

LE POINT DE VUE DE PARENTS SUR LES PRATIQUES RELATIVES AU RÉPIT dans une maison de soins palliatifs pédiatriques

MANON CHAMPAGNE, Ph. D., professeure
Département des sciences de la santé
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
manon.champagne@uqat.ca

SUZANNE MONGEAU, Ph. D., professeure
École de travail social
Université du Québec à Montréal

INTRODUCTION

Le présent article fait état d'une partie des résultats d'une recherche dont l'objectif général consistait à mieux connaître et comprendre les pratiques relatives au répit en maisons de soins palliatifs pédiatriques, en s'attardant plus particulièrement à déterminer à qui elles s'adressent, leurs différentes manifestations, ainsi que le sens qu'elles prennent et les retombées qu'elles entraînent tant pour les familles ayant recours à ce type de répit que pour les différents acteurs contribuant à l'offrir. Plus précisément, cette recherche s'est penchée sur les pratiques mises en place dans la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, la Maison André-Gratton (MAG) du Phare, Enfants et Familles¹. Bien que cette recherche ait été menée avec diverses catégories de participants (parents, employés, bénévoles, étudiants en arts, etc.), seules sont traitées dans le présent article les informations recueillies auprès des parents concernant les différentes pratiques relatives au répit mises en place à la MAG.

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Organisme sans but lucratif, Le Phare a été fondé en 1999. Sa mission consiste à « offrir gratuitement aide et soutien aux parents qui ont un enfant atteint d'une maladie dégénérative et terminale qui nécessite des soins complexes » (*Le Phare, Enfants et Familles*, 2009, p. 3). Ses valeurs fondamentales sont l'engagement envers les enfants et leur famille, le respect, la bienveillance et la solidarité (*Le Phare, Enfants et Familles*, 2009). Quant à ses principes, ils s'appuient sur sa mission et ses valeurs fondamentales et se déclinent ainsi :

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

- La collaboration.
- La continuité des soins et des services.
- La formation.
- L'innovation et l'élargissement des connaissances en soins palliatifs pédiatriques.
- Le partenariat.
- L'application rigoureuse des normes de pratique les plus élevées.
- Être garants d'une saine gestion. (*Le Phare, Enfants et Familles*, 2009, p. 6-7)

Pour remplir sa mission, Le Phare a d'abord mis sur pied, en janvier 2001, le programme Répit à domicile qui, par l'entremise de bénévoles formés à cet effet, permet aux enfants visités de vivre des activités ludiques et à leurs parents d'obtenir des moments de répit (Mongeau et autres, 2004 et 2006). Parallèlement à l'offre de répit à domicile, les fondateurs du Phare ont aussi travaillé à la mise sur pied d'une maison en se ralliant à des parents d'enfants malades, à des intervenants du milieu et au ministère de la Santé et des Services sociaux. C'est ainsi que Le Phare, Enfants et Familles a pu célébrer, en juin 2007, l'ouverture de la Maison André-Gratton (MAG), première maison de soins palliatifs pour les enfants gravement malades au Québec². Un programme de répit ainsi que des soins de fin de vie sont offerts dans cette maison qui peut accueillir jusqu'à douze enfants à la fois. Comme le soulignent Mongeau et ses collaboratrices (2009), à l'instar d'autres maisons de soins palliatifs, la MAG se veut un milieu de vie de type familial, se démarquant ainsi des milieux institutionnels.

Dans le contexte de son programme de répit, la MAG propose aux parents d'accueillir leurs enfants pour des séjours d'une durée variable pouvant atteindre jusqu'à trois semaines par année. Lors de ces séjours, les enfants participent :

à de multiples activités récréatives et stimulantes. Des soins médicaux et des services divers sont assurés par une équipe interdisciplinaire composée de médecins et d'infirmières spécialisés en soins pédiatriques, et de plusieurs spécialistes, aides-soignants, stagiaires et bénévoles qui, tous, veillent au bien-être

des enfants. Ainsi, les parents peuvent prendre quelques jours de répit pour se reposer et se ressourcer afin d'être en mesure de garder leurs enfants à domicile le plus longtemps possible (*Le Phare, Enfants et Familles*, 2009, p. 7-8).

PERTINENCE DE LA RECHERCHE

Le répit a été identifié par les parents d'enfants gravement malades comme une mesure de soutien des plus importantes (Eaton, 2008 ; Steele et autres, 2008 ; Monterosso et autres, 2007 ; Davies et autres, 2004 ; Mongeau et autres, 2004 ; Horsburgh et autres, 2002 ; Mongeau et autres, 2001 ; McCormack et autres, 2000). Au Québec, le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006) qualifie le répit d'essentiel et en a fait non seulement un de ses principes³, mais aussi un des cinq besoins de la famille, tout en le plaçant au cœur de deux des critères faisant partie des normes (norme B, critère B-2 ; norme X, critère X-2). Ce groupe précise : « Il faut donc offrir à ces familles des services de répit qui leur permettront de se ressourcer sur les plans physique, émotif, psychologique, social ou spirituel et de faire face aux grandes exigences de la situation dans laquelle ils se trouvent. » (2006, p. 29) Toutefois, la recherche portant sur le phénomène du répit met en évidence plusieurs lacunes existantes, tant sur le plan des ressources en place, de celui des besoins non comblés – surtout lorsqu'il s'agit de soins complexes –, et de celui de l'approche préconisée que de la compréhension même du concept de répit (Thurgate, 2005 ; Damiani et autres, 2004 ; Kirk et Glendinning, 2004 ; Mongeau et autres, 2004 ; Horsburgh et autres, 2002 ; Miller, 2002 ; Watson et autres, 2002 ; Mongeau et autres, 2001 ; Pollock et autres, 2001). En outre, bien que le répit soit reconnu comme une composante fondamentale des soins palliatifs pédiatriques (Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents, 2007 ; ACT et RCPCH, 2003) et qu'il représente très souvent la raison initiale pour laquelle les parents demandent l'admission de leur enfant en maison de

soins palliatifs pédiatriques (Steele et autres, 2008), très peu de recherches ont étudié les pratiques relatives au répit dans ces maisons et les facteurs contribuant à ce que ces milieux puissent être considérés comme des ressources adéquates de répit pour les familles (Eaton, 2008 ; Maynard et autres, 2005 ; Davies et autres, 2004 ; Robinson et autres, 2001 ; Stein et Woolley, 1990 ; Stein et autres, 1989). C'est pourquoi il nous est paru pertinent d'examiner les pratiques relatives au répit à la MAG, selon les témoignages des parents et à partir des objectifs de recherche suivants : 1) décrire l'expérience des parents et des enfants relativement aux séjours de répit ; 2) établir des liens entre les pratiques mises en place à la MAG, les principes promus par Le Phare et ceux qui sont à la base des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*.

MÉTHODOLOGIE

Pour répondre aux objectifs de cette recherche, une méthodologie qualitative de type participatif a été utilisée (Patton, 2002). Un comité consultatif a collaboré à toutes les étapes de la réalisation de la recherche. Il était composé de membres du personnel de la MAG (infirmière, directrice des programmes, coordonnatrice des ressources bénévoles), d'un parent de la MAG, d'une représentante des services aux collectivités de l'UQAM ainsi que des chercheuses et de la professionnelle de recherche associées à ce projet.

Recrutement des familles

Sur une période de deux ans (2007-2009), 156 familles ont profité du programme de répit à la MAG (Marcil-Gratton et Viau-Chagnon, 2009). Vingt-cinq familles ont été recrutées pour les besoins de cette étude, constituant un échantillon intentionnel (Ouellet et Saint-Jacques, 2000) puisqu'elles ont été choisies en fonction de certains critères, dont la diversité des âges et des conditions médicales des enfants. Dès le début de ce projet, des familles qui ont bénéficié du programme ont été invitées à parti-

ciper à l'étude par une employée de la MAG. Les parents acceptant de recevoir plus d'information ont été contactés par téléphone, par une assistante de recherche qui les a sollicités pour une entrevue. Ainsi, vingt-neuf familles furent rejointes et vingt-cinq d'entre elles ont été rencontrées. Les motifs des quatre familles n'ayant pas participé à la recherche sont, dans un cas, le manque d'intérêt et, dans les trois autres cas, la difficulté pour ces parents à trouver du temps dans un horaire déjà chargé.

Collecte des données

Des entrevues semi-structurées (Savoie-Zajc, 2003) ont été effectuées avec les parents des vingt-cinq familles participantes. Cette collecte des données a été accomplie en deux temps. De juin à septembre 2007, une aide financière de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM a permis de procéder à six entrevues. Puis, de mai à octobre 2008, une autre série d'entrevues a eu lieu auprès de 19 familles grâce à une subvention du Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH). Ces entrevues d'une durée d'environ une heure se sont déroulées, dans vingt-quatre cas, au domicile des parents, mais la vingt-cinquième famille a été jointe par téléphone. Dix-sept mères et un père étaient seuls lors de l'entrevue, alors que sept entretiens ont eu lieu en présence des deux parents. Une huitième entrevue a eu lieu en couple, avec une mère et son conjoint, mais ce dernier n'avait pas de lien parental avec l'enfant malade. La grille d'entretien servant à recueillir l'information requise auprès des parents a été élaborée par des chercheuses de l'équipe et approuvée par le comité consultatif. Elle comprenait une liste de questions, principalement ouvertes, portant essentiellement sur le déroulement des séjours de répit à la MAG et leurs retombées pour les parents et leurs enfants. Avec la permission des répondants, les entrevues ont toutes été enregistrées sur bandes audio. Des données sociodémographiques ont aussi été colligées à l'aide d'un questionnaire. La collecte des données s'est également fondée sur d'autres

sources d'information: 1) la consultation d'outils d'intervention (p. ex. dossiers des enfants); 2) la consultation de documents écrits (p. ex. des directives et formulaires rédigés par la direction de la MAG pour faciliter l'organisation et le déroulement des séjours).

Traitement et analyse des données

Les entretiens ont tous été retranscrits *in extenso* à l'aide d'un logiciel de traitement de texte et ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2003), verticale pour chacun des entretiens, puis transversale pour l'ensemble des entretiens. Les données sociodémographiques issues du questionnaire fermé et celles issues des dossiers des enfants ont été traitées de manière quantitative, à l'aide de statistiques descriptives. Signalons, en terminant, que ce projet a été approuvé par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM.

BRÈVE DESCRIPTION DES FAMILLES ET INFORMATIONS SUR LES SÉJOURS À LA MAG

Avant de présenter les résultats, il apparaît essentiel de dresser un bref portrait des 25 familles ayant participé à cette recherche. La grande majorité de leurs membres sont nés au Canada et se déclarent de religion catholique. Quant à la scolarité, les parents ont, en grande majorité, une formation postsecondaire, collégiale et universitaire en proportion de 58 % pour les mères et de 75 % pour les pères. Une majorité de mères (68 %) déclarent, comme statut d'occupation, être à la maison. De fait, seulement deux mères travaillent à temps plein et six à temps partiel. L'analyse des revenus familiaux, pour l'année 2007, indique qu'ils se divisent en trois groupes d'égales fréquences (8/24) correspondant à des strates de revenus faibles, moyens et élevés⁴. Seize familles vivent en couple, alors que neuf sont des familles

monoparentales, assumées par la mère. Un couple prend soin d'un enfant gravement malade à titre de famille d'accueil.

Au sein des 25 familles participant à la recherche, on trouve 27 enfants, car dans deux familles, il y a plus d'un enfant atteint de maladie. L'âge moyen des enfants est de 9 ans, le plus jeune étant âgé de 11 mois et les trois plus âgés ayant 17 ans. Parmi ces 27 enfants, 13 sont atteints de maladies dégénératives, 12, de conditions invalidantes et 2, de cancer. L'analyse des caractéristiques de ces enfants à partir de leurs dossiers médicaux a permis de conclure que leurs conditions médicale, physique, psychologique et sociale sont, dans l'ensemble, très lourdes. Pour la majorité des enfants, des soins complexes s'imposent. Par ailleurs, les conditions de vie des familles sont également très ardues, et les parents ont expliqué devoir composer avec un choix très limité de ressources officielles et non officielles de répit.

Durant la période de 17 mois que couvre l'étude (de juin 2007 à octobre 2008), les parents de la cohorte de recherche ont eu recours au service d'hébergement de la MAG pour une longueur de séjours (soit la durée) de 1 à 12 jours, pour une moyenne de 3,8 jours de répit par famille par séjour. Le nombre total de journées d'hébergement, durant l'étude, se distribue de 2 à 42 journées pour une moyenne de 14 jours de répit par famille⁵.

RÉSULTATS ET DISCUSSION: À PROPOS DU PROGRAMME DE RÉPIT OFFERT À LA MAG

Tout en offrant une synthèse des éléments les plus importants se dégageant des résultats de cette recherche et en les comparant à la littérature existante, cette section décrit de quelles manières l'expérience que font les familles du programme de répit offert à la MAG s'inscrit dans le respect des principes du Phare, tels qu'ils ont été exposés au début du présent article. En fin de section, des liens sont aussi établis entre les pratiques mises en place à la MAG et plusieurs des principes qui sont à la base des *Normes*

en matière de soins palliatifs pédiatriques (Groupe de travail sur les normes en matières de soins palliatifs, 2006). Il nous est apparu qu'il s'agissait d'une manière intéressante de situer dans un contexte plus large l'expérience que font les familles des séjours de répit offerts à la MAG.

Un environnement favorisant les soins centrés sur l'enfant

Lorsque les parents d'enfants qui ont des besoins particuliers font le choix d'une ressource de répit à l'extérieur de leur domicile, ils recherchent un environnement correspondant le plus possible à un environnement familial (McConkey et autres, 2004 ; Pollock et autres, 2001). Quand il s'agit de parents d'enfants ayant, en outre, des conditions médicales complexes, cet environnement familial doit être enrichi d'un accès à des soins médicaux et infirmiers répondant aux normes les plus élevées (Hickie, 2008). Les parents ayant fait le choix de la MAG ne sont pas différents. Plusieurs d'entre eux ont souligné à quel point ils étaient enchantés d'avoir trouvé un milieu combinant à la fois l'aspect chaleureux et « normalisant » d'une maison familiale, ainsi que la garantie que leur enfant y reçoit les meilleurs soins possibles : « En termes de propreté, d'environnement, de taille, d'atmosphère, il y a du tapis, il y a une cuisine ; ça ne fait pas institutionnel. » (une mère) « Ce qui m'a fortement encouragée à aller là, c'est que j'étais confiante qu'elle aurait les soins appropriés. [...] Elle a une nature, une condition très fragile. » (une mère) « C'est complet au niveau des soins, au niveau de l'environnement, au niveau des activités, que ce soit la musique, la piscine, c'est vraiment complet. Au niveau sécurité de la maison [aussi]. » (une mère)

Un des principes proposés dans le document *Philosophie et valeurs des employés et des bénévoles* du Phare, Enfants et Familles veut que « l'enrichissement de la qualité de la vie des enfants et des familles passe par un ensemble de conditions, d'actions et d'attitudes contribuant à améliorer leur vie, et ce, par rapport à l'ensemble de leurs besoins (physiques,

psychologiques, sociaux et spirituels) » (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 6). À cet égard, il est ressorti clairement que l'environnement familial de la MAG et l'ensemble de ses installations, dont la salle Snœzelen, la salle d'art, la salle de musique et la piscine, participent directement à l'enrichissement de la qualité de vie des enfants. Les parents ont affirmé que l'environnement de la MAG répond directement aux besoins des enfants et, en particulier, à leurs besoins de stimulation et de « normalisation ». Selon eux, il s'agit d'un endroit qui donne la possibilité aux enfants de vivre une « vie normale », car on y propose des activités qui ressemblent à celles que font les enfants « normaux » : « À la MAG il y a tellement de choses à faire, autant la salle Snœzelen, que la salle d'instruments de musique, ils adorent la musique nos enfants, puis la piscine. » (une mère) « Dans le passage il y a un panier pour jouer au basket, pareil comme si les enfants étaient dans une école. Pareil comme s'ils avaient une vie normale. » (une mère) « Ça lui a permis de revivre, revivre une vie qui ressemble à une vie normale. » (une mère)

Cet élément lié à la satisfaction des parents était également ressorti comme une des grandes forces du programme Répit à domicile du Phare, alors que Mongeau et ses collaborateurs (2004) concluaient notamment ceci dans leur rapport d'évaluation : « 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 " (Ernoul, 1994 : 394). » (p. 98) Cette importance accordée par les parents à la normalisation du quotidien de leur enfant et de celui de leur famille a été mise en relief dans des recherches antérieures (voir p. ex. Carnevale et autres, 2006 ; McKeever et Miller, 2004 ; Nelson, 2002).

Par opposition, les parents ont explicitement communiqué leur opinion selon laquelle recourir aux milieux hospitaliers pour bénéficier de répit n'est pas une option acceptable pour eux : « On se trouvait « *cheap* » de laisser nos enfants à l'hôpital pour avoir un peu de répit, fait que ça pas été bénéfique. Ils ont

reçu des bons soins, tout le personnel médical était là, mais notre sentiment à nous, il était complètement différent.» (une mère) Leurs voix se joignent ainsi à celles d'autres parents ayant participé à des recherches au Royaume-Uni ces dernières années, pour qui l'hôpital représente la dernière solution, et ce, dans des cas d'urgence seulement. Par exemple, les parents interrogés par Eaton (2008) se sont dits insatisfaits du répit en milieu hospitalier, celui-ci ne répondant pas aux besoins de leur enfant. Dans une autre étude (Robinson et autres, 2001), des parents ont expliqué que, souvent, dans la situation où leur enfant est hospitalisé afin qu'ils puissent bénéficier d'un répit, les soignants s'attendent à ce qu'ils restent auprès de leur enfant et lui administrent des soins, ce qui n'est pas très propice au ressourcement. À l'inverse, certains parents d'enfants recevant des soins complexes ont admis qu'ils préfèrent offrir eux-mêmes les soins à leur enfant hospitalisé de crainte que ceux administrés par du personnel inexpérimenté soient inappropriés (Heaton et autres, 2005). Selon Miller (2002), plusieurs raisons contribuent à faire des hôpitaux des lieux inadéquats pour le répit. D'abord, l'environnement n'est pas conçu pour cette fonction et ne peut pas répondre aux besoins développementaux et émotionnels des enfants. En outre, et ainsi que l'ont mentionné plusieurs des parents interrogés dans notre étude, le risque d'infections nosocomiales est élevé. Finalement, toujours selon Miller (2002), le recours à l'hospitalisation dans des cas de répit constitue une utilisation inappropriée des ressources sur le plan financier.

Des pratiques axées sur les besoins des enfants et des familles

Dans un contexte social où les parents ressentent plus souvent qu'autrement l'exclusion de leur enfant et de leur famille, la MAG offre un lieu où leur enfant est accueilli sans jugement, avec affection, et où il est reconnu dans ses forces et ses qualités et non seulement perçu par rapport à sa maladie et à ses déficiences: «Je voyais que les gens [personnel et

bénévoles] s'attardent beaucoup aux enfants... [...] Tu vois qu'ils les prennent comme si c'était leur enfant. C'est ça qu'il a besoin, de se faire toucher, de se faire rassurer, de se faire bercer, ça c'est le *fun*.» (une mère) À la MAG, on tient compte des goûts et des aptitudes des enfants, et même mieux, on s'en rappelle d'un séjour à l'autre: «La première fois qu'elle est allée [à la MAG], le monde [le personnel et les bénévoles] a demandé ce qu'elle aime: «C'est quoi ses goûts? Ses films? C'est quoi ses activités?» [...] Donc, ça s'est tout suite mis en place. Ça j'ai trouvé ça bien.» (un père) «La cuisinière, elle t'appelle pour te dire: «C'est quoi qu'il aime manger? C'est quoi ses gâteries?» Ça c'est numéro un.» (une mère)

À la MAG, on démontre des attitudes d'ouverture et de flexibilité relativement aux besoins des enfants et aux demandes des familles. Ainsi, on respecte au mieux les habitudes des enfants, essayant de rester le plus près possible des routines qu'ils suivent à domicile: «Moi, j'ai trouvé qu'ils avaient essayé de coller beaucoup sur ce qu'on leur proposait comme attitude.» (un père) «Tout ce que je fais à la maison, eux autres ils le font là-bas. [...] Elle n'est pas une petite fille très facile. Mais ç'a bien été parce qu'ils font la même chose que je fais à la maison [en ce qui a trait aux horaires]. C'est ça qui est important, parce qu'elle a besoin de garder sa routine.» (une mère)

On accorde également une grande importance à leur confort, à leur propreté et à leur apparence: «Le personnel fait vraiment bien attention là, pas qu'il est «hyper-fragile», mais je veux dire que je le vois qu'il est très propre, il n'est pas négligé. Au contraire, tout est fait pour... [...] qu'on réponde bien à ses besoins...» (une mère) Les commentaires des parents concernant la propreté et l'apparence des enfants à la MAG ne sont pas anodins et procèdent selon nous d'une extrême satisfaction de voir que leur enfant est reconnu comme une personne à part entière et traité avec dignité. Dans une recherche de McKeever et Miller (2004), les mères expliquent l'importance qu'elles accordent à la propreté et aux vêtements de leur enfant lourdement handicapé. Les auteures

analysent ceci en se référant à la notion de capital culturel de Bourdieu (1986, cité par McKeever et Miller, 2004), celle-ci représentant notamment les ressources d'une personne sur le plan des caractéristiques corporelles. Les auteures expliquent que les mères, en insistant sur la propreté et les beaux vêtements, tentent de compenser pour le faible capital culturel de leur enfant lourdement handicapé et d'amoindrir ainsi la « dévaluation sociale » et le manque de reconnaissance y étant associés. Les intervenants de la MAG, par le soin qu'ils accordent à la propreté et au bien paraître des enfants, deviennent des alliés des parents dans ce désir de voir leur enfant reconnu socialement.

En fait, tout comme les enfants sont au cœur de la vie de leurs parents, ils sont au cœur des activités des intervenants professionnels et bénévoles de la Maison André-Gratton. Comme l'a éloquentement exprimé une mère : « Je dirais que pour moi c'est ce qu'il y a de plus proche de l'avoir ici, à la maison. » Ces différentes pratiques axées sur les besoins des enfants et des familles rejoignent en tous points deux des principes du Phare :

La prise en compte de l'unicité de chaque enfant et de chaque famille implique que chacun d'entre eux soit accueilli et reconnu dans ce qu'il a d'unique et dans ce qu'il vit de particulier.

Une approche flexible implique l'aptitude des employés et des bénévoles à modifier facilement leurs projets, leurs actions et leurs comportements de manière à pouvoir s'adapter à diverses circonstances, et ce, en accordant toujours priorité aux besoins des enfants et des familles. (*Le Phare, Enfants et Familles*, 2009, p. 6)

Tant par la qualité de son environnement que par les pratiques axées sur les besoins des enfants et des familles, la MAG demeure fidèle aux traditions, établies avec l'ouverture de la première maison de soins palliatifs pédiatriques, de mise en place d'un environnement familial (« *home like* » *as possible* ») et d'une vie quotidienne la plus près possible de celle vécue à domicile (Burne et autres, 1984, p. 1665). Ces deux éléments sont d'ailleurs désormais reconnus

comme des indicateurs de qualité pour les maisons de soins palliatifs pédiatriques (ACH, 2007 ; ACH, 2004). De plus, selon Hickie (2008), parmi les indicateurs de qualité des services de répit se trouve, entre autres choses, l'acte de procurer les soins à l'enfant de la même manière que le fait la famille, en suivant la routine habituelle de l'enfant. Au regard de ces quelques points, les parents interrogés ont bien indiqué que le programme de répit offert à la MAG est de très grande qualité.

Des pratiques fondées sur la qualité des liens entre les parents, les enfants et le personnel rémunéré et bénévole

Les parents ayant participé à cette recherche considèrent que la communication parents-enfants/intervenants constitue la pierre angulaire de la qualité des services. Ils ont ainsi mentionné de nombreux éléments concourant à faciliter la communication entre eux, leur enfant et le personnel rémunéré et bénévole du Phare. Ils ont expliqué comment l'accueil chaleureux et l'attitude amicale du personnel étaient importants pour eux : « On est bien accueillis ; on arrive là-bas, on a de l'aide pour rentrer les sacs, le lait. On a de l'aide tout le temps. » (une mère) « Avant d'aller là on se posait des questions : « Elle vas-tu être bien traitée ? » Puis quand on a vu le personnel, tout de suite, ils l'ont prise en charge, pendant que nous autres on a été pour remplir la paperasse en haut. Eux autres se sont occupés d'elle, puis quand on est descendus, elle avait le gros « smile », puis les yeux brillants, brillants : elle était correcte ! » (un père) Si l'on en juge par les résultats d'autres recherches, l'accueil et l'attitude amicale du personnel font partie des caractéristiques particulièrement appréciées dans les maisons de soins palliatifs pédiatriques (Eaton, 2008 ; Stein et autres, 1989 ; Stein et Woolley, 1990).

Les parents ont aussi précisé de quelle manière la collecte d'informations faite avant le séjour de leur enfant, à partir de divers moyens efficaces, tout comme le maintien des contacts entre eux et les employés de la MAG, lors des séjours, contribuaient

à leur sentiment de tranquillité: « Quand on arrive, puis qu'on est reçus au début du séjour, on s'assoit avec l'infirmière de service, puis il y a toujours la remise des médicaments, les explications, on parle des habitudes, s'il y a un petit problème, un petit ennui de santé. Alors tout se met bien en place. » (une mère) « Ça [les contacts téléphoniques], je trouve ça *fun*, contrairement à l'autre place qui ne faisait pas ça, justement ils ne nous appelaient jamais. Fait que tu sais, à quelque part, ça sème l'inquiétude, le doute. Tandis qu'eux, ils vont nous appeler s'il y a quelque chose. » (une mère)

Ils ont aussi clairement signalé comment, à l'intérieur de tout ce processus d'échange d'informations, leur expertise est pleinement reconnue par les employés de la MAG: « L'infirmière m'a demandé: « Est-ce que ça arrive souvent? » [un problème présenté par l'enfant]. J'ai dit: « Oui... Bien chez nous, je divise les doses, mais je ne voulais pas vous compliquer la vie, là ». Elle m'a dit: « Non, non! Nous on veut faire comme toi, on veut vraiment faire comme toi ». (une mère)

La qualité d'écoute du personnel rémunéré et bénévole a aussi été évoquée à de très nombreuses reprises tout comme leur capacité à offrir un soutien émotionnel aux parents: « Ils prennent toujours le temps de nous écouter, ils n'ont jamais l'air pressé. » (un père) « Tu as l'impression aussi qu'il y a comme un partage de la charge, qu'on n'est pas seuls là-dedans, qu'on a des gens qui sont là pour nous aider à partager cette charge-là. [...] Surtout pour des enfants qui sont très lourdement handicapés, de sentir qu'on est épaulés là-dedans, puis qu'on n'est pas seuls, c'est énorme. » (une mère)

Comme le mentionne le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, « une communication de qualité est à la base du développement de bons liens entre les enfants, les familles et les intervenants » (2006, p. 33). En fait, les compétences relationnelles des intervenants, tant professionnels que bénévoles, sont primordiales dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques et la

communication avec l'enfant et la famille est reconnue comme un des indicateurs de qualité des services de répit (Hickie, 2008). Dans plusieurs recherches, pour la plupart menées en milieu hospitalier pédiatrique, les témoignages des parents mettent en évidence comment le contexte relationnel dans lequel est soigné leur enfant influence leur évaluation globale des soins (Konrad, 2008; Meyer et autres, 2006; Truog et autres, 2006; Maynard et autres, 2005; Contro et autres, 2002). De manière plus particulière, les parents apprécient l'attitude des intervenants qui leur manifestent leur préoccupation et leur compassion (Konrad, 2008; Meyer et autres, 2006; Contro et autres, 2002). Ils reçoivent avec beaucoup de gratitude le soutien émotionnel des intervenants (Konrad, 2008; Kirk et Glendinning, 2002) et ils considèrent que l'attitude de ceux-ci fait toute la différence dans leur sentiment d'être compris, d'être pris au sérieux et d'être crus (Brinchmann, 2005). En ce sens, ils apprécient grandement les intervenants qui les écoutent, les respectent et reconnaissent leur expertise (Konrad, 2008; Meyer et autres, 2006; Kirk et Glendinning, 2002; Steele, 2002).

Au regard de tout ce que les parents ayant participé à cette recherche ont mentionné, il apparaît que le principe de collaboration du Phare est largement respecté:

La collaboration est nécessaire à l'atteinte des objectifs visés par nos différents programmes et, ultimement, elle est essentielle à la mise en œuvre toujours renouvelée de notre engagement envers les enfants et leur famille. Elle est faite d'objectifs communs, de mise en commun des compétences, de collégialité et d'interdépendance, de partage d'informations et de concertation. (*Le Phare, Enfants et Familles*, 2009, p. 6)

Toutefois, il importe de souligner que, parmi les quelques insatisfactions soulevées par les parents, toutes tournent autour de difficultés de communication sauf une, liée au transport des enfants. Sur ce dernier point, nous avons pu relever que le transport des enfants et de l'équipement est une difficulté souvent mentionnée dans les recherches visant à

évaluer les services de répit en maisons de soins palliatifs pédiatriques (Eaton, 2008 ; Davies et autres, 2004 ; Robinson et autres, 2001). La MAG aura à se pencher de plus près sur cette difficulté. Pour revenir aux insatisfactions relatives à la communication, quelques parents ont soulevé des manques par rapport aux aspects suivants : l'utilisation des informations fournies par les parents, la communication au sein du personnel, la différenciation du personnel, l'obtention d'informations sur le déroulement des séjours, puis la compréhension de l'anglais : « Il y a un problème de communication entre nous et le personnel, puis entre le personnel. Il y a des messages qui se perdent, disons, dans la chaîne. » (un père) « On ne sait pas toujours à qui on s'adresse. Des fois, on pense qu'on parle à l'infirmière, puis finalement c'est l'auxiliaire ou même on ne sait pas si c'est une bénévoles, une préposée. » (un père) « Tsé, une maman aime ça savoir exactement tous les détails. [...] Si je tombe sur la personne qui a vraiment pris soin de lui, elle va tout me dire, mais sinon... [...] Ils nous donnent une feuille, où ils écrivent ce qu'il a mangé, ce qu'il a bu mais... C'est pas super précis. » (une mère)

D'autres recherches ont aussi montré que les insatisfactions des parents sont souvent liées à la communication. Par exemple, des insatisfactions des parents par rapport à la difficulté d'obtenir de la rétroaction au sujet des séjours de répit de leur enfant ont été signalées (Maynard et autres, 2005 ; McConkey et autres, 2004). Quant à Konrad (2008), elle souligne les insatisfactions de parents relativement aux incohérences et inconstances dans les échanges entre parents et professionnels ou entre les professionnels eux-mêmes. Au total, pour ce qui est de l'expérience de quelques parents à la MAG, il semble que les difficultés de communication aient surtout eu rapport avec des déficits dans la continuité des soins, et ce, principalement dans la dimension informationnelle de cette composante des soins telle qu'elle est décrite ici :

La continuité des soins est assurée si l'information relative à l'enfant et à sa famille est transmise et utilisée de façon cohérente entre les différents inter-

venants concernés (continuité informationnelle), si la relation qui s'établit entre l'enfant, sa famille et les intervenants est continue (continuité relationnelle) et si la gestion des soins est coordonnée de façon efficace (continuité dans la gestion). (*Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, 2006, p. 37)

Il s'agit évidemment d'un élément que la MAG devra prendre en considération dans ses efforts pour améliorer la communication avec les parents et les enfants.

Par ailleurs, la participation à la prise de décision est également un élément à souligner relativement au haut niveau de satisfaction des parents ayant participé à cette recherche. Bien que les familles interrogées n'aient pas eu à prendre de décisions avec l'équipe de la MAG concernant la poursuite ou l'interruption des soins, fréquentes en soins palliatifs pédiatriques, il demeure que plusieurs des réponses qu'ont fournies les parents interrogés démontrent que cette participation active des enfants et des familles est encouragée au quotidien, dans les « petites » comme dans les « grandes » décisions : « C'est une relation très ouverte ; moi j'apprécie beaucoup la flexibilité. On essaie vraiment d'accommoder les parents. » (une mère) « C'est des gens [à la MAG] qui prennent le temps de te poser des questions, de t'appeler, puis de prendre une demi-heure pour te dire : « Bon, c'est quoi la situation de Marlène ? OK, maintenant, vous avez besoin de quoi ? » (une mère) Un exemple particulièrement intéressant de participation des parents à la prise de décision est le fait que plusieurs d'entre eux se soient vu demander leur avis au moment de planifier la construction de la maison : « Des parents ont pris le temps d'aller dans des réunions, puis de dire : « Ben regarde, il faut s'assurer que deux fauteuils roulants se rencontrent, il faut penser que des enfants vont ramper à terre, [...] qu'il faut des endroits spécifiques pour les plus grands, les plus petits... » (une mère) Ainsi, il appert que la MAG met tout en œuvre pour connaître et respecter les points de vue des parents et des enfants, et ce, en accord avec le principe suivant :

La participation active des enfants et des familles est encouragée dans tous nos programmes, car nous sommes persuadés que les parents et les enfants sont les véritables experts au regard de la détermination de leurs besoins, de la recherche de solutions et de ce qui peut contribuer à améliorer leur qualité de vie. (*Le Phare, Enfants et Familles*, 2009, p. 6)

En ce sens, et en continuité avec ce que l'équipe de Mongeau avait relevé dans la recherche concernant le programme Répit à domicile (2004), Le Phare demeure une organisation qui stimule le pouvoir d'action des familles.

Des pratiques permettant de composer avec l'anxiété de séparation enfants/parents

Dans une de ses recommandations concernant de futures recherches sur le répit pour les familles d'enfants recevant des soins complexes, Thurgate (2005) précise que la préparation des familles aux séjours de répit est un aspect ayant été peu étudié. Si les bénéfices du répit viennent spontanément à l'esprit, il est difficile de se représenter à quel point cela peut être déchirant et stressant pour certains parents de confier leur enfant à d'autres personnes. Dans une métasynthèse de douze recherches portant sur l'expérience de mères d'enfants ayant des besoins particuliers, Nelson (2002) relève l'intensité du lien qui unit les mères et leur enfant :

All mothers had to restructure their maternal image to accommodate their new role as the mother of an atypical child. They devised unique ways to communicate with their children and reported a particular intensity in the mother/child relationship due to their child's dependency. (p. 524)

Cette recherche à la MAG a permis de cerner l'importance d'une préparation aux séjours de répit. En effet, quelques parents, principalement des mères, ont mentionné comment cela avait été difficile et stressant de confier leur enfant à la MAG lors de son ou de ses premiers séjours : « C'est la première fois qu'elle couche ailleurs, la première fois que je me détache un peu. La première semaine, je ne me suis

pas vraiment détachée, j'ai plus pleuré que d'autres choses, parce que je me sentais coupable. [...] C'est vraiment la première fois que j'ai trouvé plus difficile de laisser mon enfant, de dire : « N'y pense plus, tu as un *break* pendant une semaine ». Je n'étais pas capable, je ne décrochais pas. Ce n'est pas négatif, mais je ne savais pas comment affronter ça. C'est un peu un mystère. » (une mère)

D'autres recherches ont relevé ce type de stress à partir de témoignages de parents qui ont confié avoir énormément de difficulté à déléguer les soins de leur enfant gravement malade ou déficient à d'autres personnes. Ces derniers, tout comme certains parents de la MAG, ont expliqué vivre des sentiments contradictoires de soulagement, de culpabilité, d'inquiétude et d'ennui pendant les séjours de répit de leur enfant (Eaton, 2008 ; Hartrey et Wells, 2003). D'où l'importance pour les employés des programmes de répit de se montrer particulièrement sensibles à la détresse vécue par certains parents et de mettre en place divers moyens de préparer les familles au répit et de les soutenir pendant ces séjours (Hartrey et Wells, 2003). En ce sens, différents ajustements ont été apportés par le personnel de la MAG pour pallier le stress vécu par certaines familles : les enfants y font désormais un premier séjour de 24 heures ; il est possible, pour les parents qui le désirent, de dormir à la MAG et un guide de préparation du séjour de l'enfant est maintenant remis à toutes les familles. À ces mesures s'ajoute la possibilité pour les parents de prendre des nouvelles de leur enfant en tout temps. Tous ces éléments concourent à faire des séjours de répit à la MAG des occasions où il est possible, tant pour les parents que pour les enfants, d'apprendre à apprivoiser l'éloignement et à apprécier les bienfaits des séjours de répit.

À la suite de la présentation de ces résultats, il apparaît particulièrement intéressant de souligner comment le programme de répit à la MAG respecte, outre ses propres principes, plusieurs des principes sur lesquels s'est fondé le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006). En effet, il a été montré, dans les pages précédentes, en quoi plusieurs des principes à la base des

Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques se concrétisent à la MAG, à travers différents aspects du programme de répit, mettant ainsi en relief comment il est possible de respecter ces principes dans une maison de soins palliatifs pédiatriques :

1. L'organisation des soins est centrée sur l'enfant ou l'adolescent et sur sa famille ; [...] l'individualité de l'enfant et de chaque membre de sa famille doit être prise en considération.
2. Les familles constituent des unités sociales et culturelles avec leurs propres valeurs et croyances, particularité dont il faut tenir compte dans la prestation des soins.
3. L'enfant est au centre des préoccupations et il doit, entre autres, être associé aux décisions qui le concernent en fonction de son âge, de son niveau de développement et de sa maturité ; les parents doivent être reconnus comme les premiers soignants de leur enfant et être partenaires des équipes soignantes en ce qui a trait aux soins qui lui sont donnés et aux décisions le concernant.
4. L'enfant et sa famille doivent être bien informés ; l'information doit être fournie en temps opportun ; une approche honnête et ouverte doit être à la base de toute forme de communication avec l'enfant et sa famille.
5. Les soins et les services sont donnés selon une approche globale et familiale qui tient compte de l'ensemble des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de l'enfant et de sa famille ; les interventions auprès de l'enfant et de chacun des membres de la famille doivent être adaptées à leur niveau de développement ; les interventions visent à améliorer la qualité de vie des enfants et des familles [...].
6. L'enfant doit pouvoir continuer ses activités habituelles, incluant le jeu et la scolarité, en fonction de ses capacités physiques et de sa volonté [...].
9. La continuité et la coordination des soins doivent être assurées en tout temps. Une attention particulière doit être portée aux périodes de transition

entre intervenants, aux épisodes de soins et aux milieux de soins. (p. 25)

Si la prise en compte de certains de ces principes, et en particulier du neuvième, nécessite que certains ajustements soient encore apportés au fonctionnement de la MAG, il n'en reste pas moins que les parents ont clairement reconnu à quel point le programme de répit répond à leurs attentes et à celles de leur enfant.

CONCLUSION : UNE MISSION À POURSUIVRE... AVEC DES APPUIS ET EN PARTENARIAT

Il est peu probable que le nombre d'enfants devant recevoir des soins complexes diminue dans les prochaines années (Robinson et autres, 2001). En outre, un nouveau phénomène est en émergence, puisqu'un certain nombre de ces jeunes survivent jusqu'à l'âge adulte, ce qui nécessite que les services soient adaptés à l'évolution de leurs besoins (Maynard et autres, 2005 ; Robinson et autres, 2001). Le Québec s'est donné davantage de moyens de soutenir ces enfants et leurs familles en appuyant la création du Phare, Enfants et Familles en 1999, puis l'ouverture de la MAG en 2007. Le Québec doit poursuivre dans cette voie en soutenant Le Phare dans sa mission, car il importe que cet organisme puisse compter sur des moyens financiers suffisants pour maintenir une offre de soins de très grande qualité. Le Phare pourra ainsi poursuivre sa mission dans le respect des principes 8, 10 et 12 sous-tendant les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* :

8. Les soins palliatifs doivent être accessibles et disponibles en tout temps pour l'enfant et sa famille. Ils doivent être offerts dans des endroits qui respectent les préférences des parents et de l'enfant et où l'on trouve les ressources appropriées pour répondre aux normes de qualité reconnues ; l'accessibilité des soins doit être maintenue tout au long de la maladie, peu importe sa durée.

10. Les soins palliatifs pédiatriques sont donnés par une équipe interdisciplinaire; les membres de cette équipe doivent avoir une formation en soins palliatifs pédiatriques et ils ont la responsabilité de maintenir leur compétence.
12. Les ressources humaines, physiques et organisationnelles doivent être suffisantes pour assurer un travail de qualité. (*Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, 2006, p. 25)

Il importe également que Le Phare poursuive la création et la consolidation de partenariats avec divers organismes et établissements qui visent des objectifs communs ou complémentaires aux siens, car soutenir les familles d'enfants gravement malades demande un vaste ensemble de services et de programmes.

RÉFÉRENCES

Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families – ACT et The Royal College of Paediatrics and Child Health – RCPCH. (2003). *A guide to the development of children's palliative care services* (2^e éd.). Bristol, Grande-Bretagne, ACT.

Association of Children's Hospices – ACH. (2007). *Guidelines for best practice in a children's hospice service: Caring for children and young people with life-limiting/threatening conditions in a hospice or at home*. [En ligne]. [<http://www.childhospice.org.uk/sections/whatis/documents/GuidelinesforGoodpractice.pdf>] (consulté le 16 juillet 2007).

Association of Children's Hospices – ACH. (2004). *Quality assurance package. Are we getting it right? A tool to measure the quality of children's hospice services*. Bristol, Grande-Bretagne, ACH.

Brinchmann, B. S. (2005). «Facing the system»: Parents of Seriously Disabled Children and the Helping Agencies». Dans A. V. Lee (dir.), *Psychology of coping* (p. 1-16). New York, Nova Science.

Burne, S. R., F. Dominica et J. D. Baum (1984). «Helen House – a hospice for children: analysis of the first year». *British Medical Journal*, 289, p. 1665-1668.

Carnevale, F. A., E. Alexander, M. Davis, J. E. Rennick et R. Troini (2006). «Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home». *Pediatrics*, 117(1), p. 48-60.

Contro, N., J. Larson, S. Scofield, B. Sourkes et H. Cohen (2002). «Family perspectives on the quality of pediatric palliative care». *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 156, p. 14-19.

Damiani, G., P. Rosenbaum, M. Swinton et D. Russel (2004). «Frequency and Determinants of Formal Respite Service Use Among Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Ontario». *Child: Care, Health & Development*, 30, p. 77-86.

Davies, B., R. Steele, J. B. Collins, K. Cook, et S. Smith (2004). «The impact on families of respite care in a children's hospice program». *Journal of Palliative Care*, 20(4), p. 277-286.

Eaton, N. (2008). «I don't know how we coped before»: a study of respite care for children in the home and hospice». *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), p. 3196-3204.

Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Hartrey, L. et J. S. Wells (2003). «The meaning of respite care to mothers of children with learning disabilities: two Irish case studies». *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(3), p. 335-342.

Heaton, J., J. Noyes, P. Sloper et R. Shah (2005). «Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective». *Health and Social Care in the Community*, 13(5), p. 441-450.

Hickie, M. (2008). «Respite Care or Short Breaks for Families of Children with Complex Needs». Dans J. Teare (dir.), *Caring for Children with Complex Needs in the Community* (p. 129-147). Oxford, Royaume-Uni, Blackwell.

- Horsburgh, M., A. Trenholme et T. Huckle (2002). « Paediatric respite care: A literature review from New Zealand ». *Palliative Medicine*, 16(2), p. 99-105.
- Kirk, S. et C. Glendinning (2004). « Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home ». *Child: Care, Health & Development*, 30(3), p. 209-218.
- Kirk, S. et C. Glendinning (2002). « Supporting 'expert' parents-professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community ». *International Journal of Nursing Studies*, 39, p. 625-635.
- Konrad, S. C. (2008). « Mothers' perspectives on qualities of care in their relationships with health care professionals: the influence of relational and communicative competencies ». *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, 4(1), p. 38-56.
- McConkey, R., M. Truesdale, et C. Conliffe (2004). « The features of short-break residential services valued by families who have children with multiple disabilities ». *Journal of Social Work*, 4(1), p. 61-75.
- McCormack, B., M. Iacono et J. Whittingham (2000). *Advancing the agenda for families of children with complex care needs in Toronto*. Toronto, Ontario, Toronto District Health Council / Le conseil régional de santé de Toronto.
- McKeever, P. et K. L. Miller (2004). « Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices ». *Social Science & Medicine*, 59(6), p. 1177-1191.
- Marcil-Gratton, N. et M. Viau-Chagnon (2009). *Le Phare, Enfants et Familles. Rapport annuel 2008-2009*. Montréal, Le Phare, Enfants et Familles, 28 p.
- Maynard, L., T. Rennie, J. Shirliff et autres (2005). « Seeking and using families' views to shape children's hospice services ». *International Journal of Palliative Nursing*, 11(12), p. 624-630.
- Meyer, E. C., M. D. Ritholz, J. P. Burns et R. D. Truog (2006). « Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations ». *Pediatrics*, 117(3), p. 649-657.
- Miller, S. (2002). « Respite care for children who have complex healthcare needs ». *Paediatric Nursing*, 14(5), p. 33-37.
- Mongeau, S., M. Champagne et M. Viau-Chagnon (2009). « Regards croisés sur les premiers mois d'implantation d'une maison de soins palliatifs pédiatriques ». *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(2), p. 47-59.
- Mongeau, S., M. Champagne et P. Carignan (2006). « Au-delà du répit... un message de solidarité ». *Cahiers de soins palliatifs*, 6(2), p. 81-103.
- Mongeau, S., P. Carignan, M. Champagne, M.-C. Laurendeau, et S. Liben (2004). *Au-delà du répit et des activités... un message de solidarité – Évaluation du programme Répit à domicile, Le Phare, Enfants et Familles, Phase II*. Montréal, Québec, Université du Québec à Montréal / Le Phare, Enfants et Familles.
- Mongeau, S., M.-C. Laurendeau et P. Carignan (2001). *Un soutien qui fait une différence – Évaluation de la phase pilote du programme « Répit à domicile »*. Montréal, Québec, Le Phare, Enfants et Familles / Université du Québec à Montréal / Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- Monterosso, L., L. J. Kristjanson, S. Aoun et M. B. Phillips (2007). « Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service ». *Palliative Medicine*, 21(8), p. 689-696.
- Nelson, A. M. (2002). « A metasynthesis: mothering other-than-normal children », *Qualitative Health Research*, 12(4), p. 515-530.
- Ouellet, F. et M.-C. Saint-Jacques (2000). « Les techniques d'échantillonnage ». Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et autres (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 71-90), Montréal et Paris, Gaëtan Morin.
- Paillé, P. et A. Mucchielli (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France, Armand Colin.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, Sage.

- Le Phare, Enfants et Familles (2009). *Philosophie et valeurs des employés et des bénévoles*. Montréal, Le Phare, Enfants et Familles, 10 p.
- Pollock, N., M. Law, S. King et P. Rosenbaum (2001). *Respite Services: A Critical Review of the Literature*. Hamilton, Ontario, CanChild Centre for Childhood Disability Research.
- Robinson, C., P. Jackson et R. Townsley (2001). « Short breaks for families caring for a disabled child with complex health needs », *Child and Family Social Work*, 6 (1), p. 67-75.
- Savoie-Zajc, L. (2003). « L'entrevue semi-dirigée ». Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale – De la problématique à la collecte des données* (4^e éd.) (p. 293-316). Sainte-Foy, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Steele, R.G., (2002). « Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors », *International Journal of Palliative Nursing*, 8(9), p. 418-434.
- Steele, R., S. Derman, S. Cadell, B. Davies, H. Siden et L. Straatman (2008). « Families' transition to a Canadian paediatric hospice. Part two: results of a pilot study ». *International Journal of Palliative Nursing*, 14(6), p. 287-295.
- Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents (2007). « IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe ». *European Journal of Palliative Care*, 14(3), p. 109-114.
- Stein, A. et H. Woolley (1990). « An evaluation of hospice care for children », dans J. D. Baum, F. Dominica et R. N. Woodward (dir.), *Listen. My child has a lot of living to do* (p. 66-90). Oxford, Grande-Bretagne, Oxford University Press.
- Stein, A., G. C. Forrest, H. Woolley et autres (1989). « Life threatening illness and hospice care ». *Archives of Disease in Childhood*, 64, p. 697-702.
- Thurgate, C. (2005). « Respite for children with complex health needs: issues from the literature ». *Paediatric Nursing*, 17(3), p. 14-18.
- Truog, R. D., E. C. Meyer et J. P. Burns (2006). « Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit ». *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S373-379.
- Watson, D., R. Townsley et D. Abbott (2002). « Exploring multi-agency working in services to disabled children with complex healthcare needs and their families ». *Journal of Clinical Nursing*, 11(3), p. 367-375.

NOTES

1. Dans la foulée de l'implantation de cette maison, une première étude a été menée en 2007 pour connaître l'expérience de six familles ayant bénéficié des services de la MAG (Mongeau et autres, 2009). Un projet de recherche de plus grande envergure d'où proviennent les résultats exposés dans le présent article a pu être entrepris par la suite avec l'aide d'une subvention du Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH) et intègre les données recueillies lors de l'étude de 2007.
2. Pour plus de précisions concernant les soins palliatifs pédiatriques, voir Mongeau et autres, 2006.
3. « Lorsque les soins sont donnés à la maison, les services de répit sont des services essentiels en pédiatrie. » (Groupe de travail sur les normes en soins palliatifs pédiatriques, 2006, p. 25).
4. Huit familles sur vingt-quatre (33 %) rapportent des revenus de moins de 29 999 \$, alors que les revenus du deuxième tiers s'étalent de 30 000 \$ à 69 999 \$ et que le dernier tiers déclare avoir reçu des montants de 70 000 \$ et plus (cette donnée n'est pas disponible pour une des familles).
5. Si toutes les familles ont accès à une banque de 21 jours de répit par an, elles peuvent en profiter à leur rythme et ainsi prendre, selon leur désir, toutes les journées allouées en début d'année. C'est cette décision qu'a prise la famille ayant bénéficié de 42 jours de répit durant les 17 mois de la collecte de données.