

Article

« Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale »

Suzanne Mongeau, Marie-Claire Laurendeau et Pauline Carignan

Nouvelles pratiques sociales, vol. 15, n° 2, 2002, p. 169-185.

Pour citer cet article, utiliser l'adresse suivante :

<http://id.erudit.org/iderudit/008922ar>

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : erudit@umontreal.ca

❖ Le répit pour les familles
ayant un enfant
atteint d'une maladie
à issue fatale

*Suzanne MONGEAU
École de travail social
Université du Québec à Montréal*

*Marie-Claire LAURENDEAU
Unité Écologie humaine et sociale
Direction de santé publique de Montréal-Centre*

*Pauline CARIGNAN
Professionnelle de recherche
Université du Québec à Montréal*

Cet article présente un volet des résultats d'une recherche évaluative portant sur l'implantation d'un programme de répit offert par des bénévoles et destiné à des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. L'objectif poursuivi était d'examiner, à partir de la perspective des parents, si la ressource mise en place par l'organisme *Le Phare* a vraiment donné du répit et du ressourcement aux familles. Sur le plan méthodologique, une approche qualitative de type participatif a été utilisée. Les résultats révèlent que cette ressource à domicile est une ressource nécessaire et de qualité, mais insuffisante, car la lourdeur de la situation de ces familles nécessite une intervention globale incluant un soutien bénévole et professionnel à domicile et en résidence.

This article presents part of the results of an evaluative study on the implementation of a respite program offered at home by volunteers to families with children suffering from a life-threatening illness. The goal of this study was to examine from the parents' perspective if this actual resource met their specific needs in the area of respite care. A qualitative and participative methodology was used. It concludes that this home resource set up by the community resource called The Lighthouse is necessary and of good quality, but insufficient because the severity of the families conditions requires a global intervention, including professional as well as volunteers supports in both the home and residential care.

MISE EN CONTEXTE

La transformation des pratiques et ses retombées sur les familles

Les pratiques entourant la prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie à issue fatale¹ ont connu dans les dernières décennies d'importantes transformations. D'une part, les progrès accomplis dans le domaine biomédical ont fait en sorte que les enfants gravement malades survivent aujourd'hui plus longtemps qu'auparavant, ce qui a entraîné toute une complexification des soins ainsi qu'un alourdissement de la prise en charge. D'autre part, les transformations qui se sont opérées récemment dans le réseau de la santé ont modifié la réalité des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. En effet, avec le virage ambulatoire, visant à réduire le temps d'hospitalisation et à privilégier le maintien à domicile, la prise en charge des enfants gravement malades repose de plus en plus sur les familles (Liben et Mongodin, 2000). Cependant, comme le soulignait le Conseil du statut de la femme dans sa recherche sur le virage ambulatoire (1999), les nouvelles responsabilités qui incombent maintenant aux aidants familiaux, et plus particulièrement aux femmes, ne sont pas nécessairement compatibles avec le portrait actuel des familles. Il y a en effet de plus en plus de familles où les deux conjoints sont sur le marché du travail, sans oublier que les familles se rétrécissent, éclatent et se recomposent. Dans un tel contexte, les responsabilités et les tâches des parents d'enfants gravement malades se sont multipliées, alourdies et complexifiées.

Or, s'il a déjà été démontré dans le passé (Ruccione, 1983 ; Waechter, Philips et Holaday, 1985) que l'implication des parents auprès de l'enfant malade peut avoir des effets positifs, des études récentes mettent en relief

1. L'expression « enfant atteint d'une maladie à issue fatale » désigne les enfants qui sont affligés d'une maladie qui entraînera, selon les probabilités, leur mort avant l'âge adulte.

que l'investissement maintenant requis peut être dommageable s'il ne s'accompagne pas de mesures de soutien appropriées. En effet, certaines études ont montré les retombées négatives du présent contexte sur les familles. Chez les parents, des problèmes de santé, de grande fatigue, d'isolement social, des pertes économiques, des difficultés reliées à la poursuite de la vie professionnelle ont été observés. Dans la fratrie, des problèmes émotifs ont été relevés (Mellins et Ehrhardt, 1994 ; Davis, 1996 ; Liben, 1998 ; Abelson, 1999 ; Liben et Mongodin, 2000).

Le répit comme mesure de soutien

Le répit a été identifié par les parents comme une mesure de soutien des plus importantes (Treneman *et al.*, 1997 ; Neufeld, Query et Drummond, 2001 ; Horsburgh, Trenholme et Huckle, 2002). Toutefois, les résultats de la recherche portant sur le phénomène du répit pointent plusieurs lacunes, tant au regard des ressources en place, des besoins non comblés et de l'approche préconisée, que de la compréhension même du concept de répit.

Au Québec, contrairement à ce qui se passe dans d'autres pays (Angleterre, Australie) dotés de services intégrés de soutien aux aidants, les ressources offrant du répit aux familles d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale sont presque inexistantes, et celles en place ne permettent pas aux familles de prendre des moments de répit sur une base régulière.

L'approche actuelle à l'égard du répit est plus réactive que proactive et préventive. L'étude récente de Liben et Mongodin (2000) menée auprès de parents, d'intervenants et de gestionnaires de la région de Montréal a mis en lumière les conséquences d'une telle situation. Dans le contexte actuel, les familles s'épuisent et vivent régulièrement des situations de crise. Les quelques moments de répit que les parents s'accordent ne procurent pas de véritable ressourcement, car ils sont axés sur la survie. Les occasions de répit diminuent lorsque les soins de l'enfant malade se complexifient. Les besoins spécifiques et particuliers de chaque famille en matière de ressourcement ne peuvent être comblés compte tenu du manque de ressources adaptées. L'hospitalisation représente bien souvent la seule option de répit disponible. Cependant, les parents n'y ont recours qu'en situation de crise familiale aiguë, car l'hospitalisation est souvent source de culpabilité. La structure actuelle du système de santé de première ligne peut entraîner des situations d'iniquité en matière d'accessibilité aux services de répit. L'absence de continuum de services intégrés tout au long de la trajectoire de vie de l'enfant fait en sorte que les familles doivent régulièrement puiser leurs énergies dans leurs ressources personnelles.

Les études évaluatives sur le répit

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

Jusqu'à maintenant, les études évaluatives menées dans le domaine du répit aux familles ont surtout porté sur les personnes âgées. Peu d'études évaluatives ont été réalisées dans le domaine du répit offert aux familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. En outre, les résultats de l'ensemble de ces études évaluatives ne permettent pas de démontrer de façon définitive l'effet bénéfique des services de répit sur les aidants familiaux en rapport avec l'allègement du fardeau (Association canadienne de soins et de services communautaires, 1998 ; McNally, Ben-Shlomo et Newman, 1999). Différents facteurs d'ordre méthodologique et théorique peuvent expliquer ces résultats (Zarit, 1994 ; Lavoie, 1995 ; Ducharme, 1997 ; McNally *et al.*, 1999 ; Zins *et al.*, 2000).

Par une méthodologie quantitative, plusieurs études évaluatives ont cherché à démontrer les bienfaits du répit en mesurant la baisse de stress, de fatigue et d'anxiété qu'un tel service pouvait procurer. Or, compte tenu de la lourdeur des problématiques en cause, il apparaît difficile d'établir une telle preuve. En effet, comment peut-on conclure que le répit puisse entraîner une baisse de stress, alors qu'en fin de vie d'autres événements très stressants surviennent simultanément ? À titre d'exemple, des parents peuvent avoir à décider d'un arrêt de traitement pour leur enfant à la période même où il bénéficie d'un service de répit. Le répit peut avoir été bénéfique en termes notamment de soutien perçu, sans avoir pour autant entraîné une baisse de stress. Ces quelques constats révèlent toute l'importance d'explorer le phénomène « répit » en utilisant des méthodes qualitatives qui peuvent rendre compte de la complexité de certaines expériences. Toujours sur un plan méthodologique, peu d'études d'implantation des programmes de répit ont été effectuées jusqu'à maintenant. Or, ce type d'études permet justement de comprendre le comment et le pourquoi des effets (Zarit, 1994 ; Ducharme, 1997 ; Zins *et al.*, 2000).

Sur un plan théorique, le rapport du Projet national de soins de relève (ACSSC, 1998) soutient que l'absence de résultats concluants quant à l'efficacité des services de répit s'explique lorsque l'on constate que les besoins des aidants mêmes sont rarement pris en compte dans l'octroi des services. Il semble également que la définition et la compréhension qui prévalent actuellement au regard du concept de répit soient peu opérantes (Liben et

Mongodin, 2000). Selon ces chercheurs, le répit devrait être perçu comme l'aboutissement, la résultante d'un ensemble de mesures et d'intervention plutôt qu'un service en soi.

L'ensemble des données présentées dans cette mise en contexte révèle toute l'importance que les différents partenaires impliqués auprès des familles ayant un enfant gravement malade unissent leurs efforts pour mettre en place des pratiques novatrices de répit pouvant véritablement répondre aux besoins des parents. Le programme d'intervention décrit dans ce qui suit, ainsi que la recherche évaluative qui lui est associée s'inscrivent dans ce champ de préoccupations.

PRÉSENTATION DU PROGRAMME D'INTERVENTION

L'organisme communautaire *Le Phare* a été fondé en 1999 par des parents concernés par la problématique des enfants gravement malades et par des intervenants des hôpitaux pédiatriques de la région de Montréal. *Le Phare* travaille à mettre sur pied un ensemble de services de répit s'articulant autour de deux axes d'intervention complémentaires : le répit à domicile et le programme résidentiel intermédiaire (environnement qui se situe à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile). Depuis janvier 2001, un programme de répit à domicile basé sur des activités récréatives (activités musicales, artistiques, ludiques, multisensorielles, etc) est offert. Toutes les activités sont prodiguées par des bénévoles, et la durée moyenne des visites est de quatre heures par semaine. Les objectifs principaux de ce programme sont de procurer du répit et du ressourcement aux familles et de permettre aux enfants malades d'avoir accès à des activités de loisirs adaptées à leur condition. La présente étude a évalué de manière spécifique cette ressource à domicile.

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Objectif de l'étude et approche choisie

Les objectifs poursuivis par l'ensemble de cette recherche évaluative étaient de documenter l'implantation du programme dans sa phase pilote, et d'examiner à partir du point de vue de plusieurs acteurs concernés (parents, enfants malades, bénévoles, responsables du projet) si le programme a répondu aux objectifs qu'il s'était fixés. Toutefois, dans le cadre de cet article, seuls les résultats ayant trait à l'atteinte de l'objectif répit et ressourcement seront présentés et analysés, et ce, uniquement à partir de la perspective des parents.

Pour répondre à cet objectif de recherche qui renvoie à une compréhension en profondeur d'un phénomène complexe et encore peu connu,

une méthodologie qualitative a été utilisée. L'approche préconisée est de type participatif puisque les principaux acteurs concernés (responsables du projet et parents) ont été impliqués activement dans les différentes étapes de la recherche et, que les résultats ont été communiqués périodiquement aux responsables du programme et aux bénévoles afin qu'ils soient intégrés dans la mise au point de l'intervention (Turcotte et Tard, 2000 ; Patton, 2002). La stratégie de recherche adoptée a été l'étude de cas unique (Yin, 1994), stratégie particulièrement appropriée pour étudier des processus en évolution dans leur contexte naturel. L'organisme *Le Phare* a constitué le cas à l'étude.

Recrutement des familles et collecte des données

Pour les besoins du projet pilote, 12 familles, référées par des intervenants des milieux pédiatriques, ont été recrutées, et elles ont toutes accepté de participer à la recherche. Les entrevues ont été réalisées à deux reprises : au moment du recrutement et environ six mois après l'entrée dans le programme. Il fut convenu que le parent agissant à titre de principal aidant de l'enfant malade serait interviewé. Onze mères et un père veuf ont été rencontrés. Les entretiens se sont déroulés à partir d'une grille semi-structurée qui a été soumise à un parent endeuillé ayant participé à l'implantation de la ressource et ce, afin de vérifier la pertinence et la clarté des questions. L'objectif de la première rencontre était de mieux connaître et de mieux comprendre la vie quotidienne des parents, ainsi que leurs expériences antérieures de répit. L'objectif de la deuxième rencontre était de documenter les aspects les plus significatifs de leur cheminement dans le cadre du programme : leurs expériences de répit et leurs perceptions relatives aux effets de l'intervention, les difficultés perçues et les suggestions d'amélioration, leur participation dans le développement du programme et la prise en compte de leurs points de vue et de leur expérience. Une autre grille a aussi servi à recueillir des données sur leurs caractéristiques sociodémographiques.

Analyse des données

Tous les entretiens menés auprès des parents ont été enregistrés sur bande audio. L'information recueillie a été analysée en utilisant des méthodes qualitatives d'analyse de contenu reposant sur un modèle mixte de catégorisation (L'Écuyer, 1987) regroupant les éléments dans une combinaison de catégories préexistantes (correspondant à celles des grilles d'entrevues semi-structurées) et de catégories nouvelles émergeant spontanément du matériel recueilli. Pour faciliter et systématiser le travail d'analyse, nous avons produit un condensé de chaque entrevue (Poisson, 1991). Les bandes audio ont été

réécoutées pour en résumer les propos et transcrire les extraits les plus significatifs. Les condensés d'entrevues ont été validés dans quelques cas par un autre membre de l'équipe de recherche qui a réécouté les bandes audio afin de confirmer la sélection des contenus significatifs. Ces mêmes condensés ont tous été régulièrement acheminés aux responsables du programme afin qu'ils puissent participer à l'analyse des données. La stratégie générale d'analyse de contenu a emprunté un mode itératif propre aux approches de recherche participative (Corbin, 1986). La validité de l'ensemble des informations recueillies a été confirmée par méthode de triangulation puisque plusieurs des sources de données de la recherche abordaient les mêmes thèmes.

RÉSULTATS

Caractéristiques des familles participantes

Comme nous l'avons mentionné, 12 familles ont participé à cette étude évaluative. Une majorité de ces familles, soit neuf, vivait en couple, alors que deux mères étaient seules avec leur enfant et un père était veuf. Deux familles avaient chacune deux enfants malades. La très grande majorité de ces familles avait également d'autres enfants âgés de moins de 18 ans. La moyenne d'âge était de neuf ans pour les enfants malades, de 38 ans pour les mères et de 41 ans pour les pères. Les enfants qui ont bénéficié du programme d'intervention dans sa phase pilote souffraient de diverses maladies telles que dystrophie musculaire, dégénérescence neurologique, sida et trouble rénaux, cardiaques et respiratoires sévères. Plusieurs de ces enfants nécessitaient des soins complexes (trachéotomie, assistance respiratoire, gavage, etc.). Les caractéristiques sociodémographiques des familles en ce qui a trait à l'origine ethnique, au statut d'occupation, à la scolarité et au revenu familial sont présentées au tableau 1, ce qui pourrait faciliter la compréhension de certains éléments du discours des parents.

Vie quotidienne et expériences antérieures de répit

Tous les parents rencontrés dans le cadre de l'étude pilote ont un quotidien extrêmement exigeant. Ils mènent une lutte constante pour tenter de concilier les soins qu'ils donnent à leurs enfants malades avec les services d'aide formelle ou informelle qu'ils reçoivent, avec la vie familiale (il y a souvent d'autres enfants), la vie de couple, et, dans le cas des parents qui travaillent, la vie professionnelle. Leur fardeau est alourdi du fait qu'ils portent en eux la souffrance de leur enfant liée à l'expérience de la maladie, bien sûr, mais aussi celle de l'isolement et de la marginalisation sociale.

TABLEAU 1
Caractéristiques sociodémographiques des 12 familles
 (nombre de mères = 11 ; nombre de pères = 10)

Origine ethnique	Statut d'occupation	Scolarité	Revenu familial
Mères	Mères	Mères	Familles
Québécoise : 8	Temps plein : 3	Université : 4	moins de 19 999 \$: 3
Diverses : 3	Temps partiel : 1	Collégial : -	20 000 \$ - 29 999 \$: 2
	Au foyer : 4	Métiers : 1	30 000 \$ - 39 999 \$: 2
	Congé maternité : 1	Secondaire : 4	40 000 \$ - 49 999 \$: 1
	Aide sociale : 2	Secondaire partiel : -	50 000 \$ et plus : 4
		Primaire : 2	
Pères	Pères	Pères	
Québécoise : 5	Temps plein : 8	Université : 5	
Diverses : 5	Temps partiel : 1	Collégial : 1	
	Contractuel : 1	Métiers : -	
		Secondaire : 2	
		Secondaire partiel : 2	
		Primaire : -	

Quand René² est ici et qu'on n'a pas d'aide, on ne fait rien à part le ménage, la bouffe et le lavage. Pour moi c'est alors sept jours pareils et le septième est encore plus dur. Je ne trouve pas que j'ai vraiment de week-end.

Ces enfants-là qui sont malades n'ont pas d'amis... Ils fréquentent d'autres enfants malades comme eux à l'école, mais à part de ça, ils sont tout seuls.

L'aide qu'ont reçue la plupart des familles dans le passé est venue davantage du réseau des services de santé que du réseau des proches. Le caractère chronique de la maladie, la complexité des soins à prodiguer aux enfants et l'inquiétude que leur situation suscite chez l'entourage sont autant de facteurs qui limitent l'implication de la famille ou des amis. L'aide concrète en provenance des proches (p. ex., gardiennage, plats cuisinés, petits services) constitue pourtant une des formes d'aide les plus appréciées, puisqu'elle permet justement aux parents épuisés de s'accorder un peu de répit.

Les amis et la famille ne sont pas portés à dire : « Laisse-moi Louis-Philippe. » Ça inquiète les gens : « S'il devient bleu, qu'est-ce que je fais ? », « S'il est essoufflé, est-ce parce qu'il ne va pas bien ? »

2. Dans les *verbatim*, les prénoms des enfants ont été modifiés afin de préserver l'anonymat.

L'aide en provenance du réseau formel est offerte le plus souvent par les CLSC à travers leurs programmes de soutien aux familles et, en particulier, de « l'enveloppe répit » octroyée aux parents selon leur revenu. Les parents administrent eux-mêmes cette enveloppe en achetant divers services : gardiennage, éducation spécialisée, centre de loisirs, etc. De tels services coûtent cher et les sommes consenties se révèlent souvent insuffisantes, ce qui fait que plusieurs parents doivent combler la différence de leur poche, ou encore, lorsque leur revenu est trop faible, rogner sur d'autres sources de dépenses (p. ex., les sorties). Il arrive aussi que les CLSC offrent de l'aide sous forme de services directs, par l'intermédiaire d'infirmières auxiliaires (p. ex., soins médicaux complexes) ou d'auxiliaires familiales (p. ex., aide au bain, ménage). Les parents sont alors dans l'obligation de coordonner l'ensemble des services qu'ils reçoivent, quand il ne s'agit pas de les gérer directement, comme dans le cas de « l'enveloppe répit » (p. ex., recrutement et embauche de personnel). De plus, ils doivent effectuer de multiples transactions avec le CLSC (p. ex., remboursement des factures), ce qui constitue un fardeau supplémentaire.

Il y avait tellement de gens impliqués dans le dossier que je me sentais comme la coordonnatrice des soins de Patricia... Je me sentais comme la personne qui faisait le lien entre toutes les autres personnes.

Quant aux hôpitaux, ils offrent surtout une aide de dernier recours, en situation d'urgence (pour l'enfant) ou d'épuisement (pour les parents).

On a eu du répit dans le passé... quand j'arrivais à l'hôpital en pleurant et en leur disant que je n'en pouvais plus et que je voulais qu'ils la gardent.

Les hôpitaux et certains organismes communautaires offrent aussi des services résidentiels à l'enfant de façon intermittente (p. ex., semaine ou fin de semaine de temps en temps, famille d'accueil, camp d'été, etc). Cette modalité de répit, bien que jugée indispensable par la majorité des parents, n'est pas entièrement satisfaisante, puisqu'il arrive que les enfants s'ennuient ou ne reçoivent pas suffisamment d'attention, ou encore, qu'ils reviennent à la maison en pire état qu'à leur départ. Il faut aussi compter la lourdeur de l'organisation logistique que représentent de tels séjours à l'extérieur (préparatifs de départ, transport, etc.) et, dans certains cas, les coûts additionnels (les organismes communautaires devant demander une contribution financière aux parents), ce qui limite l'accessibilité à ces séjours. Mais quelle qu'en soit la provenance, les expériences positives de répit semblent toujours associées à la tranquillité d'esprit et à la satisfaction de savoir l'enfant entre bonnes mains.

L'aide des organismes communautaires est à la fois très diversifiée et très appréciée par les parents, qui soulignent le dévouement des intervenants.

Les parents provenant d'autres communautés culturelles mentionnent aussi le soutien offert par les organismes ethniques. Quant à l'école, même si elle n'est pas conçue à l'origine comme une mesure de répit, elle n'en est pas moins souvent perçue et décrite comme telle par les parents.

Quand il n'est pas à l'école, il faut s'en occuper du matin jusqu'au soir. Quand on a fini notre journée, on est tellement fatigués qu'on s'écrase à ne rien faire.

Les parents relèvent deux grandes catégories de facteurs d'influence en lien avec l'expérience du répit : les facteurs de type organisationnel et les facteurs d'ordre relationnel ou personnel. Parmi les facteurs liés à l'organisation des services, l'accessibilité des ressources, quelles qu'elles soient (gardiennage, information, etc.) ressort, bien sûr, comme un facteur crucial.

C'est encore plus difficile de trouver une gardienne pour un enfant comme Louis-Philippe.

L'accessibilité est elle-même influencée par l'aide financière offerte aux familles, par la proximité des services et leur centralisation, ainsi que par la souplesse des modalités d'utilisation (critères d'admission, horaires, etc.). Les services coûtent cher, notamment le gardiennage (que ce soit sur une base horaire ou pour un séjour de fin de semaine ou d'été), et plusieurs familles éprouvent des difficultés financières. Les soins à donner aux enfants sont complexes, il est donc souvent difficile de trouver une ressource prête à les accueillir, ou de recruter du personnel qualifié en qui l'on a confiance. L'école spécialisée est d'ailleurs appréciée des parents non seulement parce qu'elle offre des services professionnels gratuits, mais aussi parce qu'elle le fait sur une base centralisée, permettant ainsi aux parents de minimiser leurs déplacements et d'économiser leur énergie. Si les enfants sont d'âge préscolaire ou ne peuvent fréquenter l'école, les services à domicile, quand ils sont disponibles, présentent l'avantage de s'adapter avec souplesse aux besoins des parents et de soulager leur inquiétude concernant le bien-être de leur enfant.

Ce qui est bien, c'est de savoir notre enfant là et de faire autre chose sans être obligé d'aller le porter ailleurs. C'est une sécurité qu'on a d'avoir notre enfant à la maison et pendant qu'il est avec une autre personne, d'avoir la tête tranquille pour faire autre chose.

La coordination des soins et services (*case management*), facteur organisationnel mentionné comme faisant obstacle au répit, représente pour les parents un fardeau supplémentaire. Non seulement doivent-ils assumer ce rôle sans appui du système de soins, mais, plus souvent qu'autrement, ils doivent faire des pressions pour obtenir des services de répit.

C'est la pire job plate que j'ai eue, car je ne suis pas payée ni reconnue pour faire ça. Toujours appeler pour demander du répit, penser à l'argent, penser au financement, penser au prochain été, penser au prochain répit, penser à la formation des gardiennes...

Parmi les facteurs mentionnés sur le plan personnel ou relationnel, le soutien sous toutes ses formes (morale, sociale, psychologique, instrumentale) apparaît comme un facteur déterminant. Celui du conjoint et des proches, quand ils sont présents, mais aussi celui des intervenants professionnels, des bénévoles et des membres d'organismes communautaires qui, par le biais de contacts sociaux et par la qualité de leur écoute et de leur empathie, brisent l'isolement des parents.

Les parents qui s'accordent un peu de répit le font généralement lorsque l'enfant n'est pas là ou lorsque eux-mêmes font une sortie à l'extérieur. Lorsque le répit est offert à la maison, il arrive assez rarement que les parents consacrent du temps aux loisirs ou au repos. D'ailleurs, il semble généralement plus facile pour les pères que pour les mères de décrocher et de prendre du temps pour soi.

Plusieurs parents admettent éprouver de la difficulté à s'offrir du répit, soit parce qu'ils en ont peu ou pas fait l'expérience par le passé ou, encore, parce que dans l'état d'épuisement où ils se trouvent, ils n'ont pas d'énergie pour aller chercher l'aide dont ils auraient besoin.

Une de mes difficultés quand on m'offrait de l'aide, c'était de ne pas pouvoir déterminer ce dont j'avais le plus besoin. J'étais trop submergée pour être capable d'évaluer ce qui m'aiderait. Aussi, c'est arrivé que j'ai eu beaucoup besoin de répit et que je n'en ai pas demandé. C'était plus compliqué d'en demander que de s'en passer. Quand on est dépassé, tout devient une montagne, même de téléphoner pour demander de l'aide. Sans aucun doute, on devient épuisé physiquement, mentalement, moralement... On est trop fatigué et l'effort pour le faire est plus grand que ce que ça rapporte. On est comme dans un trou et il faut d'abord sortir du trou pour aller chercher la lumière.

Ce bref portrait de la vie quotidienne de ces familles et de leurs expériences antérieures de répit nous permet maintenant d'analyser les données recueillies quant au répit et ressourcement offert par *Le Phare*.

Du répit et du ressourcement ?

Il ressort clairement des résultats obtenus que les pratiques actuelles du *Phare* permettent aux parents d'expérimenter une certaine forme de répit et que ces mêmes pratiques favorisent, sur certains plans, une démarche de ressourcement. Les conditions facilitantes et les obstacles à l'obtention maximale de cet objectif « répit-ressourcement » seront maintenant examinés.

L'intervention du *Phare* a donné aux parents un certain répit en leur permettant de rompre avec leur rôle de soignant, un rôle qui les occupe bien souvent presque à temps plein. L'intervention a également fait en sorte qu'ils ont pu échapper pendant de courtes périodes à leurs très lourdes responsabilités. C'est d'ailleurs ce qui peut expliquer, en partie, que les parents aient ressenti un certain allègement de leur fardeau habituel.

Il est intéressant de constater comment, dans certains cas, cette rupture momentanée dans le rôle de soignant a entraîné un effet de ressourcement, et ce dans son sens littéral : celui d'un retour aux sources dans le rôle de parent. L'intervention du *Phare* a en effet permis aux parents de voir leur enfant non pas uniquement sous un angle médical comme l'exige le rôle de soignant mais aussi sous un angle ludique. Voir leur enfant avoir du plaisir mais encore plus, voir leur enfant jouer avec ses frères et sœurs (dans les situations où la fratrie a été incluse) a donc été l'une des occasions de ressourcement.

C'est une forme de ressourcement. La bénévole disait que c'était pas grand-chose mais pour moi, ça a fait toute une différence. Je lui disais : Tu ne peux savoir comme d'entendre rire Louis, de le voir jouer avec sa sœur, c'est précieux pour nous autres.

Il est à noter que les résultats mettent bien en relief le fait que les parents ont pu profiter des moments de répit parce qu'ils savaient que leur enfant avait du plaisir ou ressentait du bien-être et qu'ils le savaient entre bonnes mains. Pour les parents, l'effet-répit a donc d'abord et avant tout été associé à la tranquillité d'esprit. C'est d'ailleurs cette tranquillité d'esprit qui leur a permis de vivre moins d'inquiétude et de culpabilité, et ce, même s'ils avaient à se distancier de leur enfant (événement habituellement associé à de l'inquiétude et de la culpabilité).

La flexibilité de l'approche du *Phare*, de même que la forme d'accompagnement assurée par la coordonnatrice ont été perçues comme des conditions facilitantes à l'obtention d'un effet-répit. « L'approche à la carte » a fait en sorte que, dans la majorité des cas, les besoins spécifiques et particuliers de chaque famille ont pu être pris en compte, ce que les parents ont grandement apprécié. L'attitude de la coordonnatrice a également contribué à ce qu'ils se sentent à l'aise dans l'expression de leurs besoins et de leurs choix en matière de répit. Plusieurs ont mentionné l'écoute, le respect ressenti, la prise en compte de leur point de vue et de leur savoir comme éléments leur ayant facilité la tâche, tout en leur permettant de retrouver une certaine emprise et un certain contrôle sur leur vie. Malgré tout, les données recueillies ont aussi fait ressortir la grande complexité de travailler en partenariat avec les familles pour que leurs besoins, particuliers et

fluctuants, soient comblés. L'ajustement des pratiques aux besoins des familles a nécessité un réaménagement constant de l'intervention. Il faut également rappeler que, compte tenu de leur état d'épuisement, la difficulté de certains parents à évaluer et à identifier leurs propres besoins complexifie l'obtention d'un véritable répit.

Les liens développés avec les bénévoles ont également facilité l'expérience de répit. La qualité de ces liens a en effet permis à une relation de confiance de se développer entre les bénévoles et les parents, ce qui, d'ailleurs, a contribué à la tranquillité d'esprit des parents. Mais il y a plus. Ces liens tissés ont non seulement diminué l'inquiétude et la culpabilité, mais ils ont aussi permis de briser l'isolement social des familles tout en créant une rupture avec leur routine accablante.

Comme je l'ai dit, les visites apportent du soutien, de l'encouragement et donnent l'impression de ne pas être seul avec notre problème. Si ça arrête, on ne recevrait plus de soutien et d'encouragement, on retournerait dans notre coquille, seul avec pas d'appui.

De plus, plusieurs parents ont interprété comme un message de solidarité le fait que des personnes choisissent, volontairement et sans compensation financière, de visiter leur enfant gravement malade, ce qui a eu pour effet d'atténuer leur sentiment de marginalisation sociale. C'est dans ce sens qu'il est possible d'affirmer que les liens développés avec les bénévoles, mais aussi avec tout le personnel du *Phare*, ont été une occasion de ressourcement social, et ce pour l'ensemble de la famille (parents, enfant malade et fratrie).

Plusieurs propos tenus par les parents nous incitent à penser qu'il serait opportun d'évaluer le répit non pas en termes de résultat seulement, mais aussi, voire surtout, en termes de processus. L'obtention d'un répit et d'un ressourcement semble en effet s'inscrire dans une démarche à long terme. Certains parents ont souligné comment ils doivent réapprendre à profiter du répit, car ils ne savent plus être à l'écoute de leurs propres besoins et profiter de leur temps libre. C'est probablement ce qui peut en partie expliquer que, dans la majorité des cas, ils n'ont pas utilisé les périodes de répit pour se reposer et se divertir mais plutôt pour s'acquitter de tâches domestiques et familiales. Ces derniers propos mettent bien en relief comment le ressourcement pour l'individu est une démarche longue et complexe.

J'ai compris ce que c'était supposé être du répit. C'est pas magique. C'est pas instantané. C'est pas nécessairement facile de se donner du répit, ça vient pas naturellement. Il faut le prévoir, il faut l'appivoiser... mais je pense qu'à long terme, c'est vraiment nécessaire.

Même si les données recueillies ont démontré sans équivoque toute la pertinence du projet d'activités récréatives à domicile développé par *Le Phare* en termes de répit et de ressourcement obtenus, elles ont simultanément fait ressortir que le programme dans sa forme actuelle, malgré ses nombreuses qualités, ne peut répondre à l'ensemble des besoins des familles. En effet, tous les résultats plaident en faveur de la mise en place d'un modèle intégré pouvant offrir sous un même toit toute une gamme d'options de répit à domicile et en résidence externe. La première entrevue menée auprès des parents a mis en relief, de manière éloquente, l'extrême lourdeur de leur quotidien, et ce, jour et nuit. Elle a également démontré que l'ensemble des parents ne peut s'appuyer sur ses proches pour recevoir un soutien significatif et durable. Lors de cette première entrevue, les parents ont souligné combien ils apprécient que les services soient centralisés, ce qui leur évite d'avoir à faire tout un travail de coordination lequel s'ajouterait à leur fardeau. Les parents ont aussi clairement exprimé, lors de la deuxième entrevue, qu'ils appréciaient pouvoir sortir à l'extérieur, ce que la ressource actuelle ne peut pas offrir sur une base régulière.

Finalement, les résultats indiquent que les besoins de répit de ces familles ne peuvent être comblés uniquement par des ressources bénévoles. Les résultats ont mis en lumière les forces (développement de liens sociaux significatifs), mais aussi les limites d'une intervention bénévole (difficulté de concilier l'horaire des familles avec celui des bénévoles, abandon de certains qui retournent au travail ou aux études). Ces constats révèlent que, pour répondre aux besoins des parents, il faudrait également pouvoir offrir des services de professionnels, que ce soit à domicile ou en résidence externe, ce qui permettrait aux parents de s'absenter de la maison en toute sécurité. Par conséquent, un soutien accru en provenance du réseau de la santé et des services sociaux est nécessaire si l'on veut répondre véritablement aux besoins des parents, et si l'on veut éviter que le répit ne serve qu'à tolérer « l'intolérable ».

POUR CONCLURE

Comme d'autres études l'ont fait très récemment dans le domaine de la gérontologie (Orzeck, Guberman et Barylak, 2001), les données recueillies dans cette étude montrent qu'aucune ressource de répit à elle seule n'est assez puissante pour améliorer de manière significative les conditions de vie des aidants familiaux impliqués à long terme et souvent à temps plein auprès d'une personne dépendante. Tout en relevant la qualité et la pertinence du soutien actuellement offert par *Le Phare*, les résultats soulignent aussi la nécessité que le répit offert s'inscrive dans une approche globale de soutien aux familles, ce qui exigerait une centralisation et une coordination des

services, la mise en place de programmes à domicile et en résidence et une intervention offerte non seulement par des bénévoles, mais aussi par des professionnels. Dans cette perspective, on peut dès lors comprendre comment une évaluation portant sur un seul service de répit peut difficilement être concluante quant à son efficacité, que ce soit en termes de baisse de stress, d'anxiété ou de fatigue.

Ce constat illustre aussi toute l'importance et la pertinence de réviser et de redéfinir la notion même de répit, ce que, d'ailleurs, Liben et Mongodin préconisaient dès 2000. Compte tenu de ce qui a été dit au préalable, n'aurait-on pas avantage à concevoir le répit comme l'aboutissement d'un ensemble de mesures de soutien plutôt que comme un service en soi ? En se référant aux propos des parents traduisant leurs difficultés à réapprendre à profiter des moments pour soi, ne devrait-on pas concevoir le répit comme un processus plutôt qu'un résultat statique ?

Les propos des parents évoquant le manque de soutien provenant de leur réseau immédiat et la constitution même de notre échantillon (11 mères, un père) révèlent une fois de plus que les soins à donner à une personne dépendante sont d'abord et avant tout assumés par la famille immédiate et, dans la très grande majorité des cas, par une femme et non par la communauté, comme avait initialement tendance à l'affirmer le discours du virage ambulatoire (Orzeck, Guberman et Barylak, 2001). Cependant, ces mêmes propos mettent aussi en relief l'importance d'adopter des pratiques sociales novatrices favorisant la création de nouvelles solidarités entre proches. Dans cette même lignée, le constat de certains parents soulignant comment leur rôle de soignant à temps plein auprès de leur enfant peut paradoxalement les éloigner de leur rôle de parent vient aussi remettre en question un autre postulat du virage ambulatoire voulant que l'aide la plus appropriée qu'une personne dépendante puisse recevoir provienne de sa famille immédiate (Lavoie, 2000). La difficulté éprouvée par certains parents à se mobiliser pour demander et obtenir répit et soutien démontre comment la lourdeur de leurs responsabilités et de leurs tâches peut entraîner une incapacité à bouger, à agir et à combattre. Ce constat illustre donc l'importance capitale d'aller initialement vers eux pour leur proposer du soutien et la nécessité de les appuyer concrètement dans leurs démarches et leurs revendications pour l'obtention de services.

Il importe également de souligner comment la méthodologie de recherche utilisée, de type participatif, a contribué à sa façon à l'atteinte de l'objectif répit et ressourcement. Ainsi, la participation des responsables du projet et d'un parent à l'élaboration des questionnaires d'entrevues a permis que leurs préoccupations et leurs besoins respectifs en matière de répit soient véritablement intégrés dans la collecte et l'analyse des données.

De plus, les rétroactions continues aux responsables du projet et aux bénévoles ont permis d'arrimer le plus possible les pratiques d'intervention aux besoins de chaque famille. Enfin, le fait que l'on ait demandé aux parents, lors des entrevues, de relever les problèmes présents et de suggérer des solutions a eu un double effet. La prise en compte de leurs points de vue et de leurs savoirs a non seulement renforcé leur pouvoir d'action, ce dont ils ont grandement besoin, mais elle a permis d'apporter des changements pertinents quant aux modalités de répit offertes.

En terminant, il est important de signaler que le caractère exploratoire de cette étude, avec son échantillon restreint et sa courte période d'évaluation, nous invite à approfondir certaines dimensions de la recherche dans le champ du répit. Il serait pertinent, au sein d'une future recherche, de recueillir le point de vue des mères et des pères sur leur expérience, et ce, afin de mieux connaître leurs rôles respectifs auprès de l'enfant malade. Les perceptions quant aux effets du répit reçu devraient être investiguées sur une période plus longue, comme le préconisent d'ailleurs McNally et ses collaborateurs (1999). Enfin, il serait fort pertinent d'explorer en profondeur l'influence de certaines caractéristiques socioculturelles sur le rapport aux services reçus, dont l'origine ethnique, ce que notre échantillon, très restreint, n'a pas permis de faire.

Bibliographie

- ABELSON, A. (1999). « Economic Consequences and Lack of Respite Care », *Psychological Reports*, vol. 85, 880-882.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS ET SERVICES COMMUNAUTAIRES (1998). *Projet national de soins de relève*, Rapport final, 156 pages.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (1999). *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*, Gouvernement du Québec, 121 pages.
- CORBIN, J. (1986). « Coding, Writing Memos, and Diagramming », dans CHENITHZ, W., Carol et Janis M. SWANSON (sous la direction de), *From Practice to Grounded Theory : Qualitative Research in Nursing*, Boston, MA, Addison-Wesley, 102-120.
- DAVIES, B. (1996). « Assessment of Need for a Children's Hospice Program », *Death Studies*, vol. 20, 247-268.
- DUCHARME, F. (1997). « La détresse des soignants familiaux », *L'infirmière du Québec*, janvier-février, 40-47.
- HORSBURGH, M., TRENHOLME, A. et T. HUCKLE (2002). « Paediatric Respite Care : A Literature Review from New Zealand », *Palliative Medicine*, vol. 16, n° 2, 99-105.
- LAVOIE, J.P. (1995). « Support Groups for Informal Caregivers Don't Work ! Refocus the Groups or the Evaluations ? », *Canadian Journal on Aging*, vol. 14, n° 3, 580-603.
- 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, Sainte-Foy, 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*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 49-65.
- LIBEN, S. (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, Le Phare, Enfants et familles.
- MCNALLY, S., BEN-SHLOMO, Y. et S. NEWMAN (1999). « The Effects of Respite Care on Informal Carer's Well-being : A Systematic Review », *Disability and Rehabilitation*, vol. 21, n° 1, 1-14.
- MELLINS, C.A. et A.A. EHRHARDT (1994). « Families Affected by Pediatric Acquired Immunodeficiency Syndrome : Sources of Stress and Coping », *Developmental Behavioral Pediatrics*, vol. 15, n° 3, 54-60.
- NEUFELD, S.M., QUERY, B. et J. DRUMMOND (2001). « Respite Care Users Who Have Children with Chronic Conditions : Are They Getting a Break ? », *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 16, n° 4, 234-244.
- ORZECK, P., GUBERMAN, N. et L. BARYLAK (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : Guide ressource pour les professionnels de la santé*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 176 pages.
- PATTON, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*, Thousand Oaks, Sage Publications, 598 pages.
- POISSON, Y. (1991). *La recherche qualitative en éducation*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 174 pages.
- RUCCIONE, K. (1983). « Acute Leukemia in Children : Current Perspectives », *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 6, 329-363.
- TRENEMAN, M. *et al.* (1997). « Respite-care Needs – Met and Unmet : Assessment of Needs for Children with Disability », *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 39, 548-553.
- TURCOTTE, D. et C. TARD (2000). « L'évaluation de l'intervention et l'évaluation de programme », dans R. MAYER *et al.*, *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 327-359.
- WAECHTER, E.H., PHILLIPS, J. et B. HOLADAY (1985). *Nursing Care of Children*, Philadelphia, Lippincott, 1256-1313.
- YIN, R.K. (1994). *Case-study Research – Design and Methods*, Londres, Sage Publications, Applied Social Research Methods Series, vol. 5, 171 pages
- ZARIT, S. (1994). « Methodological Considerations in Caregiver Intervention and Outcome Research », dans LIGHT, E., NIEDEREHE, G. et B. LEBOWITZ (sous la direction de), *Stress Effects on Family Caregivers of Alzheimer's Patients*, New York, Springer.
- ZINS, J. *et al.* (2000). « Promoting Quality Implementation in Prevention Programs », *Journal of Educational and Psychological Consultation*, vol. 11, n° 2, 173-174.