

# L'accompagnement bénévole d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale

## Des tensions contradictoires à l'oeuvre

Suzanne Mongeau, Ph.D., Manon Champagne, M.A. (éducation) and Pauline Carignan, M.A. (psychologie)

Volume 17, Number 1, Fall 2004

Au péril de l'accompagnement

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1073606ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1073606ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Mongeau, S., Champagne, M. & Carignan, P. (2004). L'accompagnement bénévole d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale : des tensions contradictoires à l'oeuvre. *Frontières*, 17(1), 48-56.  
<https://doi.org/10.7202/1073606ar>

Article abstract

The aim of this article is to illustrate what characterizes the relationship between volunteers, parents and children within the framework of a respite program for families who have a child with a life-threatening illness. The data that is analysed was gathered through individual and group interviews with parents, children, volunteers and employees of the program. While underlying the positive aspects of such a program, our research results also reveal the contradictory tensions that are inherent to this type of accompaniment. These tensions must be taken into account by workers and volunteers involved in order to maintain the quality of the program.

# L'accompagnement bénévole d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale

## Des tensions contradictaires à l'œuvre

### Résumé

Cette étude vise à dégager ce qui caractérise la relation d'accompagnement entre bénévoles, parents et enfants dans le cadre d'un programme de répit à domicile pour des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Les données analysées ont été recueillies auprès de parents, d'enfants, de bénévoles et d'employés du programme, par le recours à des entretiens individuels et de groupe. Tout en mettant en relief les avantages de ce type d'accompagnement, les résultats révèlent qu'il est caractérisé par des tensions contradictoires, lesquelles doivent être prises en compte par les différents acteurs concernés.

Mots clés: *accompagnement – bénévolat – répit – soins palliatifs pédiatriques – soutien à domicile.*

### Abstract

The aim of this article is to illustrate what characterizes the relationship between volunteers, parents and children within the framework of a respite program for families who have a child with a life-threatening illness. The data that is analysed was gathered through individual and group interviews with parents, children, volunteers and employees of the program. While underlying the positive aspects of such a program, our research results also reveal the contradictory tensions that are inherent to this type of accompaniment. These tensions must be taken into account by workers and volunteers involved in order to maintain the quality of the program.

Key words: *accompaniment – volunteer work – respite – pediatric palliative care – home care.*

---

Suzanne Mongeau, Ph.D.,  
professeure, École de travail social, UQAM.

---

Manon Champagne, M.A. (éducation),  
étudiante au doctorat en éducation, UQAM.

---

Pauline Carignan, M.A. (psychologie),  
agente de recherche, École de travail social, UQAM.

Peu de recherches se sont donné pour objet la relation d'accompagnement entre bénévoles et personnes gravement malades, constat d'autant plus flagrant lorsqu'on explore les écrits dans le champ des soins palliatifs pédiatriques. L'objectif de l'étude<sup>1</sup> présenté ici est de dégager ce qui, du point de vue des différents acteurs concernés, caractérise la relation d'accompagnement entre bénévoles et familles dans le cadre d'un programme de répit à domicile destiné aux familles devant faire face à la maladie grave d'un enfant<sup>2</sup>. Ce programme est offert à Montréal et dans les environs par un organisme sans but lucratif fondé en 1999, Le Phare, Enfants et Familles.

### MISE EN CONTEXTE

Les progrès accomplis dans le domaine biomédical font en sorte que les enfants atteints d'une maladie à issue fatale<sup>3</sup> survivent aujourd'hui plus longtemps qu'auparavant. Ce phénomène a entraîné toute une complexification des soins et un alourdissement de la prise en charge pour les parents de ces enfants. En outre, 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, et ce, alors que ces dernières sont affectées par plusieurs changements sociaux (Liben *et al.*, 2000; Conseil du statut de la femme, 1999). Dans un tel contexte, l'investissement requis de la part des parents peut leur être dommageable s'il ne s'accompagne pas de mesures de soutien appropriées. En effet, des problèmes de santé et d'isolement social, des difficultés reliées à la poursuite de la vie professionnelle ainsi que des soucis financiers ont été observés

chez les parents. Dans la fratrie, des problèmes émotifs ont été relevés (O'Brien, 2001; Liben *et al.*, 2000; Kirk, 1998; Davies, 1996). Pour ces familles, l'offre de répit sous différentes formes (soutien bénévole et professionnel à domicile et en résidence) constitue une mesure de soutien primordiale (Horsburgh *et al.*, 2002; Liben *et al.*, 1998).

C'est dans le but de soutenir les familles touchées par la maladie grave d'un enfant que Le Phare propose, depuis 2001, le programme Répit à domicile, offert gratuitement par des bénévoles qui sont sélectionnés, formés, encadrés et soutenus. À l'occasion, le programme peut être offert par des étudiants universitaires en Arts visuels et médiatiques dans le contexte d'un stage. Les principaux objectifs du programme consistent à procurer des moments de ressource aux familles et à permettre aux enfants malades d'avoir accès à des activités de loisirs adaptées à leur condition et à leur milieu de vie. Chaque famille est jumelée à un bénévole (parfois deux) qui s'engage à rendre visite à l'enfant pendant au moins six mois, à raison d'un minimum de trois heures par semaine.

La majorité des enfants participant au programme Répit à domicile souffrent d'une maladie de type dégénératif, sans espoir de guérison. Certaines de ces maladies sont très rares, ce qui augmente l'incertitude et l'inquiétude des parents. Ces enfants sont en grande perte d'autonomie ou n'en ont plus du tout; plusieurs d'entre eux ne peuvent pas parler, marcher, manger sans aide, dormir sans phases d'insomnie, etc. Quelques enfants souffrent d'une forme de cancer permettant un espoir de guérison. Un bon nombre des enfants participant au programme reçoivent des soins complexes (p. ex., assistance d'un respirateur, alimentation par gavage). Pour ces derniers, la présence d'un des parents est obligatoire pendant les visites des bénévoles. Les familles participant au programme doivent toutes affronter, à divers degrés, les difficultés énumérées précédemment, dont des problèmes de santé physique et psychologique, des ennuis financiers et une vie sociale appauvrie<sup>4</sup> (Mongeau *et al.*, 2004).

### **PERTINENCE DE L'ÉTUDE ET RECENSION DES ÉCRITS**

Comme expliqué dans une étude précédente abordant, du seul point de vue des bénévoles, les conditions d'une bonne relation entre les bénévoles et les familles participant au programme Répit à domicile, mieux connaître et comprendre ce qui caractérise ce type d'accompagnement peut être bénéfique sur plusieurs plans (Champagne *et al.*, 2004). Cela peut permettre de mieux orienter le recrutement et la sélection

des bénévoles, de même que la formation, l'encadrement et le soutien qui leur sont offerts. En outre, cela peut contribuer à améliorer la qualité de l'accompagnement proposé aux familles.

Sur le plan de la pertinence scientifique, l'étude rapportée ici pousse un peu plus avant l'exploration d'un thème peu examiné jusqu'à maintenant. En effet, le bénévolat en soins palliatifs pédiatriques, contrairement à celui accompli auprès d'adultes mourants, a été très peu abordé dans la littérature scientifique, entre autres parce que la tradition du bénévolat en soins palliatifs pédiatriques n'est pas aussi fermement établie que celle ayant cours chez les adultes (Scott, 2002). À notre connaissance, une seule recherche récente a été menée sur ce thème, et elle s'inscrit en amont du phénomène en ne visant que l'identification des besoins des

1987; Downe-Wamboldt *et al.*, 1985-1986). Quelques chercheurs se sont intéressés à la compréhension que peuvent avoir les personnes mourantes et leur famille du rôle du bénévole, mais jamais en ayant recours aux témoignages verbaux des principaux intéressés (Brazil *et al.*, 1995; Fusco-Karmann *et al.*, 1994). Or, il apparaît incomplet de vouloir étudier le rôle de bénévole en soins palliatifs sans examiner de plus près la relation d'accompagnement entre le bénévole, la personne mourante et sa famille et sans avoir recours aux témoignages de ces acteurs. Ainsi, dans le but de contribuer à une meilleure compréhension de la complexité et de la spécificité de la relation entre le bénévole, l'enfant gravement malade et sa famille, la présente étude visait à dégager ce qui caractérise ce type d'accompagnement, sollicitant leur témoignage.

## **POUR L'ENFANT GRAVEMENT MALADE, IL PARAÎT DONC ESSENTIEL QUE SA RELATION AVEC LE BÉNÉVOLE SOIT ORIENTÉE NON PAS VERS LA MALADIE, MAIS VERS LE PLAISIR DE JOUER ET DE CRÉER.**

### **QU'ENTEND-ON PAR BÉNÉVOLAT ET ACCOMPAGNEMENT ?**

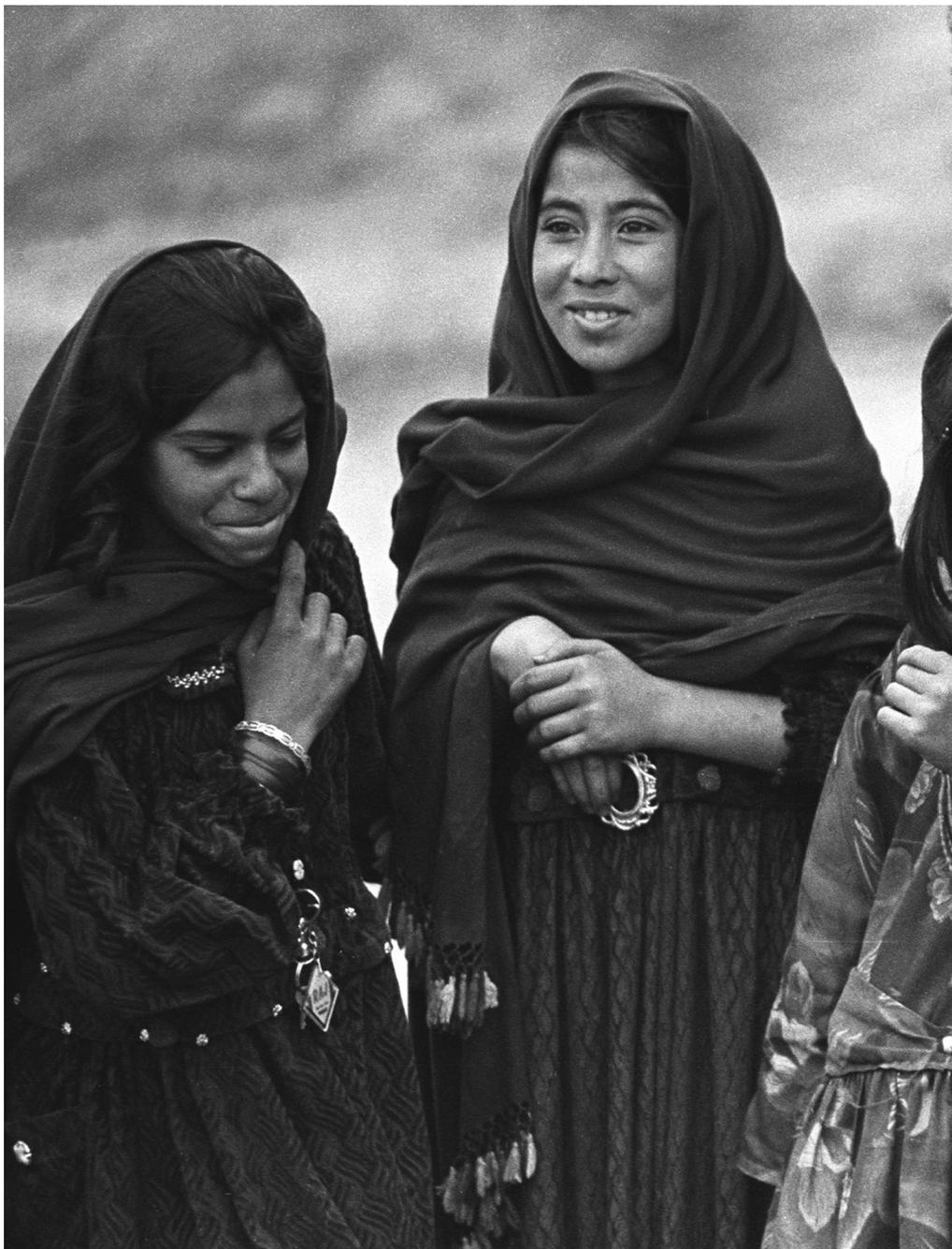
Au-delà des notions d'engagement, de liberté, de gratuité, de service à la communauté et d'action organisée généralement retenues pour caractériser le bénévolat (Centre d'études et d'information sur le volontariat, 1974 *in* Halba *et al.*, 1997), quelques auteurs ont défini ce terme en attribuant une place importante aux notions de relation, de liens et de reconnaissance. Ainsi, selon Godbout (1994), le bénévolat constitue « un don entre étrangers » (p. 145) et est caractérisé par une « relation libre » (p. 145). Il explique que le sens du geste bénévole « est à rechercher dans le geste lui-même, dans la relation voulue pour elle-même et non instrumentale » (p. 147). Quant à Gagnon et Fortin (2002), ils déclarent qu'il est vain de tenter de distinguer le bénévolat en tant que secteur d'activités spécifique et qu'il est plus approprié de le décrire comme « un ensemble d'activités où les liens et la reconnaissance prennent une importance particulière et deviennent même une finalité en eux-mêmes » (p. 69). Reprenant une définition proposée par Gagnon et Sévigny (2000), les auteurs présentent le bénévolat comme « un moment privilégié pour la reconnaissance de soi et de l'autre [...], reconnaissance de la valeur de l'expérience, de la situation, des personnes aidées » (p. 70). Voyons comment

ces visions du bénévolat offrent des points communs avec l'accompagnement en fin de vie.

Une analyse sémantique du concept d'accompagnement, effectuée à partir de définitions extraites de textes sur l'accompagnement bénévole en soins palliatifs, permet de constater que les notions de présence, d'écoute, de respect de l'autre et de respect du rythme de l'autre y sont étroitement rattachées (Bouchayer *et al.*, 2002; Cordier, 2001; Desmichelle, 2001; Eeckhout, 2001; Ernoult, 2001; Grimaud, 2001; Leblanc-Briot, 2001; Grimaud *et al.*, 1993; Gauvin, 1988). La définition littérale du terme accompagner proposée dans *Le Petit Robert* (2001) reprend d'ailleurs trois de ces éléments: «Se joindre à (qqn) [présence] pour aller où il va [respect de l'autre] en même temps que lui [respect du rythme de l'autre]» (p. 17). Une définition propre à l'accompagnement en fin de vie est offerte dans le même dictionnaire: «Accompagner un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie» (p. 17). La référence aux actions d'entourer et de soutenir implique ici qu'il ne s'agit pas simplement d'être présent physiquement, mais que cette présence doit être attentive et réconfortante, empreinte de maternage et d'écoute. Une cinquième notion liée à l'accompagnement bénévole est soulignée par certains des auteurs consultés, il s'agit de la reconnaissance du malade. Cette reconnaissance se déploie sous deux formes; d'une part, la reconnaissance du malade dans toute sa personnalité, au-delà de la maladie, et d'autre part, sa reconnaissance comme être social, soutenu par la communauté. Voyons ce qu'en disent deux auteurs: «Accompagner, c'est accepter la personne dans ce qu'elle a de particulier, d'unique, c'est [...] être le témoin qu'elle reste précieuse pour la société» (Eeckhout, 2001, p. 429); «Reconnaître et valoriser les personnes au-delà des détériorations physiques et psychiques, [...] leur permettre de vivre autant que possible, selon leur désir, en relation avec les autres jusqu'à leur mort, telles sont les finalités de l'engagement bénévole» (Grimaud, 2001, p. 418-419).

Une définition de Gauvin (1988) synthétise bien ces cinq idées maîtresses que sont la présence, le respect de l'autre et de son rythme, l'écoute et la reconnaissance, tout en offrant une mise en garde pertinente:

Accompagner signifie plutôt être présent au malade, à ses côtés dans le plus grand respect de son cheminement et au rythme même de ce patient. Accompagner suppose une grande disponibilité et une écoute attentive. [...] L'accompagnement, ainsi fait, nous renvoie à l'acceptation de la personne



dans son intégrité, dans ce qu'elle a d'unique et d'individuel, à cette étape de sa vie. Ainsi, l'accompagnement se démarque de toute forme d'intervention, de thérapie ou de conversion en ce qu'il ne vise pas à un changement en soi. Tout geste posé, de quelque nature qu'il soit, devrait être imprégné de cette règle s'appliquant aussi bien aux malades qu'à leurs proches. (p. 3)

Cette définition de l'accompagnement bénévole en soins palliatifs laisse entrevoir toute la complexité d'une telle relation. Qu'en est-il pour ceux et celles qui se trouvent au cœur d'une relation de ce genre lorsqu'il s'agit de l'accompagnement d'enfants gravement malades et

de leurs parents? Et qu'en est-il pour les responsables qui doivent guider les bénévoles dans leur accompagnement tout en prenant en compte la complexité de cette relation?

## MÉTHODOLOGIE

Afin de dégager ce qui, du point de vue des différents acteurs concernés, caractérise la relation d'accompagnement entre le bénévole, l'enfant gravement malade et sa famille, une méthodologie de type qualitatif a été retenue. Puisque cette étude se situe dans le contexte d'une recherche plus vaste, de type participatif, les participants ont tous été recrutés avec le concours d'employés du Phare, qui ont également contribué à la mise au point des instruments utilisés



contenu reposant sur un modèle mixte de catégorisation a été utilisée pour ce faire (L'Écuyer, 1987). Le recours à la triangulation des données, soit plus précisément à la triangulation temporelle et par combinaison de niveaux (individuel et interactif), a permis de vérifier la justesse et la stabilité des données (Savoie-Zajc, 1996).

### **UN ACCOMPAGNEMENT CARACTÉRISÉ PAR DES TENSIONS CONTRADICTOIRES**

L'analyse des témoignages des bénévoles, des parents, des enfants et des employés a permis de dégager certaines tensions à l'œuvre dans la relation d'accompagnement qui lie les bénévoles du programme Répit à domicile aux familles qui y participent. Certaines de ces tensions avaient déjà été relevées dans une recherche évaluative précédente concernant la phase pilote du programme : 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 *et al.*, 2001, p. 54). D'autres tensions sont apparues plus clairement dans le cadre de cette étude. Il s'agit, pour les bénévoles et les familles, de maintenir une juste proximité et de transiger avec les limites de l'accompagnement bénévole. 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. Enfin, pour les bénévoles, il s'agit de se trouver à contre-courant des valeurs sociales dominantes.

### **PRENDRE SA PLACE, SANS INTRUSION**

Lorsqu'un bénévole pour accompagner un enfant à domicile offre sa présence, cela implique qu'il doit pénétrer dans l'intimité d'une famille. Contrairement au bénévole œuvrant en milieu hospitalier ou en maison de soins palliatifs, qui se trouve en terrain connu et qui peut se référer aux règles établies par le milieu, le bénévole à domicile doit consacrer des énergies importantes pour apprendre à fonctionner dans un nouvel univers. Lors de sa première visite, la coordonnatrice du programme se joint à lui, ce qui facilite le contact initial avec la famille. Toutefois, par la suite, il doit parvenir seul à relever certains défis. L'un de ces défis consiste à décoder les habitudes et les règles familiales afin d'être en mesure de les respecter, comme en témoigne une bénévole : « Ça, c'est quelque chose un moment donné de savoir où tu peux aller et où tu ne peux pas aller. Est-ce que c'est une famille où les enfants ne rentrent jamais dans le salon ou non ? Est-ce qu'ils ont le droit de manger dans le salon ? C'est quoi un petit peu toutes les

## **Filles, Afghanistan**

auprès des familles et des bénévoles. Les données recueillies et analysées aux fins de cette étude proviennent de différentes sources<sup>6</sup>. Un entretien individuel semi-structuré a été effectué avec chacun des 26 parents (17 mères et 9 pères) et des 6 enfants appartenant à 17 familles participant au programme Répit à domicile. Le nombre limité d'enfants s'explique du fait que seuls ceux qui étaient en mesure de s'exprimer verbalement ont pu être interrogés. Des entretiens individuels semi-structurés ont aussi été conduits auprès de 16 bénévoles et de 5 employés du Phare. En outre, les employés ont participé à plusieurs entre-

tiens de groupe tout au long de la recherche. Finalement, deux groupes de discussion ont été formés avec des bénévoles, le premier, en tout début de recherche, avec 27 bénévoles actifs ou en attente d'être jumelés à une famille et le deuxième, 18 mois plus tard, avec 9 bénévoles possédant au moins 3 mois d'expérience. Parmi les 39 bénévoles ayant participé au total, 33 étaient des femmes et 6, des hommes<sup>7</sup>.

L'analyse des données recueillies a été faite à partir des transcriptions mot pour mot de tous les entretiens individuels et des échanges du deuxième groupe de discussion ainsi qu'à partir des résumés des entretiens de groupe effectués auprès des employés et des débats du premier groupe de discussion<sup>8</sup>. Une méthode d'analyse de

Photo : Zahra Ziba Kazémi © Stephan Hachemi

règles de la maison ? » Le bénévole doit également gagner la confiance de l'enfant et de ses parents. Ce défi revêt un niveau de difficulté encore plus élevé lorsqu'il s'agit d'un enfant lourdement handicapé. En effet, cette confiance est étroitement liée à la capacité du bénévole à apprivoiser l'enfant et à s'adapter à sa condition, ce qui peut nécessiter de nombreuses visites, comme en fait foi ce témoignage : « Ça a pris un bon deux mois avant qu'il reconnaisse ma voix, qu'il me reconnaisse moi et qu'il démontre des marques d'affection. [...] Ça a été un assez beau moment parce que sa mère était très contente qu'il s'attache à moi. » Il peut arriver que malgré les efforts déployés par le bénévole, les parents montrent une certaine ambivalence par rapport au fait d'avoir une personne de plus à intégrer à la vie familiale :

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

### **MAINTENIR UNE JUSTE PROXIMITÉ : SE TENIR NI TROP PRÈS, NI TROP LOIN**

Invités à décrire leur expérience d'accompagnement, une majorité de bénévoles mentionnent qu'un lien significatif s'est créé entre eux et l'enfant, et dans certains cas, entre eux et la famille. Ce lien est parfois comparé à de l'amitié, d'autres fois, à un lien familial : « J'ai l'impression que je m'en vais visiter des amis plus qu'autre chose » ou encore : « C'est comme si j'allais voir des petits neveux ou des petits cousins ». Un nombre important de bénévoles soulignent à quel point leur présence est profitable pour l'enfant malade parce qu'ils le libèrent d'un isolement social forcé : « Même si elle a commencé à aller à l'école, je ne pense pas qu'il y a des enfants de la classe qui viennent la voir. Je suis comme l'amie qui vient le samedi ». Dans un bon nombre de familles, le bénévole devient également un interlocuteur privilégié pour les parents et ce, principalement pour la mère : « La première demi-heure de mon bloc de quatre heures, c'est la maman qui me raconte la semaine. » Une coordonnatrice du programme soutient, à partir de témoignages de plusieurs parents, que les bénévoles du Phare ont un impact incroyable auprès des familles. Selon elle, le contact privé-légitimé qui se développe entre les bénévoles et les familles constitue l'élément fort du programme.

Toutefois, il n'est pas toujours simple de maintenir la juste proximité, de ne pas glisser vers une relation dans laquelle le rôle du bénévole s'effacerait au profit de celui d'ami. Parce qu'elle se sent très proche de sa bénévole, une mère se questionne sur la frontière entre bénévolat et amitié :

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

Quelques bénévoles font part de leurs difficultés à ce sujet : « On y retourne semaine après semaine et on connaît tout le monde et on connaît tous les dessous de la famille. On est un petit peu dans les limites du rôle de bénévole qui est d'amener du répit. Il faut toujours revenir à ça : on vient amener du répit. »

### **ACCOMPAGNER OU INTERVENIR ? TRANSIGER AVEC LES LIMITES DU RÔLE DE BÉNÉVOLE**

Selon deux des employés interrogés, les conditions de vie extrêmement ardues des familles participant au programme Répit à domicile font en sorte qu'il peut devenir tentant de jouer le rôle de « sauveur » auprès de certaines d'entre elles. Cette dérive possible n'a pas souvent été évoquée par les bénévoles qui demeurent plutôt très lucides relativement au fait que la plupart des familles auraient grand besoin de recevoir des services complémentaires, différents de l'accompagnement qu'ils peuvent leur apporter. Ainsi, la tension entre les rôles de bénévole et de professionnel semble beaucoup moins grande que celle évoquée précédemment par rapport au rôle d'ami. Cependant, il arrive tout de même qu'elle se manifeste, soit à travers des interrogations ou des désirs plus ou moins conscients d'intervenir auprès des familles.

Avant d'illustrer ce point, il apparaît essentiel de préciser d'abord quels sont les principaux bénéficiaires du programme Répit à domicile pour les parents. Dans de nombreuses familles, ces derniers ont expliqué que les visites bénévoles leur permettent de s'avancer dans les tâches ménagères ou dans la préparation des médicaments pour leur enfant. D'autres parents tirent parti de la présence du bénévole en prenant du repos tandis que plusieurs en profitent pour faire des sorties utilitaires et récréatives. Les visites permettent également aux parents de passer du temps de qualité avec leurs

autres enfants. Finalement, pour certains parents, au-delà du répit qu'elles apportent, les visites des bénévoles livrent un puissant message de solidarité :

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

Cependant, au-delà de l'impact positif de leur présence, les bénévoles sont aussi témoins des conditions de vie très ardues de plusieurs familles, ce qui les ramène inévitablement aux limites de leur rôle. Certains d'entre eux constatent à quel point les parents manquent de soutien : « Elle [la mère] n'a pas personne avec qui elle peut parler. Ça fait tellement longtemps que c'est dans sa vie que tout le monde le prend pour acquis. » D'autres sont inquiets de constater l'état de grande fatigue de certaines mères, l'une de ces bénévoles expliquant qu'il est très difficile pour elle d'entendre une mère confier qu'elle est tellement épuisée qu'elle serait soulagée par le décès de son enfant. Une autre partage qu'elle est davantage attristée par la situation actuelle de la famille que par l'éventualité de la mort de l'enfant. Face à de telles situations, comment demeurer dans une position d'écoute sans glisser vers le désir d'intervenir ?

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

Témoins des problèmes de comportement manifestés par la fratrie, quelques bénévoles, s'identifiant aux frères et sœurs, souhaiteraient pouvoir intervenir :

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

Certaines situations soulèvent des interrogations autant chez les bénévoles que chez les employés. Face à des difficultés

vécues par les familles, des bénévoles peuvent vouloir trouver du soutien, à la fois pour eux et pour la famille qu'ils accompagnent. Si, dans cette optique, un bénévole se confie au personnel du Phare, comment un soutien peut-il être offert à la famille par Le Phare sans qu'elle se doute que c'est le bénévole qui a sonné l'alerte et sans que le lien de confiance soit brisé? Vaut-il mieux, dans des cas de ce genre, fournir au bénévole quelques pistes d'intervention? Une bénévole s'inquiétant pour la sœur d'une enfant, à haut risque de décrochage scolaire, décrit une situation de ce type:

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

Les limites entre les rôles de bénévole et de soignant semblent, pour leur part, plus clairement établies et respectées, autant par les bénévoles que par les parents:

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

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

### **PROCURER DU PLAISIR À UN ENFANT MALADE, TOUT EN DEMEURANT SENSIBLE À LA SOUFFRANCE INHÉRENTE À SA CONDITION**

Tous les enfants malades qui ont été interrogés révèlent se sentir bien, voire heureux, avec leurs stagiaires ou leurs bénévoles. Du fait que les bénévoles font des activités récréatives avec leurs enfants, des mères conçoivent qu'apporter du plaisir à ces derniers s'inscrit dans leur rôle: «Pour le bénévole, l'aider [l'enfant], c'est de jouer avec lui.» De plus, comme la mission des

bénévoles est orientée vers le jeu, leur présence ne représente pas de menace pour les enfants: «L'enfant malade lui, pendant ces trois heures-là, le bénévole ne lui donne pas de traitements médicaux, ce n'est pas lui qui va le piquer, ce n'est pas lui qui va lui faire mal» (une mère). En présence des bénévoles, les enfants en arrivent à «oublier» leur maladie: «Ils font oublier à Marion qu'elle est malade. C'est ça qui est l'important. Ils font oublier, ils la font jouer comme une enfant qui est tout à fait normale» (une mère).

Pour l'enfant gravement malade, il paraît donc essentiel que sa relation avec le bénévole soit orientée non pas vers la maladie, mais vers le plaisir de jouer et de créer. Toutefois, la maladie et son cortège d'effets physiques, psychologiques et sociaux demeure omniprésente et le bénévole doit, avec sensibilité et délicatesse, introduire des moments de légèreté au cœur de lourdes souffrances. Comment les bénévoles arrivent-ils à composer avec cette tension? Il semble qu'ils y arrivent en accordant autant d'importance que les parents et les enfants au sentiment de bien-être et à celui d'être «tout à fait normal». L'une des bénévoles explique comment elle respecte ce désir du garçon qu'elle accompagne d'être considéré comme un enfant normal:

C'est comme s'il ne veut pas faire voir sa maladie. Il pense qu'étant donné que c'est sa mère qui va s'en occuper, je ne verrai pas ce qui se passe alors que s'il savait combien j'en ai vu! [...] En fait, je suis vraiment là pour jouer. Ma tâche, c'est de jouer. [...] Il veut être normal.

En lien avec le sentiment de bien-être, il ressort clairement que, peu importe la condition des enfants accompagnés, le but premier des bénévoles consiste à leur faire vivre des moments agréables:

Mon défi, dans le fond c'était ça, c'était de dire: cet enfant-là, quand j'arrive, je veux qu'il soit content et quand je pars, je veux qu'il ait eu au moins deux heures de plaisir... Et mon but était atteint. Je venais à bout de l'amuser, je le savais et même sa mère me le disait. [...] Les premières fois, j'essayais de lui toucher les pieds, il n'en était pas question, même s'il ne parle pas et ne bouge pas, je savais, il se raidissait. En dernier, je prenais ses pieds, il était tout mou, je savais que je l'avais eu là, alors j'étais contente.

La part de créativité et d'énergie exigée des bénévoles est importante, souvent à cause des limites physiques ou intellectuelles de l'enfant, d'autres fois parce qu'il s'agit d'un enfant très actif. Selon les

parents, plusieurs bénévoles et stagiaires relèvent le défi de la créativité haut la main et démontrent de surprenantes capacités d'adaptation aux conditions des enfants, comme le raconte une mère:

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

Cependant, tout en s'intéressant à l'enfant en dehors de sa maladie, le bénévole demeure un observateur attentif des effets de la maladie sur l'enfant et la famille afin de pouvoir s'adapter rapidement aux changements chez l'enfant et dans la dynamique familiale. Cela est exigeant, comme en témoigne une bénévole: «C'est sûr que parfois je trouve ça difficile, tu vois [l'enfant] et tu te dis: "Il n'est pas chanceux", et tu vois ses parents, dans les périodes où il est malade et que ça amène beaucoup de stress, et c'est difficile.»

### **NAVIGUER ENTRE LIBERTÉ ET CONTRAINTES**

La gestion des risques est une préoccupation centrale pour la coordonnatrice des ressources bénévoles et pour la direction du Phare. Cette préoccupation, commune à tous les organismes offrant des services bénévoles, se trouve ici amplifiée du fait que les bénévoles ne sont pas sous la supervision directe des employés lors des visites à domicile. Des règles de fonctionnement doivent donc être établies et une certaine rigueur maintenue afin d'éviter des incidents qui pourraient, entre autres choses, diminuer la qualité des services offerts aux familles, nuire aux bénévoles ou compromettre la réputation du Phare. Ces règles et cette rigueur deviennent parfois contraignantes pour les bénévoles qui, dès lors qu'ils choisissent librement de s'engager, s'attendent à conserver ce sentiment de liberté à travers leurs activités bénévoles. Comme l'exprime bien une employée: «Les bénévoles, tu ne les forces pas à faire quelque chose qu'ils n'aiment pas.»

Parmi les règles de fonctionnement paraissant plus difficiles à respecter pour les bénévoles se trouve celle liée au temps de présence dans la famille. En fait, les bénévoles se font demander de limiter leurs visites hebdomadaires à une durée variant entre 3 et 4 heures. Ce témoignage illustre bien comment certains bénévoles peuvent en arriver à contourner une règle mise en place, au départ, pour les protéger:

Je suis restée plus longtemps, et je ne l'ai pas dit au Phare, et la mère a dit: «Je ne leur dirai pas non plus...» [...] Je sais que quand tu fais un règlement, c'est pour tout le monde [...] Mais des fois, si tu es prête à mettre plus, eh bien pourquoi pas? [...] Et là tu ne le dis pas et ils [les employés du Phare] t'appellent: «Ça va bien, il y a de quoi de spécial?», et tu réponds: «Non, non, non, tout va bien...4 heures, c'est tout!» Mais je les comprends parce qu'ils disent qu'il peut y avoir de l'ouverture à de l'abus dans certains endroits... Ça, je le sais parfaitement... Mais je me dis que d'un autre côté...

Une autre règle de fonctionnement difficile à respecter pour certains implique que les bénévoles doivent communiquer de manière régulière avec un employé du Phare, par téléphone ou courriel, afin qu'une supervision indirecte de leurs activités puisse être faite. Une employée explique que cette supervision, bien qu'elle soit exigeante pour les deux parties, est nécessaire parce que c'est souvent lorsqu'elle est interrompue que les bénévoles prennent des libertés et s'éloignent de leur rôle ou, encore, qu'ils cessent de visiter les familles sans préavis. Le témoignage d'une bénévole illustre comment, dans un contexte tel que l'accompagnement à domicile, le sentiment d'appartenance envers l'organisme responsable peut en effet complètement disparaître au profit d'une relation d'amitié s'établissant avec la famille:

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

### **SE TROUVER À CONTRE-COURANT DES VALEURS DOMINANTES**

L'accompagnement offert par les bénévoles du Phare apparaît le plus souvent à contre-courant des valeurs sociales dominantes de productivité, d'efficacité, de performance et d'individualisme. Des bénévoles ont raconté comment des activités, que d'aucuns jugeraient absolument improductives et inefficaces, prennent sens pour eux: «Ce qu'il aime faire, c'est fermer des portes. On peut fermer des portes pendant des heures» ou encore «L'heure et demie que je passe dans l'autobus avec mon walkman en m'en allant chez [l'enfant], bien je laisse ma semaine en arrière de moi [...] et

quand je reviens, j'ai besoin de cette heure et demie là pour décanter». Les parents ne s'y trompent d'ailleurs pas, comme en fait foi ce témoignage d'une mère: «D'après moi, [...] ce qui donne la richesse [au programme], je trouve que c'est l'aspect bénévolat. [...] La personne, elle vient passer son temps, elle n'est pas rémunérée pour ça. Je trouve ça vraiment généreux.» Une autre mère explique: «Je remercie beaucoup le fait qu'il y ait des gens, qui n'ont pas ces difficultés-là, qui pensent à nous. Il y a encore des gens qui réalisent nos difficultés sans les avoir vécues. C'est extraordinaire.»

Cependant, malgré la satisfaction intense et la grande valorisation qu'ils retirent de leur engagement bénévole, certains bénévoles trouvent difficile de devoir faire face à l'incompréhension des gens de leur entourage, qui, manifestement, n'affichent pas les mêmes valeurs qu'eux: «Moi, c'est: "Tu fais encore ton bénévolat en fin de semaine?" Ça fait un an que je le fais, quand est-ce que vous allez comprendre que je le fais pour un bon bout?» Une bénévole qui est retraitée explique: «[Mes amis] me disent: "T'as bien assez travaillé."» Au-delà de cette tension provoquée par l'affrontement entre les valeurs plus altruistes des bénévoles et l'individualisme ambiant, le type de bénévolat choisi peut également expliquer l'incompréhension de l'entourage, comme l'explique une bénévole:

C'est vrai que les gens ne veulent pas entendre ce qu'on a à dire. Je pense aussi que c'est parce qu'on est avec une clientèle qui n'est pas simple: des enfants qui ont des maladies à issue fatale, donc on parle de la mort. Il y a beaucoup de gens pour qui c'est gênant de parler de la mort. [...] Ce qu'ils ne comprennent pas, c'est qu'on n'est pas en contact avec plein d'enfants malades, on en a un. C'est une famille à qui on donne du temps.

### **DES TENSIONS INÉVITABLES ET NÉCESSAIRES**

Les tensions décrites précédemment semblent non seulement inévitables, mais surtout nécessaires, car elles invitent les bénévoles et les employés du Phare à s'interroger, à remettre en question leurs pratiques et à rechercher un certain équilibre alors qu'ils se retrouvent témoins de situations familiales ardues et complexes. Chacune d'elles met en garde contre des dérives possibles et ramène à l'un ou l'autre des aspects essentiels de l'accompagnement bénévole en fin de vie: la présence, l'écoute, le respect de l'autre et de son rythme, la reconnaissance, la liberté et la gratuité.

La première tension identifiée, qui consiste pour le bénévole à prendre sa place

sans intrusion, est inhérente à l'accompagnement qui se fait à domicile et ce, peu importe l'âge de la personne accompagnée et peu importe que ce soit un professionnel ou un bénévole qui frappe à sa porte (Lesemann, 2001; Saillant *et al.*, 2000). Il s'agit, en effet, pour celui qui veut devenir accompagnant, de s'introduire sur «un territoire autre qui appartient au soigné, à la famille, avec ses rites, ses systèmes, ses symboles. Il n'y a pas d'intervention efficace possible qui ne prenne profondément en compte ces réalités» (Lesemann, 2001, p. 5). La dérive consisterait ici pour le bénévole à «forcer la porte» et à vouloir trop rapidement établir des liens et se faire accepter, attitude qui irait tout à fait à l'encontre d'une véritable posture d'accompagnement empreinte de respect. Il semble donc que cette première tension soit nécessaire à l'établissement d'un lien de confiance à partir duquel une présence pleinement attentive pourra être offerte à l'enfant et ses parents.

Ainsi que le souligne Desmichelle (2001), «Après le temps où chacun s'approprie, après les balbutiements des premiers échanges, vient [...] un temps pour une authentique rencontre» (p. 32). Pour que survienne cette rencontre, toutefois, le bénévole, l'enfant et ses parents ont non seulement besoin d'un apprivoisement préalable, mais ils doivent également arriver à trouver une juste proximité et à la maintenir. La juste proximité est cette distance entre un bénévole et une famille qui permet à l'attachement de s'épanouir, en même temps qu'un certain recul est préservé. La dérive serait ici de laisser entrer le bénévole dans le cercle familial et, par conséquent, de lui faire perdre sa place particulière. La tension visant à maintenir une juste proximité paraît ainsi nécessaire afin que le bénévole puisse conserver cette position spécifique à partir de laquelle il est en mesure de porter un regard différent sur les situations, d'écouter autrement, d'apporter des idées nouvelles parce que, justement, il n'appartient pas à la famille (Scott, 2002; Desmichelle, 2001; Eeckhout, 2001; Leblanc-Briot, 2001).

Une autre dérive possible dans l'accompagnement bénévole est liée au désir conscient ou inconscient, en provenance du bénévole ou de la famille, de faire intervenir le bénévole dans des situations nécessitant un soutien professionnel. C'est ici que la tension entre le désir de faire plus ou de recevoir davantage et l'acceptation des limites du rôle du bénévole devient essentielle. Transiger avec les limites du rôle de bénévole, c'est d'abord demeurer lucide par rapport au fait que les familles ont besoin de services professionnels. C'est éviter à tout prix de «situer le bénévole dans une position de toute-puissance illusoire et dange-

reuse» (Cordier, 2001, p. 537). Le bénévole n'est pas un thérapeute et doit «avoir assez d'humilité pour ne pas avoir de projet sur la famille et lui laisser une entière liberté dans son évolution» (Ernoult, 2001, p. 530). Toutefois, transiger avec ces limites, c'est également prendre pleinement conscience de la valeur de la contribution bénévole et de la force du message de solidarité et de reconnaissance sociale que les bénévoles livrent aux familles. Ainsi qu'en ont témoigné des parents interrogés, «l'intervention des bénévoles représente la *présence de la communauté humaine* auprès des familles qui souffrent et est *l'expression concrète de la solidarité de la société*» (Ernoult, 2001, p. 529).

Une des tensions relevées, soit celle de procurer du plaisir à l'enfant, tout en demeurant sensible à la souffrance inhérente à sa condition, semble spécifique à la relation qui s'établit entre un bénévole et un enfant gravement malade. La part du rôle du bénévole qui est orientée vers le plaisir et qui consiste à organiser et réaliser avec l'enfant des activités ludiques et créatives prend, contrairement à ce qui se produit dans l'accompagnement d'adultes en fin de vie, une importance toute particulière. Alors que «pour accomplir leur mission, les bénévoles [auprès d'adultes] n'ont rien d'autre à apporter qu'eux-mêmes: leur présence attentive, leur écoute bienveillante» (Grimaud, 2001, p. 419) et que les qualités d'écoute et de disponibilité qu'ils doivent démontrer, «se manifestent davantage par une façon d'être que de faire» (Eeckhout, 2001, p. 426), le savoir «faire» constitue une exigence incontournable auprès d'enfants en fin de vie. Ainsi que l'explique Ernoult (2001), c'est cette part du rôle du bénévole, réclamant une créativité considérable, qui permet que soit pleinement reconnu l'enfant comme être de désirs, au-delà de la maladie: «*L'enfant en fin de vie a besoin de rester acteur de sa vie. Quel que soit son âge, ceci est possible à la condition que les adultes qui l'entourent aient une attitude attentive et inventive*» (p. 518). Toutefois, le bénévole doit aussi savoir «être» auprès de cet enfant et de cette famille en souffrance. Il doit être capable de déployer sa sensibilité afin de ne pas occulter leurs difficultés et leur désespoir. Les dérives que le bénévole doit ici éviter consisteraient ou bien à s'activer exagérément, en faisant abstraction de la souffrance vécue par l'enfant et la famille ou, au contraire, à se laisser envahir et paralyser complètement par cette souffrance, au risque de ne plus pouvoir jouer, créer et écouter.

Une des tensions identifiées se manifeste sur un autre plan que celui des seules relations avec la famille. Il s'agit, pour le bénévole et les employés du Phare, de navi-

guer entre le respect des règles de fonctionnement et le sentiment de liberté auquel aspirent les bénévoles. Deux dérives sont ici possibles: trop encadrer les bénévoles et étouffer leur spontanéité ou, à l'inverse, leur laisser une grande liberté et ne pas tenir suffisamment compte des risques associés à l'accompagnement bénévole et, plus spécifiquement, à l'accompagnement à domicile. Cette tension laisse entrevoir toute la souplesse et la réflexion indispensables à la pratique et à la gestion de ce type de bénévolat. En effet, en même temps que les bénévoles et les employés doivent demeurer conscients des règles de fonctionnement, une certaine souplesse est requise dans leur application et ce, afin de pouvoir répondre le mieux possible aux besoins des familles et des bénévoles. Comme le signale Leblanc-Briot (2001), «le bénévole n'est pas un professionnel. Il est bien sûr tenu à des engagements mais cela lui permet en même temps une ouverture, une *légèreté*. Il n'est pas inscrit dans la lourdeur institutionnelle. Il est *en plus... ou à côté... dans un ailleurs* qui donne de l'espace» (p. 15).

La dernière tension relevée apparaît dans le contexte des relations du bénévole avec son entourage. Elle n'est pas spécifique à l'accompagnement en fin de vie, mais peut survenir dans toute forme de bénévolat. Il s'agit, pour le bénévole, de se retrouver à contre-courant des valeurs sociales dominantes et d'être amené à vivre, avec sa propre famille et ses amis, un certain affrontement sur le plan axiologique. On lui reproche de trop donner, de ne pas suffisamment penser à lui; la gratuité de son geste dérange. Face à cette opposition apparaît le risque que le bénévole décide de mettre un terme à son engagement. Cependant, cette tension peut aussi le conduire à réaffirmer l'importance que revêtent pour lui le don et la gratuité et à afficher de manière plus assurée des valeurs différentes. Ainsi que l'exprime Godbout (2002), «Chaque fois qu'on donne, on réaffirme ce droit des membres de toute société de refuser le modèle comptable, de se priver de leur droit au retour, de prendre le risque de la relation» (p. 51).

Les résultats présentés dans cette étude amènent à constater que les éléments fondant la force de la relation d'accompagnement qui se vit entre les bénévoles et les familles participant au programme Répit à domicile en constituent aussi la complexité. Il s'agit d'un accompagnement caractérisé par des tensions contradictoires, lesquelles doivent être prises en compte par les acteurs concernés. En effet, tenter d'éliminer ces tensions entraînerait un appauvrissement considérable de la relation qui se crée entre les bénévoles et les familles et des retombées qu'elle produit.

## Bibliographie

- BOUCHAYER, F. et F. LECLERC (2002). «Le bénévolat dans une unité de soins palliatifs: Entretien avec Simone Verchère», *Revue française des affaires sociales*, vol. 56, n° 4, p. 39-51.
- BRAZIL, K. et D. THOMAS (1995). «The role of volunteers in a hospital-based palliative care service», *Journal of Palliative Care*, vol. 11, n° 3, p. 40-42.
- BRENNER, P. R. (1993). «The volunteer component», dans A. DAILEY-ARMSTRONG et S. ZARBOCK GOLTZER (dir.), *Hospice Care for Children*, New York/Oxford, Oxford University Press, p. 198-215.
- BRIGGS, J. S. (1987). «Volunteer qualities – A survey of hospice volunteers», *Oncology Nursing Forum*, vol. 14, n° 1, p. 27-31.
- CHAMPAGNE, M., S. MONGEAU, M.-C. LAURENDEAU, S. LIBEN 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, p. 5-28.
- CHEVRIER, F., R. STEUER et J. MACKENZIE (1994). «Factors affecting satisfaction among community-based hospice volunteer visitors», *American Journal of Hospice and Palliative Care*, vol. 11, n° 4, p. 30-37.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (1999). *Virage ambulatoire: le prix caché pour les femmes*, Québec, Gouvernement du Québec.
- CORDIER, G. (2001). «Le rôle du bénévole auprès de l'enfant et de sa famille», dans D. JACQUEMIN (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2<sup>e</sup> éd.), Paris, Dunod, p. 532-537.
- DAVIES, B. (1996). «Assessment of need for a children's hospice program», *Death Studies*, vol. 20, n° 3, p. 247-268.
- DESMICHELLE, D. (2001). «Entre distance et proximité», *JALMALV*, n° 66, p. 23-32.
- DOWNE-WAMBOLDT, B. et M.-L. ELLERTON (1985-1986). «A study of the role of hospice volunteers», *Hospice Journal*, vol. 1, n° 4, p. 17-31.
- ECKHOUT, V. (2001). «Les bénévoles: Rôle, sélection, formation, intégration», dans D. JACQUEMIN (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2<sup>e</sup> éd.), Paris, Dunod, p. 426-431.
- ELLERTON, M.-L. et B. DOWNE-WAMBOLDT (1987). «The concerns of hospice patients and the role of hospice volunteers», *Journal of Palliative Care*, vol. 3, n° 1, p. 16-22.
- ERNOULT, A. (1994). «Les enfants gravement malades et leurs familles», dans M.-L. LAMAU (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Toulouse, France, Privat, p. 386-403.
- ERNOULT, A. (2001). «Parents, équipe médicale et bénévoles autour de l'enfant en fin de vie», dans D. JACQUEMIN (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2<sup>e</sup> éd.), Paris, Dunod, p. 512-531.
- FIELD, D. et I. JOHNSON (1993). «Satisfaction and change: A survey of volunteers in a hospice organisation», *Social Science and Medicine*, vol. 36, n° 12, p. 1625-1633.

FUSCO-KARMANN, C. et M. TAMBURINI (1994). «Volunteers in hospital and home care: A precious resource», *Tumori*, vol. 80, n° 4, p. 269-272.

GAGNON, É. et A. FORTIN (2002). «L'espace et le temps de l'engagement bénévole. Essai de définition», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, n° 2, p. 66-76.

GAGNON, É. et A. SÉVIGNY (2000). «Permanence et mutations du monde bénévole: Note critique», *Recherches sociographiques*, vol. 41, n° 3, p. 529-544.

GAUVIN, A. (1988). *L'intervention des non-professionnels*. Conférence présentée au Congrès international sous les auspices de l'Académie suisse des Sciences médicales (Accompagnement en fin de vie, Les soins palliatifs, quelles perspectives?), Genève, Suisse.

GODBOUT, J. T. (1994). «Le bénévolat et l'entraide», *Relations*, n° 601, p. 143-147.

GODBOUT, J. T. (2002). «Le bénévolat n'est pas un produit», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, n° 2, p. 42-52.

GRIMAUD, C. (2001). «Importance, pratique et enjeux du bénévolat», dans D. JACQUEMIN (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2<sup>e</sup> éd.), Paris, Dunod, p. 417-425.

GRIMAUD, C. et M. ROUQUETTE (1993). «Le bénévolat», *Soins*, n° 573/574, p. 59-62.

HALBA, B. et M. LE NET (1997). *Bénévolat et volontariat dans la vie économique, sociale et politique*, Paris, La Documentation française.

HOAD, P. (1991). «Volunteers in the independent hospice movement», *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, n° 2, p. 231-248.

HORSBURGH, M., A. TRENHOLME et T. HUCKLE (2002). «Paediatric respite care: A literature review from New Zealand», *Palliative Medicine*, vol. 16, n° 2, p. 99-105.

KIRK, S. (1998). «Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: A review of the literature», *Child, Care, Health and Development*, vol. 24, n° 2, p. 101-114.

LEBLANC-BRIOT, M.-T. (2001). «Vous avez dit bénévole?», *JALMALV*, n° 66, p. 14-18.

L'ÉCUYER, R. (1987). «L'analyse de contenu, notions et étapes», dans J.P. DESLAURIERS (dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p. 49-66.

LESEMANN, F. (2001). «L'évolution des politiques sociales et le maintien à domicile», *Le Gérontophile*, vol. 23, n° 1, p. 3-6.

LIBEN, S. et A. GOLDMAN (1998). «Home care for children with life-threatening illness», *Journal of Palliative Care*, vol. 14, n° 3, p. 33-38.

LIBEN, S. et B. MONGODIN (2000). *La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale: Rapport de recherche*, Montréal, Québec, Le Phare, Enfants et Familles.

MCGRATH, P. (2001). «Trained volunteers for families coping with a child with a life-limiting condition», *Child and Family Social Work*, vol. 6, n° 1, p. 23-29.

MONGEAU, S., P. CARIGNAN, M. CHAMPAGNE, M.-C. LAURENDEAU et S. LIBEN (2004). *Au-delà du répit et des activités... un message de solidarité: Évaluation du programme Répit à domicile*, Le Phare, Enfants et Familles, Phase II, Montréal, Québec, Université du Québec à Montréal/Le Phare, Enfants et Familles.

MONGEAU, S., M.-C. LAURENDEAU et P. CARIGNAN (2001). *Un soutien qui fait une différence: Évaluation de la phase pilote du programme Répit à domicile*, Montréal, Québec, Le Phare, Enfants et Familles/Université du Québec à Montréal/Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

O'BRIEN, M. E. (2001). «Living in a house of cards: Family experiences with long-term childhood technology dependence», *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 16, n° 1, p. 13-22.

PATCHNER, M. A. et M. B. FINN (1987-1988). «Volunteers, the life-line of hospice», *OMEGA*, vol. 18, n° 2, p. 135-144.

ROESSLER, A., H. CARTER, H. CAMPBELL et R. MACLEOD (1999). «Diversity among hospice volunteers: A challenge for the development of a responsive volunteer program», *American Journal of Hospice and Palliative Care*, vol. 16, n° 5, p. 656-664.

SADLER, C. et F. MARTY (1998). «Socialization of hospice volunteers: Members of the family», *Hospice Journal*, vol. 13, n° 3, p. 49-68.

SAILLANT, F. et GAGNON, É. (2000). «Soins, lien social et responsabilité», *Anthropologica*, vol. 42, n° 2, p. 217-230.

SAVOIE-ZAJC, L. (1996). «Triangulation (technique de validation par)», dans A. MUCCHIELLI (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, p. 261-262.

SCOTT, J. P. et J. CALDWELL (1996). «Needs and program strengths: Perceptions of hospice volunteers», *Hospice Journal*, vol. 11, n° 1, p. 19-30.

SCOTT, R. (2002). «Volunteers in a children's hospice», dans D. DOYLE (dir.), *Volunteers in Hospice and Palliative Care: A Handbook for Volunteer Service Managers*, Oxford, Great Britain, Oxford University Press, p. 144-162.

## Notes

1. La présente étude s'inscrit dans le contexte d'une recherche plus vaste menée par Mongeau, Laurendeau et Liben et visant deux objectifs généraux: 1) analyser en profondeur le processus de l'action du programme de répit à domicile du Phare; et 2) analyser le cheminement personnel de ses participants (père, mère, enfant malade, fratrie, bénévoles) en rapport avec leur implication dans le programme. Cette recherche a bénéficié d'une subvention du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC).
2. Il est important de noter que, dans deux des 17 familles ayant participé à cette étude, se trouvent plus d'un enfant malade. Toutefois, dans le seul but de ne pas nuire à la lisibilité du texte, nous avons utilisé des expressions faisant référence à un enfant malade par famille.
3. L'expression «maladie à issue fatale» désigne une «maladie ou état au cours duquel la mort interviendra selon toutes probabilités avant que l'enfant n'ait atteint l'âge adulte» (Liben *et al.*, 2000, p.6).
4. Pour plus de détails sur la situation des familles, voir le chapitre 4 du rapport de recherche de Mongeau *et al.* (2004) qui y est entièrement consacré.
5. Quelques-uns de ces textes de réflexion sont cités plus loin dans la section «Qu'entend-on par bénévolat et accompagnement».
6. Il est à noter que des sources de données supplémentaires ont été utilisées dans le cadre de la recherche menée par Mongeau, Laurendeau et Liben.
7. Certains bénévoles ont pu participer à plus d'une activité de collecte des données, ce qui explique que le total des bénévoles ayant participé à la recherche est moindre que le total des bénévoles ayant participé à chacune des activités.
8. Une partie seulement des données analysées a été utilisée dans le contexte de cette étude puisque les parents, les enfants, les bénévoles et les employés ont été amenés à discuter de plusieurs thèmes dans le cadre de la recherche menée par Mongeau, Laurendeau et Liben.