

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | SUZANNE MONGEAU | 2006

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Suzanne Mongeau est une figure éminente dans le domaine du travail social au Québec. Professeure à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), elle a consacré sa carrière à l'étude et à l'amélioration des interventions auprès des familles confrontées à des situations de vulnérabilité sociale. Ses domaines de recherche incluent le soutien aux familles d'enfants gravement malades, l'intervention avec les proches, et la recherche participative. Son expertise a enrichi la pratique en soins palliatifs pédiatriques, particulièrement en ce qui concerne la dynamique des relations humaines dans des contextes émotionnellement complexes.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2006

L'article « Au-delà du répit... un message de solidarité », analyse la dynamique cruciale entre les bénévoles, les enfants en fin de vie et leurs proches. L'étude examine l'influence du programme de répit à domicile du Phare, Enfants et Familles, auprès des familles d'enfants gravement malades. Il met en évidence que la mission des bénévoles va bien au-delà d'un simple répit, en tant qu'accompagnement humain marqué par la solidarité. L'article propose des réflexions théoriques et pratiques sur les conditions essentielles à une relation bénévole-famille véritablement bénéfique. Mongeau et ses collègues soulignent l'importance de l'écoute, de l'empathie et de la présence constante pour offrir un soutien sincère, dépassant les tâches quotidiennes.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article a joué un rôle clé dans l'approfondissement de la compréhension des besoins spécifiques des familles d'enfants gravement malades, tout en mettant en lumière le rôle crucial du soutien communautaire et de la solidarité dans les soins palliatifs. En établissant les fondations d'une relation bénévole basée sur la solidarité, il a permis de repenser la formation et l'intégration des bénévoles dans ce domaine. De plus, l'article a influencé les pratiques de soutien aux familles en soulignant l'importance de l'aspect humain dans l'accompagnement en fin de vie, enrichissant ainsi les approches thérapeutiques et les stratégies d'intégration du bénévolat dans ce contexte.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

AU-DELÀ DU RÉPIT... UN MESSAGE DE SOLIDARITÉ

SUZANNE MONGEAU, PH. D.

Professeure, École de travail social, Université du Québec à Montréal

mongeau.suzanne@uqam.ca

MANON CHAMPAGNE, M.A.

(ÉDUCATION)

Étudiante au doctorat en éducation, Université du Québec à Montréal

PAULINE CARIGNAN M.A.

(PSYCHOLOGIE)

Agente de recherche, École de travail social, Université du Québec à Montréal

La recherche dont les résultats sont ici présentés¹ pose un regard évaluatif sur un programme de répit destiné à des familles ayant des enfants atteints d'une maladie à issue fatale² et nécessitant, pour la plupart, des soins complexes. Le programme « Répit à domicile », offert depuis 2001, a été créé par Le Phare, Enfants et Familles. Cet organisme a été fondé en 1999 par des parents et des intervenants des hôpitaux pédiatriques de la région de Montréal. Le programme de répit est offert à domicile par des bénévoles sélectionnés, formés, encadrés et soutenus, et il prend la forme d'activités récréatives effectuées avec l'enfant malade lors de visites hebdomadaires d'une durée d'environ trois heures. Il est à noter que, dans le cas d'enfants recevant des soins complexes, un des parents doit demeurer à domicile pendant les visites bénévoles. Chaque famille est jumelée à un bénévole (parfois deux) s'engageant pour une

période d'au moins 6 mois. Les objectifs généraux du programme consistent à offrir du répit aux parents et à procurer aux enfants des activités de loisirs adaptées à leur condition et à leur milieu de vie.

Dans le but d'approfondir les connaissances sur le répit et l'accompagnement bénévole en contexte de soins palliatifs pédiatriques, cette recherche vise trois objectifs généraux :

- décrire les conditions de vie des familles bénéficiant du programme « Répit à domicile » du Phare;
- analyser en profondeur le processus de l'action du programme « Répit à domicile » ;
- analyser le cheminement personnel de ses participants (pères, mères, enfants malades, fratrie, bénévoles) au regard de leur engagement dans le programme³.

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

² L'expression *enfants atteints d'une maladie à issue fatale* englobe les enfants qui sont affligés d'une « maladie ou [d'un] 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).

³ Un texte de Champagne *et al.* (2004) paru dans *Les Cahiers de soins palliatifs*, volume 5, n° 2 rapporte avec plus de détails les résultats de la recherche en lien avec ce troisième objectif, et plus particulièrement en rapport avec les conditions facilitant l'établissement d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant gravement malade et sa famille.

1. QUELQUES PRÉCISIONS SUR LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Des progrès accomplis en matière biomédicale ces dernières années ont entraîné la prolongation de la vie d'enfants très gravement malades, au prix, toutefois, de la complexification des soins qui leur sont offerts et de l'alourdissement de leur prise en charge pour les parents. Pour plusieurs de ces enfants, des soins palliatifs s'avèrent nécessaires, ces derniers incluant l'offre de répit aux familles, tel qu'il est mentionné dans la définition suivante :

« Les soins palliatifs destinés aux enfants et aux adolescents atteints d'une maladie à issue fatale sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille, ceci incluant la lutte contre la douleur et autres symptômes pénibles, l'offre de répit et la poursuite des soins pendant les périodes du décès et du deuil⁴. »

Certains facteurs contribuent à différencier les soins palliatifs pédiatriques des soins palliatifs aux adultes. Le nombre d'enfants nécessitant des soins palliatifs est peu élevé si on le compare avec le nombre d'adultes dans le même cas, et plusieurs des conditions médicales présentées par les enfants sont très rares et ne se trouvent que chez ces derniers. La durée de la maladie chez l'enfant est habituellement beaucoup plus longue que chez l'adulte, ce qui explique, en partie, l'importance du répit à accorder aux familles. Plusieurs des conditions pouvant affecter les enfants sont d'origine héréditaire, ce qui peut conduire à la présence, dans une même famille, de plus d'un enfant atteint d'une maladie à issue fatale⁵. En outre, les soins palliatifs pédiatriques doivent

englober la famille au complet, les parents et la fratrie étant spécialement vulnérables (ACT et RCPC, 2003). Il importe également de considérer que les enfants atteints d'une maladie à issue fatale ont souvent tendance à vouloir protéger leur entourage immédiat ; ils peuvent ainsi bénéficier de la présence occasionnelle de professionnels ou de bénévoles avec lesquels ils peuvent s'ouvrir plus facilement. Ils ont également besoin de jouer et d'apprendre, comme tous les autres enfants. Ainsi, des activités de jeu, de loisir, de stimulation multisensorielle ou d'apprentissage adaptées à leur niveau de développement et à leurs capacités peuvent leur procurer un précieux sentiment de continuité (Ernault, 1994, 2001; Liben et Goldman, 1998; Cordier, 2001).

2. PERTINENCE DE LA RECHERCHE ET RECENSION DES ÉCRITS

Jusqu'à maintenant, les recherches portant sur les conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale ont surtout été menées en Angleterre, aux États-Unis et en Australie (Horsburgh, Trenholme et Huckle, 2002; Emond et Eaton, 2004; Kirk et Glendinning, 2004; Lewis, 2004). Des enquêtes récentes de Statistique Canada (2003) et de l'Institut de la statistique du Québec (Camirand et Aubin, 2004) ont étudié la situation des familles ayant un enfant handicapé, mais les données recueillies dans cette recherche permettent de dresser un portrait illustrant plus spécifiquement les conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale, et ce, pour le Québec. De plus, même si un certain nombre d'études se sont intéressées aux besoins de soutien et de répit des familles ayant un enfant atteint d'une maladie grave (Olsen et Maslin-Prothero, 2001; Damiani *et al.*, 2004; MacDonald et Callery, 2004), à notre connaissance, aucune recherche n'a recueilli, jusqu'à maintenant et dans une même étude, le point de vue des différents acteurs en cause -parents, enfants malades, fratrie, bénévoles, responsables de l'intervention,

⁴ Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families [ACT] et Royal College of Paediatrics and Child Health [RCPC], 2003, p. 6, traduction libre.

⁵ Ce qui est d'ailleurs le cas dans notre échantillon, alors que 2 familles sur 24 ont plus d'un enfant atteint d'une maladie à issue fatale.

intervenants référents. Cette étude de cas permet donc d'analyser de manière systémique le processus de l'action d'un programme, en y engageant les différents acteurs concernés.

Cette recherche pousse également un peu plus avant l'exploration d'un thème peu étudié jusqu'à maintenant : le bénévolat en soins palliatifs pédiatriques. En effet, ce type de bénévolat, contrairement à celui accompli auprès d'adultes mourants, a été très peu examiné dans la littérature scientifique. Selon notre recension d'écrits, une seule étude récente a été menée sur ce thème et elle vise la détermination des besoins des familles en matière de services offerts par des bénévoles (McGrath, 2001). Cette recherche contribue aussi à l'avancement des connaissances dans le champ du bénévolat en soins palliatifs, tant par son objet que par sa méthodologie. En effet, jusqu'à maintenant, peu de recherches ont visé une meilleure compréhension de la relation d'accompagnement entre le bénévole, la personne mourante et sa famille. En outre, la plupart des études portant sur les bénévoles en soins palliatifs ont utilisé le questionnaire comme instrument de recherche, peu d'attention ayant été accordée à l'expérience des bénévoles telle qu'elle est décrite par ces derniers (Sadler et Marty, 1998).

Toujours sur le plan de la contribution scientifique, cette étude a aussi permis de mener une recherche de type participatif dans le champ des soins palliatifs, stratégie qui a été jusqu'à maintenant très peu utilisée dans ce domaine. En effet, bien que la recherche ait toujours été une préoccupation importante dans le secteur des soins palliatifs, très peu d'exemples de recherche participative ont pu être retracés dans les écrits (Kovacs, 2000; Davies *et al.*, 2003). Pourtant, les valeurs associées à la recherche participative - démocratie, équité, émancipation, amélioration de la qualité de vie - rejoignent à maints égards celles privilégiées par le mouvement des soins palliatifs.

3. MÉTHODOLOGIE

Tel qu'il a été mentionné précédemment, l'approche retenue pour cette recherche a été de type participatif. Ainsi, les responsables concernés par le programme et un parent ont contribué à la mise au point des instruments utilisés auprès des familles et des bénévoles. De plus, les résultats obtenus ont été communiqués périodiquement aux responsables du programme et aux bénévoles afin qu'ils les intègrent dans leur intervention. La stratégie de recherche adoptée a été l'étude de cas unique (Yin, 1994). Pour répondre aux objectifs de la recherche qui visent une compréhension en profondeur d'un phénomène complexe mais encore peu connu, une méthodologie qualitative a été utilisée.

La participation des familles s'est effectuée par l'intermédiaire du Phare, puisque son personnel a assuré leur recrutement. Pour obtenir la participation de 24 familles, 28 ont été contactées. Dans les familles biparentales, les deux parents ont été sollicités pour participer à des entrevues individuelles semi-structurées. Ainsi, 37 parents sur une possibilité de 40 (24 mères et 13 pères) ont participé à la première entrevue portant principalement sur les conditions de vie des familles et leur conception du répit. Ce nombre initial de 37 parents a été réduit à 26 (15 mères et 9 pères) lors d'une deuxième entrevue réalisée au moins six mois après le début des visites bénévoles, et portant sur les retombées du programme « Répit à domicile » sur les familles⁶. De courtes entrevues ont été tenues avec six enfants ayant bénéficié des visites bénévoles, la condition des autres enfants ne le permettant pas. Six frères et sœurs ont aussi été interviewés.

Cinquante bénévoles recrutés avec le concours de la coordonnatrice des ressources bénévoles du Phare ont participé à la recherche. Seize d'entre eux ayant six mois et plus d'expérience dans le programme ont accepté de participer à une entrevue individuelle semi-structurée. Deux groupes de discussion ont aussi été formés avec des bénévoles, le premier, en début de recherche, avec 27 bénévoles actifs ou en

⁶ Différents motifs ont contribué à la réduction de l'échantillon : modification de l'état de santé de l'enfant;

visites bénévoles n'ayant pas duré au moins six mois; déménagement; insatisfaction des familles dans deux cas.

attente d'être jumelés à une famille, et le deuxième, 18 mois plus tard, avec 9 bénévoles possédant au moins 3 mois d'expérience.

Finalement, parmi 26 bénévoles ayant abandonné le programme, 21 d'entre eux ont accepté d'accorder un entretien téléphonique.

La collecte des données s'est également effectuée à l'aide des sources d'information suivantes : entrevues individuelles et de groupe avec les responsables du projet; entrevues téléphoniques avec cinq intervenantes susceptibles d'adresser des familles au programme ; consultation de documents écrits produits par Le Phare ; observations et échanges informels.

Toutes les entrevues, sauf un certain nombre de celles réalisées avec les responsables, ont été enregistrées sur bande audio. Pour les entretiens individuels menés avec des parents et des bénévoles, des transcriptions mot à mot ont été réalisées. Dans les autres cas, des transcriptions partielles ont été effectuées. Une méthode d'analyse qualitative de contenu par catégorisation mixte a été utilisée pour l'ensemble des entrevues (L'Écuyer, 1987). Les documents écrits ont également été traités de façon systématique au moyen de méthodes d'analyse qualitative basées sur la réduction ou la condensation des données (Corbin, 1986a, 1986b). La valeur de l'ensemble des données a été vérifiée par la méthode de triangulation, puisque plusieurs des sources de données ont abordé les mêmes thèmes.

4. À PROPOS DE LA SITUATION DES FAMILLES

Avant d'exposer les résultats de l'évaluation du programme « Répit à domicile », la situation des familles sera tout d'abord brièvement présentée et commentée, car elle permet de reconnaître les besoins en matière de soutien et de répit des parents et de mieux saisir les perceptions de ces derniers quant aux effets du programme. Cette présentation s'articule autour des thèmes suivants : portrait socio-économique des familles, condition des enfants, conditions de vie des familles, et intervention et organisation des services.

4.1 Portrait socio-économique des familles

La grande majorité des parents des familles ayant participé à la recherche sont nés au Canada et sont de religion catholique. Alors que 13 parents sur 40 exercent une profession, un nombre égal n'en exerce aucune. En ce qui a trait aux revenus, la majorité des familles (15 sur 24) ont rapporté un revenu de moins de 40 000 \$ pour l'année 2002, parmi lesquelles huit ont eu un revenu de moins de 20 000 \$. À l'opposé, neuf familles ont bénéficié d'un revenu de plus de 50 000 \$. Finalement, parmi les familles visitées, 16 présentent une composition intacte, une est recomposée et sept sont de type monoparental, dirigées par des mères, sauf dans deux cas où une tante et un père endossent le rôle de chef de famille.

4.2 Conditions des enfants

La majorité des enfants participant au programme « Répit à domicile » souffrent d'une maladie dégénérative, sans espoir de guérison. Ces enfants sont en grande perte d'autonomie ou n'en ont plus du tout ; plusieurs d'entre eux ne peuvent pas parler, marcher, manger sans aide, dormir sans phase d'insomnie ou exercer un contrôle adéquat sur leurs sphincters. Quelques enfants souffrent d'une forme de cancer permettant un espoir de guérison. Un bon nombre des enfants participant au programme reçoivent des soins complexes.

4.3 Conditions de vie des familles

La maladie grave des enfants a des retombées importantes sur l'ensemble des conditions de vie des familles. Ce sont les parents qui répondent aux besoins des enfants en fonction des maladies dont ils sont atteints, de leur niveau d'autonomie ainsi que des soins complexes et de la médication qu'ils doivent recevoir. Ainsi, la présence d'un enfant gravement malade a comme effet direct de redéfinir le rôle des parents, surtout celui des mères, la majorité d'entre elles disant qu'elles ont de la difficulté à être « juste une mère » pour leur enfant, car elles sont submergées par leur rôle de soignante. Ce constat, qui met en relief comment leur rôle de soignante les éloigne paradoxalement

de leur rôle de mère, vient remettre en question un postulat du virage ambulatoire voulant que l'aide la plus appropriée qu'une personne dépendante puisse recevoir provienne de sa famille immédiate (Lavoie, 2000). L'analyse des résultats concernant les rôles parentaux montre l'importance d'offrir du répit et du soutien aux mères d'enfants gravement malades, afin que chacune d'entre elles puisse demeurer « juste une mère ».

Des problèmes liés à la santé physique (fatigue chronique, maux de dos, etc.) et mentale (dépression) ont été rapportés par plusieurs parents, ce qui a aussi été relevé dans l'étude menée par Roach et Orsmond en 1999. Les états affectifs des membres de la famille sont également compromis quand le fardeau des soins ou des nécessaires restrictions affecte leur quotidien. Les parents doivent souvent sacrifier l'intimité de leur vie de couple à cause de l'ampleur des soins à prodiguer. Ils constatent en outre que les frères et sœurs se sentent abandonnés. Par ailleurs, de leur côté, les frères et sœurs ont affirmé avoir une vie normale et ne pas présenter de besoins particuliers. Comment comprendre de telles divergences quant aux points de vue exprimés ? On peut se demander si les réponses données par les frères et sœurs, quant à la normalité de leur situation, ne révèlent pas comment ceux-ci ont appris à taire leurs besoins. Il n'est pas non plus facile pour des enfants d'exprimer leurs émotions et leur expérience de manière verbale, le jeu et le dessin constituant bien souvent pour eux des médias plus appropriés pour traduire leur expérience.

La maladie de l'enfant entraîne également des retombées sur les plans professionnel et économique. Une bonne proportion des parents est forcée de vivre de prestations gouvernementales en raison d'un manque de travail ou de disponibilité parce que l'enfant réclame beaucoup de soins. Plus de la moitié des mères interviewées n'exercent pas d'activités professionnelles parce qu'elles ne peuvent pas concilier travail rémunéré et soins à prodiguer à l'enfant gravement malade. Des familles doivent ainsi fonctionner avec un seul salaire, alors que la maladie de l'enfant entraîne des dépenses supplémentaires, ce que Kirk et Glendinning (2004) ont également observé. Dans l'ensemble, sur les plans économique et professionnel, la

présente recherche, l'enquête de Statistique Canada (2003) et celle de l'Institut de la statistique du Québec (Camirand et Aubin, 2004) arrivent aux mêmes résultats, bien que des méthodologies différentes aient été employées.

Sur le plan social, plusieurs parents déplorent l'isolement auquel les confinent leurs conditions de vie, car ou bien la maladie des enfants contribue à restreindre leurs activités sociales ou elle entraîne la désertion de leurs amis. De plus, les parents d'enfants malades témoignent qu'il leur est difficile de rendre compte du genre d'expérience vécue et, pour les autres personnes, même les proches, de comprendre la difficulté d'avoir à prendre soin d'un enfant très malade et en perte d'autonomie.

4.4 Intervention et organisation des services

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

Des disparités au regard de l'allocation des ressources d'un CLSC à l'autre ont également été pointées par les parents, ce qui implique que la disponibilité de répit pour les familles varie selon le lieu de résidence. Ces derniers déplorent aussi l'injustice du système actuel qui fait en sorte que ceux qui prennent soin à domicile de leur enfant malade sont moins soutenus financièrement par les deniers publics que les familles d'accueil. Ils souhaiteraient recevoir de l'aide gouvernementale pour prendre soin de leur enfant à la maison, ce qui

pourrait constituer, selon eux, une forme de reconnaissance sociale. Par ailleurs, il importe de mentionner que, concernant la collaboration avec l'équipe médicale, la majorité des parents ont souligné la qualité des soins et du soutien offerts par les différents professionnels des hôpitaux pédiatriques.

5. À PROPOS DE L'ÉVALUATION DU PROGRAMME

Concernant l'évaluation du programme « Répit à domicile », deux grands thèmes ont traversé l'ensemble du discours des différents acteurs concernés, c'est-à-dire la force et la pertinence du programme en même temps que sa complexité et sa fragilité. Les différents éléments appartenant à ces deux grands thèmes sont ici précisés, analysés et discutés.

5.1 La force et la pertinence du programme : Du plaisir pour l'enfant... du répit pour les parents

Une des forces du programme réside dans le fait qu'il procure du plaisir aux enfants malades. Il leur permet de découvrir leur créativité, de la développer et de la faire reconnaître, ainsi que l'explique une mère :

« C'était *l'fun*; la petite voulait tout découvrir. En plus, c'était pas avec moi, c'était avec quelqu'un d'autre qui venait juste pour elle. Ça a été quelque chose de spécial pour elle. [...] Ça lui a fait découvrir des choses qu'elle ne connaissait pas. »

D'ailleurs, la majorité des enfants interviewés ont rapporté que les visites des bénévoles leur permettaient de faire des activités qu'ils pourraient difficilement accomplir autrement.

Par l'entremise du jeu, les bénévoles s'intéressent et s'adressent à la partie de l'enfant qui peut encore jouir de la vie, et c'est grâce à cette relation ludique qu'un lien significatif peut être établi. Les propos suivants, recueillis auprès d'une mère et d'une bénévole, témoignent de l'importance, pour les enfants, d'être reconnus à travers le prisme du jeu plutôt qu'à travers celui de

la maladie : « Ils font oublier à Marion qu'elle est malade. C'est ça qui est l'importance. Ils font oublier, ils la font jouer comme un enfant qui est tout à fait normale. » ; « C'est comme s'il ne veut pas faire voir sa maladie [...] En fait, je suis vraiment là pour jouer. Ma tâche, c'est de jouer. [...] Il veut être normal. »

Le programme, tel qu'il est conçu actuellement, répond donc à un des grands besoins de l'enfant et de sa famille, celui « d'être considérés comme un enfant normal et une famille normale [...], en dépit de la situation « anormale » qu'ils traversent » (Ernault, 1994, p. 394). Ce besoin de normalité a aussi été relevé par Lindsay (1999), ainsi que par MacDonald et Callery (2004). Pour paraphraser Cordier (2001), il semble que l'action bénévole aide les enfants à se situer de nouveau dans le désir et dans le rapport au temps, ce qui leur permet de rester bien vivants. Bref, la relation qui se noue entre le bénévole et l'enfant, et qui se construit à partir du jeu, du plaisir et de la créativité, vient en quelque sorte médiatiser le rapport que l'enfant entretient avec sa maladie et sa mort éventuelle (Champagne *et al.*, 2004). Elle agit aussi comme un tiers entre l'enfant malade et ses parents qui, compte tenu de la maladie et des soins à prodiguer, établissent souvent une relation de type fusionnel.

Le modèle privilégié par Le Phare a non seulement des retombées positives sur l'enfant malade, mais il en a aussi sur les parents, en rapport avec le répit ressenti. Tel qu'il est conçu, le programme rejoint la conception que les parents se font du répit. Une première recherche évaluative sur la phase pilote du programme « Répit à domicile » (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001) de même que cette étude-ci ont en effet bien démontré que, pour les parents, l'effet répit est d'abord et avant tout associé à la tranquillité d'esprit. Or, le programme « Répit à domicile » fournit véritablement une tranquillité d'esprit aux parents parce que, très rapidement, ceux-ci peuvent constater le bien-être de leurs enfants avec les bénévoles, comme en témoignent ces deux parents : « Ah ! C'est positif, les enfants, ils adorent ça. Pour nous, c'est un charme. Quand on sait qu'elle vient, tout le monde est content, tout le monde est heureux dans la maison. » (une mère) ; « On lui fait une confiance totale. C'est une bénévole

sympa, serviable, très gentille, qui a du cœur, et elle sait très bien prendre soin de notre fils. » (un père)

En outre, le fait que l'on offre quelque chose de bon et de plaisant à l'enfant malade semble aider les parents à surmonter la réticence initiale à faire entrer un étranger dans la maison, difficulté que Paquette avait reconnue en 1999 chez les proches aidants de personnes âgées. Toutefois, il apparaît que cette motivation des parents d'enfants malades n'est pas toujours suffisante pour les amener à recourir à ce type de service à domicile. En effet, certains intervenants susceptibles d'adresser des familles au Phare ont évoqué que des parents refusaient de participer au programme parce qu'ils ne se sentaient pas prêts à faire confiance à des personnes inconnues.

5.2 Écouter la voix des parents et favoriser leurs choix

Il ressort des résultats obtenus qu'écouter la voix des parents, afin de mieux comprendre leurs besoins et d'y répondre, constitue un des points forts du programme « Répit à domicile ». Les mères disent qu'elles se sentent moins seules avec leurs problèmes parce qu'elles sont écoutées par le personnel du Phare. Elles affirment également que le personnel tient compte de leurs points de vue et les aide à préciser leurs besoins de répit : « J'ai jamais eu de problème ; ils m'appellent pour les informations, voir si ça va bien, si j'ai besoin d'autre chose. » (une mère) De plus, Le Phare consulte régulièrement les parents quand il s'agit d'organiser de futurs services, de nouveaux projets ou d'améliorer le programme existant. La participation des parents à des sondages internes ou à la recherche évaluative leur suggère aussi que leur opinion compte, ce qui renforce leur sentiment de contrôle et de pouvoir : « Ils envoient des personnes pour nous parler, pour nous demander des choses. Ça nous valorise un peu. C'est important qu'ils sachent comment ça fonctionne dans les familles, et tout ça. » (une mère)

Les résultats révèlent également que Le Phare favorise les choix des parents. Il offre aux familles des services « à la carte » afin d'apporter un soutien adapté à chacune d'entre elles. La structure organisationnelle perçue comme légère par les

parents ainsi que la possibilité de choisir les moments des visites bénévoles suscitent chez les parents un sentiment de grande satisfaction. Dans l'ensemble, Le Phare est perçu comme une ressource souple, flexible et qui sait s'adapter aux besoins de chaque famille :

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

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

5.3 Un message de solidarité et de reconnaissance sociale

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

C'est à travers les liens sociaux significatifs qui se créent entre les bénévoles et les familles que ce message d'un autre ordre peut être lancé et capté. En effet, les parents se sentent reconnus par

les bénévoles dans leur situation particulière. Autant ils éprouvent de la difficulté à faire comprendre leur condition à leur entourage, autant ils ont l'impression que les bénévoles en saisissent rapidement la complexité. Ces derniers deviennent des témoins privilégiés de leur quotidien. Le fait que les bénévoles choisissent délibérément et sans compensation financière de visiter à domicile leur enfant malade, et qu'ils leur offrent un tel soutien, est interprété par les parents comme un message de solidarité et de reconnaissance sociale, tel qu'en témoigne un père :

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

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

Cette solidarité ressentie par les parents a, bien sûr, pour effet d'atténuer leur situation d'isolement et de marginalisation sociale. Grâce aux visites de bénévoles, des parents qui vivent un sentiment d'injustice et parfois même de désespoir relatif à la dureté de leurs conditions de vie en arrivent à se dire que leur sort importe à des personnes de la société. Le programme, confie une mère, « ça fait du bien parce que ça nous dit qu'il y a encore de l'espoir ». Pour elle, cet espoir est lié à l'attitude du personnel du Phare et de ses bénévoles : « Quand vous vous retrouvez dans le monde des handicaps et des maladies, c'est vraiment noir et ils apportent un peu de lumière. C'est un nom à propos, Le Phare. » Bref, les visites de bénévoles redonnent à certains l'espoir qu'ils ne sont pas complètement oubliés par la société. Elles viennent, en quelque sorte, faire contrepoids au

sentiment d'injustice ressenti. Ces derniers propos rejoignent ici la position de Gagnon (1998) qui soutient que : « Le bénévole incarne pour sa part la justice. » (p. 238)

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

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

Toutefois, même si les bénévoles et les responsables du Phare constatent l'apport social que leur action peut avoir relativement aux familles, ils sont tout de même conscients de ne répondre qu'à une partie des besoins de soutien de celles-ci. C'est pourquoi ils sont d'avis que des changements d'ordre structurel sont nécessaires sur le plan des services, et ce, afin d'améliorer les conditions de vie des familles.

5.4 Accompagner plutôt qu'intervenir

L'action des bénévoles ne se situe pas du tout dans une logique d'intervention professionnelle, mais plutôt dans une logique d'accompagnement, ce qui constitue, du point de vue des parents, une autre force du programme. Les bénévoles ne

portent pas un regard évaluatif sur les familles. Ils se conforment aux habitudes, règles, rôles, rites et systèmes de croyances des familles, et ce, en mettant souvent « entre parenthèses » leurs propres habitudes et croyances. Ils ne poursuivent pas d'objectifs de changement à l'égard des familles et essaient plutôt de se situer au plus près de ce que souhaitent les parents et les enfants, tel que l'illustre ce témoignage d'une bénévole :

« Je pense qu'on a tous certaines valeurs et tout, mais quand on arrive dans des familles comme ça, il faut savoir être à l'écoute, s'adapter, et il ne faut pas porter de jugement. Il faut accepter les limites du rôle qu'on veut nous faire jouer. »

Comme le soulignent Joyeux et Grimaud (1998), « les bénévoles se rendent disponibles à l'inattendu de la rencontre » (p. 19). Le rapport qui s'établit entre les bénévoles et les familles n'en est pas un de pouvoir, ce qui peut d'ailleurs contribuer à expliquer la profondeur des liens sociaux qui se tissent entre eux.

Ici encore, il convient toutefois de rappeler que l'accompagnement des bénévoles, bien que perçu positivement, ne répond pas à tous les besoins des familles, ces dernières ayant non seulement besoin d'accompagnement, mais aussi de l'intervention de personnes salariées. Les bénévoles du Phare perçoivent d'ailleurs leur action comme étant complémentaire et « ne veulent pas se substituer aux autres acteurs », tout comme les bénévoles accompagnant des aînés interrogés par Sévigny (2002, p. 271). Dans une recherche menée par Théolis (2001), des représentants de 17 organismes communautaires ainsi que des bénévoles œuvrant en maintien à domicile arrivent également à la même conclusion : « il existe un large consensus à l'effet que tous les soins spécialisés livrés à domicile, comme par exemple les soins curatifs et médicaux, les soins infirmiers et d'hygiène dispensés par des professionnels, sont à exclure du champ d'action communautaire et bénévole. » (p. 45)

5.5 Un programme ouvert sur l'extérieur

Le bilan des partenariats établis par Le Phare au cours des deux dernières années est positif, et ce,

d'un point de vue à la fois quantitatif et qualitatif. Bien qu'un important travail d'information reste à faire et sera toujours à entretenir, l'organisme a tout de même réussi à constituer un réseau de référents provenant des hôpitaux pédiatriques, d'organismes communautaires et, plus récemment, de CLSC. De plus, des collaborations établies entre Le Phare et des établissements ont mené à diverses réalisations comme l'accueil de stagiaires, la participation d'intervenants à des comités du Phare, à l'organisation de fêtes familiales et à la formation des bénévoles. Enfin, certains permanents du Phare se sont associés à divers regroupements ayant trait au bénévolat.

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

5.6 Une complexité à maintenir

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

Plusieurs éléments qui font la force du programme sont aussi des éléments qui en constituent la complexité. Ce constat met bien en relief comment il importe de maintenir cette complexité si l'on veut conserver les éléments sur lesquels repose la force du programme. Ces

différents éléments qui en fondent à la fois la force et la complexité sont présentés dans ce qui suit.

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

Lorsqu'une famille est adressée au Phare, plusieurs actions, parmi lesquelles certaines s'avèrent d'une grande complexité, sont entreprises. L'évaluation de l'admissibilité des familles constitue en soi un exercice délicat. Par exemple, il est parfois difficile, avec certaines familles, d'aborder la question du caractère fatal de la maladie de leur enfant alors que cela constitue l'un des critères d'admissibilité. Répondre aux besoins spécifiques et particuliers de chaque famille représente aussi un véritable casse-tête, car chaque fois, comme le faisait remarquer la directrice actuelle du Phare, tout est à construire. L'opération de jumelage famille-bénévole s'avère aussi une action complexe compte tenu de la superficie du territoire à couvrir et de la difficulté à maintenir un équilibre entre les demandes des familles et les offres de bénévolat. La complexité de l'intervention « à la carte » doit cependant être maintenue, car elle constitue un important facteur de satisfaction des familles envers le programme.

5.8 Des tensions contradictoires dans l'accompagnement bénévole

Plusieurs tensions contradictoires sont à l'œuvre dans l'action bénévole. Certaines de ces tensions avaient déjà été relevées dans la première recherche évaluative concernant la phase pilote du programme « Répit à domicile » : les défis, pour les bénévoles, de « prendre leur place, sans intrusion » et de « procurer du plaisir à un enfant malade, tout en étant confrontés à la souffrance » (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001, p. 54). D'autres tensions sont apparues à l'analyse des témoignages recueillis pour cette recherche. Il s'agit, pour les bénévoles et les familles, de maintenir une juste proximité et de transiger avec les limites de l'accompagnement. Pour les employés du Phare et les bénévoles, il s'agit de rechercher l'équilibre entre la liberté désirée par ces derniers et les contraintes propres à l'organisme.

Plusieurs bénévoles et parents ont témoigné du fait que, lorsqu'il est question d'accompagner un enfant gravement malade, le bénévole doit être prêt à créer un lien significatif et à vivre une certaine proximité avec l'enfant, ses parents et la fratrie. Pourtant, le bénévole doit tout autant être capable de conserver une saine distance afin de pouvoir demeurer empathique et d'éviter le « surengagement » émotif. Comme en témoigne une bénévole, il importe de savoir « doser sa générosité » et de « garder sa place ». La famille et le bénévole doivent donc tenter de maintenir une juste proximité, en permettant à l'attachement et au détachement de coexister. On voit ici à l'œuvre une logique bien différente de la logique professionnelle. La frontière entre être un proche ou être un étranger ne sera jamais très claire ni étanche, et il ne faut pas tendre à ce qu'elle le devienne. Il apparaît donc essentiel de porter cette complexité, et ce, bien qu'il soit parfois tentant de vouloir l'évacuer. Les responsables de l'intervention doivent, entre autres, prendre cette complexité en considération dans les consignes qu'ils donnent aux bénévoles. En effet, il apparaît primordial de ne pas trop restreindre le mouvement d'attachement car, si on limite la qualité des liens, cela risque d'accentuer le roulement des bénévoles et d'avoir pour conséquence une satisfaction moins grande pour tous : parents, enfants, bénévoles et responsables.

Une autre tension est liée au fait que les conditions de vie extrêmement ardues des familles de même que l'importance de leurs besoins font en sorte qu'il peut être tentant de devenir un sauveur pour chacune d'elles et d'ainsi dépasser les limites du rôle de bénévole. Un glissement vers une intervention plus évaluative ou thérapeutique peut facilement se produire, et ce, compte tenu du caractère pénible et douloureux des situations qui se présentent.

L'équilibre entre la liberté et la contrainte est également fort complexe à trouver. L'importance de la liberté ressort dans le discours des bénévoles. Pour certains, c'est la liberté qu'ils ressentent dans leur engagement qui permet à la relation avec la famille de durer. D'ailleurs, à cet égard, Robichaud (2000) a affirmé que les bénévoles n'acceptent que les contraintes qu'ils se fixent eux-mêmes. Cet auteur considère que trop de contraintes

extérieures à celles que les bénévoles s'imposent eux-mêmes peuvent entraîner leur désaffection. Par ailleurs, de leur côté, les permanents de l'organisme sont aux prises avec des préoccupations relatives à la gestion des risques. À certains égards, le mouvement du Phare est donc un mouvement de restriction, alors que certains bénévoles souhaiteraient avoir encore plus de latitude. Le Phare doit ainsi trouver une façon de faire qui saura prendre en considération le besoin de liberté des bénévoles, tout en maintenant certains repères quant aux règles de fonctionnement.

6. UNE FRAGILITÉ À ATTÉNUER : UN DÉFI À RELEVER

La fragilité du programme est liée à la recherche constante de financement, ce qui entraîne un stress omniprésent au sein de toute l'équipe de travail. Si le manque de ressources financières n'a pas empêché Le Phare de devenir un acteur significatif et pertinent dans le soutien aux familles, ce sont les employés qui semblent en avoir payé le prix, et non les familles. Les employés engagés au Phare doivent faire de longues heures de travail dans des conditions, somme toute, précaires. De plus, il n'est pas facile de trouver des personnes qui possèdent la formation requise pour exercer les rôles exigés par Le Phare, puisque cet organisme offre et élabore des programmes innovateurs. Pour faciliter le financement du Phare, un apport substantiel de fonds publics serait souhaitable, puisque la mission de cet organisme est grandement justifiée.

7. RECOMMANDATIONS ET CONCLUSION

Diverses recommandations visant à offrir un véritable soutien aux familles d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale émanent avec force des résultats qui ont été présentés. Ces recommandations concernent la recherche, le programme « Répit à domicile » ainsi que l'organisation des services offerts aux familles.

Cette étude a soulevé un certain nombre de questions qui mériteraient d'être analysées plus en profondeur dans de futures recherches. Les points de vue différents obtenus quant à l'expérience de la fratrie nous invitent à poursuivre des recherches sur ce sujet, mais en utilisant cette fois-ci des médias plus appropriés (par exemple le jeu et le dessin) pour mieux capter le vécu intérieur des frères et sœurs. La question des réticences initiales des aidants à recourir aux services à domicile aurait également avantage à être creusée auprès de parents qui ont refusé l'offre de répit du Phare. Nous croyons aussi qu'il serait fort approprié de mener d'autres études de type participatif dans le champ des soins palliatifs, puisque les soins palliatifs et la recherche participative poursuivent des valeurs similaires.

Pour ce qui est du programme « Répit à domicile », tant les familles, les bénévoles et les responsables du Phare que les intervenants référents l'ont décrit comme un programme nécessaire et de grande qualité. Au regard de l'évolution de ce programme, il serait souhaitable que l'organisme continue à composer avec la complexité de sa mise en œuvre, plutôt qu'à chercher à l'éliminer, comme il serait tentant de le faire. L'organisme devrait cependant réfléchir, dans les prochains mois, à ce que serait la vitesse de croisière idéale permettant de continuer à offrir aux familles un soutien personnalisé à l'intérieur d'une structure souple et légère du point de vue des parents. En outre, comme le travail de soins est un travail en grande partie invisible et socialement dévalorisé, il importe que Le Phare poursuive son action dans les médias afin de faire connaître la réalité de ces parents aidants pour que le grand public ainsi que les décideurs soient mieux informés de leurs besoins.

Il ressort également de cette recherche qu'un seul programme de répit à domicile ne saurait être suffisant et que les familles devraient pouvoir bénéficier d'un modèle intégré de soutien offrant au sein d'une même organisation toute une gamme d'options de répit à domicile et en résidence externe (maison de répit), incluant un soutien bénévole et professionnel. Cet endroit centralisé permettrait aussi aux parents d'être informés des ressources disponibles, ce qui leur

éviterait d'avoir à faire un travail de coordination et de recherche de ressources.

En conclusion, la description de la situation des familles ayant un enfant gravement malade démontre la nécessité que l'organisation même des services, l'intervention ainsi que les politiques de soutien soient repensées si l'on veut véritablement améliorer les conditions de vie de ces familles. Actuellement, la prise en charge des enfants malades relève de la responsabilité des parents. Or, comme le souligne Guberman (2003), pour ce qui est des personnes âgées dépendantes, ce sont des décisions collectives et non des décisions individuelles qui ont concouru au fait que les personnes gravement malades et dépendantes survivent plus longtemps qu'auparavant. La société a en effet investi dans les avancées de la technologie médicale. Puisque ce sont des décisions collectives qui ont fait en sorte que, par exemple, ces enfants survivent, on doit trouver des solutions collectives à la situation actuelle des parents aidants. Ces derniers ne peuvent pas s'engager eux-mêmes dans la défense de leur cause et de leurs droits. Ils sont en effet occupés, bien souvent 24 heures sur 24, à prendre soin de leurs enfants malades. Il serait souhaitable, en ce sens, que ces parents soient représentés par des coalitions d'aidants afin que leurs droits soient mieux connus et défendus.

RÉFÉRENCES

La présentation des références relève des auteures.

- ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES [ACT] et ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH [RCPCH]. (2003) *A guide to the development of children's palliative care services* (2e éd), Bristol, Great Britain, ACT, 50 p.
- CAMIRAND, J. et J. AUBIN (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 204 p.
- CHAMPAGNE, M., MONGEAU, S., LAUREANDEAU, M.-C., LIBEN, S. et P. CARIGNAN (2004). Conditions d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant atteint d'une maladie à issue fatale et sa famille, *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 5, n°2, 5-28.
- CORBIN, J. (1986a). "Coding. Writing Memos, and Diagramming", dans Chenithz, W. Carol et J.M. Swanson (sous la direction de), *From Practice to Grounded Theory: Qualitative Research in Nursing*, Addison Wesley, Ca, 102-120.
- CORBIN, J. (1986b). "Qualitative Data Analysis for Grounded Theory", dans Chenithz, W. Carol et J.M. Swanson (sous la direction de), *From Practice to Grounded Theory: Qualitative Research in Nursing*, Addison Wesley, Ca, 91-101.
- CORDIER, G. (2001). « Le rôle du bénévole auprès de l'enfant et de sa famille », dans Jacquemin, D. (sous la direction de), *Manuel de soins palliatifs* (2e éd.), Paris, Dunod, 532-537.
- CRAFT, A. (2004). "Children with Complex Health Care Needs – Supporting the Child and Family in the Community", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n°3, 193-194.
- DAMIANI, G. ROSENBAUM, P., SWINTON, M. et D. RUSSEL (2004). "Frequency and Determinants of Formal Respite Service Use among Caregivers of Children with Cerebra Palsy in Ontario", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n°3, 77-86.
- DAVIES, B., COLLINS, J.B., STEELE, R., PIPKE, I. et K. COOK (2003). "The Impact on Families of a Children's Hospice Program", *Journal of Palliative Care*, vol. 19, n°1, 15-26.
- EMOND, A. et N. EATON (2004). "Supporting Children with Complex Health Care Needs and their Families – an overview of the Research Agenda", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n°3, 195-199.
- ERNOULT, A. (1994). « Les enfants gravement malades et leurs familles », dans Lamau, M.-L. (sous la direction de), *Manuel de soins palliatifs*, Toulouse, Privat, 386-403.
- ERNOULT, A. (2001). « Parents, équipe médicale et bénévoles autour de l'enfant en fin de vie », dans Jacquemin, D. (sous la direction de), *Manuel de soins palliatifs* (2e éd.), Paris, Dunod, 512-531.
- GAGNON, É. (1998). « Cinq figures du lien social », *La revue du MAUSS semestrielle : Une seule solution, l'association ? Socio-économique du fait associatif*, vol. 11, 1er semestre, Paris, La Découverte/MAUSS, 237-249.
- GRIMAUD, C. (2001). « Importance, pratique et enjeux du bénévolat », dans Jacquemin, D. (sous la direction de), *Manuel de soins palliatifs* (2e éd.), Paris, Dunod, 417-425.
- GRIMAUD, C. et M. ROUQUETTE (1993). « Le bénévolat », *Soins*, n°573/574, 59-62.
- GUBERMAN, N. (2003). « La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n°1, 186-206.
- HORSBURG, M., TRENHOLME, A. et HUCKLE, T. (2002). "Paediatric Respite Care: a Literature Review from New Zealand", *Palliative Medicine*, vol. 16, n°2, 99-105.
- JOYEUX, A. et C. GRIMAUD (1998). « La collaboration soignants-bénévoles à domicile », *Soins*, n°626, 18-19.
- KIRK, S. et C. GLENDINNING (2004). "Developing Services to Support Parents Caring for a Technology-

- Dependent Child at Home”, *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n°3, 209-218.
- KOVACS, P.J. (2000). “Participatory Action Research and Hospice: A Good Fit”, *The Hospice Journal*, vol. 15, n°3, 55-63.
- LAVOIE, J.P. (2000). « Les paradigmes implicites du virage ambulatoire. Vers un affrontement État-famille ? », dans Simard, M. et J. Alary (sous la direction de), *Comprendre la famille*, Actes du 5^e Symposium québécois de recherche sur la famille, Québec, Presses de l’Université du Québec, 48-56.
- L’ÉCUYER, R. (1987). « L’analyse de contenu : notions et étapes », dans Deslauriers, J.P. (sous la direction de), *Les méthodes de la recherche qualitative*, Québec, Presses de l’Université du Québec, 49-65.
- LEWIS, M. (2004). “Establishing a Service: a Whole Population Approach”, *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n°3, 221-229.
- LIBEN, S. et A. GOLDMAN (1998). “Home Care for Children with Lifethreatening Illness”, *Journal of Palliative Care*, vol. 14, n°3, 33-38.
- LIBEN, S. et B. MONGODIN (2000). *La notion de répit pour les familles d’enfants atteints de maladie à issue fatale. Rapport de recherche*, Montréal, Le Phare, Enfants et familles.
- LINDSAY, K.E. (1999). “Challenges in Pediatric Home Care”, *The Canadian Nurse*, vol. 95, n°3, 61-62.
- MACDONALD, H. et P. CALLERY (2004). “Different Meanings of Respite: a Study of Parents, Nurses and Social Workers Caring for Children with Complex Needs”, *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n°3, 279-288.
- MCGRATH, P. (2001). “Trained Volunteers for Families Coping with a Child with a Life-limiting Condition”, *Child and Family Social Work*, vol. 6, n°1, 23-29.
- MONGEAU, S., LAURENDEAU, M.-C. et P. CARIGNAN (2001). *Un soutien qui fait la différence. Évaluation de la phase pilote du programme « Répit à domicile »*, Montréal, Le Phare, Enfants et Familles ; Université du Québec à Montréal ; Régie régionale de la santé et des services sociaux, 76 p.
- OLSEN, R. et P. MASLIN-PROTHERO (2001). “Dilemmas in the Provision of Own-home Respite Support for Parents of Young Children with Complex Health Care Needs: Evidence from an Evaluation”, *Journal of Advanced Nursing*, vol. 34, n°5, 603-610.
- PAQUETTE, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Montréal, L’Harmattan, 270 p.
- ROACH, M.A. et G.I. ORSMOND (1999). “Mothers and Fathers of Children with Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare”, *American Association on Mental Retardation*, vol. 104, n°5, 422-436.
- ROBICHAUD, S. (2000). « L’État et les solidarités bénévoles : les enjeux politiques du vieillissement », *Le Gérontophile*, vol. 22, n°3, 19-25.
- ROBSON, A. et A. BEATTIE (2004). “Diana Children’s Community Service and Service Co-ordination”, *Child Care, Health & Development*, vol. 30, n°3, 233-239.
- SADLER, C. et F. MARTY (1998). “Socialization of Hospice Volunteers: Members of the Family”, *The Hospice Journal*, vol. 13, n°3, 49-68.
- SÉVIGNY, A. (2002). *La contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées*, Thèse pour l’obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph. D.), Québec, École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval, 335 p.
- STATISTIQUE CANADA (2003). *Enquête sur la participation et les limitations d’activités, 2001. Les enfants handicapés et leurs familles*, Ottawa, Statistique Canada, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, Direction générale de la recherche appliquée, Développement des ressources humaines Canada, 21 p.
- STEELE, R.G. (2002). “Experiences of Families in which a Child Has a Prolonged Terminal Illness: Modifying Factors”, *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 8, n°9, 418-434.
- THÉOLIS, M. (2001). « L’action Communautaire et bénévole au cœur du soutien à domicile », *Le Gérontophile*, vol. 23, n°1, 41-48.
- WATSON, D., TOWNSLEY, R. et D. ABBOTT (2002). “Exploring Multi-agency Working in Services to Disabled Children with Complex Healthcare Needs and their Families”, *Journal of Clinical Nursing*, vol. 11, n°3, 367-375.
- YIN, R.K. (1994). *Case-study Research – Design and Methods*, London, Sage Publications, “Applied Social Research Methods Series”, vol. 5, 17

