

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | MANON CHAMPAGNE | 2004

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Manon Champagne est professeure et chercheuse au Département des sciences de la santé de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT). Après une décennie en tant qu'éducatrice en milieu pédiatrique, principalement auprès d'enfants atteints de cancer et de leurs familles, elle a obtenu un doctorat en éducation de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) en 2007. Depuis son entrée à l'UQAT en 2008, elle enseigne des cours sur la fin de vie, la communication et la recherche qualitative. Ses recherches portent sur les aspects psychosociaux des soins palliatifs pédiatriques, le bénévolat en soins palliatifs et la recherche-action.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2004

L'article « Conditions d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant atteint d'une maladie à issue fatale et sa famille », examine les éléments clés d'une relation réussie entre le bénévole, l'enfant atteint d'une maladie terminale et sa famille. Il explore les conditions nécessaires pour que cette relation soit bénéfique tant pour les enfants que pour leurs proches. En identifiant les facteurs qui facilitent l'engagement des bénévoles et leur capacité à répondre aux besoins émotionnels des familles, cet article met en lumière l'importance de la préparation, de la formation et l'accompagnement des bénévoles dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article a eu un impact considérable sur le domaine des soins palliatifs, en particulier en ce qui concerne l'implication des bénévoles dans les soins aux enfants gravement malades. En abordant des questions essentielles telles que l'empathie, les limites relationnelles et la gestion du deuil, il apporte une contribution précieuse à la compréhension du soutien émotionnel dans ce contexte spécifique. Sa pertinence demeure incontestée, car il continue d'influencer la formation des bénévoles et l'élaboration de stratégies d'accompagnement des familles en soins palliatifs pédiatriques.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

CONDITIONS D'UNE BONNE RELATION ENTRE LE BÉNÉVOLE, L'ENFANT ATTEINT D'UNE MALADIE À L'ISSUE FATALE ET SA FAMILLE

MANON CHAMPAGNE

Étudiante au doctorat en éducation à l'Université du Québec
à Montréal

SUZANNE MONGEAU, PH. D.

Professeure à l'École de travail social de l'Université du
Québec à Montréal
Mongeau.suzanne@uqam.ca

MARIE-CLAIRE LAURENDEAU, PH. D.

Centre de liaison sur l'intervention et la prévention
psychosociales

STEPHEN LIBEN, M.D.

Directeur médical du programme de soins palliatifs de
l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de
santé McGill

PAULINE CARIGNAN, M.A.

(PSYCHOLOGIE)

Agente de recherche à l'École de travail social de l'Université
du Québec à Montréal

Des progrès dans les soins médicaux et l'évolution de la technologie médicale expliquent que des enfants dont les conditions médicales sont très graves et qui, il y a seulement quelques années, auraient été condamnés à courte échéance, peuvent désormais vivre pendant des périodes plus ou moins

prolongées. Ces enfants sont atteints de diverses maladies qu'il est possible de regrouper sous la dénomination de maladies à issue fatale, ainsi définies : « Maladie ou état au cours duquel la mort interviendra selon toutes probabilités avant que l'enfant n'ait atteint l'âge adulte » (Liben et Mongodin, 2000, p. 6). Un consensus est présent

dans la littérature scientifique quant au fait que la maison constitue généralement le lieu de soins le plus approprié pour ces enfants lorsque des mesures de soutien sont offertes aux familles. Toutefois, en l'absence de soutien, le maintien à domicile risque fort d'entraîner des inconvénients majeurs pour les familles, parmi lesquels l'isolement social, des répercussions négatives sur la santé physique et mentale des proches aidants, des problèmes émotifs chez la fratrie et d'importantes difficultés financières (Davies, 1996; Kirk, 1998; Liben et Mongodin, 2000; O'Brien, 2001). Des progrès dans les soins médicaux et l'évolution de la technologie médicale expliquent que des enfants dont les conditions médicales sont très graves et qui, il y a seulement quelques années, auraient été condamnés à courte échéance, peuvent désormais vivre pendant des périodes plus ou moins prolongées. Ces enfants sont atteints de diverses maladies qu'il est possible de regrouper sous la dénomination de maladies à issue fatale, ainsi définies : « Maladie ou état au cours duquel la mort interviendra selon toutes probabilités avant que l'enfant n'ait atteint l'âge adulte » (Liben et Mongodin, 2000, p. 6). Un consensus est présent dans la littérature scientifique quant au fait que la maison constitue généralement le lieu de soins le plus approprié pour ces enfants lorsque des mesures de soutien sont offertes aux familles. Toutefois, en l'absence de soutien, le maintien à domicile risque fort d'entraîner des inconvénients majeurs pour les familles, parmi lesquels l'isolement social, des répercussions négatives sur la santé physique et mentale des proches aidants, des problèmes émotifs chez la fratrie et d'importantes difficultés financières (Davies, 1996 ; Kirk, 1998 ; Liben et Mongodin, 2000 ; O'Brien, 2001).

Pour aider les parents à faire face aux nombreux défis qu'ils doivent relever, l'offre de répit constitue une mesure de soutien des plus importantes. Il s'agit d'ailleurs d'une composante essentielle des soins palliatifs pédiatriques (Liben et Goldman, 1998 ; Horsburgh, Trenholme et Huckle, 2002). L'offre de répit peut se décliner sous différentes formes : participation aux activités d'un centre de jour, répit offert à domicile par des

professionnels ou des bénévoles et séjours plus ou moins prolongés en résidence (McNally, Ben-Shlomo et Newman, 1999).

À Montréal, un organisme sans but lucratif, Le Phare, Enfants et Familles, a été fondé en 1999 afin de soutenir les familles d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale. Le Phare propose, depuis 2001, un programme de répit à domicile offert gratuitement par des bénévoles soigneusement sélectionnés, formés, encadrés et soutenus. Les objectifs du programme de répit à domicile sont, entre autres, de procurer des moments de ressourcement aux familles et de permettre aux enfants malades d'avoir accès, sur une base régulière, à des activités de loisir adaptées à leur condition et à leur milieu de vie. Chaque famille est jumelée à un bénévole (parfois deux) qui s'engage à rendre visite à l'enfant pendant au moins six mois, à raison d'un minimum de trois heures par semaine (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001).

La majorité des enfants participant au programme de répit à domicile souffrent d'une maladie de type dégénératif, 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 phases d'insomnie, etc. 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 (ex. : assistance d'un respirateur, alimentation par gavage). Leurs familles doivent toutes affronter, à divers degrés, les difficultés énumérées précédemment, dont des problèmes de santé physique et psychologique, des ennuis financiers et une vie sociale appauvrie (Mongeau, Carignan, Laurendeau et Liben, 2003).

La présente étude s'inscrit dans le contexte d'une recherche plus vaste menée par Mongeau, Laurendeau et Liben¹ et visant deux objectifs généraux :

¹ Cette recherche a bénéficié d'une subvention du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC)

1. Analyser en profondeur le processus de l'action du programme de répit à domicile du Phare ; et

2. Analyser le cheminement personnel de ses participants (père, mère, enfant malade, fratrie, bénévoles) en rapport avec leur implication dans le programme.

En lien avec le deuxième objectif principal, cet article s'attarde à l'établissement des liens entre les bénévoles et les familles. De manière plus particulière, l'étude qui y est rapportée cherche à déterminer, du point de vue des bénévoles, les conditions facilitant l'épanouissement d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant gravement malade et sa famille.

1. PERTINENCE DE L'ÉTUDE ET RECENSION DES ÉCRITS

La détermination des conditions de nature à favoriser une bonne relation entre le bénévole, l'enfant atteint d'une maladie à issue fatale et sa famille peut être bénéfique sur plusieurs plans, par exemple le recrutement, la sélection, la formation, l'encadrement et le soutien aux bénévoles ainsi que l'amélioration de la qualité de l'accompagnement offert aux familles par ces derniers. Sur le plan de la pertinence scientifique, l'étude rapportée ici est particulièrement intéressante. En effet, le bénévolat en soins palliatifs pédiatriques, contrairement à celui accompli auprès d'adultes mourants, a été très peu exploré dans la littérature scientifique. Une des raisons pouvant expliquer cette situation est que la tradition du bénévolat dans les maisons de soins palliatifs pédiatriques n'est pas aussi établie que celle qui a cours chez les adultes (Scott, 2002). À notre connaissance, une seule recherche a été menée dans le domaine, et elle s'inscrit en amont du phénomène de bénévolat en soins palliatifs pédiatriques en ne visant que l'identification des besoins des familles en matière de services offerts par des bénévoles (McGrath, 2001). Deux auteurs se sont attardés, dans des synthèses principalement destinées à des administrateurs de maisons de soins palliatifs, à décrire les bonnes pratiques de gestion de bénévoles en soins palliatifs pédiatriques (Brenner, 1993 ; Scott, 2002). Finalement, Ernoul (1994, 2001) et

Cordier (2001) ont proposé une description globale de l'expérience de bénévoles rattachés à l'association française Choisir l'espoir et offrant du répit à domicile à des familles d'enfants atteints de cancer.

Cette étude contribue également à l'avancement des connaissances dans le domaine plus général du bénévolat en soins palliatifs, tant par son objet que par le fait qu'elle accorde la parole aux bénévoles. En effet, 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, p. 67), cela s'avère particulièrement frappant en soins palliatifs - voir, par exemple, Field et Johnson, 1993 ; Scott et Caldwell, 1996 ; Kovacs et Black, 1999 ; Roessler, Carter, Campbell et MacLeod, 1999. Ainsi, peu de recherches visent une meilleure compréhension de la relation du bénévole avec la personne mourante et sa famille, bien que quelques textes de réflexion aient été écrits à ce sujet ; parmi les plus récents, voir Joyeux et Grimaud, 1998 ; Desmichelle, 2001 ; Eeckhout, 2001 ; Grimaud, 2001 ; Leblanc-Briot, 2001, Bouchayer et Leclerc, 2002. De plus, selon Sadler et Marty (1998), peu d'attention a été accordée à l'expérience des bénévoles telle qu'elle est décrite à partir de leurs propres témoignages. Il s'avère donc particulièrement pertinent et intéressant d'étudier l'établissement des liens entre le bénévole, l'enfant et sa famille, et ce, en recourant aux témoignages de bénévoles.

2. QUELQUES NOTIONS AUTOUR DU TERME DE BÉNÉVOLAT

Au-delà des notions d'engagement, de liberté, de gratuité, de service à la communauté et d'action organisée habituellement utilisées pour caractériser le bénévolat (Centre d'études et d'information sur le volontariat, 1974 *in* Halba et Le Net, 1997), certains auteurs ont défini ce terme en accordant une place particulièrement importante aux notions de lien social et de relation. La présente étude, en mettant l'accent sur l'établissement des liens entre le bénévole, l'enfant et sa famille, s'inspire directement de cette vision du bénévolat.

Ainsi, selon Godbout (1994), qui définit le bénévolat comme étant « la sphère du don entre étrangers » (p. 145), cette activité est caractérisée par

une « relation libre qui [...] repose sur le principe du don » (p. 145). D'après cet auteur, il faut rechercher le sens des gestes accomplis par les bénévoles « dans le geste lui-même, dans la relation voulue pour elle-même et non instrumentale » (p. 147). De plus, selon lui, « le don aux étrangers nourrit le lien social » (p. 147).

D'après Gagnon et Fortin (2002), il serait vain de tenter de distinguer l'activité bénévole en tant que secteur d'activités spécifiques et il apparaît plus approprié de la définir comme « un ensemble d'activités où les liens et la reconnaissance prennent une importance particulière et deviennent même une finalité en eux-mêmes » (p. 69). Reprenant une définition proposée par Gagnon et Sévigny (2000), les auteurs mentionnent que le bénévolat peut être défini comme « un moment privilégié pour la reconnaissance de soi et de l'autre [...], reconnaissance de la valeur de l'expérience, de la situation, des personnes aidées » (p. 70). Cette définition semble particulièrement appropriée au contexte dans lequel se vit l'engagement bénévole au Phare.

3. CONDITIONS D'UNE BONNE RELATION : DES EXEMPLES EMPRUNTÉS AU DOMAINE DU SOUTIEN À DOMICILE

Devant le peu d'informations à tirer de la littérature scientifique quant à l'apport des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques, la littérature récente traitant de la contribution d'intervenantes² d'organismes intermédiaires³ au soutien à domicile de personnes âgées ou malades a retenu notre attention (Saillant et Gagnon, 2000 ; Sévigny, 2002). En effet, des parallèles peuvent être établis. Tout comme les personnes âgées et malades bénéficiant des services de soutien à domicile, les enfants et familles participant au programme de répit à domicile vivent une certaine forme de dépendance et sont souvent victimes d'exclusion et d'isolement social (Mongeau, Carignan, Laurendeau et Liben, 2003). Tant dans le programme de répit à domicile

² Le féminin ou le masculin sera dorénavant utilisé, sans aucune discrimination et dans le but de ne pas alourdir le texte.

du Phare que dans le soutien à domicile se crée une relation entre la famille et les bénévoles (ou intervenantes), et c'est une relation qui, au départ, n'a pas été choisie, une relation entre étrangers. 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, dans les deux cas, une relation s'instaure « qui prend de l'importance, tant pour la personne qui apporte cette aide que pour celle qui la reçoit ; une relation qui va bien au-delà du service rendu, de la tâche » (Saillant et Gagnon, 2000, p. 219).

À partir d'entrevues effectuées auprès de bénévoles et d'intervenantes affiliées à des organismes intermédiaires offrant du soutien à domicile dans trois régions différentes du Québec, Saillant et Gagnon (2000) ont précisé 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 » (p. 217) : le respect, le temps, la confiance et la sécurité, la gratuité, la liberté. Pour sa part, Sévigny (2002) a déterminé, à partir d'entrevues et de groupes de discussion réalisés avec des bénévoles et des personnes âgées d'une région du Québec, cinq « caractéristiques de la relation dans laquelle s'inscrit la contribution des bénévoles » (p. ii) au soutien à domicile de personnes âgées en milieu rural. Il s'agit de la liberté et de la gratuité, également reconnues par Saillant et Gagnon (2000), mais aussi de la souplesse dans l'organisation des services, de la position du bénévole comme étant à la fois un proche et un étranger, et de la complémentarité. C'est, en partie, à la lumière de ces conditions que les propos des bénévoles du programme de répit à domicile seront rapportés et discutés.

4. MÉTHODOLOGIE

Afin d'examiner, à partir de témoignages de bénévoles, les conditions d'évolution d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant gravement

³ 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, p. 219).

malade et sa famille, une méthodologie de type qualitatif a été retenue. Puisque cette étude se situe dans le contexte d'une recherche plus vaste, de type participatif, les bénévoles participants ont tous été recrutés avec le concours de la coordonnatrice des ressources bénévoles du Phare, qui a également contribué à la mise au point des instruments utilisés. Parmi les 39 bénévoles ayant participé, il y avait 33 femmes et 6 hommes. La distribution par groupes d'âge des 33 bénévoles pour lesquels l'âge était disponible est détaillée dans le tableau 1.

Tableau 1. Nombre de bénévoles par groupes d'âge

Groupes d'âge	Nombre de bénévoles
18 à 29 ans	16
30 à 39 ans	8
40 à 49 ans	5
50 à 59 ans	2
69 ans et plus	2

La collecte de données s'est effectuée en trois temps. D'abord, un premier groupe de discussion a été formé avec 27 bénévoles actifs ou en attente d'être jumelés à une famille. Puis, 16 bénévoles ayant un minimum de 6 mois d'expérience ont été rencontrés pour des entretiens individuels semi-dirigés d'une durée approximative de 1 heure. Finalement, un deuxième groupe de discussion a été réuni 18 mois après le premier, auquel ont participé 9 bénévoles possédant au moins 3 mois d'expérience⁴. Les activités des deux groupes et les entretiens individuels ont tous été enregistrés sur cassettes audio. Les questions posées dans les trois temps de la collecte des données étaient différentes ; toutefois, leur degré d'ouverture a permis que les thèmes discutés par les bénévoles se recoupent en dernière analyse. Le recours à la triangulation des données (triangulation temporelle et par combinaison de niveaux, individuel et interactif) a

⁴ Il est à noter que certains bénévoles ont pu participer à plus d'une activité de collecte des données, ce qui explique que le total des bénévoles ayant participé à la recherche est moindre que le total des bénévoles ayant participé à chacune

permis de vérifier la justesse et la stabilité des données.

L'analyse des données recueillies a été faite à partir d'un résumé des activités du premier groupe de discussion - dans lequel étaient rapportées intégralement plusieurs interventions des bénévoles - et à partir des transcriptions mot pour mot des seize entretiens semi-dirigés et des débats du deuxième groupe de discussion. Une méthode d'analyse de contenu reposant sur un modèle mixte de catégorisation a été utilisée pour ce faire (L'Écuyer, 1987). Une partie seulement des données analysées a été utilisée dans le contexte de cette étude puisque les bénévoles ont été amenés à discuter de plusieurs thèmes dans le cadre plus vaste de la recherche menée par Mongeau, Laurendeau et Liben.

5. CONDITIONS D'UNE BONNE RELATION : CE QU'EN DISENT LES BÉNÉVOLES DU PROGRAMME DE RÉPIT À DOMICILE

Tel qu'il a été mentionné précédemment, les propos des bénévoles du programme de répit à domicile seront rapportés et discutés, en partie, à la lumière des conditions d'une bonne relation déterminées par Saillant et Gagnon (2000) et Sévigny (2002) dans leurs travaux respectifs. Ces conditions sont les suivantes : le respect, le temps, la confiance et la sécurité, la gratuité, la liberté, la souplesse dans l'organisation des services, la position du bénévole à la fois comme un proche et un étranger, et la complémentarité. Toutefois, la modification de certaines de ces conditions et le recours à d'autres conditions paraissent fort probables dès lors qu'il s'agit d'examiner une relation entre des bénévoles, des enfants atteints d'une maladie à issue fatale et leurs familles plutôt qu'entre des bénévoles (ou intervenants) et des personnes adultes, malades ou âgées. Ainsi, deux conditions ont été légèrement modifiées, c'est-à-dire que « la souplesse dans l'organisation des services » et « la position du bénévole à la fois comme un proche et

des activités. La distribution des bénévoles par groupes d'âge a été faite à partir de l'âge des bénévoles lors de leur dernière participation à la recherche.

un étranger» deviennent respectivement «la souplesse» et «la proximité». De plus, le terme «réciprocité» a été préféré à celui de «gratuité». Finalement, deux conditions supplémentaires, la créativité et le plaisir, se sont ajoutées.

5.1 La confiance et la sécurité

L'établissement d'une relation empreinte de confiance et de sécurité est le premier défi que doivent relever les bénévoles et les parents. Les débuts sont particulièrement exigeants. En effet, comme l'explique si bien une bénévole : « Au début, c'est une étrangère qui arrive dans la maison. » (GD2)⁵ De manière plus particulière, les bénévoles engagés auprès d'enfants lourdement handicapés doivent consentir des efforts et du temps avant d'arriver à se sentir à l'aise et en sécurité : « 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 » (EI). Cet apprivoisement de l'enfant et de sa condition est largement facilité, pour certains bénévoles, par le soutien des parents. Toutefois, même des parents « supportants » peuvent mettre du temps à accorder leur confiance : « 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. » (EI)

La confiance du bénévole envers les parents est aussi importante. Toutefois, elle peut mettre du temps à s'installer, surtout quand les débuts ont été marqués par un manque de communication :

« Ça 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 vraiment l'air fatigué, épuisé. [...] Mais cela a pris juste deux ou trois visites et, après ça, ça très bien été. » (GD2)

⁵ Le code indique d'où provient l'extrait rapporté : EI (Entretien individuel) ; GD1 (premier groupe de discussion) ; GD2 (deuxième groupe de discussion).

5.2 Le respect

Selon les bénévoles interrogés, le respect est la condition sine qua non pour qu'une bonne relation puisse s'installer entre eux, l'enfant et la famille. Non seulement ce respect est nécessaire, mais il 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. » (GD2) Les bénévoles respectent plusieurs aspects de la vie de ces familles : les habitudes, les règles, les rôles, les rites, les systèmes de croyances, et ce, en faisant souvent fi de leurs propres habitudes et croyances :

« Il y a un endroit où je vais et il n'y a pas grand-chose. [...] 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. » (GD2)

Le respect suppose également une ouverture d'esprit. Le bénévole offre non seulement une présence, mais une présence qui ne juge pas :

« 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. » (GD2)

Le respect suppose aussi une autre forme d'ouverture, une disponibilité intérieure, une capacité d'attention à la famille, et ce, au-delà de ses propres projets, de ses propres désirs. Cela peut vouloir dire que le bénévole accepte les limites du rôle que les parents ou les enfants veulent lui faire jouer, par exemple qu'il accepte de limiter ses interventions auprès de la fratrie : « 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. » (GD2) Cela peut également signifier que le bénévole est attentif à décoder des besoins non exprimés verbalement. Il en est ainsi de ce bénévole qui explique qu'il sort avec l'enfant malade et la fratrie chaque fois que cela est possible afin de procurer un réel répit à la mère :

« 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. » (GD2)

Il importe de souligner, finalement, que le respect est aussi celui que les familles portent aux bénévoles. Lorsque cette forme de respect est absente, une bonne relation ne peut s'établir ainsi que l'expriment deux bénévoles qui ont cessé leurs activités auprès de certaines familles : « Ils me mêlaient beaucoup à leurs histoires de famille, la mère parlait contre le père, et des choses comme ça. » (EI) ; « 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. » (EI)

5.3 La proximité

D'après les témoignages des bénévoles, la capacité à établir des liens de proximité, tout en sachant décrocher après chaque rencontre, est une condition importante pour l'épanouissement d'une bonne relation. Lorsque les bénévoles sont invités à décrire leur expérience, une majorité souligne qu'un lien significatif s'est établi entre eux et l'enfant. 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. » (EI) Certains bénévoles se demandent d'ailleurs dans quelle mesure ils seront capables de réinvestir dans une nouvelle relation après le décès de l'enfant gravement malade.

Il arrive également que le bénévole devienne un interlocuteur privilégié pour les parents, et ce, principalement pour la mère lorsqu'elle vit un grand isolement. Dans certains cas, le rôle de confident devient aussi important, sinon plus, que le fait d'offrir du temps de répit, ainsi que l'explique cette 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. » (EI)

Toutefois, établir une relation d'amitié n'exclut pas la capacité de placer des limites. Comme le mentionne une bénévole : « 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. » (EI) 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. » (EI)

Une autre manière de vivre ce détachement consiste à « être positif », à réfléchir, après une visite à la famille, aux bons moments qui ont été vécus :

« Même si, parmi les dix situations, il y en a juste une de positive, ça doit être celle-là que tu retiens à la fin de ta journée. Sinon, c'est sûr qu'avec tous les besoins qu'une famille ou un enfant peut avoir il y aura plus de choses que tu n'auras pas eu le temps ou la possibilité de faire que le contraire. » (GD2)

5.4 Le plaisir

Un des aspects les plus riches des visites des bénévoles est en lien avec le fait que ces derniers s'intéressent et s'adressent à la partie de l'enfant qui peut encore jouir de la vie. Comme l'écrit si bien Cordier (2001), « Attendre la surprise, c'est se situer de nouveau dans le désir, dans le rapport au temps. Et jouer, gagner, prendre, imaginer, modeler, créer, rire, c'est aussi rester vivant » (p. 536). L'importance accordée au plaisir par les bénévoles a transparu à maintes reprises dans leur discours. Contrairement aux professionnels qui entourent l'enfant, les bénévoles ne se placent pas du tout 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. » (GD2) Le plaisir vécu par l'enfant est primordial, mais également le propre plaisir des bénévoles :

« 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. » (GD2)

Le plaisir est ce qui permet à l'enfant de rester bien en vie, ce qui lui permet d'échapper momentanément à sa condition. Il est essentiel pour l'enfant que sa relation avec le bénévole soit orientée

vers le plaisir de jouer, de créer, de faire, et non vers la maladie, comme en témoigne cette bénévole : « 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. » (GD2).

Même avec les adolescents, cette condition qu'est le plaisir a une grande importance. Parfois, le défi est de réintroduire, dans la vie de l'adolescent, certains plaisirs oubliés : « Au début, quand je voulais le sortir, ça ne marchait pas. Il disait non et, même encore des fois, il dit non, mais j'arrive à le sortir de plus en plus parce qu'avec le temps il a vu que c'était le fun. » (GD2) Ou encore, il s'agit d'ajouter un aspect ludique à des activités adaptées au niveau de développement des adolescents : « [Elle] me parle beaucoup. Ça va arriver des fois, [...] le dimanche, je l'appelle et je l'amène déjeuner. On va déjeuner ensemble comme deux petites "madames". [...] On déjeune et on jase. » (GD2)

Par ailleurs, pour plusieurs des bénévoles, ce qui ressort très clairement, en rapport avec l'éventualité du décès de l'enfant, est l'importance de vivre au jour le jour et de profiter du moment présent :

« Moi, je le vois bien vivant, je vois qu'il est content et qu'il a le goût de la vie. C'est ce que je vois. Donc, ça, c'est très beau... Et moi, j'ai du plaisir avec lui parce qu'il a le goût de la vie, c'est ça qui compte. [...] Je ne pense pas qu'il peut mourir. Ce qui compte, c'est la vie, c'est le moment présent. » (EI)

Le plaisir que retire l'enfant des activités est aussi en lien, selon les bénévoles, avec la qualité du répit offert aux parents : « Moi, quand j'arrivais, c'était un répit pour les parents parce qu'ils savaient que [leur enfant] s'amusait, donc c'était un quatre heures où ils pouvaient faire ce qu'ils voulaient sans aucune culpabilité. » (GD2)

Finalement, il importe de souligner que le plaisir de l'enfant est très lié à la satisfaction que peut retirer le bénévole de son engagement. Il s'agit d'une récompense et d'une motivation puissante : « Quand je sentais qu'il était content, heureux, eh bien, ça m'apportait beaucoup. Je me disais : "Eh bien, j'ai fait mon travail, je sens qu'il est content". » (EI)

5.5 La créativité

En lien avec la condition précédente, nous pourrions dire qu'il n'y a pas de plaisir sans créativité. Il y a évidemment la créativité naturelle de l'enfant, comme le souligne bien un bénévole : « 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. » (GD2). Il y a également la créativité du bénévole lui-même qui doit proposer différentes activités à chaque visite : sorties - pour les enfants ne nécessitant pas de soins complexes - activités ludiques - lecture d'histoires, jeux de société et divers types de jeux symboliques - bricolage, musique, activités multisensorielles, les plus utilisées auprès des enfants ayant de nombreuses limites physiques et intellectuelles.

La difficulté à trouver des activités stimulantes pour l'enfant se pose à quelques bénévoles, surtout à ceux qui accompagnent un enfant ayant beaucoup de limites, tel que l'illustre ce témoignage :

« 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. » (EI)

La créativité du bénévole suppose une certaine autonomie ainsi qu'un bon soutien de la part du Phare : « On est autonome, avec une bonne base. [...] Il y a comme une base ici, un support. Je n'y ai pas eu recours souvent, mais je savais que c'était là et qu'en cas de pépin majeur ou de panne d'inspiration je pouvais appeler. » (GD2)

5.6 La souplesse

Plusieurs bénévoles ont souligné que travailler auprès d'enfants gravement malades requiert une grande souplesse, la capacité à changer rapidement de plan pour répondre aux besoins et aux souhaits d'enfants dont la condition est souvent instable : « C'est d'avoir des activités de prêtes mais de les adapter, de prendre rapidement le pouls en rentrant. » (GD2) L'état physique et psychologique

de l'enfant n'est pas le seul facteur pris en considération par les bénévoles qui doivent également se montrer sensibles à l'atmosphère qui règne dans la maison au moment de leur arrivée. Ainsi, dans une famille où il y a des tensions entre les parents, la bénévole explique qu'elle doit constamment s'adapter : « À chaque fois, je me prépare à une surprise au niveau de la dynamique familiale. » (GD1) Avec le deuxième groupe de discussion, cette bénévole fait le même constat : « 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. » (GD2)

Les bénévoles démontrent également une grande flexibilité quand vient le temps de répondre aux besoins des familles. Certains bénévoles n'hésitent pas à moduler la fréquence et la durée des moments passés dans la famille (il s'agit normalement d'une période de trois à quatre heures par semaine) : « 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. » (GD2)

5.7 La liberté

L'importance de la liberté ressort à certains moments dans le discours des bénévoles. Ils apprécient la liberté liée à l'organisation du bénévolat au Phare, la possibilité, par exemple, de convenir directement avec les parents ou l'enfant du meilleur horaire pour les rencontres. Nous avons déjà mentionné, lorsqu'il a été question du respect, à quel point la liberté de l'enfant malade et celle de ses parents est prise en considération par les bénévoles. En rapport avec leur propre sentiment de liberté, une minorité de bénévoles mentionnent avoir de la difficulté avec les contraintes rattachées à leur expérience de bénévolat : « 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. » (EI) D'autres bénévoles semblent avoir inscrit cette activité dans leur quotidien sans que cela représente une contrainte en soi. Selon une bénévole, c'est la liberté qu'elle ressent à propos de son engagement qui permet à sa relation avec la famille de durer dans le temps. En effet, 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. » (EI)

5.8 Le temps

Le temps est perçu comme une condition positive par la majorité des bénévoles. Pour ceux et celles qui persistent dans la relation avec l'enfant et la famille, le temps est un allié qui permet un approfondissement du lien : « La relation est beaucoup plus intense dans la continuité et dans la durée. » (GD2) Par contre, pour une minorité d'entre eux, la trop grande quantité de temps requise rend l'expérience ardue : « Mais c'est très exigeant, c'est à toutes les semaines, quatre heures par semaine. [...] Ça demande beaucoup plus d'énergie que je pensais. » (EI)

Le temps de la rencontre hebdomadaire semble être, pour plusieurs, un temps de suspension dans leur semaine chargée. Ainsi en est-il de cette bénévole :

« 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... C'est une très belle expérience. » (EI) Il s'agit d'un temps qui s'inscrit à l'encontre des objectifs habituels de productivité, un temps complètement consacré à l'enfant, comme le raconte une bénévole jumelée à un enfant de neuf ans atteint d'une maladie dégénérative et très lourdement handicapé :

« Ce qu'il aime faire, c'est fermer des portes. On peut fermer des portes pendant des heures. Aussi, ce qui le fait rire, c'est de prendre des objets qui sont sur les tables et de les jeter à terre, et il faut que t'aïlles les ramasser. Ça, tu peux faire ça pendant 15 minutes. » (GD1)

5.9 La réciprocité

À l'analyse des témoignages des bénévoles, il est apparu que la condition de réciprocité, plutôt que celle de gratuité, était très importante pour

l'établissement d'une bonne relation entre le bénévole et la famille. Ainsi, les bénévoles qui persistent dans le programme de répit à domicile ont abondamment témoigné du fait qu'ils y trouvent leur compte : ils en retirent une valorisation, des apprentissages, une vision plus positive de la vie ; ils perdent certains préjugés et se sentent moins seuls. Pour eux, 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. » (GD1)

Pour certains, il est clair que le bénévolat perdrait son sens s'il n'y avait pas une certaine 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. » (GD2) D'autres sont plus nuancés et ne manquent pas de préciser l'importance du don qui est fait, ainsi que cette bénévole l'a exprimé devant le deuxième groupe de discussion : « 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. » (GD2) Certains, d'ailleurs, mentionnent que les gens autour d'eux ne comprennent pas pourquoi ils font ce type de bénévolat :

« Souvent, les gens vont dire, quand je parle du bénévolat que je fais : "Comment tu fais ? Moi, je ne serais pas capable". La réponse que je leur donne, c'est qu'en voyant ces gens-là, où je vais, je trouve que ce que je fais c'est insignifiant par rapport à ce qu'eux autres vivent. [...] C'est beaucoup plus facile de faire du bénévolat au Phare que ça peut le paraître, c'est juste d'oser. » (GD2)

« 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 ? » (GD2)

« [Mes amis] me disent : "T'as bien assez travaillé". » (GD2) (Il s'agit d'une personne à la retraite.)

En conclusion, les propos des bénévoles amènent à penser que la recherche d'une certaine réciprocité n'empêche pas le caractère éminemment gratuit du geste bénévole. Cette gratuité est d'ailleurs

souvent étroitement liée au grand 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. » (GD2)

5.10 La complémentarité

D'après les témoignages des bénévoles, leur contribution au mieux-être de l'enfant et de sa famille se situe tout à fait en complémentarité avec la contribution de personnes salariées. Les bénévoles reconnaissent qu'ils ne peuvent se substituer aux parents, ni à des personnes salariées, pour ce qui est des soins physiques et infirmiers. D'ailleurs, les enfants ne le souhaitent pas, tel que nous le rapportons à la section portant sur l'importance du plaisir. Plusieurs exemples fournis par les bénévoles indiquent que les soins infirmiers ne leur sont jamais confiés et que ce n'est qu'avec les bébés qu'ils sont amenés à offrir certains soins physiques, tels que le changement de couche et le bain. Les bénévoles et les parents démontrent à cet effet un très bon jugement, comme en témoignent ces propos :

« Il est incontinent et une des premières choses que [la mère] m'a dite, c'est : "Il a peut-être l'âge mental d'un enfant de trois ans et demi, mais il a neuf ans". Je ne suis pas là quand elle le change de couche. Il a une trachéo et, aspirer les sécrétions, ce n'est pas quelque chose que je peux faire. » (GD2)

Toutefois, la limite semble plus difficile à poser en ce qui concerne les besoins de soutien psychosocial des familles, ainsi que l'explique cette bénévole :

« 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. » (GD2)

Bien que les bénévoles conviennent qu'ils apportent beaucoup aux parents, aux enfants malades et à la fratrie, ils sont cependant conscients de ne répondre qu'à une petite partie des besoins de répit et de soutien de la famille. Lors des trois temps de la collecte des données, ils ont d'ailleurs fait

plusieurs suggestions concernant l'amélioration des conditions de vie des familles. En voici quelques exemples : centre de ressources et de référence, répit de nuit à domicile, répit en résidence, soutien psychologique à la fratrie, service de gardiennage pour la fratrie, transport, entretien ménager, nombre plus élevé de bénévoles dans certaines familles.

6. DISCUSSION

À la lumière des résultats rapportés précédemment, les conditions qui favorisent l'épanouissement d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant atteint d'une maladie à issue fatale et sa famille semblent posséder certaines particularités lorsqu'on les compare aux conditions d'une bonne relation entre des bénévoles (ou intervenantes) et des personnes adultes malades ou âgées. En effet, bien que certaines de ces conditions, c'est-à-dire la confiance, le respect et la liberté, soient sensiblement les mêmes d'une forme de bénévolat à l'autre, d'autres prennent une importance particulière dans le contexte d'une relation avec un enfant gravement malade et sa famille, à savoir la proximité, le temps, la souplesse et la complémentarité. En outre, de nouvelles conditions apparaissent, qui n'avaient pas été reconnues auparavant : le plaisir, la créativité et la réciprocité.

6.1 Les bénévoles, des amis présents dans la durée

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 fort d'échouer. Le lien qui se crée, qu'il soit décrit comme un lien 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, p. 222).

La continuité du lien dans la durée, contrairement à ce qui se passe généralement dans

le bénévolat auprès d'adultes en soins palliatifs, contribue assurément au succès de la rencontre entre le bénévole, l'enfant et sa famille, sans toutefois en être garante. En outre, le caractère exclusif du lien, puisqu'il n'y a habituellement qu'un bénévole par famille - à la différence de ce qui se produit pour les adultes recevant de l'aide à domicile - concourt certainement à l'approfondissement de la relation. Cette profondeur du lien est 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 attachement pour l'enfant et la famille, être capable de dire « Au revoir ! » de semaine en semaine. Il lui faut prendre suffisamment de distance pour ne pas « rester accroché aux difficultés et à la peine » de la famille, comme l'a si bien exprimé un bénévole. Il doit être capable, en quelque sorte, de trouver la juste proximité, celle qui permet à la rencontre et au détachement de coexister.

6.2 Des bénévoles disponibles à l'inattendu de la rencontre⁶

Alors que Sévigny (2002) a soulevé l'importance de la souplesse dans l'organisation des services de soutien à domicile offerts à des personnes âgées, une autre dimension est apparue clairement dans cette étude, soit la nécessité d'une grande souplesse dans l'action même du bénévole lors de ses visites à l'enfant et à la famille. Cela est intéressant parce qu'il s'agit d'une dimension qui transparaît très peu dans les textes relatifs au bénévolat auprès d'adultes malades ou âgés, mais qui est présente dans les textes traitant du bénévolat en soins palliatifs pédiatriques. Ainsi, selon Scott (2002), la flexibilité est une caractéristique inhérente aux soins palliatifs pédiatriques, et ce ne sont pas tous les bénévoles qui peuvent s'engager dans un tel contexte. Quant à Ernoul (2001), elle mentionne qu'« accompagner un enfant gravement malade et en fin de vie, c'est aussi accepter d'être dans une dynamique perpétuelle. La relation à l'enfant et à sa famille évolue sans cesse, il faut donc faire souvent le point pour la réajuster. » (p. 529)

⁶ Cette expression est empruntée à Joyeux et Grimaud (1998) qui ont écrit : « Dans ce domaine où rien ne peut être

simplement automatique ni obligatoire, les bénévoles se rendent disponibles à l'inattendu de la rencontre. » (p. 19)

6.3 Des bénévoles qui agissent en complémentarité avec les autres acteurs

Plusieurs auteurs ont formulé de sérieuses mises en garde, ces dernières années, quant à la tendance à l'institutionnalisation et à la professionnalisation du rôle de bénévole, entre autres dans les secteurs de la santé et des services sociaux (Redjeb, 1991 ; Robichaud, 1994 ; Lamoureux, 2001). Dans le contexte précis de cette étude, les témoignages des bénévoles indiquent clairement qu'ils considèrent leur apport important, mais limité et complémentaire à celui de personnes salariées. Tout comme les bénévoles interrogés par Sévigny (2002), ils « ne veulent pas se substituer aux autres acteurs » (p. 271). Cependant, non seulement est-ce le souhait des bénévoles eux-mêmes, mais il s'agit également du souhait des parents et des enfants : le bénévole est là pour jouer, pour écouter ; il ne lui appartient pas d'offrir des soins physiques et infirmiers ou de jouer le rôle d'un intervenant psychosocial.

Ainsi, l'action des bénévoles ne se situe pas du tout dans une logique d'intervention professionnelle, mais plutôt dans une logique d'accompagnement. Les bénévoles évitent en tout temps de porter un regard évaluatif sur les familles, ce qui ne les empêche toutefois pas d'être réalistes. Ils sont conscients des difficultés que doivent affronter les familles et ils saisissent bien la complexité des situations dans lesquelles elles sont plongées. Ils sont d'avis que des changements d'ordre structurel sont nécessaires, sur le plan des services, afin d'améliorer les conditions de vie des familles. Autrement dit, ils reconnaissent que leur apport est important mais qu'il ne peut remplacer les autres formes de soutien dont les familles ont besoin, ce qui rejoint l'esprit de cette déclaration de Lamoureux (2002) :

« 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 nulle 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. » (p. 85)

6.4 Des bénévoles qui s'intéressent à l'enfant, en dehors de sa maladie⁷

À travers l'analyse du discours des bénévoles, le plaisir et la créativité sont apparus comme deux conditions essentielles de l'établissement d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant et sa famille. Sévigny (2002) souligne l'importance de faire plaisir et de se faire plaisir pour les bénévoles contribuant au soutien à domicile de personnes âgées, mais elle n'en fait toutefois pas une caractéristique principale de la relation. Dans le contexte du bénévolat en soins palliatifs pédiatriques, cependant, le plaisir et la créativité semblent prendre une valeur toute particulière.

C'est à travers des moments de plaisir, en faisant appel à la créativité de l'enfant et à la sienne, que le bénévole peut répondre 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. [...] L'enfant a besoin de sentir qu'il existe en dehors de sa maladie. » (Ernoul, 1994, p. 394) Ce besoin d'exister en dehors de sa maladie est aussi présent chez l'adulte mais, pour les bénévoles qui se trouvent à son chevet, la manière d'y répondre est bien différente. Par exemple, une coordonnatrice des bénévoles dans une unité de soins palliatifs pour adultes explique : « Ce que fait le bénévole, c'est accessoire. L'important c'est sa qualité de présence, sa qualité d'être au moment où il est là. » (Bouchayer et Leclerc, 2002, p. 41) Dans le même sens, des bénévoles accompagnant à domicile des personnes atteintes de cancer ont mentionné les activités de divertissement bien loin derrière le soutien psychosocial lorsqu'ils ont été interrogés à propos des types d'activités qu'ils effectuaient le plus souvent (Fusco-Karman et Tamburini, 1994). Ainsi, alors que le bénévole œuvrant auprès d'adultes doit avoir une « qualité d'être », cela ne semble pas suffisant pour le bénévole œuvrant auprès d'enfants. Ce dernier doit non seulement savoir « être là », mais il doit aussi savoir « faire » avec l'enfant. C'est cette attitude ludique et inventive du bénévole qui permet à l'enfant « de rester acteur de sa vie » (Ernoul, 2001, p. 518).

⁷ Expression empruntée à Ernoul (1994, p. 394) et citée plus bas.

6.5 Des bénévoles qui donnent et qui reçoivent beaucoup

Selon les bénévoles interrogés, la réciprocité est une condition bien plus importante que la gratuité pour qu'une bonne relation puisse s'épanouir entre eux, les enfants et les familles. Ce constat ne remet pas en cause le caractère éminemment gratuit de l'engagement pris par les bénévoles, mais il renforce tout simplement l'importance pour eux de donner un sens à cet engagement. Comme le mentionne Leblanc-Briot (2001) en rapport avec le bénévolat auprès d'adultes en soins palliatifs, « cette démarche comporte en fait un échange : le bénévole offre sa présence gratuitement mais reçoit ce que la plupart appellent un enrichissement personnel » (p. 14). Pour les bénévoles du programme de répit à domicile, cet enrichissement ne se trouve pas tant dans les remerciements des familles que dans la relation elle-même, dans ce qu'elle apporte de changements et de transformations dans leur existence. Ainsi, l'engagement des bénévoles est loin de représenter un sacrifice, comme le croient les gens de leur entourage ; il s'agit bel et bien d'un geste qui leur « rapporte », comme l'a exprimé l'une d'entre eux.

CONCLUSION

Dans l'introduction d'un livre récent traitant du bénévolat en soins palliatifs, Doyle (2002) pose la question suivante : « Est-ce qu'une personne ayant œuvré comme bénévole pendant plusieurs années dans une maison de soins palliatifs pour adultes pourrait être tout aussi efficace et appréciée en tant que bénévole dans une maison de soins palliatifs pour enfants ? » (p. 8)⁸. Poser cette question, c'est y répondre. Évidemment, il n'est nullement question ici de contester la valeur des bénévoles s'engageant auprès d'adultes. Il s'agit plutôt de souligner le fait que, ainsi que l'indiquent les résultats de cette étude, certains aspects du bénévolat exercé auprès d'enfants gravement malades lui sont spécifiques et méritent une attention particulière. En ce sens, cette étude a permis que soient jetées quelques bases, bien rudimentaires il est vrai, mais pouvant contribuer au développement de la recherche et de la réflexion concernant ce type de bénévolat appelé à prendre de plus en plus d'importance.

⁸ « Could a person be equally effective and valued as volunteer in a children's hospice as in the adult hospice down the road where they have worked for several years ? »

RÉFÉRENCES

- BOUCHAYER, F. et LECLERC, F. (2002). Le bénévolat dans une unité de soins palliatifs - Entretien avec Simone Verchère. *Revue française des affaires sociales*, 56(4), 39-51.
- BRENNER, P. R. (1993). The volunteer component. Dans A. Dailey-Armstrong et S. Zarbock Goltzer (Dir.), *Hospice care for children* (p. 198-215). New York/Oxford: Oxford University Press.
- CORDIER, G. (2001). Le rôle du bénévole auprès de l'enfant et de sa famille. Dans D. Jacquemin (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (28^e éd.) (p. 532-537). Paris : Dunod.
- DAVIES, B. (1996). Assessment of need for a children's hospice program. *Death Studies*, 20(3), 247-268.
- DESMICHELLE, D. (2001). Entre distance et proximité. JALMALV, (66), 23-32.
- DOYLE, D. (2002). Introduction. Dans D. Doyle (Dir.), *Volunteers in hospice and palliative care-A handbook for Volunteer Service Managers* (p. 1-9). Oxford, Great Britain: Oxford University Press.
- ECKHOUT, V. (2001). Rôle, sélection, formation, intégration. Dans D. Jacquemin (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2^e éd.) (p. 426-431). Paris : Dunod.
- ERNOULT, A. (1994). Les enfants gravement malades et leurs familles. Dans M.-L. Lamau (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (p. 386-403). Toulouse, France : Privat.
- ERNOULT, A. (2001). Parents, équipe médicale et bénévoles autour de l'enfant en fin de vie. Dans D. Jacquemin (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2^e éd.) (p. 512-531) Paris: Dunod.
- FIELD, D. et JOHNSON, I. (1993). Satisfaction and change : A survey of volunteers in a hospice organisation. *Social Science and Medicine*, 36(12), 1625-1633.
- FUSCO-KARMANN, C. et TAMBURINI, M. (1994). *Volunteers in hospital and home care : A precious resource. Tumori*, 80(4), 269-272.
- GAGNON, É. et FORTIN, A. (2002). L'espace et le temps de l'engagement bénévole. Essai de définition. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 66-76.
- GAGNON, É. et SÉVIGNY, A. (2000). Permanence et mutations du monde bénévole - Note critique. *Recherches sociographiques*, 41(3), 529-544.
- GODBOUT, J. T. (1994). Le bénévolat et l'entraide. *Relations*, (60), 143-147.
- GRIMAUD, C. (2001). Importance, pratique et enjeux du bénévolat. Dans D. Jacquemin (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2^e éd.) (p. 417-425) Paris: Dunod.
- HALBA, B. et LE NET, M. (1997). *Bénévolat et volontariat dans la vie économique, sociale et politique*. Paris : La Documentation française.
- HORSBURGH, M., TRENHOLME, A. et HUCKLE, T. (2002). Paediatric respite care : A literature review from New Zealand. *Palliative Medicine*, 16, 99-105.
- JOYEUX, A. et GRIMAUD, C. (1998). La collaboration soignants-bénévoles à domicile. *Soins*, (626), 18-19.
- KIRK, S. (1998). Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child : A review of the literature. *Child: Care, Health and Development*, 24(2), 101-114.
- KOVACS, P. J. et Black, B. (1999). Volunteerism and older adults : Implications for social work practice. *Journal of Gerontological Social Work*, 32(4), 25-39.
- LAMOUREUX, H. (2001). Place du bénévolat dans un contexte d'effritement de l'État-providence. *Le Gérontophile*, 23(1), 27-30.
- LAMOUREUX, H. (2002). Le danger d'un détournement de sens. Portée et limites du bénévolat. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 77-86.
- LEBLANC-BRIOT, M.-T. (2001). Vous avez dit bénévole? JALMALV, (66), 14-18.
- L'ÉCUYER, R. (1987). L'analyse de contenu : notions et étapes. Dans J.P. Deslauriers (Dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative*. (p. 49-66). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- LIBEN, S. et GOLDMAN, A. (1998). Home care for children with life-threatening illness. *Journal of Palliative Care*, 14(3), 33-38.
- LIBEN, S. et MONGODIN, B. (2000). *La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale - Rapport de recherche*. Montréal, Québec : Le Phare, Enfants et Familles.
- MCGRATH, P. (2001). Trained volunteers for families coping with a child with a life-limiting condition. *Child and Family Social Work*, 6(1), 23-29.
- MCNALLY, S., BEN-SHLOMO, Y. et NEWMAN, S. (1999). The effects of respite care on informal carers' well-being : A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 21(1), 1-14.
- MONGEAU, S., LAURENDEAU, M.-C. et CARIGNAN, P. (2001). *Un soutien qui fait une différence - Evaluation 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.
- MONGEAU, S., CARIGNAN, P., LAURENDEAU, M.-C. et LIBEN, S. (2003). *Conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale : Implications pour l'organisation des services et pour faciliter le travail des intervenants*. Conférence présentée au Congrès national de soins palliatifs, Québec, Québec.
- O'BRIEN, M. E. (2001). Living in a house of cards : Family experiences with long-term childhood technology dependence. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1), 13-22.
- REDJEB, B. (1991). Du bénévolat au néo-bénévolat. *Nouvelles pratiques sociales*, 4 (2), 59-79.
- ROBICHAUD, S. (1994). Le bénévolat : un langage de cœur et de raison. *Service Social*, 43(2), 129-146.
- ROESSLER, A., CARTER, H., CAMPBELL, H. et MACLEOD, R. (1999). Diversity among hospice volunteers : A challenge for the development of a

- responsive volunteer program. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 16(5), 656-664.
- SADLER, C. et MARTY, F. (1998). Socialization of hospice volunteers : Members of the family. *Hospice Journal*, 13(3), 49-68.
- SAILLANT, F. et GAGNON, É. (2000). Soins, lien social et responsabilité. *Anthropologica*, 42(2), 217-230.
- SCOTT, J. P. et CALDWELL, J. (1996). Needs and program strengths : Perceptions of hospice volunteers. *Hospice Journal*, 11(1), 19-30.
- SCOTT, R. (2002). Volunteers in a children's hospice. Dans D. Doyle (Dir.), *Volunteers in hospice and palliative care - A handbook for Volunteer Service Managers* (p. 144-162). Oxford, Great Britain : Oxford University Press.
- SÉVIGNY, A. (2002). *La contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées*. Thèse de doctorat inédite, Université Laval, Québec, Québec.