol & Janis M. Swanson (sous la direction de), *From Practice to Grounded Theory: Qualitative Research in Nursing*, Addison Wesley, Ca, 91-101.
- Cordier, G. (2001). « Le rôle du bénévole auprès de l'enfant et de sa famille », dans Jacquemin, D. (sous la direction de), *Manuel de soins palliatifs (2<sup>e</sup> éd.)*, Paris, Dunod, 532-537.
- Craft, A. (2004). "Children with Complex Health Care Needs – Supporting the Child and Family in the Community", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n° 3, 193-194.
- Damiani, G., Rosenbaum, P., Swinton, M. et D. Russel (2004). "Frequency and Determinants of Formal Respite Service Use Among Caregivers of Children with Cerebra Palsy in Ontario", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, 77-86.
- Davies, B. (1996). "Assessment of Need for a Children's Hospice Program", *Death Studies*, vol. 20, 247-268.
- Desmichelle, D. (2001). « Entre distance et proximité », *Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)*, n° 66, 23-32.
- Ducharme, F. (1997). « La détresse des soignants familiaux », *L'infirmière du Québec*, Janvier-février, 40-47.
- Dunst, C., Trivette, J. et A. Deal (1988). "Enabling and Empowering Families of Children with Health Impairments", *Children's Health Care*, vol. 17, n° 2, 71-81.

- Eeckhout, V. (2001). « Les bénévoles : rôle, sélection, formation, intégration », dans Jacquemin, D. (sous la direction de), *Manuel de soins palliatifs* (2<sup>e</sup> éd.), Paris, Dunod, 426-431.
- Elliot Brown, K. et O.A. Barbarin (1996). “Gender Differences in Parenting a Child with Cancer”, *Social Work in Health Care*, vol. 22, n<sup>o</sup> 4, 53-71.
- Emond, A. et N. Eaton (2004). “Supporting Children with Complex Health Care Needs and their Families – an overview of the Research Agenda”, *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n<sup>o</sup> 3, 195-199.
- Ernault, A. (1994). « Les enfants gravement malades et leurs familles », dans Lamau, M.-L. (sous la direction de), *Manuel de soins palliatifs*, Toulouse, Privat, 386-403.
- Ernault, A. (2001). « Parents, équipe médicale et bénévoles autour de l'enfant en fin de vie », dans Jacquemin, D. (sous la direction de), *Manuel de soins palliatifs* (2<sup>e</sup> éd.), Paris, Dunod, 512-531.
- Field, D. et I. Johnson (1993). “Satisfaction and Change: A Survey of Volunteers in a Hospice Organisation”, *Social Science and Medicine*, vol. 36, n<sup>o</sup> 12, 1625-1633.
- Gagnon, É. (1998). « Cinq figures du lien social », *La revue du MAUSS semestrielle : Une seule solution, l'association? Socio-économie du fait associatif*, vol. 11, 1<sup>er</sup> semestre, Paris, La Découverte/MAUSS, 237-249.
- Gagnon, É. et A. Fortin (2002). « L'espace et le temps de l'engagement bénévole. Essai de définition », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, n<sup>o</sup> 2, 66-76.
- Garner-McGraw, J.A. (1992). *Family Characteristics Related to Respite Care Effects and Satisfaction*. Ph.D. Dissertation, Chapel Hill, University of North Carolina, 80 p.
- Gatford, A. (2001). “Problems of Parent Carers of Severely Disabled Children 2: Access to Child Minding and Respite Care”, *Professional Care of Mother & Child*, vol. 11, n<sup>o</sup> 3, 127-128.
- Gatford, A. (2004). “Time to go Home: Putting Together a Package of Care”, *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n<sup>o</sup> 3, 243-246.
- Godbout, J. T. (2002). « Le bénévolat n'est pas un produit », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, n<sup>o</sup> 2, 42-52.
- Gravelle, A.M. (1997). “Caring for a Child with a Progressive Illness During the Complex Chronic Phase: Parents' Experience of Facing Adversity”, *Journal of Advanced Nursing*, vol. 25, 738-745.
- Grimaud, C. (2001). « Importance, pratique et enjeux du bénévolat », dans Jacquemin, D. (sous la direction de), *Manuel de soins palliatifs* (2<sup>e</sup> éd.), Paris, Dunod, 417-425.
- Grimaud, C. et M. Rouquette. (1993). « Le bénévolat », *Soins*, n<sup>o</sup> 573/574, 59-62.
- Guberman, N. (2003). « La rémunération des soins aux proches: enjeux pour les femmes », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n<sup>o</sup> 1, 186-206.
- Harrigan, R.C., Ratliffe, C., Patrinos, M.E. and A. Tse (2002). “Medically Fragile Children: an Integrative Review of the Literature and Recommendations for Future Research”, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 25, n<sup>o</sup> 1, 1-20.
- Joyeux, A. et C. Grimaud (1998). « La collaboration soignants-bénévoles à domicile », *Soins*, n<sup>o</sup> 626, 18-19.
- Jutras, S., Hanigan, D. et P. Carignan (1994). *L'appropriation de la santé mentale par les enfants et leur famille*, Montréal, Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale (LAREHS), Université du Québec à Montréal, 64 p.

- Katz, S. (2002). "Gender Differences in Adapting to a Child Chronic Illness : A Causal Model", *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 17, n° 4, 257-269.
- Kirk, S. et C. Glendinning (2004). "Developing Services to Support Parents Caring for a Technology-Dependent Child at Home", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n° 3, 209-218.
- Kirk, S. et C. Glendinning (1999). *Supporting Parents Caring for a Technology-Dependent Child*, Manchester, UK, National Primary Care Research and Development Centre.
- Koren, P.E., DeChillo, N. et B.J. Friesen (1994). "Family Empowerment Scale (FES)" dans Fisher, J. et Corcoran, A. (sous la direction de), *Measures for a Clinical Practice: A Sourcebook, 2<sup>nd</sup> Ed, Vol.1: Couples, Families and Children*, New York, Free Press, 276-280.
- Kovacs, P. J. (2000). "Participatory Action Research and Hospice : a Good Fit", *The Hospice Journal*, vol. 15, n° 3, 55-63.
- Kovacs, P. J. et B. Black (1999). "Volunteerism and Older Adults: Implications for Social Work Practice", *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 32, n° 4, 25-39.
- Lamoureux, H. (2003). « Le danger d'un détournement de sens. Portée et limites du bénévolat ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, n° 2 , 77-86.
- LaPerrière, B. (1998). *Le bénévolat dans le secteur canadien de la santé*, Ottawa, Bénévoles Canada, 99 p.
- Lavoie, J.P. (2000) «Les paradigmes implicites du virage ambulatoire. Vers un affrontement État-famille?», dans Simard, M. et J. Alary (sous la direction de), *Comprendre la famille*, Actes du 5<sup>e</sup> symposium québécois de recherche sur la famille, Québec, Presses de l'Université du Québec, 48-56.
- Lavoie, J.P. (1995). "Support Groups for Informal Caregivers Don't Work! Refocus the Groups or the Evaluations?", *Canadian Journal on Aging*, vol. 14, n° 3, 580-603.
- Leblanc-Briot, M.-T. (2001). « Vous avez dit bénévole? », *Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)*, n° 66, 14-18.
- L'Écuyer, R. (1987). « L'analyse de contenu: notions et étapes », dans Deslauriers, J.P. (sous la direction de), *Les méthodes de la recherche qualitative*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 49-65.
- Lewis, M. (2004). "Establishing a Service: a Whole Population Approach", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n° 3, 221-229.
- Lindsay, K.E. (1999). "Challenges in Pediatric Home Care", *The Canadian Nurse*, vol. 95, n° 3, 61-62.
- Liben, S. et A. Goldman (1998). "Home Care for Children with Lifethreatening Illness", *Journal of Palliative Care*, vol. 14, n° 3, 33-38.
- Liben, S. et B. Mongodin (2000). *La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladie à issue fatale. Rapport de recherche*, Montréal, Le Phare, Enfants et familles.
- MacDonald, H. et P. Callery (2004). "Different Meanings of Respite: a Study of Parents, Nurses and Social Workers Caring for Children With Complex Needs", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n° 3, 279-288.

- Margolan, H., Fraser, J. et S. Lenton (2004). "Parental Experience of Services when their Child Requires Long-term Ventilation. Implications for Commissioning and Providing Services", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n° 3, 257-264.
- McCordle, M.D. (1984). "Stories in Context: Characteristics of Useful case Studies for Planning and Evaluation", *Evaluation and Program Planning*, vol. 7, 205-208.
- McCormack, B., Iacono, M. et J. Whittingham (2000). *Advancing the Agenda for Families of Children with Complex Care Needs in Toronto. A Report of the Toronto District Health Council Children with Long-term Care Needs. Phase II Project Work Group*, Toronto, Toronto District Health Council.
- McGrath, P. (2001). "Trained Volunteers for Families Coping with a Child with a Life-limiting Condition", *Child and Family Social Work*, vol. 6, n° 1, 23-29.
- McNally, S., Ben-Shlomo, Y. et S. Newman (1999). "The Effects of Respite Care on Informal Carer's Well-being: a Systematic Review", *Disability and Rehabilitation*, vol. 21, n° 1, 1-14.
- Mellins, C.A. et A.A. Ehrhardt (1994). "Families Affected by Pediatric Acquired Immunodeficiency Syndrome: Sources of Stress and Coping", *Developmental behavioral pediatrics*, vol. 15, n° 3, 54-60.
- Miller, S. (2002). "Respite Care for Children who Have Complex Healthcare Needs", *Paediatric Nursing*, vol. 14, n° 5, 33-37.
- Mongeau, S., Laurendeau, M.-C. et P. Carignan. (2001). *Un soutien qui fait une différence. Évaluation de la phase pilote du programme Répit à domicile*, Montréal, Le Phare, Enfants et Familles; Université du Québec à Montréal; Régie régionale de la Santé et des Services sociaux, 76 p.
- National Resource Center for Respite and Crisis Care Services (1998). *Respite: Key Component of a Comprehensive, Inclusive Child Care Strategy*, National Respite Coalition, Annandale VA, 6 p.
- Olsen, R. et P. Maslin-Prothero (2001). "Dilemmas in the Provision of Own-home Respite Support for Parents of Young Children with Complex Health Care Needs: Evidence from an Evaluation", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 34, n° 5, 603-610.
- Orzeck, P., Guberman, N. et L. Barylak (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : Guide ressource pour les professionnels de la santé*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 176.p.
- Paquette, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Montréal, l'Harmattan, 270 p.
- Poisson, Y. (1991). *La recherche qualitative en éducation*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 188 p.
- Roach, M.A. et G.I. Orsmond (1999). "Mothers and Fathers of Children with Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare", *American Association on Mental Retardation*, vol. 104, n° 5, 422-436.
- Robichaud, S. (2000). « L'État et les solidarités bénévoles : les enjeux politiques du vieillissement », *Le Gérontophile*, vol. 22, n° 3, 19-25.
- Robson, A. et A. Beattie (2004). "Diana Children's Community Service and Service Coordination", *Child Care, Health & Development*, vol. 30, n° 3, 233-239.

- Roessler, A., Carter, H., Campbell, H. et R. MacLeod (1999). "Diversity Among Hospice Volunteers: A Challenge for the Development of a Responsive Volunteer Program", *American Journal of Hospice and Palliative Care*, vol. 16, n° 5, 656-664.
- Ruccione, K. (1983). "Acute Leukemia in Children: Current Perspectives", *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 6, 329-363.
- Sadler, C. et F. Marty (1998). "Socialization of Hospice Volunteers: Members of the Family", *Hospice Journal*, vol. 13, n° 3, 49-68.
- Saillant, F. et É. Gagnon (2000). « Soins, lien social et responsabilité », *Anthropologica*, vol. 42, n° 2, 217-230.
- Scott, J.P. et J. Caldwell (1996). "Needs and Program Strengths: Perceptions of Hospice Volunteers", *Hospice Journal*, vol. 11, n° 1, 19-30.
- Scott, R. (2002). "Volunteers in a children's hospice", dans Doyle, D. (sous la direction de), *Volunteers in Hospice and Palliative Care - A Handbook for Volunteer Service Managers*, Oxford, Oxford University Press, 144-162.
- Sévigny, A. (2002). *La contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées*, Thèse pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.), Québec, École de Service social, Faculté des Sciences sociales, Université Laval, 335 p.
- Sherman, B.R. (1995). "Impact of Home-based Respite Care on Families of Children with Chronic Illness", *Children's Health Care*, vol. 24, n° 1, 33-45.
- Simard, P., O'Neill, M., Frankish, C.J., George, A., Daniel, M. et M. Doyle-Walters (1996). *Guide de réflexion sur la recherche participative en promotion de la santé au Canada francophone*, Ottawa, Société Royale du Canada.
- Slavik Cohen, P. and Reed, D.A. (2002). "Effects of Respite Care for Children with Developmental Disabilities: Evaluation of an Intervention for At Risk Families", *Public Health Nursing*, vol. 19, n° 4, 272-283.
- Sloper, P. (1999). "Models of Service Support for Parents of Disabled Children. What do we Know? What do we Need to Know?", *Child: Care, Health & Development*, vol. 25, n° 2, 85-99.
- Stallard, P. Mastroyannopoulou, K., Lewis, M. et S. Lenton (1997). "The Siblings of Children with Life Threatening Conditions", *Child Psychology and Psychiatry Review*, vol. 2, 26-33.
- Statistique Canada (2003). *Enquête sur la Participation et les limitations d'activités, 2001. Les enfants handicapés et leurs familles*, Ottawa, Statistique Canada, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, Direction générale de la recherche appliquée, Développement des ressources humaines Canada, 21 p.
- Steele, R.G. (2002). "Experiences of Families in which a Child Has a Prolonged Terminal Illness: Modifying Factors", *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 8, n° 9, 418-434.
- Stein, A., Forrest, G.C., Wooley, H. et J.D. Baum (1989). "Life Threatening Illness and Hospice Care", *Archives of Disease in Childhood*, vol. 64, 697-702.
- Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal (1999). *Dans la tourmente. Les situations de crise chez les familles où vit une personne handicapée. Rapport de recherche*, Montréal, Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal, 105 p.

- Théolis, M. (2001). « L'action communautaire et bénévole au coeur du soutien à domicile ». *Le Gêrontophile*, vol. 23, n° 1, 41-48.
- Thyen, U., Kuhlthau, K. et J.M. Perrin (1999). "Employment, Child Care, and Mental Health of Mothers Caring for Children Assisted by Technology", *Pediatrics*, vol. 103, n° 6, 1235-1241.
- Treneman, M., Cockery, A., Dowdney, L. et J. Hammond (1997). "Respite-care Needs – Met and Unmet: Assessment of Needs for Children with Disability", *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 39, 548-553.
- Turcotte, D. et C. Tard (2000). « L'évaluation de l'intervention et l'évaluation de programme », dans Mayer, R. *et al.* (sous la direction de), *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal, Gaétan Morin, 327-359.
- Vasquez Puglisi, M.J. (2002). *A Comparaison Study of Fathers : Parenting Stress, Psychological Distress and Coping in a Sample of Fathers Caring for HIV-Infected Children and Fathers Caring for Children with Cancer*, Dissertation, Hartford, The George Washington University, 131 p.
- Waechter, E.H., Phillips, J. et B. Holaday (1985). *Nursing Care of Children* (10<sup>e</sup> éd.), Philadelphia, Lippincott, 1454 p.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening Family Resilience*, New York, The Guilford Press, 335 p.
- Watson, D., Townsley, R. et D. Abbott (2002). "Exploring Multi-agency Working in Services to Disabled Children with Complex Healthcare Needs and their Families", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 11, n° 3, 367-375.
- Weiler, J. B. (1995). "Respite Care for HIV-Affected Families", *Social work in Health Care*, vol. 21, n° 1, 55-67.
- While, A., Cornish, J. et C. Citrone (1996). "Study of Care Management Arrangements for Dying Children", *British Journal of Community Health Nursing*, vol. 1, n° 5, 290-294.
- Wille, D.E. (1995). "The 1990s: Gender Differences in Parenting Roles", *Sex Roles*, vol. 33, n° 11/12, 803-817.
- Wiseman, H. (1996). "The Effects of Chronic Childhood Illness on Families", *Nursing Times*, vol. 92, n° 27, 44-46.
- Wray, D. et S. Wray (2004). "Andrew: a Journey – a Parents' Perspective", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n° 3, 201-206.
- Yin, R.K. (1994). *Case-study Research – Design and Methods*, London, Sage Publications, "Applied Social Research Methods Series", vol. 5, 171 p.
- Zarit, S. (1994). "Methodological Considerations in Caregiver Intervention and Outcome Research", dans Light, E., Niederehe, G. et B. Lebowitz (sous la direction de), *Stress Effects on Family Caregivers of Alzheimer's Patients*, New York, Springer, 351-369.
- Zimmerman, M.A. et J. Rappaport (1988). "Citizen Participation, Perceived Control and Psychological Empowerment", *American Journal of Community Psychology*, vol. 16, 725-750.

## ANNEXE A

**Grille des facteurs sociodémographiques**  
**Répét à domicile**  
**Le Phare, Enfants et Familles**  
 Année 2002

**Prénom** de l'enfant : \_\_\_\_\_

**Structure familiale et âge**

1. A) Qui compose votre famille?  
 B) Quel est l'âge des membres de votre famille?

<b>Personnes vivant avec l'enfant:</b>	<b>Présents ou nombre:</b>	<b>Age:</b>
• La mère (biologique ou adoptive)	Oui:          Non:	
• Le père (biologique ou adoptif)	Oui:          Non:	
• Le conjoint de la mère	Oui:          Non:	
• La conjointe du père	Oui:          Non:	
• La ou les sœurs	Nombre:	
• Le ou les frères	Nombre:	
• La ou les demi-sœurs	Nombre:	
• Le ou les demi-frères	Nombre:	
• Enfant (s) du conjoint ou de la conjointe	Nombre:	
• Autres membres de la parenté (précisez qui)	Nombre:	X
• Autres personnes (précisez qui)	Nombre:	X

2. Date de naissance de: \_\_\_\_\_

### Origine ethnique ou culturelle et appartenance religieuse

3. A) Quelle est l'origine ethnique des membres de votre famille?  
 B) Quelle est l'appartenance religieuse des membres de votre famille?

<b>Origine ethnique ou culturelle:</b>	Mère:	Père:	Conjointe: (s'il y a lieu)	Conjoint: (s'il y a lieu)	Enfants:
<b>Religion:</b>	Mère:	Père:	Conjointe: (s'il y a lieu)	Conjoint: (s'il y a lieu)	Enfants:
• Aucune					
• Catholique					
• Église unie					
• Anglicane					
• Grecque orthodoxe					
• Juive					
• Islamique					
• Autre (précisez)					

**Statut professionnel des conjoints**

4. 4.1 Quelle est votre profession et celle de votre conjoint?  
 4.2 Quel est actuellement votre statut d'occupation et celui de votre conjoint?

<b>Profession:</b>	<b>Conjointe:</b>	<b>Conjoint:</b>	
<b>Statut d'occupation:</b>		<b>Conjointe:</b>	<b>Conjoint:</b>
• Travaille à temps plein (30 heures et plus par semaine)			
• Travaille à temps partiel (30 heures et moins par semaine)			
• Aux études			
• Tient maison			
• En congé de maladie			
• En congé en lien à une naissance			
• En chômage			
• Reçoit des prestations d'aide sociale			
• En grève ou en lock-out			
• Autre occupation (précisez)			

## Scolarité

5. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous et votre conjoint avez complété?  
(Un seul choix par personne)

Niveau de scolarité:	Conjointe:	Conjoint:
• Aucune scolarité ou niveau de la maternelle		
• Études primaires		
• Études secondaires partielles (I à IV)		
• Études secondaires complétées (Sec. V ou 12 <sup>ième</sup> année)		
• Études dans une école de métiers, un collège commercial ou spécialisé		
• Études collégiales (Cégep ou collège pré-universitaire)		
• Études universitaires		

## Revenu familial

6. Quel a été approximativement le revenu total de votre ménage (c'est-à-dire toutes les personnes qui occupaient le même logement que l'enfant et qui partageaient les dépenses) pour l'année 2002, avant impôt et déductions?

- Moins de 19 999\$ [ ]
- Entre 20 000\$ et 29 999\$ [ ]
- Entre 30 000\$ et 39 999\$ [ ]
- Entre 40 000\$ et 49 999\$ [ ]
- Entre 50 000\$ et 69 999\$ [ ]
- Entre 70 000\$ et 89 999\$ [ ]
- Plus de 90 000\$ [ ]

## Grille d'entrevue des parents/ aidants principaux <sup>8</sup>

### Répit à domicile

#### Le Phare, Enfants et Familles

Première entrevue: année 2002-2003

#### **Introduction:**

Expliquer aux parents l'importance de leur participation à la recherche et les remercier de s'y joindre.

1. Je sais par l'entremise du Phare que votre enfant \_\_\_\_\_ est atteint de ou du:
 

---

 Pouvez-vous me décrire les conséquences de cette maladie sur la vie de votre enfant?
  
2. Comment décririez-vous votre rôle auprès de \_\_\_\_\_?
  
3. 3.1 Sur une échelle de 1 à 5, à combien estimez-vous votre degré d'implication auprès de votre enfant?  
**1 = je dois m'en occuper constamment**  
**5 = je n'ai pas à m'en occuper de façon particulière**
- 3.2 Pouvez-vous brièvement m'expliquer pourquoi vous attribuez cette cote?
  
4. Comment décririez-vous l'implication de votre conjoint envers \_\_\_\_\_?
  
5. Comment décririez-vous l'implication des autres membres de la famille auprès de votre enfant?
  - 5.1 La fratrie
  - 5.2 La famille élargie
  
6. Est-ce qu'il y a d'autres conditions dans votre vie qui augmentent vos préoccupations et vos responsabilités?
  
7. En ce qui a trait au répit, pouvez-vous m'en donner votre définition personnelle?
  
8. Parvenez-vous à utiliser des moyens pour vous procurer du répit?
  - 8.1 Si oui, lesquels?
  - 8.2 Si non, pourquoi?
  
9. En excluant le programme du Phare, avez-vous déjà eu ou avez-vous actuellement des services ou de l'aide qui peuvent vous procurer du répit?
 

Oui	[ ]
Non	[ ]

**ATTENTION: Si non, passez à la question 17**

---

8. Seules les questions de 1 à 8 et 17 étaient posées aux pères.

10. Quelle est la provenance des services reçus?
- hôpitaux pédiatriques [ ]
  - hôpitaux généraux [ ]
  - CLSC [ ]
  - associations [ ]
  - organismes communautaires [ ]
  - famille élargie [ ]
  - amis [ ]
  - autres [ ]
11. De quel genre de répit s'agit-il?
- service de loisirs [ ]
  - gardiennage [ ]
  - famille d'accueil [ ]
  - camp de jour [ ]
  - séjours à l'extérieur pour le week-end [ ]
  - séjours à l'extérieur pour une semaine [ ]
  - séjours à l'extérieur pour deux semaines ou plus [ ]
  - autres: [ ]
12. À quelle fréquence recevez-vous des services de répit?
- tous les jours [ ]
  - toutes les semaines [ ]
  - une fois par mois [ ]
  - une fois par 3 mois [ ]
  - une fois par 6 mois [ ]
  - une fois par an [ ]
13. Combien d'heures de répit recevez-vous au total:
- par semaine? \_\_\_\_\_
  - ou**
  - par mois? \_\_\_\_\_
  - ou**
  - par année? \_\_\_\_\_
14. Quels sont les points forts du répit reçu?  
(Sonder: la fréquentation de l'école par les enfants apporte-t-elle du répit?)
15. Quels sont les points faibles du répit reçu?
16. Le répit que vous recevez est-il suffisant pour vos besoins?
17. Avant de conclure l'entrevue, auriez-vous autre chose à ajouter?

## Grille d'entrevue des parents/ aidants principaux

Dernière entrevue : année 2003

### Information sur les visites bénévoles : *(Seules les mères répondaient aux questions A à F.)*

- A. Depuis combien de temps avez-vous reçu ou recevez-vous les visites de bénévoles?  
 B. Combien de bénévoles vous visitaient ou vous visitent encore?  
 C. Combien d'heures par semaine duraient ou durent les visites?  
 D. Avez-vous changé de bénévole depuis le début des visites? Si oui, pourquoi?  
 E. Qui participent ou participait aux activités lors des visites bénévoles?  
 F. Quels genres d'activités étaient ou sont faites avec l'enfant?

1. Quels genres d'activités faisiez-vous ou faites-vous durant les visites des bénévoles?

*(Sonder s'il y a eu des changements d'activités au fil des mois)*

2. Selon vous, le programme a-t-il eu des effets au sein de votre famille?

**Si NON** [ ] **Sautez à la Q. 3**

Si OUI [ ]

Comment décririez-vous ces effets?

2.1 Pour vous?

2.2 Pour votre enfant?

2.3 Pour la fratrie?

3. Avez-vous rencontré des difficultés durant le déroulement du programme?

3.1 Si oui, lesquelles?

3.2 Ces difficultés ont-elle été corrigées? Si oui comment? Si non pourquoi?

4. Avez-vous des améliorations à suggérer?

5. Degré de satisfaction :

5.1 Sur une échelle de 0 à 5, 0 étant le moins satisfaisant et 5 le plus satisfaisant, quelle appréciation faites-vous de votre expérience avec le Phare?

5.2 Pouvez-vous commenter votre appréciation?

5.3 Si le service cessait, cela ferait-il une différence pour vous? Comment?

6. À propos du répit « idéal » :

6.1 Quel type et quelle quantité de répit aimeriez-vous recevoir?

6.2 Toujours dans « l'idéal » les visites à domicile comprendraient-elles juste des bénévoles ou des professionnels ou les deux? Commentez.

6.3 À part les visites à domicile, y a-t-il d'autre forme de soutien que vous aimeriez recevoir?

7. En ce qui a trait au Phare, vous imaginez-vous y jouer un rôle actif?

Si non, pourquoi? Si oui, lequel?

*(organisation d'événements, levées de fond, participation à un comité ou au conseil d'administration)*

8. Nous avons parlé du programme du Phare depuis le début de l'entrevue, maintenant j'aimerais vous poser une question se rapportant à votre expérience de la maladie de votre enfant. Vu de l'extérieur, la maladie grave d'un enfant semble être une épreuve très exigeante. Si tel est le cas, comment faites-vous pour traverser cette épreuve?

9. Y a-t-il autre chose que vous voulez ajouter avant de terminer notre entrevue?

**Questionnaire sur les conditions entourant l'offre de répit  
et la participation des mères aux interventions auprès de leurs enfants**

**Répit à domicile**

**Le Phare, Enfants et Familles**

Années 2002 et 2003

Ce questionnaire est conçu pour mieux connaître les conditions entourant l'offre de répit faite aux familles ayant des enfants gravement malades. Certains items du questionnaire permettront aussi de mieux cerner les éléments qui facilitent ou nuisent à la participation des parents en ce qui a trait aux interventions destinées à leurs enfants.

**Directives:**

- Lire les énoncés de la colonne de gauche;
- Encerchez dans la colonne « Réponses » le chiffre correspondant à votre opinion;
- Pour les questions 10 à 18 encerchez le chiffre correspondant à votre opinion en fonction de chaque type d'institutions ou d'organismes cités.
- La cotation de votre opinion s'étale sur une échelle de 0 à 5:

	0 = ne s'applique pas/ne sait pas
<b>En désaccord:</b>	1 = entièrement en désaccord
	2 = partiellement en désaccord
	3 = en accord/désaccord
<b>En accord:</b>	4 = partiellement en accord
	5 = entièrement en accord

**Note:**

- La signification du terme « organisme communautaire », inclus tous les organismes non gouvernementaux qui oeuvrent auprès de la communauté. Ex : Loisirs enfant soleil, le Camp Papillon, etc.
- La signification du terme « association » inclut toutes les organisations non gouvernementales oeuvrant à la défense d'une cause. Ex.: Association de la dystrophie musculaire, Association de la fibrose kystique, etc.

<b>Énoncés:</b>	<b>Réponses:</b>
1. Je ressens le besoin de rencontrer et d'échanger avec d'autres parents vivant une situation semblable à la mienne.	0 1 2 3 4 5
2. J'ai le sentiment que j'ai le droit d'approuver tous les services ou les interventions que reçoit mon enfant.	0 1 2 3 4 5
3. Il faut souvent que je cherche des ressources pour mon enfant gravement malade.	0 1 2 3 4 5
4. Je sais précisément comment trouver des ressources pour mon enfant gravement malade.	0 1 2 3 4 5
5. Je suis entourée de tous les parents et amis nécessaires pour m'apporter le soutien dont j'ai besoin.	0 1 2 3 4 5
6. Je trouve que mon enfant est trop souvent seul et sans amis.	0 1 2 3 4 5
7. Je me sens isolée des autres parents et de la société en général.	0 1 2 3 4 5
8. Je peux rarement accepter les invitations à visiter mes parents et mes amis par manque de disponibilité.	0 1 2 3 4 5
9. Je peux rarement assister aux événements organisés pour les parents par des institutions de santé, des organismes ou associations par manque de disponibilité.	0 1 2 3 4 5

<b>Énoncés:</b>	<b>Types d'institution:</b>	<b>Réponses:</b>
10. Je me sens moins seule avec mes problèmes grâce aux services ou au soutien offert par:	10.1 les hôpitaux pédiatriques: 10.2 les CLSC: 10.3 les organismes communautaires: 10.4 les associations: 10.5 le Phare:	0 1 2 3 4 5 0 1 2 3 4 5
11. On tient compte de mon point de vue concernant mon enfant gravement malade lorsque je suis en relation avec:	11.1 les hôpitaux pédiatriques: 11.2 les CLSC: 11.3 les organismes communautaires: 11.4 les associations: 11.5 le Phare:	0 1 2 3 4 5 0 1 2 3 4 5
12. Les intervenants m'aident à identifier mes besoins de répit s'ils travaillent dans:	12.1 les hôpitaux pédiatriques: 12.2 les CLSC: 12.3 les organismes communautaires: 12.4 les associations: 12.5 le Phare:	0 1 2 3 4 5 0 1 2 3 4 5
13. Je trouve que les services de répit sont très bien adaptés à mes besoins quand ils sont offerts par:	13.1 les hôpitaux pédiatriques: 13.2 les CLSC: 13.3 les organismes communautaires: 13.4 les associations: 13.5 le Phare:	0 1 2 3 4 5 0 1 2 3 4 5
14. Je trouve que je suis suffisamment informée des ressources disponibles pour mon enfant gravement malade par:	14.1 les hôpitaux pédiatriques: 14.2 les CLSC: 14.3 les organismes communautaires: 14.4 les associations: 14.5 le Phare:	0 1 2 3 4 5 0 1 2 3 4 5

Énoncés:	Types d'institution:	Réponses:
15. Dans le but d'organiser de nouveaux services, de nouveaux projets ou de les améliorer, les parents sont régulièrement consultés par:	15.1 les hôpitaux pédiatriques: 15.2 les CLSC: 15.3 les organismes communautaires: 15.4 les associations: 15.5 le Phare:	0 1 2 3 4 5 0 1 2 3 4 5
16. Puisque je les fréquente, dû à la maladie de mon enfant, j'ai la possibilité, comme parent, d'être membre du conseil d'administration:	16.1 les hôpitaux pédiatriques: 16.2 les CLSC: 16.3 les organismes communautaires: 16.4 les associations: 16.5 le Phare:	0 1 2 3 4 5 0 1 2 3 4 5
17. Parce que je les fréquente, dû à la maladie de mon enfant, il m'est offert de siéger sur des comités décisionnels:	17.1 les hôpitaux pédiatriques: 17.2 les CLSC: 17.3 les organismes communautaires: 17.4 les associations: 17.5 le Phare:	0 1 2 3 4 5 0 1 2 3 4 5
18. Des événements spéciaux (fêtes, sorties, activités culturelles ou sportives) sont régulièrement organisés pour les familles par:	18.1 les hôpitaux pédiatriques: 18.2 les CLSC: 18.3 les organismes communautaires: 18.4 les associations: 18.5 le Phare:	0 1 2 3 4 5 0 1 2 3 4 5

**Grille d'entrevue des enfants**  
**Répît à domicile**  
**Le Phare, Enfants et Familles**  
 Été 2003

1. Tu reçois des visites bénévoles. Quel est le prénom du ou de la bénévole qui vient te voir?
2. Durant les visites, qui choisit les activités que vous faites?
3. Comment te sentais-tu avec \_\_\_\_\_ (*nom du bénévole*) ?
4. Quelles sortes d'activités faites-vous quand \_\_\_\_\_ (*nom du bénévole*) est avec toi?
5. Activités préférées :
  - 5.1 Quelles sont-elles?
  - 5.2 (*La question 5.2 est posée quand deux enfants ou plus participent aux activités lors des visites bénévoles.*)  
 Est-ce que ça arrive que ton frère ou ta sœur veulent faire une chose et toi pas? Qu'est-ce qui arrive dans ce temps-là?
6. Peut-être qu'il y a des activités que tu n'aimes pas? Lesquelles? Pourquoi?
7. Peut-être qu'il y a des activités que tu trouves trop difficile à faire? Lesquelles? Pourquoi?
8. Quelles nouvelles activités aimerais-tu faire avec \_\_\_\_\_ (*nom du bénévole*) ?
9. Depuis que \_\_\_\_\_ (*nom du bénévole*) a commencé à te visiter :
  - 9.1 Qu'est-ce que ça change pour toi?
  - 9.2 Qu'est-ce que ça change dans ta famille?
  - 9.3 (*La question 9.3 est posée aux enfants qui, ayant des visites bénévoles, sont assez vieux pour comprendre qu'il s'agit bien d'une possibilité.*)  
 Si \_\_\_\_\_ (*nom du bénévole*) cessait de te visiter, qu'est-ce que ça changerait pour toi?

**Grille d'entrevue de la fratrie**  
**Répit à domicile**  
**Le Phare, Enfants et Familles**  
 Été 2003

1. Aujourd'hui, j'ai demandé à te parler au sujet des visites de \_\_\_\_\_ (*nom de la bénévole*)
  - 1.1 [Pour les jeunes enfants] : Participes-tu aux activités quand \_\_\_\_\_ (*nom de la bénévole*) vient?
    - Si oui, quelles activités fais-tu avec \_\_\_\_\_ (*nom de la bénévole*) ?
  - 1.2 [Pour les plus âgés] : Es-tu présent lors des visites de \_\_\_\_\_ (*nom de la bénévole*) ?
2. Activités de la fratrie avec l'enfant malade :
  - 2.1 Au sujet de \_\_\_\_\_ (*nom de l'enfant*) \_\_\_\_\_ peux-tu me parler de ce tu fait avec elle ou lui?
  - 2.2 Est-ce que ça arrive que tu prends soin de \_\_\_\_\_ (*nom de l'enfant*) ?
3. Parce que \_\_\_\_\_ (*nom de l'enfant*) est malade, peux-tu me dire comment ta vie est différente de celle de tes amis? Qu'est-ce qui n'est pas pareil?
4. Il y a un ou une bénévole qui vient visiter \_\_\_\_\_ (*nom de l'enfant*)
  - 4.1 Qu'est-ce que ça change pour toi?
  - 4.2 Qu'est-ce que ça change pour ta famille?
5. Puisque \_\_\_\_\_ (*nom de l'enfant*) reçoit des visites d'un ou d'une bénévole, qu'est-ce que t'aimerais que l'on t'offre, à toi, pour t'amuser, te changer les idées, t'aider ou te faire du bien?
6. Avant de terminer l'entrevue, as-tu quelque chose d'autre à me dire à propos des visites bénévoles?

**Attention :** Les questions sont formulées en fonction de l'âge de l'enfant.

**Grille d'entrevues individuelles avec les bénévoles**  
**Répit à domicile**  
**Le Phare, Enfants et Familles**  
**2002-2004**

**Contexte des visites bénévoles**

1. En ce qui a trait au programme Répit à domicile :
  - 1.1 Depuis combien de temps y êtes-vous bénévole? \_\_\_\_\_
  - 1.2 S'agit-il de la première famille que vous visitez? \_\_\_\_\_
2. Combien de temps consacrez-vous à visiter l'enfant malade? \_\_\_\_\_
3. Caractéristiques de l'enfant :
  - 3.1 S'agit-il?
 

D'une fille :	[ ]
D'un garçon :	[ ]
  - 3.2 Quel âge l'enfant a-t-il?
 

Mois : _____	
Ans : _____	
  - 3.3 L'enfant peut-il participer?
 

Sans limites :	[ ]
Avec un peu de limites :	[ ]
Avec beaucoup de limites :	[ ]
Avec des limites complètes :	[ ]
  - 3.4 S'agit-il d'un enfant unique?
 

Oui [ ]	Non [ ]	
---------	---------	--
  - Si non, la fratrie participe-t-elle aux activités?
 

Oui [ ]	Non [ ]	
---------	---------	--
  - 3.5 Quel genre d'activités faites-vous lors de vos visites à domicile?

**Expérience auprès de la famille**

4. Comment décririez-vous votre expérience auprès de cet enfant et de sa famille?  
*(Sonder le degré de satisfaction du jumelage famille/bénévole)*
5. Soutien à la famille :
  - 5.1 Avez-vous l'impression que votre action auprès de la famille a fait une différence pour elle?
  - 5.1 D'après vos observations, y a-t-il d'autres formes de soutien dont cette famille devrait bénéficier?

**Expérience sur le plan personnel**

6. Motivations reliées au bénévolat :
  - 6.1 Qu'est-ce qui vous a amené à faire du bénévolat auprès de la clientèle d'enfants malades?
  - 6.2 En quoi vos attentes comme bénévoles correspondent-elles à la réalité rencontrée?
  - 6.3 Combien de temps imaginez-vous être bénévole au Phare?

7. En quoi votre expérience de bénévole au Phare a-t-elle amené des changements positifs ou négatifs dans votre vie?

8. Quels sont les principaux défis que vous rencontrez dans votre expérience de bénévole au Phare?

**Note :** Posez les questions 8.1 et 8.2 s'il y a lieu seulement :

8.1 Est-il difficile de concilier votre rôle auprès de l'enfant, de la fratrie et des parents?

8.2 Êtes-vous préoccupé(e) par la possibilité du décès de l'enfant? Si oui, comment?

### **Liens avec le Phare**

9. En ce qui a trait aux liens avec les responsables du programme Répét à domicile :

9.1 Considérez-vous que la formation reçue par le Phare vous a suffisamment préparé à votre travail de bénévole?

- Si oui, comment?

- Si non, que manquait-il?

9.2 Comment décririez-vous l'encadrement et le soutien que vous offrent les responsables du Phare?

9.3 Avez-vous des améliorations à suggérer ?

9.4 Trouvez-vous que les responsables du programme tiennent compte de vos opinions et de vos suggestions?

9.5 Pour compléter ce point, pourriez-vous décrire vos liens avec les autres bénévoles du Phare?

*(Sonder si ces liens sont suffisants)*

### **Autres informations**

10. En terminant, y a-t-il d'autres aspects, se rapportant à votre expérience de bénévole, dont vous aimeriez nous parler?

### **Données sociodémographiques**

- Sexe :        H : [ ]        F : [ ]

- Âge : \_\_\_\_\_

- Occupation : \_\_\_\_\_

- Dernière année de scolarité complétée : \_\_\_\_\_

- Adresse : \_\_\_\_\_

**Grille de la première entrevue de groupe avec des bénévoles**  
**Répît à domicile**  
**Le Phare, Enfants et Familles**  
 Printemps 2002

**Pour les bénévoles qui ont déjà une expérience d'intervention dans les familles :**

1. Nous aimerions connaître l'appréciation que vous faites des différentes composantes du programme d'intervention auquel vous participez comme bénévole. En particulier, comment vous sentez-vous vis-à-vis :
  - 1.1 Le jumelage famille-bénévole
  - 1.2 L'intégration dans la famille
  - 1.3 Le contact avec le(s) parent(s) lors des visites à domicile
  - 1.4 Le contact avec l'enfant
  - 1.5 La place de la fratrie dans le programme
  - 1.6 Les six champs d'activités récréatives (sont-ils réalistes?)
  - 1.7 Le matériel (adéquation, utilisation, gestion)

*Pour chaque composante, sonder : 1) les aspects positifs; 2) les difficultés rencontrées; 3) les solutions trouvées.*

**Pour tous les bénévoles :**

2. 2.1 Que pensez-vous de :
  - a) La formation offerte?
  - b) L'encadrement et le soutien offerts après la formation?

*Pour chaque composante, sonder : 1) les aspects positifs; 2) les difficultés rencontrées; 3) les solutions trouvées.*
- 2.2 Vous sentez-vous suffisamment outillé(e) pour intervenir comme bénévole?
- 2.3 Quels seraient vos besoins de formation continue?

**Aux nouveaux bénévoles en attente d'un jumelage :**

3. Comment vous sentez-vous par rapport :
  - 3.1 au fait d'être en attente?
  - 3.2 à l'idée d'intervenir auprès des familles?

**Pour les bénévoles qui ont déjà une expérience d'intervention dans les familles :**

4. Nous aimerions maintenant connaître l'appréciation que vous faites de l'atteinte des objectifs du programme. Avez-vous l'impression que le programme procure du répît aux familles de même que du plaisir à l'enfant malade?

**Pour les bénévoles qui ont déjà une expérience d'intervention dans les familles :**

5. À votre avis, quels ajustements pourrait-on apporter au programme pour l'améliorer?

**Pour tous les bénévoles :**

6. Selon vous, qu'est-ce qui ferait que vous-même ou tout(e) autre bénévole :
  - 6.1 Serait motivé(e) à maintenir son implication dans le programme?
  - 6.2 En viendrait à prendre la décision d'arrêter?

**Pour tous les bénévoles :**

7. En dernier lieu, nous aimerions recueillir vos commentaires et impressions sur l'expérience que vous venez de vivre ce soir.

**Grille de la deuxième entrevue de groupe avec des bénévoles  
Phare, Enfants et Familles  
Automne 2003**

**Rôle du bénévole**

*Le Phare, Enfants et Familles* est un jeune organisme qui offre des services novateurs. Comme le rôle de bénévole offrant du répit à domicile est en quelque sorte à « inventer », il y a eu une évolution, depuis les débuts de l'organisme, dans la manière de concevoir ce rôle. Ce soir, nous aimerions vous entendre parler de votre propre perception du rôle que vous jouez dans les familles. Ainsi, nous aimerions connaître votre point de vue quant à certains aspects du rôle de bénévole offrant du répit à domicile pour Le Phare.

1.
  - a) Quelles sont les différentes activités (ou les différentes tâches) que vous accomplissez lors de vos visites à domicile?
  - b) Comment vous sentez-vous par rapport à l'accomplissement de ces activités (ou de ces tâches)?
2. Est-ce qu'il y a des activités que vous aimeriez réaliser ou des tâches que les familles vous ont demandé d'accomplir, mais que vous jugez incompatibles avec la compréhension que vous avez de votre rôle? Si oui, quelles sont ces activités et ces tâches et quelles sont les raisons qui vous empêchent de les accomplir?
3. D'après votre expérience, quelles sont les qualités nécessaires pour être bénévole dans le cadre du programme de répit à domicile?

**Participation des bénévoles au recrutement de nouveaux bénévoles**

Nous allons maintenant aborder un thème différent. Nous aimerions connaître votre avis en rapport avec le fait que Le Phare vous ait sollicité, dans une lettre envoyée cet été, pour recruter de nouveaux bénévoles.

4.
  - a) Comment vous sentez-vous par rapport à ce type de demande?
  - b) Quelles suites y avez-vous données?
5. Auriez-vous des suggestions à faire aux responsables du Phare en lien avec le recrutement de nouveaux bénévoles?

**Participation des bénévoles aux activités organisées à leur intention**

Nous aimerions également connaître votre avis par rapport aux différentes activités organisées par Le Phare pour les bénévoles ou pour les bénévoles et les familles (*ex. : gala des bénévoles, le 2 mai; fête pour les familles et les bénévoles, fête du 5 juillet*).

6.
  - a) Comment vous sentez-vous par rapport à ce type d'activités?
  - b) Y participez-vous? Pourquoi?
7. Auriez-vous des suggestions à faire aux responsables du Phare en lien avec les activités organisées pour les bénévoles ou pour les bénévoles et les familles?

**Autres informations**

8. En terminant, est-ce qu'il y a d'autres aspects se rapportant à votre expérience de bénévole dont vous aimeriez parler ce soir?
9. En dernier lieu, nous aimerions recueillir vos commentaires et impressions sur l'expérience que vous venez de vivre ce soir.

**Grille pour les bénévoles ayant abandonné le Répit à domicile**  
**Le Phare, Enfants et Familles**  
 2002-2004

Quelle est la date approximative du début de votre participation au projet : \_\_\_\_\_

Quelle est la date approximative de la fin de votre participation au projet : \_\_\_\_\_

Statut d'occupation : \_\_\_\_\_

Dernière année de scolarité complétée : \_\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

Combien de familles visitées? \_\_\_\_\_

1. Comment décririez-vous votre expérience auprès de l'enfant visité et de sa famille?
2. Pouvez-vous nous expliquer quel(s) motif(s) ont fait que vous avez quitté le projet?
3. Des bénévoles nous ont déjà fait part de certains motifs d'abandon du projet. Je vais vous énumérer ces motifs d'abandon. Pouvez-vous me dire, si oui ou non, chacun d'entre eux se rapporte à votre situation?

<b>Motifs :</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>
A. Le temps de voyage était trop long/ coûteux.		
B. Le temps d'attente pour commencer les visites a été trop long.		
C. Je me sentais inconfortable d'aller à domicile.		
D. Je me suis senti(e) isolé(e) dans mon travail de bénévole.		
E. Je n'avais pas assez de contacts avec les autres bénévoles.		
F. J'étais à court d'idées d'activités à faire avec l'enfant.		
G. Je me suis senti(e) envahi(e) d'un sentiment d'insécurité. ***		
H. Apporter du soutien à toute la famille était trop lourd; j'aurais préféré m'occuper uniquement de l'enfant.		
I. Je n'ai pas reçu assez de soutien et d'encadrement de la part de l'organisme.		
J. J'ai reçu trop d'appels de la coordonnatrice.		
K. Je trouvais que la formation reçue était insuffisante.		
L. J'avais l'impression de faire du gardiennage.		
J. J'ai eu de la difficulté à créer un lien avec l'enfant.		

\*\*\* *Faire préciser de quel genre de panique il s'agit.*

4. Que proposez-vous pour améliorer la situation des bénévoles?

**Grille d'entrevue des Coordonnatrices du programme  
Répit à domicile  
Le Phare, Enfants et Familles  
Été 2002**

1. Pouvez-vous nous parler des changements qui ont cours dans le programme Répit à domicile en ce qui a trait :
  - 1.1 aux objectifs du programme;
  - 1.2 à l'intervention;
  - 1.3 à la formation et à l'encadrement des bénévoles;
  - 1.4 au recrutement des familles;
  - 1.5 aux organismes et intervenants référents;
  - 1.6 à d'autres aspects.
  
2. Dans votre rôle de promoteurs du projet, quels sont les difficultés que vous avez rencontrées tant au niveau :
  - 2.1 des bénévoles;
  - 2.2 des familles;
  - 2.3 des organismes référents;
  - 2.4 de la recherche;
  - 2.5 d'autres aspects.
  
3. Y a-t-il des éléments intéressants du programme dont vous aimeriez nous parler?
  
4. Est-ce que vous voyez des améliorations ou des changements à apporter au programme dans le futur?
  
5.
  - 5.1 Qu'est-ce qui vous motive à continuer ?
  - 5.2 Qu'est-ce qui pourrait vous motiver à arrêter ?

**Grille d'entrevue individuelle avec la Coordonnatrice des ressources bénévoles**  
**Répit à domicile**  
**Phare, Enfants et Familles**  
Automne 2003

**Écarts entre ce qui a été prévu et ce qui est en train d'être réalisé dans le Répit à domicile**

1. 1.1 Est-ce que, d'après vous, il existe des écarts entre ce qui avait été prévu et ce qui est en train d'être réalisé dans le programme de répit à domicile, que ce soit au niveau de l'intervention auprès des familles, de la formation et de l'encadrement des bénévoles, ou autre?
- 1.2 Comment expliquez-vous ces écarts et qu'en pensez-vous?
- 1.3 À ce point-ci de l'évolution du programme de répit à domicile, comment décririez-vous le rôle du bénévole dans les familles? (Question posée seulement si ce point n'a pas été discuté auparavant)

**Gestion des ressources bénévoles**

2. 2.1 Quelles sont les difficultés et les éléments intéressants que vous avez rencontrés en rapport avec la gestion des ressources bénévoles, tant sur les plans du recrutement, que de la formation, de l'encadrement ou autre?
- 2.2 Face aux difficultés rencontrées, quelles ont été les solutions envisagées et quels ont été les résultats de la mise en place de ces solutions?

**Rôle de la coordonnatrice des ressources bénévoles**

3. Vous avez récemment pris la décision de démissionner de votre poste de coordonnatrice des ressources bénévoles. Nous aimerions connaître quelles sont les raisons qui vous ont motivée à prendre cette décision.

**Autres informations**

4. En terminant, est-ce qu'il y a d'autres aspects se rapportant à votre expérience de coordonnatrice des ressources bénévoles ou se rapportant à l'expérience du Phare dans son ensemble dont vous aimeriez parler?

**Grille d'entrevue individuelle avec la Directrice des programmes de soutien  
Répit à domicile  
Phare, Enfants et Familles  
Automne 2003**

**Écarts entre ce qui a été prévu et ce qui est en train d'être réalisé dans le Répit à domicile**

1. 1.1 Est-ce que, d'après vous, il existe des écarts entre ce qui avait été prévu et ce qui a été réalisé dans le programme Répit à domicile, que ce soit au niveau de l'intervention auprès des familles, de la formation et de l'encadrement des bénévoles, ou autre?
- 1.2 Comment expliquez-vous ces écarts et qu'en pensez-vous?

**Gestion des programmes de soutien**

2. Y a-t-il des éléments intéressants se rapportant aux programmes que vous gérez au Phare dont vous aimeriez nous parler? Si oui, lesquels?
3. 3.1 Quelles sont les difficultés rencontrées dans l'exercice de vos fonctions?
- 3.2 Face aux difficultés rencontrées, quelles ont été les solutions envisagées et quels ont été les résultats de la mise en place de ces solutions?

**Rôle de la Directrice des programmes de soutien**

4. Vous avez récemment pris la décision de démissionner de votre poste de Directrice des programmes de soutien. Nous aimerions connaître quelles sont les raisons qui vous ont motivée à prendre cette décision.

**Autres informations**

5. En terminant, est-ce qu'il y a d'autres aspects se rapportant à votre expérience de Directrice des programmes de soutien ou se rapportant à l'expérience du Phare dans son ensemble dont vous aimeriez parler?

**Grille d'entrevue individuelle avec la Directrice générale**  
**Le Phare, Enfants et Familles**  
Automne 2003

**Écarts entre ce qui a été prévu et ce qui est en train d'être réalisé dans le Répit à domicile**

1. 1.1 Est-ce que, d'après vous, il existe des écarts entre ce qui avait été prévu et ce qui a été réalisé dans le programme Répit à domicile, que ce soit au niveau de l'intervention auprès des familles, de la formation et de l'encadrement des bénévoles, ou autre?
- 1.2 Comment expliquez-vous ces écarts et qu'en pensez-vous?

**Gestion de l'organisme**

2. Y a-t-il des éléments intéressants se rapportant aux programmes que vous gérez au *Phare* dont vous aimeriez nous parler? Si oui, lesquels?
3. 3.1 Quelles sont les difficultés rencontrées dans l'exercice de vos fonctions?
- 3.2 Face aux difficultés rencontrées, quelles ont été les solutions envisagées et quels ont été les résultats de la mise en place de ces solutions?

**Autres informations**

4. En terminant, est-ce qu'il y a d'autres aspects se rapportant à votre expérience de Directrice générale du Phare dont vous aimeriez parler?

**Grille d'entrevue individuelle avec la Coordinnatrice des ressources bénévoles  
et le Coordonnateur du programme Répit à domicile  
Phare, Enfants et Familles  
Automne 2003**

**Écarts entre ce qui a été prévu et ce qui est en train d'être réalisé dans le Répit à domicile**

1. 1.1 Est-ce que, d'après vous, il existe des écarts entre ce qui avait été prévu et ce qui est en train d'être réalisé dans le programme de répit à domicile, que ce soit au niveau de l'intervention auprès des familles, de la formation et de l'encadrement des bénévoles, ou autre?
- 1.2 Comment expliquez-vous ces écarts et qu'en pensez-vous?
- 1.3 À ce point-ci de l'évolution du programme de répit à domicile, comment décririez-vous le rôle du bénévole dans les familles? (Question posée seulement si ce point n'a pas été discuté auparavant)

**Gestion des ressources bénévoles**

2. 2.1 Pour la Coordinnatrice des ressources bénévoles : Quels sont les éléments positifs que vous avez rencontrés en rapport avec la gestion des ressources bénévoles, tant sur les plans du recrutement, que de la formation, de l'encadrement ou autre?
- 2.2 Pour le Coordonnateur du programme de répit à domicile : Quels sont les éléments positifs que vous avez rencontrés en rapport avec la gestion du programme de répit à domicile et la gestion des ressources bénévoles?
3. 3.1 Pour la Coordinnatrice des ressources bénévoles : Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées en rapport avec la gestion des ressources bénévoles, tant sur les plans du recrutement, que de la formation, de l'encadrement ou autre?
- 3.2 Pour le Coordonnateur du programme de répit à domicile : Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées en rapport avec la gestion du programme de répit à domicile et la gestion des ressources bénévoles?
- 3.3 Face aux difficultés rencontrées, quelles ont été les solutions envisagées et quels ont été les résultats de la mise en place de ces solutions?

**Autres informations**

4. En terminant, est-ce qu'il y a d'autres aspects se rapportant à votre expérience professionnelle, ou se rapportant à l'expérience du Phare dans son ensemble, dont vous aimeriez parler?

**Grille d'entrevue de groupe avec l'équipe du programme Répit à domicile**  
**Le Phare, Enfants et Familles**  
Printemps 2004

À l'automne 2003, l'équipe de recherche a effectué des entretiens individuels avec les personnes composant la permanence du Phare, afin de connaître leurs points de vue sur différents aspects du programme.

L'équipe de recherche aimerait connaître, à ce moment-ci, votre point de vue sur différents aspects du programme Répit à domicile (éléments intéressants, difficultés rencontrées, solutions envisagées) :

1. Fonctionnement de l'équipe de travail (rôles, climat de travail, tâches, etc.);
2. Poursuite de la mission initiale du Phare;
3. Implication de l'équipe du Phare dans la création de la Maison de répit;
4. Liens avec le conseil d'administration;
5. Superficie du territoire à couvrir;
6. Jumelage familles/bénévoles;
7. Recrutement et encadrement des bénévoles;
8. Recrutement et suivi des familles;
9. Partenariat avec les hôpitaux pédiatriques et les autres organismes du domaine;
10. Tout autre aspect concernant le programme.

**Grille d'entrevue des personnes susceptibles de référer des parents  
au programme Répit à domicile  
Le Phare, Enfants et Familles  
Printemps 2004**

1. L'organisme Le Phare, Enfants et Familles a mis sur pied le programme Répit à domicile. Qu'en savez-vous?
2. Avez-vous déjà référé des familles à ce programme?
  - 2.1 Si oui, pourquoi?
  - 2.2 Si non, pourquoi?
3. Auriez-vous des suggestions pour mieux faire connaître l'œuvre du Phare dans votre milieu de travail?
4. En terminant, avez-vous autre chose à ajouter sur ce sujet?

## **ANNEXE B**

**Université du Québec à Montréal**  
**Formulaire de consentement des parents**

**Projet :** *Évaluation d'un programme de répit destiné à des familles ayant un enfant malade*

Information sur la recherche

Cette recherche porte sur le programme de répit à domicile Le Phare destiné à des famille qui, comme la vôtre, ont un enfant malade. Elle servira à mieux connaître les besoins des parents et des enfants vivant une situation semblable à la vôtre et ainsi à améliorer les services et le soutien qui peuvent être donnés.

La participation à cette recherche implique que vous acceptiez d'être rencontré, sur une période d'une année, pour un maximum de trois entretiens qui dureront chacun environ 1 heure. Ces entretiens seront réalisés à votre domicile ou dans un lieu choisi à votre convenance et ils seront enregistrés sur cassette audio. Les informations fournies demeureront confidentielles. Nous vous demandons également d'avoir accès à des informations factuelles (âge, travail, maladie de l'enfant...) que vous aurez données aux responsables du projet et ce, afin d'éviter d'avoir à vous les demander à nouveau.

Consentement du participant

J'accepte d'apporter volontairement ma collaboration à ce projet de recherche mené sous la direction de *Madame Suzanne Mongeau*, professeure à l'Université du Québec à Montréal, de *Madame Marie-Claire Laurendeau*, responsable du module d'écologie humaine et sociale de la Direction de la Santé publique de Montréal-Centre et du *Dr. Stephen Liben*, directeur médical du Programme de soins palliatifs de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Je sais que :

- tous les renseignements que je donnerai seront traités de façon confidentielle et anonyme ;
- je peux retirer mon consentement pour participer à cette recherche si je le souhaite. Dans l'éventualité de mon retrait du projet de recherche, je pourrai continuer à recevoir les services du Phare, Enfants et Familles. À moins d'avis contraire de ma part, les renseignements que j'aurai déjà fournis à l'équipe de recherche pourront être conservés.
- ma contribution à cette recherche n'aura pas d'incidence sur les services que je recevrai.

Signé à Montréal en duplicata, ce \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
 (signature de la responsable)

\_\_\_\_\_  
 (signature du parent)

École de Travail social, UQAM

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone : (514) 987-3000, poste: 4991#

Téléphone : \_\_\_\_\_

## Université du Québec à Montréal

### Formulaire de consentement des enfants

**Projet :** *Évaluation d'un programme de répit destiné à des familles ayant un enfant malade*

J'autorise mes enfants \_\_\_\_\_ à participer à ce projet de recherche mené sous la direction de *Madame Suzanne Mongeau* professeure à l'Université du Québec à Montréal, de *Madame Marie-Claire Laurendeau*, Direction de la Santé Publique de Montréal-Centre et du *Dr. Stephen Liben*, directeur médical du Programme de soins palliatifs de l'Hôpital de Montréal pour Enfants. Je suis au courant de la nature de cette recherche puisque j'y participe moi-même et que j'ai reçu des informations à ce sujet.

La participation de mon enfant impliquera qu'il sera rencontré à une reprise pour un entretien qui durera environ 20 minutes. Cet entretien aura lieu uniquement si sa condition médicale le permet.

Conséquemment, toutes les précautions sont prises pour minimiser les inconvénients et les risques pour sa personne. J'accepte que mon enfant participe à cette recherche étant cependant entendu que je pourrai le retirer, en tout temps, pour des motifs dont je serai le seul juge, sans qu'aucun préjudice ne lui soit causé. Il est expressément entendu que mon enfant pourra de lui-même mettre fin à sa participation, en tout temps et en toute liberté. Advenant le cas d'un retrait de participation à la recherche, il est entendu que les renseignements fournis par mon enfant seront détruits.

Il est entendu que, si après le début de sa participation à cette recherche, les responsables prévoient que sa poursuite présente des risques pour son bien-être, ils devront mettre un terme à sa participation et m'en informer.

Je reconnais également que les responsables pourront mettre fin à sa participation en tout temps quand ils le jugeront nécessaire.

Il est convenu que les renseignements contenus en son dossier pourront être utilisés par les responsables aux seules fins énoncées dans la présente recherche et, à la condition que les éléments qui pourraient être de nature confidentielle ne soient pas divulgués publiquement d'une façon telle que l'on puisse l'identifier.

Signé à Montréal en duplicata, ce \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
(signature de la responsable)

\_\_\_\_\_  
(signature du parent/ tuteur ou tutrice)

École de Travail social

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone : 514/987-3000, poste : 1978#

Téléphone : \_\_\_\_\_

## Université du Québec à Montréal

### Formulaire de consentement des bénévoles

**Projet :** *Évaluation d'un programme de répit destiné à des familles ayant un enfant malade*

#### Information sur la recherche

Cette recherche porte sur le programme de répit à domicile Le Phare, Enfants et Familles auquel vous contribuez à titre de bénévole. Elle servira à mieux connaître les besoins de répit des parents et des enfants vivant une telle situation. Elle servira également à mieux connaître vos besoins et votre expérience à titre de bénévole dans ce projet et ainsi améliorer les services qui peuvent être donnés aux familles et le soutien qui peut vous être prodigué.

La participation à cette recherche implique que vous acceptiez qu'un membre de l'équipe de recherche soit présent à certaines de vos activités de formation. Elle implique également que vous soyez rencontré lors d'une entrevue individuelle et d'entrevues de groupe. Votre participation à ces activités se fait sur une base volontaire.

Enfin, elle implique qu'un membre de l'équipe de recherche ait accès à des informations concernant le déroulement des activités récréatives, ainsi qu'aux renseignements contenus dans votre dossier du Phare, Enfants et Familles en ce qui a trait à votre profil de bénévole. Des informations concernant vos caractéristiques sociodémographiques (âge, scolarité) ainsi que votre motivation initiale à participer au programme y seront recueillies.

#### Consentement du participant

J'accepte d'apporter volontairement ma collaboration à ce projet de recherche mené sous la direction de *Madame Suzanne Mongeau*, professeure à l'Université du Québec à Montréal, de *Madame Marie-Claire Laurendeau*, de la Direction de la Santé Publique de Montréal-Centre et du *Dr. Stephen Liben*, directeur médical du Programme de soins palliatifs de l'Hôpital de Montréal pour Enfants.

J'accepte :

- |   |           |           |
|---|-----------|-----------|
| • de participer aux entrevues de groupe :                   | Oui : [ ] | Non : [ ] |
| • de participer à une entrevue individuelle :               | Oui : [ ] | Non : [ ] |
| • que l'équipe de recherche accède à mon dossier du Phare : | Oui : [ ] | Non : [ ] |

Je sais que :

- tous les renseignements que je donnerai seront traités de façon confidentielle et anonyme ;
- les résultats de cette recherche me seront régulièrement transmis ;
- je peux retirer mon consentement pour participer à cette recherche. Dans l'éventualité de mon retrait au projet de recherche, je pourrai continuer à être bénévole au Phare, Enfants et Familles. À moins d'avis contraire de ma part, les renseignements que j'aurai déjà fournis à l'équipe de recherche pourront être conservés.

Signé à Montréal en duplicata, ce: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
(signature de la responsable)

\_\_\_\_\_  
(signature de la ou du bénévole)

\_\_\_\_\_  
(nom en lettres moulées de la ou du bénévoles)

Département du Travail social, UQAM

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone : (514) 987-3000, poste : 4991#

Téléphone : \_\_\_\_\_

