Le programme de répit à la Maison André-Gratton: un soutien essentiel... une question de survie!

Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles

Manon Champagne
Suzanne Mongeau
Pauline Carignan

UQÀM
Université du Québec à Montréal

Automne 2010

Le Phare
Enfants et Familles

Le programme de répit à la Maison André-Gratton : un soutien essentiel… une question de survie!

Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles

par

Manon Champagne, Ph.D., Département des sciences de la santé, UQAT
Suzanne Mongeau, Ph.D., École de Travail social, UQÀM
Pauline Carignan, M.A. Psy., professionnelle de recherche, UQÀM

Recherche réalisée avec l'appui financier du
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

Université du Québec à Montréal
Le Phare, Enfants et Familles

Automne 2010

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS **7**

RÉSUMÉ **8**

1. PROBLÉMATIQUE ET ÉTAT DE LA QUESTION **11**

1.1 LA TRANSFORMATION DES PRATIQUES ENTOURANT LA PRISE EN CHARGE D'ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE À ISSUE FATALE ET SES RETOMBÉES SUR LES FAMILLES 11
1.2 LE RÉPIT COMME MESURE DE SOUTIEN 12
1.3 LE RÔLE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES DANS L'OFFRE DE RÉPIT 13

2. CONTEXTE DE LA RECHERCHE **15**

2.1 OBJET DE L'ÉTUDE 15
2.2 HISTORIQUE DU PHARE ET DE LA MAG 15
2.3 PROGRAMMES ET ACTIVITÉS DU PHARE 17
2.3.1 Le répit à domicile *17*
2.3.2 L'organisation de fêtes et de sorties récréatives *18*
2.3.3 Les séjours de répit à la Maison André-Gratton *18*
2.3.4 Les soins de fin de vie à la Maison André-Gratton *19*
2.4 LES SÉJOURS À LA MAG 20
2.4.1 Références à la MAG *20*
2.4.2 Longueur et nombre de séjours à la MAG *21*
2.5 LES FAMILLES VISÉES PAR LE PROGRAMME DE RÉPIT À LA MAISON ANDRÉ-GRATTON 21

3. MÉTHODOLOGIE **22**

3.1 LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE 22
3.2 APPROCHE CHOISIE 22
3.3 RECRUTEMENT DES FAMILLES 23
3.4 COLLECTE DES DONNÉES 23
3.4.1 Entrevues semi-structurées avec les parents *23*
3.4.2 Consultation des outils d'intervention *24*
3.4.3 Consultation de documents écrits *24*
3.5 TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNÉES 24
3.6 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES 25

4. DESCRIPTION DES FAMILLES RECOURANT AU PROGRAMME DE RÉPIT À LA MAISON ANDRÉ-GRATTON **26**

4.1 PORTRAIT SOCIOÉCONOMIQUE 26
4.2 CONDITIONS DES ENFANTS 26
4.2.1 Condition médicale des enfants *26*
4.2.2 Développement physique des enfants malades *30*
4.2.3 Développement psychologique et social des enfants malades *32*
4.3 CONDITIONS DE VIE 33
4.3.1 Lourdeur de la tâche *35*
4.3.2 Épreuve pour la vie de couple *36*
4.3.3 Abandon du travail extérieur *36*
4.3.4 Difficulté à conserver une vie sociale *37*
4.4 DIFFICULTÉ À TROUVER DES RESSOURCES ADÉQUATES DE RÉPIT 37
4.4.1 Rareté et iniquité des ressources de répit *37*
4.4.2 Répit et recours à l'hospitalisation *38*
4.4.3 Options de répit et conditions médicales complexes des enfants *39*
4.4.4 Répit et réseau informel *39*
4.4.5 Manque de répit et épuisement *41*

5. LES SÉJOURS DE RÉPIT : POINTS DE VUE DES PARENTS 42

5.1 CONTEXTE DES SÉJOURS DE RÉPIT : L'ENVIRONNEMENT DE LA MAG 42
5.1.1 Qualités de l'environnement intérieur 42
5.1.2 Appréciation de l'environnement extérieur 45
5.1.3 Situation géographique de la MAG 46
5.1.4 Retombées des environnements intérieurs et extérieurs 47
5.2 PRÉPARATION DES SÉJOURS 47
5.3 DÉROULEMENT DES SÉJOURS 48
5.4 ACTIVITÉS PRÉFÉRÉES DES ENFANTS LORS DES SÉJOURS 50

6. EXPÉRIENCES PARENTALES DES PRATIQUES RELATIVES AU RÉPIT À LA MAG 52

6.1 PRISE EN COMPTE DU POINT DE VUE DES PARENTS PAR LE PERSONNEL 52
6.1.1 Connaître et respecter les points de vue des parents 52
6.2 PRISE EN COMPTE DU POINT DE VUE DES ENFANTS PAR LE PERSONNEL 54
6.2.1 Quand les enfants peuvent exprimer leur point de vue 54
6.2.2 Lorsque les enfants ne peuvent pas formuler leurs demandes 55
6.3 DES PRATIQUES FONDÉES SUR LA QUALITÉ DES LIENS ENTRE LES PARENTS ET LE PERSONNEL 56
6.3.1 Établissement d'un lien concret entre les parents et le personnel de la MAG 56
6.3.2 Nature des liens entre les parents et le personnel 57
6.4 DES PRATIQUES AXÉES SUR LES BESOINS DES ENFANTS 59
6.4.1 Bien répondre aux besoins des enfants 59
6.4.2 Respecter les habitudes de vie des enfants 60
6.4.3 Tenir compte des goûts des enfants 62
6.4.4 Manifester intérêt et sollicitude à l'endroit des enfants 63
6.5 DES PRATIQUES PERMETTANT DE COMPOSER AVEC L'ANXIÉTÉ DE SÉPARATION ENFANTS/PARENTS 65
6.5.1 Difficulté des enfants à se détacher de leurs parents 65
6.5.2 Difficulté des parents à se détacher de leurs enfants 65

7. RETOMBÉES DES SÉJOURS DE RÉPIT POUR LES MEMBRES DE LA FAMILLE 67

7.1 RETOMBÉES COMMUNES AUX MÈRES, AUX PÈRES ET AUX COUPLES 67
7.1.1 Obtenir du repos 67
7.1.2 Profiter d'un meilleur sommeil 67
7.1.3 Bénéficier du répit avec l'esprit tranquille 68
7.1.4 Se libérer de la responsabilité de l'enfant malade pour un moment 69
7.1.5 Sortir et se sentir libres 69
7.1.6 Planifier et vivre des vacances à long terme 70
7.1.7 Retrouver du temps précieux à consacrer à la fratrie 70
7.2 RETOMBÉES SPÉCIFIQUES AUX MÈRES 71
7.2.1 S'attaquer aux tâches négligées 71
7.2.2 Retrouver l'accès à une vie normale, comme les autres 71
7.3 RETOMBÉES SPÉCIFIQUES AUX PÈRES 72
7.3.1 Montrer une meilleure attitude envers l'enfant 72
7.3.2 Avoir de la difficulté à profiter du répit 72
7.4 RETOMBÉES SPÉCIFIQUES AUX COUPLES 72
7.4.1 Se rapprocher comme conjoints 72
7.4.2 Faire des activités en couple 73
7.4.3 Briser l'isolement social 73
7.5 RETOMBÉES POUR L'ENFANT MALADE 74
7.5.1 L'enfant a l'air bien, content et heureux 74
7.5.2 Le répit offre un changement bénéfique aux enfants malades 76
7.5.3 Des activités artistiques fort profitables 76
7.5.4 Des séjours permettant de socialiser 77
7.5.5 Des ajustements liés aux séjours à la MAG 77
7.6 RETOMBÉES POUR LA FRATRIE 78
7.6.1 Le plaisir d'avoir ses parents pour soi 78

7.6.2 La possibilité de faire des activités avec ses parents ... 79
7.6.3 La fratrie aimerait séjourner à la MAG ... 79
7.6.4 La fratrie apprécie la qualité de la MAG ... 80

8. APPRÉCIATION DES SERVICES DE LA MAG PAR LES PARENTS ... 81

8.1 RAISONS DE LA GRANDE SATISFACTION DES PARENTS ... 81
8.1.1 L'évaluation de la cote de satisfaction ... 81
8.1.2 La MAG, une ressource appropriée aux besoins des familles ... 81
8.1.3 Un personnel fort apprécié ... 83
8.1.4 La qualité des lieux ... 83
8.2 QUELQUES POINTS D'INSATISFACTION ... 84
8.2.1 Aucune insatisfaction ... 84
8.2.2 Quelques difficultés de communication entre les parents et le personnel ... 84
8.2.3 Difficultés de communication au sein du personnel ... 87
8.2.4 Difficultés liées au transport des enfants ... 88
8.3 SUGGESTIONS D'AMÉLIORATIONS PAR LES PARENTS ... 88
8.3.1 Allonger le nombre de séjours ... 88
8.3.2 Améliorer la communication avec les parents ... 89
8.3.3 Favoriser l'accès aux services de répit ... 92
8.4 MOTIVATIONS DES PARENTS À RECOURIR À LA MAG ... 94
8.4.1 Qualité de l'accueil et atmosphère familiale à la MAG ... 94
8.4.2 Accès à des soins médicaux et à du personnel spécialisé ... 96
8.4.3 Accès à des séjours gratuits ... 97
8.4.4 Confiance et tranquillité d'esprit ... 97
8.4.5 Préférence pour la philosophie et la mission de la MAG ... 99

9. DISCUSSION ... 102

9.1 À PROPOS DES CONDITIONS DES ENFANTS ET DES CONDITIONS DE VIE DES FAMILLES ... 102
9.1.1 Conditions médicale, physique, psychologique et sociale des enfants ... 102
9.1.2 Conditions de vie des familles ... 103
9.1.3 Rareté des ressources informelles et formelles de répit ... 104
9.2 À PROPOS DU PROGRAMME DE RÉPIT OFFERT À LA MAG ... 105
9.2.1 Un environnement favorisant les soins centrés sur l'enfant ... 105
9.2.3 Des pratiques axées sur les besoins des enfants et des familles ... 106
9.2.4 Des pratiques fondées sur la qualité des liens entre les parents, les enfants et le personnel rémunéré et bénévole ... 108
9.2.5 Des pratiques permettant de composer avec l'anxiété de séparation enfants/parents ... 111
9.3 À PROPOS DES RETOMBÉES DES SÉJOURS DE RÉPIT SUR LES MEMBRES DE LA FAMILLE ... 113
9.3.1 Du plaisir pour l'enfant ... 113
9.3.2 De nombreux bénéfices pour les parents et la fratrie ... 115

10. EN CONCLUSION : UNE RESPONSABILITÉ À PARTAGER ... 120

10.1 PRENDRE SOIN D'UN ENFANT GRAVEMENT MALADE À DOMICILE : UN EMPLOI N'ÉTANT PAS CONSIDÉRÉ SOCIALEMENT, NI ÉCONOMIQUEMENT ... 120
10.2 LES PROGRAMMES DE RÉPIT, UN SOUTIEN ESSENTIEL ... 121
10.3 UNE MISSION À POURSUIVRE… AVEC DES APPUIS ET EN PARTENARIAT ... 122

REFERENCES ... 124

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Profil sociodémographique des familles ... 27
Tableau 2 : Condition médicale des enfants malades : description des parents et des intervenants ... 28
Tableau 3 : État physique des enfants malades: description des parents et des intervenants ... 31
Tableau 4 : Développement psy. et social des enfants malades : description des mères et des intervenants ... 34

ANNEXE A **130**

Grille d'entretien avec les parents *131*

ANNEXE B **133**

Grille des facteurs sociodémographiques *134*

ANNEXE C **139**

Formulaire de consentement (parents) *140*

ANNEXE D **142**

Tableau A : Condition médicale des enfants malades : description des mères *143*
Tableau B : État physique des enfants malades : description des mères *145*
Tableau C : Développement psychologique et social des enfants malades : description des mères *146*

REMERCIEMENTS

La réalisation de cette recherche aurait été impossible sans l'étroite collaboration de plusieurs personnes. Ainsi, les chercheuses et la professionnelle de recherche ayant conduit cette étude remercient chaleureusement :

- tous les parents ayant généreusement accepté de partager leurs idées et leur vécu;
- toute l'équipe du Phare, Enfants et Famille dont la participation a facilité et enrichi ce travail;
- tous les membres du comité de recherche pour leur contribution inspirante;
- Anaëlle Pitt et Meggie Labelle St-Pierre (assistantes de recherche) qui ont toutes deux efficacement mis la main à la pâte;
- Maxime Viventi, ayant conçu volontiers la page couverture du rapport;
- le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada relativement au soutien financier ayant permis la mise en œuvre de cette étude;
- la direction du Phare en raison de son appui et de sa confiance.

RÉSUMÉ

Problématique : Même si le répit est reconnu comme une composante fondamentale des soins palliatifs pédiatriques, très peu de recherches ont étudié les pratiques relatives au répit en maisons de soins palliatifs pédiatriques et les éléments faisant en sorte qu'une telle ressource puisse être perçue comme adéquate et satisfaisante par les familles.

Objectifs : L'objectif général de cette recherche consistait à mieux connaître et comprendre les pratiques relatives au répit dans une maison de soins palliatifs pédiatriques en s'attardant plus particulièrement à déterminer à qui elles s'adressent, leurs différentes manifestations, ainsi que le sens qu'elles prennent et les retombées qu'elles entraînent pour les familles ayant recours à ce type de répit. Plus précisément, cette recherche s'est penchée sur les pratiques mises en place dans la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, la Maison André-Gratton (MAG) de l'organisme sans but lucratif Le Phare, Enfants et Familles.

Méthodologie : Pour répondre aux objectifs de cette recherche, qui renvoient à une compréhension en profondeur d'un phénomène complexe, mais encore peu connu, une méthodologie qualitative de type participatif a été utilisée. La collecte des données s'est fondée sur diverses sources d'information : 1) entretiens semi-structurés auprès de 25 familles; 2) consultation d'outils d'intervention (ex : dossiers des enfants); 3) consultation de documents écrits (ex : document sur la mission du Phare). Les données provenant des entretiens avec les parents ont constitué la principale source d'information. Les entretiens ont tous été retranscrits *verbatim* à l'aide d'un logiciel de traitement de texte et ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique : verticale pour chacun des entretiens, puis transversale pour l'ensemble des entretiens.

Résultats : Les conditions médicale, physique, psychologique et sociale des enfants accueillis à la MAG pour du répit sont très lourdes. Sur ce point, pour la majorité des enfants, des soins complexes s'imposent. Par ailleurs, les conditions de vie des familles sont également très ardues, surtout que les parents doivent composer avec un choix très limité de ressources formelles et informelles de répit.

Concernant le programme de répit offert à la MAG, différents éléments ont été soulevés par les parents pour expliquer leur grande satisfaction. Plus rarement, quelques insatisfactions ont été notées.

D'une part, l'environnement est perçu par les parents de manière très positive. Les parents sont enchantés d'avoir trouvé un milieu combinant à la fois l'aspect chaleureux et « normalisant » d'une maison familiale ainsi que la garantie que leur enfant y reçoit les meilleurs soins possibles. De plus, il est nettement ressorti que l'ensemble des installations de la MAG (ex : salles Snoezelen, d'art et de musique, piscine, etc.) contribuent directement à la qualité de vie des enfants, notamment en répondant à leurs besoins de stimulation.

Aussi, les parents décrivent comment les pratiques sont axées sur leurs besoins et sur ceux de leurs enfants. Dans un contexte social où les parents ressentent plus souvent qu'autrement l'exclusion de leur enfant et de leur famille, la MAG propose un lieu où leur enfant est accueilli sans jugement, avec affection, et où il est reconnu dans ses forces et ses qualités et non seulement perçu par rapport à sa maladie et ses déficiences. À la MAG, on démontre des attitudes

d'ouverture et de flexibilité relativement aux besoins des enfants et aux demandes des familles. Ainsi, on respecte au mieux les habitudes des enfants, en essayant de rester le plus près possible des routines suivies à domicile. On accorde également une grande importance à leur confort, leur propreté et leur apparence.

De plus, les parents ont mis l'accent sur la qualité des liens qui se sont développés entre eux, les enfants, puis le personnel rémunéré et bénévole. Ils considèrent que la communication parents-enfants/intervenants constitue la pierre angulaire de la qualité des services. Les parents ont donc mentionné de nombreux éléments concourant à faciliter la communication entre eux, leur enfant et le personnel rémunéré et bénévole de la MAG. Ils ont expliqué comment l'accueil chaleureux et l'attitude amicale du personnel étaient importants pour eux. Ils ont aussi précisé de quelle manière la collecte d'informations faite avant le séjour de leur enfant, tout comme le maintien des contacts entre eux et les employés de la MAG, lors des séjours, contribuaient à leur sentiment de tranquillité d'esprit. Les parents ont aussi clairement signalé comment leur expertise est pleinement reconnue par les employés. La qualité d'écoute du personnel rémunéré et bénévole a aussi été évoquée à de très nombreuses reprises, de même que leur capacité à offrir un soutien émotionnel aux parents. La participation à la prise de décision a également été soulignée par les parents en tant qu'élément contribuant à leur satisfaction. Quelques insatisfactions relatives à la communication ont été pointées, car des parents ont soulevé des manques par rapport aux aspects suivants : l'utilisation des informations fournies par les parents, la compréhension de l'anglais, l'obtention d'informations sur le déroulement des séjours, la différenciation du personnel rémunéré du personnel bénévole, puis la communication au sein du personnel.

Les pratiques mises en place à la MAG permettent de composer avec l'anxiété de séparation enfants/parents. À cet égard, des parents ont mentionné en quoi cela avait été difficile et stressant de confier leur enfant à la MAG lors de son ou de ses premiers séjours, ce qui a mis en relief toute l'importance d'une préparation aux séjours de répit. Les parents peuvent vivre des sentiments contradictoires de soulagement, de culpabilité, d'inquiétude et d'ennui pendant les séjours de répit de leur enfant, d'où l'importance pour les employés des programmes de répit de se montrer particulièrement sensibles à la détresse vécue par certains parents et de mettre en place divers moyens de préparer les familles au répit et de les soutenir pendant ces séjours. Différents ajustements ont donc été apportés par le personnel de la MAG pour pallier le stress vécu par certaines familles (premier séjour de 24 heures, guide préparation de séjour). Ces éléments concourent à faire des séjours de répit à la MAG des occasions où il est possible, tant pour les parents que pour les enfants, d'apprendre à apprivoiser l'éloignement et à apprécier les bienfaits des séjours de répit.

Au regard des retombées du programme de répit à la Maison André-Gratton, il est possible d'affirmer qu'une de ses forces réside dans le fait qu'il procure du plaisir aux enfants malades. Une autre force est liée au fait que l'enfant puisse prendre un répit de ses parents, ce qui contribue à diminuer l'intensité du lien fusionnel qui les unit. Les parents ont pu faire état de nombreuses retombées très positives des séjours de répit sur eux, leur couple, leur famille et même leur réseau social: se remettre à jour quant à certaines tâches négligées, se ressourcer en se libérant de la responsabilité de l'enfant malade, se reposer, profiter d'un meilleur sommeil, avoir accès à une vie plus normale, se retrouver en couple pour faire des activités, etc. Une dernière retombée relevée par les parents interrogés est relative au fait que les séjours de répit de l'enfant à la MAG contribuent à briser leur isolement social en leur donnant la possibilité de visiter et d'accueillir à

la maison la famille élargie et les amis. De même, l'effet sur les frères et sœurs n'est pas à négliger. La possibilité de faire des activités avec ses parents et le plaisir de les avoir pour soi sont les deux retombées principales pour la fratrie. Finalement, il apparaît clairement que deux des caractéristiques du programme de répit offert à la MAG contribuent directement à ce que les retombées du répit soient positives pour les familles, soit la qualité des soins offerts par une équipe qualifiée et la durée suffisamment longue des séjours.

Conclusion : En déclinant l'ensemble des bienfaits qui découlent des séjours de répit à la MAG, les témoignages analysés dans le cadre de cette recherche illustrent manifestement à quel point ce soutien s'avère essentiel pour plusieurs d'entre eux, et ce, souvent jusqu'à représenter une question de survie!

Enfin, notons que l'expérience que font les familles du programme de répit offert à la MAG s'inscrit dans le respect des principes et de la mission du Phare, ainsi que dans le respect des principes qui sont à la base des Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (Groupe de travail sur les Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006).

1. PROBLÉMATIQUE ET ÉTAT DE LA QUESTION

1.1 LA TRANSFORMATION DES PRATIQUES ENTOURANT LA PRISE EN CHARGE D'ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE À ISSUE FATALE ET SES RETOMBÉES SUR LES FAMILLES

Selon des statistiques provenant du Royaume-Uni – ces informations n'ayant pu être retracées pour le Canada – il est estimé qu'à l'intérieur d'une population de 250 000 personnes comprenant approximativement 50 000 enfants de moins de dix-huit ans, huit d'entre eux décèdent à chaque année des suites d'une maladie à issue fatale. En outre, entre soixante et quatre-vingt-cinq d'entre eux sont atteints d'une maladie menaçant leur vie, dont la moitié va nécessiter des soins palliatifs (ACT et RCPCH, 2003). Or, les pratiques entourant la prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie fatale ont connu d'importantes transformations dans les dernières décennies. 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 (Himelstein *et al.*, 2004), ce qui a entraîné une complexification des soins et un alourdissement de la prise en charge (Teare, 2008; Kirk *et al.*, 2005). D'autre part, les transformations qui se sont opérées récemment dans le réseau de la santé au Québec et dans plusieurs pays occidentaux ont modifié la réalité des familles ayant un, et même parfois deux ou trois enfants atteints d'une maladie fatale. Avec le virage ambulatoire, qui vise à réduire le temps d'hospitalisation et privilégie le maintien à domicile, la prise en charge des enfants gravement malades et recevant des soins complexes relève de plus en plus des familles (Mongeau *et al.*, 2004a; Liben et Mongodin, 2000). Or, s'il a été démontré dans le passé que l'implication des parents auprès des enfants malades peut avoir des effets positifs (Waechter *et al.*, 1985; Ruccione, 1983), des études récentes mettent en relief que l'investissement actuellement requis peut être dommageable s'il ne s'accompagne pas de mesures de soutien appropriées. Donner des soins complexes est souvent associé, chez les parents, à de l'anxiété, du stress et une grande fatigue (Monterosso *et al.*, 2007; Carnevale *et al.*, 2006; Mongeau *et al.*, 2006a; Heaton *et al.*, 2005; Kirk et Glendinning, 2004). Parce que les mères assument davantage les soins envers leur enfant malade (McKeever et Miller, 2004; Katz, 2002; Nelson, 2002), elles seraient particulièrement vulnérables à la détresse psychologique et à la dépression (Emond et Eaton, 2004; Lewis, 2004). L'éventualité du décès de leur enfant ajoute à l'anxiété des parents (Carnevale *et al.*, 2006; Davies *et al.*, 2004a). La communication avec les nombreux professionnels impliqués dans les soins de l'enfant est souvent un facteur de stress important pour eux (Brinchmann, 2005; Davies *et al.*, 2004a; Mongeau *et al.*, 2004a; McKeever

et Miller, 2004; Nelson, 2002; Steele, 2002). La lourdeur des soins à donner leur permet difficilement de se consacrer à leur vie conjugale, ce qui menace la relation de couple (Carnevale *et al.*, 2006; Kirk et Glendinning, 2004; Nelson, 2002; Steele, 2002). Ces parents et ces familles vivent aussi, pour la plupart, de l'isolement social (Carnevale *et al.*, 2006; Mongeau *et al.*, 2006a; Yantzi *et al.*, 2006; Heaton *et al.*, 2005; Case-Smith, 2004; Lewis, 2004; McKeever et Miller, 2004; Nelson, 2002). Des revenus en baisse ou insuffisants semblent être un facteur commun aux familles ayant des enfants handicapés ou gravement malades (Monterosso *et al.*, 2007; Heaton *et al.*, 2005; McKeever et Miller, 2004; Mongeau *et al.*, 2004a; Slavik Cowen et Reed, 2002). De fait, plus les enfants présentent des handicaps, plus les revenus des parents sont à la baisse (Statistiques Canada, 2003). Finalement, signalons que la fratrie d'enfants nécessitant des soins complexes voit sa vie grandement modifiée. Ainsi, elle doit souvent composer avec des restrictions à sa liberté et accepter des responsabilités additionnelles (Heaton *et al.*, 2005; Kirk et Glendinning, 2004; Wray et Wray, 2004). Il en résulte que, même si les parents rapportent que les enfants de la fratrie s'adaptent bien à la situation, une bonne proportion manifeste des problèmes émotifs et de comportement (Lewis, 2004).

1.2 LE RÉPIT COMME MESURE DE SOUTIEN

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

connaissance des retombées du répit sur les familles (Thurgate, 2005; Damiani *et al.*, 2004; Kirk et Glendinning, 2004; Lewis, 2004; Mongeau *et al.*, 2004a; Horsburgh *et al.*, 2002; Miller, 2002; Watson *et al.*, 2002; Mongeau *et al.*, 2001; Pollock *et al.*, 2001). L'approche actuellement utilisée concernant le répit au Québec est plus réactive que proactive et préventive. L'étude de Liben et Mongodin (2000) menée auprès de parents, d'intervenants et de gestionnaires de la région de Montréal et celles de Mongeau *et al.* (2004a et 2001) ont 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 options de répit diminuent lorsque les besoins de l'enfant malade se complexifient. Les besoins particuliers de chaque famille, en matière de ressourcement, ne peuvent être comblés compte tenu du manque de ressources adaptées. L'hospitalisation représente souvent la seule option de répit disponible; toutefois, les parents n'y ont recours qu'en situation de crise familiale aiguë, car elle peut représenter une source importante de culpabilité. La structure actuelle du système de santé de première ligne entraîne de l'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 être à la recherche de nouvelles ressources. Il semble aussi que la définition qui prévaut actuellement en matière de répit soit peu opérante. Les parents définissent le répit en termes de ressourcement et de tranquillité d'esprit. Ils soutiennent qu'ils ne peuvent ressentir du répit que si la ressource offerte peut procurer du plaisir à leur enfant. Or, au niveau des services, le répit est souvent associé à du gardiennage.

1.3 LE RÔLE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES DANS L'OFFRE DE RÉPIT

Dans quelques pays du monde, des maisons de soins palliatifs pédiatriques ont été mises sur pied pour répondre aux besoins des enfants gravement malades et de leurs familles, et notamment à leurs besoins de répit. Alors que plus de quarante maisons de ce type ont été créées au Royaume-Uni depuis 1982 (Children's Hospices UK, 2010), au Canada, la quatrième maison de ce type a récemment été inaugurée à Montréal, douze ans après l'ouverture de Canuck Place, située à Vancouver (Davies, 1998). Il s'agit de la Maison André-Gratton (MAG) de l'organisme sans but lucratif Le Phare, Enfants et Familles (Phare).

Cet organisme offre depuis 2001 un programme de répit à domicile reposant principalement sur l'activité de bénévoles spécialement formés afin de visiter des familles pour proposer des activités récréatives aux enfants malades et à la fratrie, ainsi que du répit aux parents

(Champagne, 2007; Mongeau *et al.*, 2006b; Champagne *et al.*, 2004; Mongeau *et al.*, 2004b; Mongeau *et al.*, 2003). L'équipe du Phare, consciente de la nécessité d'offrir des services intégrés de soutien aux familles d'enfants atteints de maladies graves, a procédé en juin 2007 à l'ouverture de la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec. Cette maison peut compter sur un partenariat avec les deux hôpitaux pédiatriques montréalais et sur le soutien financier du Ministère de la Santé et des Services Sociaux pour ses trois premières années de fonctionnement. « Lors de l'ouverture de la Maison en juin 2007, le MSSS et l'organisme ont convenu d'accueillir les enfants à la Maison André-Gratton de manière progressive, à raison de six enfants par jour pour la première année, neuf enfants la seconde année, pour atteindre une pleine occupation de douze enfants par jour par la suite. » (Marcil-Gratton et Viau-Chagnon, 2009) À la MAG, les familles peuvent bénéficier de différents programmes de soutien dont, notamment, des séjours de l'enfant malade visant à procurer du répit à la famille.

C'est à ce programme de répit que les objectifs de cette recherche sont rattachés, le choix d'étudier le répit ayant été orienté par le fait que les impacts et les retombées du répit sur les parents d'enfants gravement malades ont, somme toute, été peu étudiés (Pollock *et al.*, 2001), et encore moins lorsque le répit est offert en maison de soins palliatifs pédiatriques. En effet, bien que le répit soit reconnu comme une composante fondamentale des soins palliatifs pédiatriques et qu'il représente très souvent la raison initiale pour laquelle les parents demandent l'admission de leur enfant en maison de soins palliatifs pédiatriques (Steele *et al.*, 2008), très peu de recherches ont étudié les pratiques relatives au répit dans ces maisons et les facteurs contribuant à ce que ces milieux puissent être considérés comme des ressources adéquates de répit pour les familles (Eaton, 2008; Maynard *et al.*, 2005; Davies *et al.*, 2004b; Robinson *et al.*, 2001, Stein et Woolley, 1990; Stein *et al.*, 1989). Signalons finalement que cette recherche se situe en continuité avec les travaux déjà accomplis par les trois chercheuses de notre équipe au sujet des programmes offerts par Le Phare : deux recherches évaluatives participatives sur le programme Répit à domicile, une recherche-action sur la formation des bénévoles de ce même programme, une recherche-action sur le projet d'accompagnement par l'art offert à domicile et une évaluation initiale de l'implantation de la Maison André-Gratton[1].

---

[1] Une des chercheuses de l'équipe, Mona Trudel, s'est intéressée au programme d'accompagnement par l'art offert à la MAG. Ce dernier ayant débuté suite aux entrevues réalisées avec les parents, il n'en est pas fait mention dans ce rapport, ce qui explique l'absence, parmi les auteures, du nom de Madame Trudel.

2. CONTEXTE DE LA RECHERCHE

2.1 OBJET DE L'ÉTUDE

L'objectif général de cette recherche est de mieux connaître et comprendre les pratiques relatives au répit en maisons de soins palliatifs pédiatriques. Cette recherche a permis de mieux savoir à qui s'adresse le répit, puis de cerner ses manifestations ainsi que le sens et les retombées qu'il revêt pour les familles y ayant recours. À cet effet, les pratiques mises en place dans la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, la Maison André-Gratton, ont été étudiées.

Dans la foulée de l'implantation de cette maison, une première étude a été menée en 2007 pour connaître l'expérience de six familles ayant bénéficié des services de la MAG[2] (Mongeau *et al.*, 2009). Au début de 2008, une subvention du Programme d'aide financière à la recherche et à la création (PAFARC) de l'UQAM a aussi permis une collecte de données auprès du personnel rémunéré et bénévole, de la direction et des étudiants en arts, stagiaires à la MAG, afin de mieux documenter les pratiques relatives au répit. L'actuel projet de recherche, s'étalant d'avril 2008 à 2011, a été mené avec l'aide d'une subvention du Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH), en collaboration avec un comité aviseur, et intègre les données recueillies lors des études de 2007 et 2008. Ces trois recherches, de type participatif, ont permis de présenter au personnel de la MAG des données sur la préparation et le déroulement des séjours, ainsi que sur l'expérience du répit telle que vécue par les familles. Cela a donné la possibilité aux intervenants d'ajuster leurs pratiques auprès des enfants et des parents, et ce, dès les premières semaines d'ouverture de la Maison.

Il est à noter que si ces trois phases de recherche ont permis de recueillir des données auprès des parents, des enfants, des intervenants et de la direction de la MAG, ainsi qu'auprès de ses bénévoles et de ses stagiaires, étudiants en arts, seules les informations recueillies auprès des parents sont traitées dans le présent rapport.

2.2 HISTORIQUE DU PHARE ET DE LA MAG

Organisme sans but lucratif, Le Phare a été fondé pour apporter des solutions relativement au manque de services et de soutien à l'endroit des parents qui doivent prodiguer des soins médicaux complexes à leurs enfants gravement malades. Pour tenter de remédier à cette situation, « un

---

[2] Cette recherche a été réalisée grâce à une subvention de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM.

regroupement de professionnels des hôpitaux pédiatriques de Montréal et de parents d'enfants malades se sont penchés sur cette problématique » (Marcil-Gratton et Viau-Chagnon, 2009) pour ensuite fonder, en 1999, Le Phare, Enfants et Familles. La mission du Phare consiste, depuis ses débuts, à « offrir gratuitement aide et soutien aux parents qui ont un enfant atteint d'une maladie dégénérative et terminale qui nécessite des soins complexes » (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 3). Les valeurs fondamentales du Phare sont l'engagement envers les enfants et leur famille, le respect, la bienveillance et la solidarité (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 5). Quant à ses principes, ils s'appuient sur sa mission et ses valeurs fondamentales et se déclinent ainsi (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 6-7) :

- La prise en compte de l'unicité de chaque enfant et de chaque famille.
- L'enrichissement de la qualité de la vie des enfants et des familles.
- La participation active des enfants et des familles.
- La créativité.
- Une approche flexible.
- La collaboration.
- La continuité des soins et des services.
- La formation.
- L'innovation et l'élargissement des connaissances en soins palliatifs pédiatriques.
- Le partenariat.
- L'application rigoureuse des normes de pratique les plus élevées.
- Être garants d'une saine gestion.

Pour remplir sa mission, Le Phare a d'abord mis sur pied, en janvier 2001, le programme Répit à domicile qui, par l'entremise de bénévoles formés à cet effet, permettait aux enfants visités de vivre des activités ludiques et à leurs parents d'obtenir des moments de répit. Ce programme est toujours en vigueur. Parallèlement à l'offre de répit à domicile, les fondateurs du Phare ont aussi travaillé à la planification d'une maison de répit « parce que les besoins étaient criants et offrir [à domicile] quelques heures par jour de répit ne représentait pas une offre de service suffisante pour les parents qui ont besoin d'une récupération plus longue et profitable. Aussi, la solution est apparue évidente pour l'équipe du Phare, Enfants et Familles : il fallait une maison d'accueil qui puisse offrir plusieurs jours de répit, pour les parents épuisés. Puis, l'aide en fin de vie est apparue comme un continuum naturel à la mission » (Gratton-Marcil et Viau-Chagnon, 2009).

C'est pourquoi, en se ralliant à des intervenants du milieu, dont le Ministère de la Santé et des Services sociaux, Le Phare, Enfants et Familles a entrepris de bâtir la Maison André-Gratton, première maison de répit et de soins palliatifs pour les enfants gravement malades au Québec. Cette maison, ouverte en juin 2007, porte le nom André-Gratton, à la mémoire « du fils de madame Judith Dufour et du docteur Bernard Gratton. Il était le jeune frère de Robert Gratton, grand donateur du Phare, Enfants et Familles. André est décédé de la leucémie en 1954, à l'âge de trois ans et trois mois » (Équipe du Phare, Enfants et Familles, 2010).

2.3 PROGRAMMES ET ACTIVITÉS DU PHARE

Le soutien offert aux familles ayant un enfant gravement malade, nécessitant des soins complexes, se concrétise au Phare par le truchement de trois programmes et l'organisation d'activités : 1) le Répit à domicile; 2) les séjours de répit à la Maison André-Gratton; 3) l'organisation de fêtes et de sorties récréatives; 4) les soins de fin de vie à la Maison André-Gratton. La teneur de ces programmes est détaillée ci-dessous.

Si les parents de la cohorte de recherche ont tous bénéficié des services de la MAG, seul un tiers d'entre eux a reçu des visites de bénévoles ou de stagiaires à domicile et un autre tiers a profité des fêtes ou des sorties organisées.

2.3.1 Le répit à domicile

Le programme Répit à domicile consiste en des visites au domicile de familles de la grande région de Montréal, par « des bénévoles qui proposent aux enfants des activités récréatives, adaptées à leur condition, leurs goûts et leurs intérêts. Sous la supervision d'un bénévole, les enfants réalisent des activités de stimulation multisensorielle reliées aux arts, à la musique, au jeu ou à l'informatique. Le répit est offert au moment choisi par les familles, et ce, pour une période de trois heures par semaine. » (Marcil-Gratton et Viau-Chagnon, 2009, p. 9). « Les bénévoles du programme de répit à domicile sont recrutés minutieusement et reçoivent une formation adaptée à leur rôle » (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 7). Ce programme comprend également un volet d'accompagnement par l'art, reposant sur les visites à domicile d'étudiants en arts (Trudel et Mongeau, 2008). D'autres visites sont aussi possibles puisque, sous la supervision des enseignants de divers établissements du milieu de l'éducation et en collaboration avec Le Phare, des étudiants peuvent se joindre au programme de répit à domicile pour effectuer un stage de quelques semaines. Ces étudiants visitent les enfants malades pour réaliser avec eux des activités

pouvant relever de la zoothérapie, de l'art-thérapie ou des techniques de loisirs. Les familles peuvent aussi recevoir des stagiaires offrant de l'aide à domicile (Le Phare, Enfants et Familles, 2010).

Les parents qui reçoivent les visites des bénévoles du programme Répit à domicile se disent très heureux de pouvoir en bénéficier. Aussi, un père en parle avec enthousiasme :

> *Faut comprendre que le Répit à domicile c'est très, très, très apprécié.* [...] *C'est méconnu comme service. Les gens pensent que c'est quelque chose comme du gardiennage, puis c'est pas du gardiennage. Parce qu'elle, la bénévole, elle venait, mais mon épouse ne pouvait pas sortir de la maison là, parce que la dame* [la bénévole] *n'est pas habilitée à donner les soins, donc à s'occuper de Pascal; elle va changer ses couches, elle va jouer avec lui tout ça... Mais* [nom de l'épouse]*, ça lui permettait de dire ben mettons, ce trois heures-là ou ces quatre heures-là, j'vas pouvoir prendre un bain tranquille, j'vas pouvoir lire, j'peux dormir peut-être encore plus, manger chaud…*

À la faveur des visites à domicile, des liens solides peuvent se tisser entre les parents et les bénévoles, de sorte que des amitiés se créent : *Une des bénévoles à domicile, on est restées des amies*. *C'est qu'on est contentes de se voir parce qu'elle a vécu tellement de choses avec moi. C'est tellement une personne extraordinaire*. (une mère)

2.3.2 L'organisation de fêtes et de sorties récréatives

Afin de varier l'offre de ressourcement et de distractions pour les familles, Le Phare organise, à chaque année, plusieurs fêtes familiales pour souligner l'Halloween, Noël, le Nouvel An, la Fête des Rois, la Saint-Valentin, le Carnaval, Pâques et même le temps des sucres (Marcil-Gratton et Viau-Chagnon, 2009). Le Phare propose aussi aux parents de participer à des spectacles, tels que Casse-Noisette, à des sorties, par exemple au restaurant, à des événements sportifs, que ce soit des matchs de soccer avec l'Impact ou de football avec les Alouettes de Montréal, ou encore à des courses automobiles lors du Grand Prix du Canada, ce qui est fort apprécié des parents.

2.3.3 Les séjours de répit à la Maison André-Gratton

Depuis juin 2007, la MAG propose aux parents d'accueillir leurs enfants gravement malades, pour des séjours d'une durée variable pouvant atteindre jusqu'à trois semaines par année. Cette maison peut accueillir jusqu'à douze enfants à la fois. Lors de ces séjours, les enfants participent « à de multiples activités récréatives et stimulantes. Des soins médicaux et des services divers sont assurés par une équipe interdisciplinaire composée de médecins et d'infirmières spécialisés en soins pédiatriques, et de plusieurs spécialistes, aides-soignants, stagiaires et bénévoles qui,

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

Comme le soulignent Mongeau et ses collaboratrices (2009), à l'instar d'autres maisons de soins palliatifs, la MAG se veut un milieu de vie de type familial, se démarquant ainsi des milieux institutionnels : « Malgré son apparence familiale, la Maison détient tout l'équipement spécialisé pour répondre aux besoins des enfants lourdement handicapés. Elle a été pensée pour répondre aux besoins des enfants; le jeu y est donc présent. Toutes les pièces ont été conçues en utilisant la métaphore de l'eau, de la navigation et des bateaux. Par exemple, la cantine des matelots désigne la salle à manger. C'est le lieu où se réunissent les enfants, les membres de leur famille, les bénévoles et les employés pour manger, discuter ou jouer. L'île aux trésors est une salle multisensorielle, de type Snœzelen. Cette pièce permet aux enfants de mettre en éveil tous leurs sens, tant visuel, olfactif, auditif que tactile. Le bassin des dauphins est une piscine intérieure qui permet notamment aux enfants lourdement handicapés de s'amuser dans l'eau. Les cabines (chambres) portent toutes le nom d'un animal marin : otarie, béluga, morse… » (p. 47-48)

Les séjours à la MAG sont conçus de façon à ce que les enfants s'amusent puisqu'une myriade d'activités est proposée aux enfants, selon leurs capacités et leurs goûts. Faire des jeux et des sorties, aller à la piscine ou au Snœzelen, puis participer à des activités artistiques (arts visuels, musique, danse, art dramatique, etc.) permettent aux enfants de bien profiter de leurs séjours. Certains peuvent également être initiés à la thérapie par l'art : musicothérapie, danse-thérapie, etc. Des séances d'accompagnement par l'art peuvent aussi être offertes, mais elles n'ont pas pu se tenir durant la période de collecte des données de la recherche. À tout cela s'ajoutent des approches complémentaires, comme la massothérapie, la zoothérapie et les visites de Dr Clown.

2.3.4 Les soins de fin de vie à la Maison André-Gratton

Comme le précise un document sur la philosophie du Phare (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 8), la MAG « est aussi un centre de soins de fin de vie. Les familles y trouvent la quiétude et le soutien nécessaires pour entourer et accompagner leur enfant, jusqu'aux derniers moments. Pour ce faire, une chambre familiale est mise à la disposition des parents, leur permettant de demeurer auprès de leur enfant, tout en laissant le personnel prodiguer les soins requis. L'enfant et sa famille pourront vivre ce passage dans la dignité et le plus grand des respects ». Pour mener à

bien ce programme, la MAG a reçu, en 2008, l'agrément du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), répondant ainsi aux exigences de qualité de soins et de services dans le domaine des soins palliatifs (Marcil-Gratton et Viau-Chagnon, 2009, p.2).

2.4 LES SÉJOURS À LA MAG

Comme le décrit l'équipe du Phare, Enfants et Familles, (s.d.), dans son « Carnet de bord », les séjours à la MAG peuvent revêtir plusieurs types : 1) Le séjour de 24 heures, offert durant la semaine, permet aux enfants et au personnel de la MAG de se connaître mutuellement. 2) Le répit de base, pour un maximum de 21 jours par an, comporte des séjours de deux jours ou plus, afin que les parents puissent se reposer, se ressourcer ou voyager. 3) Le répit d'urgence offre, selon les circonstances familiales, la disponibilité des lits et des ressources humaines, d'accueillir des enfants, le temps nécessaire pour résoudre l'urgence. 4) Le répit « extra » permet à des parents d'obtenir, selon certaines modalités, des journées de répit supplémentaires qui ne sont pas comptabilisées dans les 21 jours offerts chaque année. 5) Finalement, les soins de fin de vie permettent aux enfants en phase terminale de recevoir à la MAG des soins palliatifs qui s'inscrivent dans une démarche globale visant leur bien-être physique et psychologique.

2.4.1 Références à la MAG

Comment les parents apprennent-ils l'existence du Phare? La majorité d'entre eux connaît maintenant Le Phare grâce à une référence d'un hôpital pédiatrique, puisque depuis ses débuts, Le Phare travaille en partenariat et en complémentarité avec l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill et le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. Une majorité d'enfants sont référés au Phare par ces deux institutions hospitalières, mais des enfants référés par l'ensemble des unités pédiatriques des centres hospitaliers du Québec y sont également accueillis (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 4). Dans la présente recherche, une grande proportion de parents a été référée à la MAG par l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill (Montreal Children's Hospital).

Les médias semblent aussi jouer un rôle important pour faire connaître Le Phare, car plusieurs parents l'ont découvert par la télévision, Internet ou des dépliants et des affiches publiés par Le Phare. Malgré tous ces moyens de diffusion, certains parents déplorent que Le Phare soit encore méconnu, surtout en ce qui a trait aux soins palliatifs offerts à la MAG. Au-delà de la mission des soins palliatifs de la MAG, plusieurs parents proposent que Le Phare et sa mission soient mieux

connus en général, comme le souhaite cette mère : *Il faut que les autres parents sachent que ça existe, parce qu'on n'avait jamais entendu parler du Phare*. Selon une autre mère, faire connaître Le Phare, *c'est important, puisque le besoin, il est tangible; le besoin, il est là*.

2.4.2 Longueur et nombre de séjours à la MAG

Durant la période de 17 mois que couvre l'étude (juin 2007 à octobre 2008), les parents de la cohorte de recherche ont eu recours au service d'hébergement de la MAG pour une longueur de séjours (soit la durée) s'étalant de 1 à 12 jours, pour une moyenne de 3,8 jours de répit par famille (n=25) par séjour.

Le nombre de journées d'hébergement, durant l'étude, se distribue de 2 à 42 journées pour une moyenne de 14 jours de répit par famille de la cohorte. Il faut noter que si toutes les familles ont accès à une banque de 21 jours de répit par an, elles peuvent en profiter à leur rythme et ainsi prendre, selon leur désir, toutes les journées allouées en début d'année. C'est probablement cette décision qu'a prise la famille ayant bénéficié de 42 jours de répit durant les 17 mois de la collecte de données.

2.5 LES FAMILLES VISÉES PAR LE PROGRAMME DE RÉPIT À LA MAISON ANDRÉ-GRATTON

Les familles ayant un enfant atteint d'une maladie grave constituent la clientèle visée par les programmes du Phare. Ces enfants peuvent présenter « différentes pathologies limitant ou à risque de limiter leur espérance de vie : maladies génétiques, dégénératives ou neurologiques, cancers ou maladies qui sont des séquelles reliées à des naissances prématurées. Leur état ne nécessite pas obligatoirement l'hospitalisation; cependant, ils ont besoin de soins complexes et constants, d'où l'importance, pour ces enfants et leur famille, de pouvoir bénéficier de différentes options de répit » (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 3). Comme l'a montré une recherche de Mongeau et ses collaborateurs, en 2004, dans une majorité de cas « ces enfants présentent de multiples incapacités qui se manifestent dans plusieurs sphères de leur vie (apprentissage, mobilité, communication, etc.). Ces incapacités entraînent, dans plusieurs cas, des handicaps très sévères » (2004a, p. 8). Plusieurs de ces enfants peuvent aussi présenter des doubles diagnostics, par exemple une maladie neurologique et un problème cardiaque, complexifiant d'autant les soins à leur prodiguer.

3. MÉTHODOLOGIE

3.1 LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

L'objectif général de cette recherche consistait à mieux connaître et comprendre les pratiques relatives au répit en maisons de soins palliatifs pédiatriques, en s'attardant plus particulièrement à déterminer à qui elles s'adressent, leurs différentes manifestations, ainsi que le sens qu'elles prennent et les retombées qu'elles entraînent pour les familles ayant recours à ce type de répit. À cet effet, ont été examinées les pratiques mises en place dans la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, la Maison André-Gratton. Pour atteindre cet objectif général, le projet s'est articulé autour de deux volets, l'un descriptif et l'autre évaluatif, chacun visant quelques objectifs spécifiques.

À partir du point de vue des parents, le volet descriptif de la recherche a permis : 1) de décrire qui sont les familles recourant au programme de répit d'une maison de soins palliatifs pédiatriques, soit la MAG; 2) de mieux connaître l'expérience des familles et des enfants relativement aux séjours de répit; 3) d'analyser le sens des pratiques relatives au répit selon les familles.

Quant au volet évaluatif, il a permis, toujours en se fondant sur les opinions des parents : 4) d'analyser les retombées des pratiques relatives au répit sur les familles; 5) d'examiner les effets de l'environnement de proximité (aménagements intérieur et extérieur) sur les parents et les enfants.

3.2 APPROCHE CHOISIE

Pour répondre aux objectifs de cette recherche, qui renvoient à une compréhension en profondeur d'un phénomène complexe, mais encore peu connu, une méthodologie qualitative a été utilisée. L'approche retenue fut la recherche évaluative participative (Patton, 2002) puisque cette forme de recherche a été éprouvée, à quatre reprises, par l'organisme et les chercheuses et qu'elle s'est avérée fructueuse. Parmi les éléments centraux de ce type de recherche se trouvent la participation active, aux différentes étapes de la recherche, des gens de la communauté concernée et le retour des résultats aux participants sur une base régulière (Mongeau *et al.*, 2007; Mayer et Ouellet, 2000; Macaulay *et al.*, 1999; Green *et al.*, 1995).

La nécessaire étape de la validation du devis a été effectuée par le comité aviseur qui a collaboré à la réalisation de la présente recherche et dont la composition était la suivante : une infirmière, la

directrice des programmes de la MAG, la coordonnatrice du recrutement des bénévoles, une représentante des services aux collectivités de l'UQAM, un parent de la MAG et les trois chercheuses associées à ce projet.

3.3 RECRUTEMENT DES FAMILLES

Sur une période de deux ans (2007-2009), cent cinquante-six familles ont profité du programme de répit à la MAG (Gratton et Viau-Chagnon, 2009). Par ailleurs, pour les besoins de cette étude, vingt-cinq familles ont été recrutées, constituant un échantillon intentionnel (Ouellet et Saint-Jacques, 2000) puisqu'elles ont été choisies en fonction de certains critères, dont la diversité des âges et des conditions médicales des enfants. Dès le début de ce projet, des familles qui ont bénéficié du programme furent invitées à participer à l'étude par une employée de la MAG. Les parents acceptant de recevoir plus d'information ont été contactés par téléphone, par une assistante de recherche qui les a sollicités pour une entrevue. Ainsi, vingt-neuf familles furent rejointes et vingt-cinq d'entre elles ont été rencontrées. Les motifs des quatre familles n'ayant pas participé à la recherche sont, dans un cas, le manque d'intérêt et, dans les trois autres cas, la difficulté pour ces parents à trouver du temps dans un horaire déjà chargé.

3.4 COLLECTE DES DONNÉES

La collecte des données a été accomplie en deux temps pour ce qui est des résultats présentés dans ce rapport. De juin à septembre 2007, une aide financière de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM a permis de procéder à six entrevues auprès de parents bénéficiant du programme de répit de la MAG. Puis, de mai à octobre 2008, une autre vague d'entrevues a eu lieu auprès de 19 familles grâce à une subvention du Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH). La collecte des données s'est également fondée sur d'autres sources d'information : 1) la consultation d'outils d'intervention (ex. : dossiers des enfants); 2) la consultation de documents écrits.

3.4.1 Entrevues semi-structurées avec les parents

Des entrevues semi-structurées (Savoie-Zajc, 2003) ont été effectuées avec les parents des vingt-cinq familles participantes. Ces entrevues d'une durée d'environ une heure se sont déroulées, dans vingt-quatre cas, au domicile des parents, mais la vingt-cinquième famille a été rejointe par téléphone. En ce qui a trait à la distribution des répondants, dix-sept mères, dont une mère d'un foyer d'accueil pour un des enfants malades, et un père étaient seuls lors de l'entrevue, alors que

sept entretiens ont eu lieu en présence des deux parents. Une huitième entrevue a eu lieu en couple, avec une mère et son conjoint, mais ce dernier n'avait pas de lien parental avec l'enfant malade. La grille d'entretien servant à recueillir l'information requise auprès des parents a été construite par les deux chercheuses. Elle comprenait une liste de questions, principalement ouvertes, portant essentiellement sur le sens et les retombées des pratiques relatives au répit, pour les parents et leurs enfants (voir annexe A). Cette grille a aussi été validée par le comité aviseur. Avec la permission des répondants, les entrevues ont toutes été enregistrées sur bandes audio et retranscrites.

Des données sociodémographiques ont été colligées à l'aide d'un questionnaire permettant d'identifier les types de familles, l'âge de leurs membres, leur origine culturelle et leur appartenance religieuse, le statut professionnel et la scolarité des conjoints, ainsi que le revenu familial (voir annexe B). Ce même questionnaire démographique avait déjà été utilisé lors de la recherche sur l'évaluation du programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004a).

3.4.2 Consultation des outils d'intervention

Avec le consentement des parents, les dossiers des enfants ont été consultés afin d'en extraire des données pertinentes se rapportant à la condition médicale de ces derniers, ainsi qu'à leur développement physique, psychologique et social.

3.4.3 Consultation de documents écrits

Afin de recueillir des informations documentant l'action du programme de répit, divers documents publiés par Le Phare, Enfants et Familles ont été consultés par l'équipe de recherche. Des directives et des formulaires rédigés par la direction de la MAG pour faciliter l'organisation et le déroulement des séjours ont également été consultés, et ce, afin de mieux comprendre les pratiques reliées au programme de répit de la MAG.

3.5 TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNÉES

Les données provenant des entretiens avec les parents ont constitué la principale source d'information. Elles ont été complétées par des informations tirées du questionnaire démographique et des dossiers des enfants. Les entretiens ont tous été retranscrits *verbatim* à l'aide d'un logiciel de traitement de texte et ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique : verticale pour chacun des entretiens, puis transversale pour l'ensemble des entretiens, et ce, par

une professionnelle de recherche dont le travail a été supervisé par une des chercheuses (SM). Il y a donc eu un « premier travail de saisie de l'ensemble des thèmes [du] corpus », puis une deuxième étape de documentation de « l'importance de certains thèmes au sein de l'ensemble thématique » (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 124). Dans le contexte de l'analyse thématique, telle que décrite par ces auteurs, un thème est considéré comme permettant « à la fois d'étiqueter et de dénoter un extrait. [...] il permet de cerner à un premier niveau les éléments importants d'un corpus. Une lecture en thématisation d'un corpus fait intervenir les questions suivantes : de quoi est-il question au juste dans l'extrait analysé? Quel thème précis est soulevé? » (Paillé et Mucchielli, 2003, p.53) Le travail de thématisation a été accompli en regroupant les extraits à partir d'une combinaison de thèmes préexistants et de thèmes nouveaux émergeant spontanément du matériel recueilli, tous étant reliés aux objectifs de la recherche.

Les données issues du questionnaire fermé (données socioéconomiques) et des dossiers des enfants ont été traitées de manière quantitative, à l'aide de statistiques descriptives.

3.6 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Ce projet a été soumis au Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM et par conséquent, des formulaires de consentement ont été remplis par tous les participants (voir annexe C). La participation aux entrevues s'est déroulée sur une base volontaire. Le formulaire précisait que les familles pouvaient bénéficier des programmes ou des avantages du Phare même si elles refusaient de participer à la recherche, mais aucun refus n'a été émis. Toutes les données recueillies ont été dépersonnalisées et amalgamées de manière à protéger l'anonymat des participants. La confidentialité des données a été assurée par différents moyens. Le consentement prévoyait aussi que les participants pouvaient se retirer du projet en tout temps, sans aucun préjudice, et que les informations alors fournies seraient détruites. Toutefois, aucun parent ne s'est prévalu de cette possibilité.

4. DESCRIPTION DES FAMILLES RECOURANT AU PROGRAMME DE RÉPIT À LA MAISON ANDRÉ-GRATTON

4.1 PORTRAIT SOCIOÉCONOMIQUE

Le tableau 1, sur le profil sociodémographique des familles participant à la recherche, montre que la grande majorité de leurs membres sont nés au Canada et qu'ils se déclarent de religion catholique. Quant à la scolarité, les parents détiennent, en grande majorité, une formation post-secondaire, de niveaux collégial et universitaire en proportion de 58 % pour les mères et de 75 % pour les pères. De ces deux groupes, 33 % des mères et 56 % des pères possèdent un diplôme universitaire. Le tableau 1 indique également qu'une majorité de mères (68 %) déclarent, comme statut d'occupation, être à la maison. De fait, seulement deux mères travaillent à temps plein et six à temps partiel. L'analyse des revenus familiaux, pour l'année 2007, indique qu'ils se divisent en trois groupes d'égales fréquences (8/24) correspondant à des strates de revenus faibles, moyens et élevés (voir tableau 1). Ainsi, huit familles sur vingt-quatre (33 %) rapportent des revenus de moins de 29 999 $, alors que les revenus du deuxième tiers s'étalent de 30 000 $ à 69 999 $ et que le dernier tiers déclare avoir reçu des montants de 70 000 $ et plus. Finalement, la compilation des données permet de constater que des 25 familles visitées, 16 vivent en couple, alors que neuf sont des familles monoparentales, assumées par la mère. Dans la cohorte de parents, un couple prend soin d'un enfant gravement malade à titre de famille d'accueil.

4.2 CONDITIONS DES ENFANTS

Les conditions des enfants seront ici présentées sur le plan médical, puis relativement à leur développement physique, psychologique et social. Au sein des 25 familles participant à la recherche, on retrouve 27 enfants, car dans deux familles, il y a plus d'un enfant atteint de maladie. L'âge moyen des enfants est de 9 ans, le plus jeune étant âgé de 11 mois et les trois plus âgés ayant 17 ans.

4.2.1 Condition médicale des enfants

Parmi les 27 enfants, 13 sont atteints de maladies dégénératives et 12, de conditions invalidantes (voir tableau 2). L'analyse des caractéristiques de ces enfants, au tableau 2, permet de conclure que la condition médicale de ces enfants est, dans l'ensemble, très lourde. Par ailleurs, deux enfants de la cohorte souffrent d'une forme de cancer, mais dans un cas, l'enfant présente aussi un trouble envahissant du développement. Les deux cas de cancer sont présentés de façon

Tableau 1 : Profil sociodémographique des familles (n = 25) (2008)

Âge :	Pays d'origine :	Appartenance religieuse :	Statut professionnel :	Statut d'occupation :	Scolarité complétée :	Revenu familial :
Mères : n=24 [1]	**Mères : n=25**	**Mères : n=24**	**Mères : n=24**	**Mères : n=24**	**Mères : n=24**	**Familles : n=24**
De 26 à 52 ans	Canada : **21**	Catholique : **18**	Profession: **07**	Temps plein : **02**	Université : **08**	- 19 999 $: **08**
	Haïti : **02**	Judaïsme : **01**	Métier ou	T. partiel : **06**	Collégial : **06**	20 000 $-29 999 $: **00**
	Israël : **01**	Bahaïsme : **01**	technique : **05**	À la maison : **16**	Métiers : **01**	30 000 $-39 999 $: **03**
	Américain : **01**	Évangélique : **01**	Aucun : **12**		Secondaire : **08**	40 000 $-49 999 $: **03**
μ : 38.25 ans		Spiritualité : **01**			Primaire : **01**	50 000 $-69 999 $: **02**
		Aucune : **02**				70 000 $-89 999 $: **04**
						90 000 $ + : **04**

Pères : n=16	**Pères : n=16**	**Pères : n=16**	**Pères : n=16**	**Pères : n=16**	**Pères : n=16**
De 31 à 56 ans	Canada : **13**	Catholique : **13**	Profession: **09**	Temps plein : **12**	Université : **09**
	Inde : **01**	Bahaïsme : **01**	Métier ou	T. partiel : **01**	Collégial : **03**
μ : 42,25 ans	Américain : **01**	Évangélique : **01**	technique : **06**	À la maison : **03**	Métiers : **01**
	Croatie : **01**	Aucune : **01**	Aucun : **01**		Secondaire : **03**

Enfants : n=27	**Enfants : n=27**	**Enfants : n=25**
De 11 à 36 mois : 3	Canada : **23**	Catholique : **17**
μ : 19,66 mois	Haïti : **02**	Bahaïsme : **01**
	Pakistan : **01**	Évangélique : **01**
	Américain : **01**	Musulman : **01**
De 4 à 17 ans : 24		**Spiritualité : 01**
μ : 10.27 ans		Aucune : **04**

1. Prendre note que les « n » (nombre de répondants) varient parce que des données sont manquantes pour certains membres de la famille.

Tableau 2 : Condition médicale des enfants malades : description des parents et des intervenants (n=27) (2008)

	Codes	Âge	Diagnostic/ problèmes de santé				Soins complexes			Médication [2]		
	(n :27)			Épilepsie	Fragilité immunitaire	Retard développement	Assistance respiratoire/ oxygène	Gavage	Besoin de transferts	Aucune	Petite quantité	Grande quantité
	E01	11mois	Trisomie; Apnée obstructive; Problèmes gastriques		X	X	X		n.p. [1]			X
	E02	12 ans	Handicaps lourds liés à une méningite, VIH/SIDA [X]		X	X	Aspiration	X	X			X
	E03	12 ans	Syndrome de Zelleweger [X]	X	X	X	X	X	X			X
	E04	11ans	VIH [X]		X			X				X
	E05	3 ans	Bronchodysplasie, Hernie diaphragmatique		X			X		X		
	E06	9 ans	Encéphalopathie, Paralysie cérébrale (quadraplégie)	X		X		X	X			X
	E07	5 ans	Amyotrophie spinale de type II [X]						X		X	
	E08	17 ans	Maladie de Huntington [X]	X		X						X
	E09	12 ans	Spina-bifida, Hydrocéphalie			X	X		X		X	
	E10	1 an	Hypertension pulmonaire [X]						n.p.		X	
	E11	6 ans	Polymicrogyrie, Hypotonie, Maladie de Crohn [X]	X		X		X	X			X
	E13	15 ans	Encéphalopathie épileptogène avec quadriparésie	X		X			X		X	
	E14	16 ans	Paralysie cérébrale	X		X			X			X
	E15	4 ans	Lissencéphalies (syndrome SLAG)	X		X	Aspiration	X	X		X	
	E16	17 ans	Polyneuropathie (syndrome d'Anderman) [X]		X	X			X		X	
	EE16	17 ans	Polyneuropathie (syndrome d'Anderman) [X]		X	X			X		X	
	E17	5 ans	Encéphalopathie, Paralysie, Épilepsie réfractaire sévère	X		X		X	X		X	
	E18	12 ans	Syndrome d'Anderman [X]	X		X			X		X	
	E19	16 ans	Trisomie 21, Problèmes neurologiques, respiratoires, gastriques	X	X	X	X	X	X			X
	E20	9 ans	Syndrome polymalformatif Paralysie cérébrale, asthme			X		X	X			X
	E21	8 ans	Syndrome cardio-facio-cutané (CFC)	X		X	Aspiration	X	X		X	
	E22	4 ans	Fibrose kystique [X], Autisme		X	X	Clapping					X
	EE22	5 ans	Fibrose kystique [X], Autisme, Maladie cœliaque		X	X	Clapping					X
	E23	10 ans	Leucodystrophie dégénérative [X]	X		X			X			X
	E24	5 ans	Dysplasie corticale frontale	X		X					X	
	E12	13 ans	**CANCER :** Leucémie LAL		X				X			X
	E25	5 ans	**CANCER :** Leucémie aigue, autisme		X						X	
TOTAL : 27				**13**/27	**12**/27	**21**/27	**09**/27	**11**/25	**18**/25	**01**/27	**12**/27	**14**/27

X. Conditions dégénératives : n = 13/25 (52%)

1. n.p. : Item non pertinent, compte tenu de l'âge de l'enfant; le total est calculé en soustrayant les items non pertinents.
2. Quantité de médicaments : Petite quantité : 5 médicaments et moins, par jour/ Grande quantité : 6 médicaments et plus, par jour.

distincte dans le tableau 1, car leurs caractéristiques et les conséquences de leur maladie diffèrent globalement de celles des enfants atteints de maladies dégénératives ou de handicaps sévères. Parmi les 25 enfants souffrant de maladies dégénératives ou de conditions invalidantes, une grande proportion d'enfants (11/25) présente des doubles, voire des triples diagnostics invalidants, comme le montre le tableau 2. La présence de diagnostics multiples et d'invalidités, à cause de la combinaison de leurs effets, constitue une menace à la longévité des enfants qui en écopent.

En se référant au tableau 2, on constate qu'une majorité des enfants de l'étude exigent de recevoir des soins complexes. Une constatation semblable a déjà été effectuée dans le cadre d'une recherche visant à décrire les conditions de vie des familles ayant des enfants atteints de maladies à issue fatale, ainsi que leurs besoins de répit à domicile (Mongeau *et al*., 2004a). En comparant la condition médicale des enfants, telle que décrite au tableau 2, à celle des enfants ayant participé à la recherche de 2004 (voir tableau A, en annexe D), force est de constater que la nécessité d'offrir des soins complexes aux enfants séjournant à la MAG a nettement augmenté. Par exemple, si en 2004, 33 %(7/21)[3] des enfants souffrent d'épilepsie, ce taux passe à 52 % (13/25) en 2008. De plus, le nombre d'enfants devant être alimentés par gavage a presque doublé entre 2004 et 2008, passant de 24 % (5/21) à 44 % (11/25). Les enfants séjournant à la MAG présentent également un plus grand taux d'invalidité puisque 60 % (15/25) contre 43 % (9/21) en 2004 ont besoin de transferts pour changer leur position corporelle.

Le besoin de recourir à la médication s'est nettement alourdi puisque seulement 4 % (1/25) des enfants de la MAG ne prennent aucun médicament, alors que ce taux est de 19 % (4/21) en 2004 (voir tableau A, en annexe D). Si le nombre d'enfants devant prendre de petites quantités de médicaments demeure stable, soit 44 % (11/25) en 2008 et 43 % (9/21) en 2004, il semble par contre qu'il y ait une augmentation des cas prenant de grandes quantités de médicaments puisque le taux est passé de 38 % (8/21) en 2004 à 52 % (13/25) en 2008.

Hormis les deux enfants atteints de cancer, 40 % (10/25) des enfants souffrent de fragilité immunitaire, soit une proportion légèrement inférieure au 48 % (10/21) présents en 2004 (voir tableau A, en annexe D). Parmi les petits invités de la MAG, certains doivent recourir à de

---

[3] Pour calculer les proportions dans les tableaux A, B, C, le total a été ramené à 21, soit le nombre correspondant aux maladies dégénératives. Les items manquants ou non pertinents sont aussi soustraits du total de 21 lorsque cela est nécessaire.

l'assistance respiratoire (respirateur, oxygène, clapping, succion) dans une proportion de 36 % (9/25). Cette donnée ne peut pas être comparée à celle recueillie en 2004, car le clapping et les besoins en succion n'y sont pas comptabilisés.

Un des effets les plus marquants des maladies dégénératives ou invalidantes est celui affectant le développement global des enfants. En effet, des 25 enfants éprouvant ces conditions, 21 (84 %) (voir tableau 2) présentent une forme ou plus de retards de développement. Ce taux s'est alourdi pour la clientèle du Phare, puisque celui mesuré en 2004 est de 62 % (voir tableau A, en annexe D).

4.2.2 Développement physique des enfants malades

Une des manifestations des retards de développement, pour une majorité d'enfants de la cohorte, se rapporte au développement physique, c'est-à-dire à la capacité de ces enfants de parler, marcher, manger et s'habiller. Leurs habitudes de sommeil et de continence peuvent aussi être perturbées (voir tableau 3). Ce sont les enfants souffrant de maladies dégénératives ou invalidantes qui présentent les atteintes les plus graves au développement physique et, comme le montre le tableau 3, la condition de ces enfants revêt une gravité plus sévère que pour la cohorte de la recherche de 2004 liée au répit à domicile. En ce qui a trait au langage, 48 % des enfants sont confinés à la mutité, contre 32 % en 2004 (voir tableau B, en annexe D). De plus, comme le montre le tableau 3, la très grande majorité des enfants ne peuvent pas se vêtir seuls (88 %) (73 % en 2004; voir tableau B, en annexe D), ils ne parviennent pas à marcher (70 %) (37 % en 2004; voir tableau B, en annexe D) et 61 % n'exercent pas un contrôle adéquat de leurs sphincters (56 % en 2004; voir tableau B, en annexe D). Une bonne proportion des enfants atteints de maladies dégénératives ou invalidantes ne peut s'alimenter normalement puisque 44 % (24 % en 2004; voir tableau B, en annexe D) doivent être gavés.

Un dernier point lié au développement physique se rapporte aux habitudes de sommeil. Lors de la recherche de 2004, une très grande majorité de parents (82 %) (voir tableau B, en annexe D) affirmaient devoir se lever la nuit, soit pour donner des soins, soit parce que leurs enfants vivaient des phases d'insomnie (Mongeau *et al.*, 2004a). Alors qu'advient-il lorsque les enfants souffrant de maladies dégénératives et invalidantes dorment à la MAG? Il semble que seulement une minorité d'entre eux (30 %) (voir tableau 3) vivent de l'insomnie et que les autres y dorment sans difficultés apparentes. Cette différence entre la qualité du sommeil à domicile et à la MAG peut

Tableau 3 : <u>État physique des enfants malades: description des parents et des intervenants</u> (n=27) (2008)

	Code	Âge	Parler			Marcher			Manger			S'habiller			Sommeil		Continence		
Conditions/ maladies invalidantes ou dégénératives	Code des enfants		Sans difficulté	Difficulté/ aphasie/ dysphasie	**Mutité**	Sans difficulté	Avec difficulté/ fatigue	**Ne marche pas**	Sans difficulté	Besoin stimulation/ assistance	**Gavage**	Sans difficulté	Besoin stimulation/ assistance	**Doit être vêtu**	Sans difficulté	**Insomnie/ soins la nuit**	Continent	Besoin d'assistance aux toilettes	**Incontinence partielle/ totale**
	E01	11 m.	n.p.[1]			n.p.			n.p.			n.p.			X		n.p.		
	E02	12 ans			**X**			**X**			**X**			**X**		**X**			**X**
	E03	12 ans			**X**			**X**		X	**X**			**X**		**X**			**X**
	E04	11ans	X			X			X			X			X		X		
	E05	3 ans	X			X			X			n.p.			X		X		
	E06	9 ans			**X**			**X**			**X**			**X**	X				**X**
	E07	5 ans	X					**X**		X		n.p.			X			X	
	E08	17 ans		X			X			X			X		X			X	
	E09	12 ans		X				**X**	X					**X**	X				**X**
	E10	1 an	n.p.			n.p.			n.p.			n.p.			X	**Soins**	n.p.		
	E11	6 ans			**X**			**X**			**X**			**X**	X				**X**
	E13	15 ans			**X**		X			X				**X**	X				**X**
	E14	16 ans		X				**X**		X				**X**	X				**X**
	E15	4 ans			**X**			**X**			**X**	n.p.				**X**			**X**
	E16	17 ans	X					**X**		X				**X**	X			X	
	EE16	17 ans	X					**X**		X				**X**	X			X	
	E17	5 ans			**X**			**X**			**X**			**X**	X				**X**
	E18	12 ans		X				**X**		X				**X**		**X**		X	
	E19	16 ans			**X**			**X**			**X**			**X**		**X**			**X**
	E20	9 ans		X				**X**			**X**			**X**		**X**			**X**
	E21	8 ans			**X**			**X**			**X**			**X**		**X**			**X**
	E22	4 ans		X		X				X		n.p.			X			X	
	EE22	5 ans		X		X			X			n.p.			X			X	
	E23	10 ans			**X**			**X**		X				**X**	X				**X**
	E24	5 ans			**X**		X			X		n.p.			X				**X**
	E12 [2]	13 ans	X					**X**	X			X			X		X		
	E25 [2]	5 ans	X			X			X			n.p.			X		X		
TOTAL: 27			7/25[3]	7/25	**11**/25	5/25	3/25	**17**/25	/25	/25	**9**/25	2/18	1/18	**15**/18	**20**/27	**7**/27	2/25	7/25	**14**/25

1. **n.p.:** Item non pertinent, compte tenu de l'âge de l'enfant.
2. **Enfants atteints de cancer.**
3. Le total est calculé en soustrayant les items non pertinents.

s'expliquer de diverses façons. D'abord, la qualité du sommeil des enfants durant leurs séjours a principalement été évaluée par des intervenants et leurs points de vue diffèrent de ceux des parents, puisque donner des soins la nuit fait partie de leurs tâches. Deuxièmement, beaucoup de parents ont de la difficulté, durant la nuit, à faire taire leur sens de la vigilance, tant ils craignent que l'état de leur enfant empire durant la nuit, et cela entrave d'autant leur sommeil. Cette attitude pourrait également influencer négativement le repos des enfants. Ainsi, dormir à la MAG permettrait à certains enfants de prendre congé de « l'insécurité nocturne » de leurs parents pour mieux profiter du sommeil. C'est en tout cas ce que souligne un père : *Moi… j'ai eu comme l'impression qu'il fait plus* [davantage] *ses nuits tout seul depuis qu'il est allé là* [à la MAG]. […] *C'est parce que c'est elle* [la mère] *qui est insécure. Lui, y fait des plus belles nuits, y dort plus longtemps* [depuis son retour de la MAG]. Il semble que d'autres mères éprouvent une insécurité semblable, comme en témoigne cette mère : *Moi, il se retourne dans son lit et je l'entends. Là je vais me lever et aller voir s'il va bien. S'il tousse, je sais qu'il va vomir, fait que je suis toujours debout*. En troisième lieu, une mère donne comme explication aux bonnes nuits des enfants que de vivre des journées remplies d'activités à la MAG favoriserait le sommeil :

> *Il est fatigué quand il revient de là (rire). Il n'est pas habitué de tant de stimulation. Nous on le stimule ici, mais jamais comme au Phare.* […] *La première fois qu'il est revenu ici, il a presque dormi 24 heures en revenant, il était vraiment fatigué, plus que d'habitude. Il est bien, je sens qu'il dort bien là-bas, je sens que c'est une bonne fatigue.*

Il semble donc que de dormir à la MAG constitue, pour une majorité d'enfants gravement malades, une expérience positive leur permettant d'expérimenter leur propre capacité à dormir paisiblement.

De façon globale, en ce qui a trait au développement physique, tout comme dans la recherche de 2004, on peut conclure que la grande majorité des enfants de la cohorte de recherche, souffrant de maladies dégénératives ou invalidantes, sont en perte d'autonomie ou ne jouissent d'aucune autonomie.

4.2.3 Développement psychologique et social des enfants malades

Le développement psychologique et social peut aussi être entravé par la maladie. Pour rendre compte de ce type de développement, les dimensions mesurées se rapportent au jeu, à la fréquentation scolaire, aux capacités d'apprentissage, à la fréquentation d'amis, au comportement et à la santé mentale des enfants. Parce que les enfants ayant des maladies dégénératives ou des

conditions invalidantes éprouvent des limitations, une majorité d'entre eux doivent être assistés dans leurs jeux (68 %) et fréquenter des classes spéciales en plus, pour certains, d'être accompagnés pour aller à l'école (95 %) (voir tableau 4). La fréquentation de ces classes spéciales s'explique du fait qu'une grande proportion de ces enfants présente des problèmes d'apprentissage (52 %). La condition médicale de ces enfants se reflète aussi sur le plan social, puisque le tableau 4 montre que la majorité d'entre eux ont de la difficulté à se faire des amis (35 %) ou n'ont pas vraiment d'amis (35 %), parce qu'ils ont trop de difficulté à interagir avec les autres. Par contre, la majorité de ces enfants (70 %) n'affichent pas de problèmes de comportement et ne montrent pas de difficultés reliées à leur santé mentale (78 %) (voir tableau 4). Globalement, ces résultats diffèrent de ceux publiés dans le rapport de recherche de 2004, comme on peut le constater au tableau C, en annexe D. Ces différences s'expliquent principalement du fait qu'en 2004, ce sont les mères qui ont brossé le portrait du développement psychosocial de leurs enfants, alors que ce sont les intervenants qui l'ont fait en 2008, présentant ainsi des points de vue différents. Toutefois, un point concorde dans les deux groupes de répondants, en 2004 et 2008, lorsqu'on affirme qu'une majorité (70 %) des enfants souffrant de maladies dégénératives ou de conditions invalidantes ne manifestent pas de problèmes de comportement. De plus, tout comme en 2004, la santé mentale de ces enfants est estimée très bonne, en dépit de la maladie et des souffrances. Par exemple, dans la cohorte de 2008, une mère souligne le courage et le goût de vivre de sa fille : *She has her ups and downs, but you can't have a better daughter. She does not complain.* […] *Even if she's loosing her abilities, she is steel positive, she still lives her life and she gives her fullness and she wants to enjoy it*.

4.3 CONDITIONS DE VIE

Connaître les conditions de vie des parents d'enfants gravement malades permet de mieux évaluer leurs besoins de répit. C'est que « la maladie grave des enfants a des retombées sur tous les membres de la famille et souvent la venue de la maladie amène au sein de la famille des changements profonds et le style de vie familiale perd souvent son caractère de normalité, ce qui compromet la qualité de vie » (Mongeau *et al.*, 2006a). Dans la recherche de 2008, une mère traduit bien cette situation : *J'ai besoin de me retrouver moi, puis être capable d'essayer de faire une vie normale quand même, de mon côté, tout en prenant soin de cet enfant-là*.

Tableau 4 : <u>Développement psychologique et social des enfants malades : description des mères et des intervenants</u> (n=27) (2008)

	Code	Âge	Jouer			Fréquenter l'école			Apprentissage			Avoir des amis			Comportement			Santé mentale		
			Sans difficulté	Besoin d'assistance/ de surveillance	**Ne peut pas jouer**	École régulière	École/ classe spécialisée/ doit être accompagné	**Aucune fréquentation**	Sans difficulté	Avec difficulté	**Problème sévère**	Sans difficulté particulière	Avec difficulté	**Aucun ami/ doit être isolé**	Sans difficulté	Agressivité/ besoin de surveillance	**Troubles sévères**	Sans difficulté	Insécurité/ anxiété	**Phases dépressives**
Conditions/ maladies invalidantes ou dégénératives	E01	11 m.		X		n.p.[1]					**X**	n.p.			n.p.			n.p.		
	E02	12 ans			**X**		X				**X**		X		X			X		
	E03	12 ans			**X**		X				**X**			**X**		X		X		
	E04	11 ans	X			X				X		X				X				**X**
	E05	3 ans	X			n.p.			X			X			X			X		
	E06	9 ans		X			X				**X**		X		X			X		
	E07	5 ans		X			X		X			X			X			X		
	E08	17 ans		X			X			X			X			X			X	
	E09	12 ans		X			X			X		X				X		X		
	E10	1 an		X		n.p.			X			n.p.			n.p.			n.p.		
	E11	6 ans		X			X				**X**		X		X			X		
	E13	15 ans		X			X			X				**X**	X			X		
	E14	16 ans		X			X			X		X			X			X		
	E15	4 ans		X		n.p.					**X**			**X**	X			X		
	E16	17 ans	X				X			X		X			X			X		
	EE16	17 ans	X				X			X		X			X			X		
	E17	5 ans		X		n.p.					**X**			**X**	X			X		
	E18	12 ans		X			X			X			X			X				**X**
	E19	16 ans		X			X				**X**			**X**	X			X		
	E20	9 ans		X			X			X	**X**		X		X			X		
	E21	8 ans		X			X				**X**			**X**	X			X		
	E22	4 ans	X				X			X	**X**		X				**X**		X	
	EE22	5 ans	X				X			X	**X**		X				**X**		X	
	E23	10 ans		X			X				**X**			**X**	X			X		
	E24	5 ans		X			X				**X**			**X**	X			X		
	E12 [2]	13ans	X					**X**	X				**X**		X					**X**
	E25 [2]	5 ans	X			n.p.			X				X			X				**X**
TOTAL : 27			8/27	17/27	**2**/27	1/21[3]	19/21	**1**/21	5/27	11/27	**14**/27	7/25	10/25	**8**/25	17/25	6/25	**2**/25	18/25	3/25	**4**/25

1. **n.p.:** Item non pertinent, compte tenu de l'âge de l'enfant.
2. **Enfants atteints d'un cancer**.
3. Le total est calculé en soustrayant les items non pertinents.

Une section du rapport final de la recherche de 2004 est consacrée à une description exhaustive des conditions de vie des familles ayant des enfants gravement malades. Les entrevues menées pour la recherche de 2008 n'ont pas abordé cet aspect, mais certains parents en ont parlé spontanément. Dans l'ensemble, leurs témoignages confirment les situations décrites en 2004, en insistant cependant sur quatre points : 1) la lourdeur de la tâche; 2) la menace à la vie de couple; 3) l'abandon du travail extérieur par les mères; 4) la difficulté de maintenir une vie sociale épanouissante.

4.3.1 Lourdeur de la tâche

Tout comme l'ont fait les parents ayant participé à la recherche de 2004 (Mongeau *et al.*, 2004a), les parents constituant l'actuelle cohorte expriment combien la tâche de s'occuper d'enfants lourdement handicapés nécessite un travail soutenu et exigeant. En 2008, cette lourdeur de la tâche perdure puisque des parents ont aussi à s'occuper d'enfants éprouvant des conditions très invalidantes : *Il ne faut pas, quand même, oublier qu'avoir un enfant comme lui, c'est comme si on avait un enfant d'un an, mais depuis 15 ans. C'est un bel enfant, cependant ça demande toujours une présence constante* (une mère). Une mère et un père décrivent bien la lourdeur de la tâche de certains parents : *She really needs 24 hours care, in other words someone needs to sleep in the room with her, she just needs to be watched 24 hours a day*. (une mère) *Ça* [s'occuper de l'enfant] *c'est vraiment du 100 % tout le temps, tout le temps, tout le temps. Comme on dit, la différence avec les autres* [parents], *c'est que les autres peuvent le faire garder, tsé. J'ai des petites voisines ici qui pourraient le garder, mes parents aussi, mais quand ça devient trop de soins, ben il faut les former*.

Cette présence constante, les parents doivent l'exercer tout en jonglant avec les exigences usuelles de leurs vies personnelle et familiale : *On a une vie comme tout le monde, on a plein de choses à faire, des travaux à la maison… on travaille, mais avec lui c'est comme s'il faudrait quelqu'un à temps plein pour s'en occuper. Puis là, tout est arrêté à ce moment-là*. […] *On dirait qu'on n'avance pas* (un père). D'autres parents se disent débordés, comme l'exprime cette mère : *… juste de ne pas être capable d'aller chez le coiffeur ou d'aller… Tsé, t'essaie de vivre là-dedans, puis de ne pas dramatiser la situation, mais un moment donné… On essaie de faire une vie à travers ça, mais c'est lourd quand même*. C'est la perspective de la tâche continue qui peut devenir intolérable : *Pendant la période d'hiver c'était bien dur; c'est comme si on était des*

prisonniers. Je le sais que dans les hôpitaux il y a des « shifts », les infirmières elles, elles ont une chance de s'en aller […] *C'est comme quand tu travailles des 24h/24. C'est dur !* (un père) Cette lourde tâche entraîne, chez de nombreux parents, fatigue et épuisement : *... un moment donné là je ne savais plus quoi faire. Tu sais, j'étais tellement débordée de partout. Je me disais « Comment je vais faire* [pour tout réaliser] *? Comment je vais faire pour me reposer ? »* (une mère)

4.3.2 Épreuve pour la vie de couple

Des parents ont souligné la vie de couple difficile comme source de préoccupations lors de la recherche de 2004 (Mongeau *et al.*, 2004a), ce que confirment des parents de l'actuelle cohorte : *...point de vue couple c'est pas évident non plus. On a des petites prises de becs, des fois. C'est normal un peu aussi, il y a bien des activités qu'on ne peut pas faire.* (un père) *C'est la vie de couple qui est assez difficile quand on a un enfant malade, puis des fois ça passe proche de la séparation*. (une mère) Ces points de vue personnels semblent partagés par d'autres mères : *Je parlais à d'autres parents, il y en a beaucoup qui se sont séparés avec la maladie* [d'un enfant], *peu importe que ce soit le cancer ou les enfants handicapés. Souvent les mères se retrouvent toutes seules.* (une mère) *C'est un autre point sur lequel il faut s'arrêter et réfléchir parce qu'on sait que dans le cas d'une famille qui a un enfant handicapé, il y a très souvent les parents qui se séparent dans la première année, après le diagnostic.* (une mère)

4.3.3 Abandon du travail extérieur

L'analyse des conditions de vie des familles a permis, en 2004 (Mongeau *et al*., 2004a), de constater que suite à la venue d'enfants gravement malades, des familles ont subi des baisses de revenus, parce qu'un des parents a dû cesser ses activités professionnelles. Or, dans la majorité des familles, il s'agit de la mère (Mongeau *et al*., 2004a). Cette situation est encore d'actualité en 2008 puisque seules des mères mentionnent avoir quitté leur emploi pour prendre soin de leurs enfants malades : *Moi, j'étudiais, j'ai tout laissé tomber pour m'occuper de lui, alors… c'est ma vie.* (une mère) Une autre mère précise : *Papa, c'est lui qui fait toutes les heures de travail* [rire] *pour permettre à maman de rester avec p'tit homme, parce que j'ai essayé de retourner* [au travail] *puis ç'a pas marché*.

4.3.4 Difficulté à conserver une vie sociale

La difficulté à conserver une vie sociale a été bien identifiée par les parents d'enfants malades lors de la recherche de 2004 (Mongeau *et al*., 2004a). Les parents y déplorent l'isolement social auquel les confinent leurs conditions de vie, puisque souvent, la maladie des enfants contribue à restreindre leurs activités sociales, ou encore ces parents subissent la désertion de leurs amis. Dans l'actuelle cohorte, des parents expliquent combien il leur est difficile de poursuivre leur vie sociale :

> *La mère : On n'invite pas souvent les gens chez nous. Le père : Les invités, ça leur demande quand même de la souplesse; nous on est habitués à ce train-train là. Ils font des efforts pour s'approcher des enfants, mais c'est pas évident; ça rend la situation délicate et inconfortable pour plein d'amis qui ne viennent plus à la maison.*

4.4 DIFFICULTÉ À TROUVER DES RESSOURCES ADÉQUATES DE RÉPIT

Le premier chapitre du présent rapport souligne, au point 1.2, que des recherches portant sur le phénomène du répit mettent en évidence des lacunes existantes concernant les ressources en place et les besoins non comblés, surtout lorsqu'il s'agit de prodiguer des soins complexes aux enfants malades. Les parents rencontrés, lors de l'actuelle recherche, témoignent bien de cette réalité qui sera décrite ici en cinq points. 1) Les besoins de chaque famille, en matière de ressourcement, peuvent être difficilement comblés, compte tenu de la rareté des ressources et de leur disponibilité inéquitable. 2) Il en résulte que l'hospitalisation représente souvent la seule option de répit disponible. 3) De plus, les options de répit diminuent lorsque les besoins de l'enfant malade sont ou deviennent plus complexes, 4) y compris l'aide du réseau informel (parents et amis). 5) Les conséquences d'un manque de répit sont finalement mises en lumière : les familles s'épuisent et vivent régulièrement des situations de crise.

4.4.1 Rareté et iniquité des ressources de répit

Les conditions entourant l'offre de répit, telles que décrites en 2004 par les auteurs cités au paragraphe précédent, diffèrent peu de celles exposées par les parents lors des entrevues en 2008, puisque beaucoup d'entre eux pointent la rareté généralisée de ressources en répit : *...Moi, ça faisait peut-être un an… au moins un an que j'ai fait des appels. Écoute, en tout et partout, j'ai réussi à rejoindre 72 organismes qui ne pouvaient pas ou pensaient peut-être qu'un moment donné y pourraient nous aider mais…* (une mère)

Non seulement les ressources de répit de qualité sont rares, mais elles sont également mal distribuées à travers le territoire. Ainsi, certains parents témoignent du manque de ressources de répit dans leur communauté, comme le précise une mère : *... il* [l'enfant] *a quatre ans et demi et les répits dans le coin ici ça n'existe pas ou très peu. Il est allé deux fois en répit en 4 ans et demi.* Les ressources de répit sont souvent limitées lorsqu'on vit loin des grands centres : *Moi j'avais un répit ici à* [nom de la ville] *qui était une famille d'accueil, en milieu familial. Puis on a eu des complications et je n'avais plus aucun répit*. (une mère) Une autre mère ajoute : *Il y a tellement peu de ressources et de répit*. […] *Juste de trouver une gardienne pour pouvoir aller au cinéma avec le conjoint, c'est déjà un défi terrible*. Lorsque du répit est disponible, les places sont si peu nombreuses qu'il faut attendre pour recevoir le service : *Les ressources de répit pour les enfants handicapés sont très peu nombreuses, mais en même temps il y a tellement de besoins qu'on ne peut pas avoir le répit, il faut être sur des listes d'attente*. (une mère)

4.4.2 Répit et recours à l'hospitalisation

Dû au manque de ressources, certains parents doivent se rabattre sur les milieux hospitaliers afin d'obtenir un peu de répit, mais il s'agit souvent d'un recours à du répit en urgence, quand la fatigue submerge les parents et qu'ils doivent obtenir rapidement du repos. L'hospitalisation n'est pas un mode de répit envisageable pour les parents, compte tenu du caractère institutionnel du lieu, du grand nombre d'enfants présents lors des séjours et du cadre peu approprié aux besoins de ressourcement des parents et d'amusement des enfants. Aussi, c'est souvent à contrecœur que les parents laissent leurs enfants en milieu hospitalier, comme l'exprime cette mère : *On se trouvait « cheap » de laisser nos enfants à l'hôpital pour avoir un peu de répit, fait que ç'a pas été bénéfique. Ils ont reçu des bons soins, tout le personnel médical était là, mais notre sentiment à nous il était complètement différent.*

Pour une autre mère, devoir hospitaliser ses enfants pour obtenir un peu de repos est un compromis peu acceptable, compte tenu des conséquences qu'elle observe : *J'étais tannée de l'hôpital. Avant c'était ma principale source de répit. J'étais tannée. À chaque fois qu'ils allaient là, je trouvais que ça n'allait pas bien, je trouvais qu'ils n'étaient pas propres, ils étaient souvent malades quand ils revenaient de là parce qu'il y a trop d'enfants là-bas.* Il en est de même pour cette mère ne voulant plus faire appel à l'hospitalisation pour obtenir du répit :

> *Les fois où je suis allée le reconduire* [à l'hôpital]*, j'ai été très insatisfaite parce qu'ils le braquaient devant la télé puis c'était tout. Il y a eu beaucoup d'erreurs dans la médication. Les intervenants ne parlaient pas aux bénéficiaires et ça, je trouvais ça épouvantable. J'ai décidé de ne plus l'envoyer là, quitte à ne plus avoir de répit du tout.*

4.4.3 Options de répit et conditions médicales complexes des enfants

Si les parents d'enfants présentant des conditions invalidantes ont de la difficulté à obtenir du répit, le défi est encore plus grand pour ceux ayant des enfants qui doivent recevoir des soins complexes (trachéostomie, alimentation artificielle, assistance respiratoire, phase terminale). Une mère fait part de son expérience à cet effet : *On a déjà essayé une petite place sur la Rive-Sud, puis elle a fait un petit bronchospasme et le personnel a préféré ne plus prendre Andrée, à cause justement de son état de santé*. Un père raconte une expérience semblable : *Nous autres il n'y a personne qui voulait notre enfant au début, parce qu'elle arrêtait de respirer*. […] *C'est bien rare que les familles* [ressources pour le répit] *veulent un bébé qui est malade comme ça*. De fait, dès que des soins complexes sont exigés, l'offre de répit se raréfie, car la majorité des centres de répit ne dispose pas du matériel et des installations que la condition des enfants gravement malades nécessite : *It's hard to find a place that is equipped to take care of children who are more technology dependant*. (une mère)

Parfois, des ressources offrent du répit aux parents, mais elles n'ont pas les compétences requises pour affronter les conditions médicales complexes de certains enfants, comme le raconte un couple ayant eu recours à deux ressources de répit différentes. Le père : *The two places where we went were not very good*. La mère : *One of them, the caregiver couldn't even recognise that she was having ongoing convulsion. And the other one, the same thing happens there, they didn't realize that she was having some ongoing seizure activity*.

4.4.4 Répit et réseau informel

Le réseau informel, composé de parents et d'amis, peut-il combler le manque de ressources de répit ? Tout comme dans la recherche de 2004, les données présentes montrent que l'aide reçue par le réseau familial des parents ayant des enfants gravement malades est plutôt occasionnelle ou inexistante. Un père témoigne ne pas pouvoir compter sur la famille : O*n n'avait pas de répit nous, on n'a pas de famille… de mères qui s'occupent de nos garçons*. Une jeune mère déplore une situation semblable :

> *On conseille ça à des nouvelles mamans, d'aller prendre une petite pause. Moi je ne peux pas, j'ai personne. En fait, j'ai une belle-sœur qui a appris les soins : c'est la seule. Mais écoute, les fois où elle est venue, j'en ai profité pour des choses vraiment essentielles, comme le dentiste qui est en retard aussi, tsé j'y ai vraiment été par priorités là.*

Une mère fait valoir que la situation des parents ayant des enfants gravement malades est particulière lorsqu'il s'agit de recevoir de l'aide des proches : *Tsé t'as des parents qui vont dire : « Ha ! ben moi je l'ai amené à ma sœur, je l'ai fait garder. » Ha ! J'aurais aimé ça faire ça, mais je pouvais pas, il recevait de l'oxygène, il y avait des gens autour de nous qui sont fumeurs, donc on oublie ça.* Souvent, les parents d'enfants malades sentent que leurs proches ne saisissent pas vraiment la nature de leur situation de vie, alors que le personnel du Phare, lui, comprend : *You try to talk to family or friends sometimes, and it's just hard for someone to understand, when they are not in it. The Lighthouse staff* [members] *are in it, and they have a better understanding of what parents can be feeling and not just parents, but the kids* [as well]. (une mère)

Dans la conclusion sur les résultats de leur recherche, Mongeau et ses collaborateurs (2004a) rappellent que « la condition de l'enfant module la possibilité de recevoir de l'aide des proches; plus l'enfant devient malade, plus il requiert des soins complexes et moins il est possible de le confier à des personnes n'ayant pas la formation requise pour s'en occuper. » Cette mère ayant un enfant gravement malade témoigne bien de cette réalité :

> *Quand il était jeune c'était plus facile, parce que j'avais une gardienne normale qui venait les garder à la maison.* […] *Elle était capable de faire comme pour un bébé, il était petit. Elle a fait ça jusqu'à l'âge de trois ans.* […] *C'est comme un bébé mais il est rendu à 16 ans, fait que ça fait 16 ans que tu as un bébé dans la maison.* […] *C'est qu'il n'a jamais d'autonomie, puis il n'y a jamais rien qui change.*

Un couple raconte : <u>Le père</u> : Quand il était plus jeune, même ma mère pouvait le garder, mais là c'est rendu trop compliqué de le faire garder par d'autres. <u>La mère</u> : Non, il n'y a plus personne. Il est trop pesant et c'est trop compliqué la médication.

Parfois, les amis peuvent relayer les parents pour quelques heures de gardiennage, comme le relate ce père: On n'a pas de personne-ressource à part deux, trois amis, une fois de temps en temps, pour quelques heures mais c'est tout. […] Ce sont des heures qui n'impliquent aucun soin, donc aucun repas.

4.4.5 Manque de répit et épuisement

Parce que l'accès aux ressources de répit est difficile, il arrive souvent que les parents obtiennent du répit seulement lorsque l'épuisement est omniprésent : *...là je l'appelais* (la travailleuse sociale) *puis je pleurais parce que j'étais découragée… Tu dis que tu ne dors pas, que tu es fatiguée, que tu changes le lit* [de l'enfant] *8 fois par nuit. J'étais rendue que j'en n'avais plus d'énergie, j'étais brûlée au coton*. (une mère) Quand on demande à cette autre mère comment elle justifie son besoin de répit, sa réponse est éloquente : [Silence. La mère se met à pleurer.] *En fait ce qui a principalement motivé ma demande, c'est que j'avais besoin de repos… J'avais besoin de prendre des vacances*. Cette autre mère se rend à un état d'épuisement avancé avant d'appeler à l'aide : *I really wait until I am really down, before I phone and usually they have no place. So I phone my social worker at Montreal Children to see if they can do something. When I phone it's really the breaking point.* Finalement, une mère rappelle la nécessité de combattre l'épuisement afin que les parents puissent endosser pleinement l'ampleur de la tâche auprès de leur enfant gravement malade, tout en exerçant leur rôle de parents auprès de la fratrie : *Because it's a 24 hours job, every day. When you start to get tired you need a place to rejuvenate. The better we are rejuvenate, the better we are for him* [l'enfant malade] *and the other kids* [de la famille].

5. LES SÉJOURS DE RÉPIT : POINTS DE VUE DES PARENTS

Comment les séjours de répit à la MAG se préparent-ils et se déroulent-ils et quel en est le contexte? Voilà des questions auxquelles les parents ont répondu. Ils décrivent d'abord le contexte où se vivent les séjours, c'est-à-dire l'environnement intérieur et extérieur de la MAG, car celui-ci influence la qualité de l'expérience de répit pour les enfants et les parents. En ce qui a trait au processus de répit, les parents exposent comment ils préparent ces séjours et comment ceux-ci se déroulent, en incluant la description des activités préférées de leurs enfants quand ils séjournent à la MAG.

5.1 CONTEXTE DES SÉJOURS DE RÉPIT : L'ENVIRONNEMENT DE LA MAG

Recueillir l'opinion des parents sur les aménagements intérieur et extérieur de la MAG correspond à l'un des objectifs du volet évaluatif de la présente recherche se rapportant à l'analyse des retombées de l'environnement de proximité sur les enfants et leurs parents.

5.1.1 Qualités de l'environnement intérieur

● Beauté de l'aménagement de la MAG

La très grande majorité des parents, surtout les mères, se dit impressionnée par la beauté et la qualité de l'aménagement de la MAG : *C'est fantastique! Tout est beau, moderne, lumineux, accueillant*. (une mère) *L'aménagement intérieur, extérieur, moi je suis restée impressionnée. Quand je suis allée voir ça la première fois, je suis restée surprise; j'ai fait «Wow !» C'est vraiment beau*. (une mère)

La luminosité représente une caractéristique qui, selon des parents, apporte une grande contribution à la beauté des lieux : *On rentre dans la salle de musique, c'est éclairé, c'est clair. L'enfant il voit dehors, ce n'est pas dépaysant.* (un père) Les grandes fenêtres de l'immeuble permettent de faire corps avec l'extérieur : *C'est aéré, c'est clair, donc c'est important, comme cet hiver, ben y peuvent pas vraiment sortir dehors, mais il y a des fenêtres d'à terre jusqu'au plafond, tout est accessible…* (une mère)

La qualité de la décoration intérieure de la MAG s'affiche aussi par le choix des couleurs et l'utilisation heureuse du thème de la mer : *Tu rentres c'est relaxe, c'est calme. Les couleurs sont paisibles*. (un père) *Extraordinaire le fait qu'ils ont réussi à tout aménager ça avec, en plus, la thématique de l'eau…* (un père) *Moi je trouve ça le fun qu'ils aient fait ça comme un Phare. Tu*

as toutes les choses en rond, tu as des phares un peu partout. Les dessins sur les murs… mais c'est pas des dessins, c'est des œuvres d'art qu'il y a en face du poste de garde, même sur le plancher. (une mère)

La beauté de l'agencement intérieur de la MAG inspire les parents, au point de la comparer à un hôtel où certains d'entre eux aimeraient bien être hébergés : *C'est un vrai « hôtel 5 étoiles ». Je me suis dit : « Je viendrais passer mes vacances ici ». Ça, ça veut dire que c'est magnifique. J'ai trouvé ça super*. (une mère)

● <u>Conception fonctionnelle, sécuritaire et confortable</u>

Une grande proportion de parents salue non seulement le bel agencement de la MAG, mais aussi son design bien conçu, permettant un aménagement fonctionnel et confortable. Un père précise : *It is well designed and it's designed for the purpose. It's exactly what those children need, you know, with all the different types of stimulation*. La fonctionnalité de la MAG se confirme, en effet, par plusieurs détails de conception. *On voit que chaque détail a été pensé, autant le tapis, les murs, les couleurs, les draps, les meubles*… (une mère) L'organisation pratique des pièces, les équipements pour assurer la sécurité des enfants, des pièces et des couloirs qui prévoient la circulation de fauteuils roulants, l'hébergement regroupé sur un étage plain-pied, voilà autant d'aspects fonctionnels mentionnés par les parents : *De voir comment c'est organisé pour la cuisine, le salon, il y avait un endroit pour la musique, un endroit pour jouer, il y avait des clôtures évidemment pour empêcher les enfants de se promener n'importe où.* (une mère) *Tu n'as pas à monter et descendre les escaliers avec des bagages. Tout est sur le même plancher*. (une mère) *La largeur des corridors ça te permet de croiser quelqu'un* [en chaise roulante]. (une mère)

Pour s'assurer que l'architecture de la MAG soit prévue en fonction des besoins particuliers des enfants malades, la direction du Phare a consulté les parents. Une mère détaille la façon dont certains parents ont contribué au design de la MAG :

> *Des parents ont pris le temps d'aller dans des réunions, puis de dire : « Ben regarde, il faut s'assurer que deux fauteuils roulants se rencontrent, il faut penser que des enfants vont ramper à terre, il faut s'assurer qu'il y a des gens qui peuvent pas avoir trop de tapis, d'autres des tapis particuliers, qu'il faut des endroits spécifiques pour les plus grands, les plus petits... »*

Le résultat de toute cette planification est probant : *C'est joyeux, c'est propre, c'est bien aménagé, c'est bien pensé. C'est pratique aussi je trouve…* (une mère)

La qualité du confort et de l'équipement des chambres à coucher des enfants à la MAG est soulignée par plusieurs parents. Pour certains, le confort des chambres donne aux enfants l'impression qu'ils ne sont pas dans une institution, mais bien dans une maison : *Their rooms don't look like hospital rooms, it looks like their bedroom.* (une mère) *Juste pour la chambre il y a un fauteuil pour le bercer, il y a le lit qui s'incline, il y a des petits côtés qu'on peut lever pour pas qu'il tombe, il y a des moniteurs… Tous les détails, c'est comme s'il était à la maison.* (un père) Le décor contribue aussi à l'ambiance familiale : *C'est de voir la chambre… Moi j'avais déjà visité la Maison avant, mais j'avais pas vu là avec les beaux draps, les belles douillettes et tout ça.* (une mère) Tout comme à la maison, à la MAG, on peut partager sa chambre avec un ami : *Tu as des chambres avec deux lits, si les enfants veulent être avec leurs amis.* (une mère)

Le confort des chambres tient d'abord à la grandeur permettant la circulation facile des chaises roulantes, mais aussi au choix des équipements : *La chambre est grande, il y a une télévision en plus, il y a un téléphone.* (une mère) *Les différentes sortes de lits, différents modèles pour différents enfants. J'ai trouvé : « Qu'est-ce qui manque ? Il ne manque rien ! »* (une mère)

● <u>Une maison bien équipée</u>

Une des qualités de la MAG est aussi d'être bien équipée : *C'est très bien organisé. Je trouve qu'ils sont bien équipés.* (une mère) *On voit tous les équipements, mais c'est tellement bien intégré que c'est génial. C'est vraiment au-delà de ce que j'avais pu imaginer.* (une mère)

Que la MAG soit bien équipée en systèmes de levage est un apport important pour le confort des enfants, mais aussi pour faciliter le travail du personnel :

> *Les lève-personnes au plafond c'est à couper le souffle là, surtout le système dans la salle de bain… Celui-là, puis l'autre aussi pour la piscine, c'est comme : « Ayoye! » Là, tu peux vraiment passer d'un rail à l'autre, d'un côté à l'autre, en haut, en bas, en tout cas dans tous les sens, là. Je trouve qu'ils sont bien équipés.* (une mère)

Une mère confie également qu'elle est impressionnée par le système de levage de la piscine, qui permet même de doucher l'enfant, pour dissoudre le chlore, après une baignade : *Il y avait les lève-patients, même un dans la piscine, puis après ça il* [le système de levage] *s'en allait dans la salle de nettoyage pour enlever le chlore*.

En équipement, aucun détail n'est superflu pour assurer le contentement des enfants. Aussi, on a même installé un panier de basketball dans un couloir : *Dans le passage il y a un panier pour*

jouer au basket, pareil comme si les enfants étaient dans une école. Pareil comme s'ils avaient une vie normale. (une mère)

● La propreté des lieux

Un des aspects de l'installation intérieure de la MAG dont les parents ont beaucoup parlé, c'est la propreté des lieux. Cela est important pour eux parce que leurs enfants sont vulnérables aux infections nosocomiales : *Les virus, c'est ça qui fait qu'il* [l'enfant] *peut mourir, parce qu'il n'y a pas de danger immédiat, mais c'est toujours la vérification des virus!* […] *Puis eux* [à la MAG] *ils en sont conscients*. (une mère) *C'est rassurant que ça soit propre. C'est sûr que ça va vieillir cet endroit-là, puis les jouets vont s'user puis… C'est certain là, mais je pense que si ça reste propre, bien entretenu, je pense que c'est ça qui est rassurant pour des parents là*. (une mère)

● Un lieu intime, accueillant et chaleureux

Selon plusieurs parents, la petite taille de la MAG incite à l'intimité, ainsi qu'à une ambiance accueillante et chaleureuse : *C'est sûr que Le Phare c'est pas un énorme établissement, on parle pas d'un gros établissement et tout ça; c'est un peu plus intime, c'est plus chaleureux…* (une mère) *Si on parle de la Maison, quand on entre, qu'on voit la cuisinière travailler par la fenêtre de la cuisine, c'est tellement accueillant!* (une mère)

Un sentiment de calme et d'harmonie, voilà l'impression d'une mère, lors de sa première visite à la MAG : *C'était calme, serein, tu sentais qu'il y avait de l'harmonie. Puis il y a de la joie, malgré que je sais qu'il y a des enfants qui doivent finir leurs jours là, mais il y en a d'autres qui sont en vie, puis ils sont là, puis il y a un mélange, puis je trouve ça le fun. J'ai senti ça en entrant, là.* (une mère)

5.1.2 Appréciation de l'environnement extérieur

En ce qui a trait à l'aménagement extérieur de la MAG, les parents sont particulièrement impressionnés par son emplacement, face à un parc, par la beauté des environs ainsi que par le caractère résidentiel et tranquille du quartier. Ils ont aussi commenté la situation géographique de la MAG.

● Le parc

Source de beauté et de plaisir, la présence d'un parc face à la MAG ravit les parents: *C'est l'fun que ce soit à côté du grand parc Jean-Duceppe, c'est beau.* […] *C'est un attrait de plus*. (une

mère) Comme le soulignent des parents, *some of the children probably can access the outdoors playground; it's a very nice playground*. (une mère) *Dans le parc il y a plein de choses amusantes pour les enfants. J'ai trouvé ça bien, pour aller prendre de l'air un peu*. (une mère) Pour une autre mère, la présence d'un parc est importante, même si son enfant peut moins en bénéficier: *Il y a le parc en avant qui est bien aménagé… Disons que pour mon enfant c'est un petit peu plate, parce qu'elle a un handicap physique, fait qu'elle ne peut pas aller dans les balançoires et tout là… Mais c'est quand même bien*.[4]

● Un beau quartier

Pour les parents, la MAG est située dans un endroit idéal: *C'est un beau quartier, c'est tranquille, puis c'est neuf, c'est beau.* (une mère) *La vue de la montagne, il y a un grand parc en avant. On a pu avoir un CPE qui s'est construit en arrière. Moi je pense que comme environnement, c'est l'idéal.* (une mère) *C'est un quartier résidentiel... Moi je trouve que c'est bien, c'est vraiment très paisible, pour nous comme parents et nos enfants.* (une mère) Même pour une mère vivant à l'extérieur de Montréal, l'environnement de la MAG revêt le caractère tranquille des quartiers de sa ville: *C'est un quartier comme dans ma ville. Tu n'entends quasiment pas le bruit du trafic. Ils n'auraient pas pu mieux trouver comme endroit pour mettre la Maison.* (une mère)

5.1.3 Situation géographique de la MAG

La MAG est-elle bien située sur le plan géographique? Pour certains parents oui, mais pour d'autres, non. Des parents apprécient grandement le fait que la MAG soit située près de chez eux : *C'est pas loin de chez nous, si y'a pas de trafic, c'est juste quinze minutes. Fait que c'est le plus proche que j'ai eu comme place de répit. Ça c'est vraiment l'fun*. (une mère) Une mère souligne que la situation de la MAG est quand même assez centrale : *C'est assez central, et il n'y a pas de circulation tout le tour. C'est rassurant, ce n'est pas comme au centre-ville*. D'autres parents déplorent que la MAG soit si difficile d'accès pour eux : *C'est sûr que pour moi, c'est loin. Les autobus, on parle d'au moins de 2h30 à 3h00, si tu n'en manques pas là*. (une mère) Il en est de même pour une mère vivant à l'extérieur de Montréal : *Moi, je pars de* [nom de la ville] *et ça prend minimum deux heures, si je ne pogne pas de trafic aller-retour*. Toutefois, il est possible de

[4] Depuis cette entrevue, la cour intérieure de la MAG a été aménagée avec des équipements spéciaux pour les enfants handicapés.

faire contre mauvaise fortune, bon cœur : *C'est à Montréal; ce n'est pas très pratique, mais ce n'est pas grave*.

5.1.4 Retombées des environnements intérieurs et extérieurs

Quand on demande aux parents quels sont les effets de l'environnement de la MAG sur leurs enfants ou d'autres membres de leur famille, les réponses se formulent, de façon spontanée, en mentionnant davantage la qualité de la présence du personnel et des bénévoles que des lieux mêmes. Il reste que de laisser leurs enfants dans un lieu accueillant et chaleureux rassure les parents et leur permet de profiter pleinement de leur période de répit. Un couple parle avec enthousiasme de la MAG comme d'un endroit de prédilection pour leur enfant, ce qui leur apporte une grande tranquillité d'esprit :

> *Le père : Ça nous a rassurés, c'est sûr quand on a vu ça* [la MAG]*, on a dit : « Regarde c'est un paradis pour lui »* […] *...au Phare, quand tu rentres là, puis que tu vois un environnement qui est accueillant, qui est chaleureux, tu sais que ton enfant y rentre, puis «Wow !» C'est le paradis ! La mère : C'est notre survie : Tu t'inquiètes pas pantoute ! Tu te dis : « C'est LA PLACE ! Merci mon Dieu ! » C'est vraiment ça.*

Parce que la MAG est un endroit si bien conçu pour eux et que ses enfants sont tellement contents de la fréquenter, une mère avoue que c'est enfin une occasion pour son conjoint et elle de partir sans inquiétudes ni culpabilité, pouvant ainsi profiter pleinement du répit offert :

> *Les sachant à la Maison, puis sachant combien les enfants sont heureux d'être là, pour nous c'est vraiment un répit. On parle de répit dans tous les sens du terme là, vraiment paix d'esprit, paix du cœur. Puis il n'y a vraiment pas de sentiment de culpabilité qui nous accompagne.* […] *Sachant combien les enfants sont heureux et bien, et combien ils ont hâte d'y aller, la lourdeur de la culpabilité s'est complètement envolée.*

5.2 PRÉPARATION DES SÉJOURS

Lors des premiers séjours à la MAG, une minorité de parents a éprouvé des difficultés à effectuer les préparatifs pour les séjours :

> *La première fois, j'ai trouvé ça épuisant.* […] *Déjà déménager* [faire voyager] *un bébé c'est quelque chose* [rire]*, mais il y a tout l'équipement, tous les médicaments, toute, ouf ! Ç'a vraiment pris comme un avant-midi au complet, de tout préparer, puis être sûre qu'on ait tout, puis les prescriptions, puis ci, puis ça ...* (une mère)

Même si peu de parents ont relaté avoir eu des difficultés liées aux préparatifs des séjours, il est facile de concevoir qu'il est en effet complexe de faire voyager des enfants gravement malades.

Aussi, pour faciliter la tâche aux parents, le personnel du Phare a préparé un document intitulé : « Quoi mettre dans le baluchon de votre enfant? » permettant à ces premiers de se remémorer tout le matériel nécessaire aux séjours des enfants. De plus, Le Phare a publié un livret intitulé « Carnet de bord. Livret d'information pour les parents qui reçoivent les services du Phare, Enfants et Familles » (Équipe du Phare, Enfants et Familles, s.d.) qui offre des renseignements, entre autres, sur l'emplacement de la MAG, le déroulement des séjours et leurs règles, ainsi que la préparation du retour des enfants à leur domicile. Des parents ont mentionné, lors de l'entrevue de recherche, combien ces documents leur sont utiles et combien ils les apprécient.

5.3 DÉROULEMENT DES SÉJOURS

Séjourner à la MAG signifie que les enfants malades y sont accueillis pour une période variant de 24 heures à plusieurs jours, en fonction des ententes prises avec les parents. Selon le déroulement typique d'une journée à la MAG, après leur lever, accompagnés des soins requis, les enfants sont dirigés vers la salle à manger où ils prendront leur petit déjeuner. Durant les séjours, tous les repas se prennent à la salle à manger, en collectivité, c'est-à-dire en présence des petits invités et de membres du personnel. Les menus des enfants sont personnalisés afin de leur offrir ce qu'ils préfèrent comme aliments ou pour répondre aux besoins nutritionnels de certains. Entre les repas, ce sont les activités, menées par des éducateurs, des préposés, des bénévoles ou des stagiaires, qui sont offertes aux enfants, selon leurs goûts individuels : bricolage, activités artistiques, musique, jeux de société, visite dans la salle multisensorielle (Snœzelen), baignade à la piscine, bains relaxants, etc. Durant l'été, les enfants peuvent aussi jouer à l'extérieur, au parc en face de la MAG ou dans sa cour intérieure. Le séjour des enfants peut aussi être enrichi des visites de Dr Clown ou d'un petit animal faisant partie d'un programme de zoothérapie. À cela peuvent s'ajouter des expériences d'accompagnement par l'art, d'art-thérapie, de musicothérapie ou de massothérapie. Le soir venu, les enfants sont conduits vers leurs chambres, qu'ils partagent parfois avec un ami personnel ou un autre enfant malade. Bref, les séjours à la MAG ont comme objectifs, en plus d'offrir du répit aux parents, de proposer aux enfants des activités stimulantes, respectueuses de leurs capacités et répondant à leurs besoins ainsi qu'à leurs désirs. Le personnel s'assure aussi de prodiguer aux enfants des soins spécifiques et personnalisés.

Les parents se disent très satisfaits du déroulement des séjours de leurs enfants à la MAG, car ces derniers en reviennent heureux. Une mère raconte : *Au début, je pensais qu'elle n'aimerait pas*

ça, mais elle aime beaucoup. Ça fait changement pour elle de ne pas être à la maison. Elle se sent très, très à l'aise là-bas. […] *Super ! Elle s'est amusée, elle en a parlé pendant trois jours après*. Le séjour d'un autre enfant se passe, selon sa mère, *super bien, même qu'il oublie de m'appeler; ça veut dire qu'il est bien. Il m'appelle, puis il me dit : «J'te parle pas trop longtemps… » Il est tout essoufflé : « J'suis en train de jouer au Monopoly…* »

Dans une grande proportion de cas, les enfants présentent de la mutité. Comme ils ne peuvent pas relater les faits, les parents se basent sur certaines observations pour apprécier le plaisir de leurs enfants : *J'ai remarqué que quand elle va là, lorsqu'on la reprend* [à domicile], *elle ne boude pas, elle est contente. C'est quasiment plus le fun que chez nous* [rire]. (une mère) *We were surprised when he came back home because we could see his face looked refresh*. (une mère) *Quand on est allés la chercher, elle était contente, souriante, elle était de bonne humeur. Ça me laissait sous-entendre qu'elle avait aimé ça parce que si elle n'aurait pas aimé ça, elle aurait pleuré, elle n'aurait pas été de bonne humeur*. (une mère) Parfois, les faits parlent d'eux-mêmes : *Il y a une journée que j'ai appelé, puis il était occupé avec le petit chien; après ça, le lendemain, il était occupé avec Docteur Clown. Fait que j'avais l'impression qu'il avait des vacances lui aussi. Ça se déroule toujours très, très bien*. (une mère)

Plusieurs parents sont assurés que leurs enfants apprécient leur séjour à la MAG, car ils ne veulent plus la quitter : *They personalise it, they want to make the child feel at home, even if she's away from home. So I understand when I go get her that she doesn't want to leave, because it's like home, away from home*. (une mère) *Elle ne voulait pas revenir*, *elle voulait rester sur place. C'est nous autres qui a eu une petite crise à la maison* (rire). *Ça me dit que justement elle était bien*. (une mère) *Quand on est arrivés pour aller la chercher, elle était comme déçue qu'on arrive*. (une mère) Une autre mère décrit les trucs qu'utilise son fils, lors des départs de la MAG :

> *Ç'a pris 45 minutes, si ce n'est pas une heure avant que je parte de là. C'est qu'il a plein de choses à montrer.* […] *Il me montre un petit bricolage qu'il a fait. Là, les nouveaux bébés poissons qui sont dans l'aquarium, ça n'arrête pas. Tu le vois qu'il ne veut pas partir, il va traîner les pieds, il va retarder volontairement.*

D'autres parents savent que les séjours à la MAG se déroulent bien, car leurs enfants demandent d'y retourner : *À chaque fois qu'il revenait de là, c'est justement par lui que j'ai su que ça allait bien, il me le disait : « La Maison du Phare, je veux aller à la Maison du Phare ! »* (une mère)

5.4 ACTIVITÉS PRÉFÉRÉES DES ENFANTS LORS DES SÉJOURS

Pour s'assurer que leurs enfants profitent de leurs séjours à la MAG, les parents détiennent un autre indicateur : les activités préférées de leurs enfants et il y en a plusieurs.

Des enfants aiment les promenades au parc : *Ils l'ont même sorti à l'extérieur; il y a un parc en biais de la maison du Phare, puis ils l'ont même sorti. Ha ! Y'était heureux là*. (une mère) *Je voyais qu'ils* (les enfants) *allaient au parc souvent, se promener avec les bénévoles. Ils adorent aller dehors, aller se promener*. (une mère)

D'autres enfants apprécient s'abandonner dans le Snœzelen. Le site Internet de la MAG décrit bien cette activité : « La salle « Snœzelen » est spécialement conçue pour stimuler les sens (l'ouïe, le toucher, la vision et l'odorat), particulièrement pour les matelots qui souffrent de déficience intellectuelle et physique. Cette salle est composée de trois aires distinctes : la détente et la relaxation, la découverte et l'aventure et l'interaction » (Équipe du Phare, Enfants et Familles, 2010). Une mère a pu observer les réactions de sa fille lors d'une séance dans le Snœzelen : *Ma fille elle rentre là, puis elle tripe au boute. Ça stimule tous ses sens. Tu vois vraiment ce que ça apporte, elle aime ça. Elle rentre là, puis elle est de bonne humeur, elle va dans les boules, elle regarde le tuyau d'eau avec des couleurs dedans*… Un jeune garçon montre aussi son contentement : *The second time, they were telling us about the Snœzelen room; he was looking around, he was very alert.* […] *He did look like he enjoyed himself*. (une mère)

Les arts plastiques amusent beaucoup certains enfants, tout en impressionnant les parents : *C'est un endroit pour faire de l'art plastique. Puis quand je suis allée le chercher, il y avait toutes les affaires d'art plastique qu'il avait fait. Il m'a fait une barrette, il a fait une espèce de gros toutou qu'il a dans sa chambre là, puis il a fait plein de dessins, ça m'avait beaucoup impressionnée*. (une mère) *Ils ont fait des marionnettes. Ils ont fait un papier plein d'yeux, tu sais les petits yeux qui roulent. Ils les ont collés partout. C'était drôle!* (une mère)

Les activités musicales sont aussi beaucoup appréciées par les enfants, comme une mère le rapporte : *Il aime la musique, donc je sais qu'ils sont allés faire de la musique. J'étais contente parce qu'il adore ça.* […] *Là, j'ai trouvé qu'ils avaient été attentifs à ses goûts*.

Certains enfants ne parviennent pas à faire un choix; ils aiment toutes les activités : *Elle a beaucoup aimé les activités… Elle a tout aimé.* (une mère) *À la MAG il y a tellement de choses à*

faire, autant la salle Snœzelen, que la salle d'instruments de musique, ils adorent la musique nos enfants, puis la piscine. (une mère)

La piscine ! Le mot est lâché ! Presque tous les parents ont parlé de la piscine pour dire combien leurs enfants l'apprécient, combien eux-mêmes sont impressionnés du fait que la MAG possède un tel équipement et combien ils sont déçus lorsqu'à l'occasion, leurs petits ne peuvent pas y avoir accès. Bref, pour les parents, la piscine constitue un bonus au plaisir de leurs enfants pendant leurs séjours à la MAG : *J'ai trouvé ça le fun parce que la piscine, ça c'est quelque chose que mon fils adore aller*. […] *Le fait qu'il y avait la piscine là-bas, moi ça m'a beaucoup impressionnée parce que tous les autres endroits, ils ne l'ont pas. Fait que ça, ça m'avait fait un gros « hit »*. (une mère) *La piscine, ça il en rêve; je pense que la meilleure chose qui lui est arrivée là-bas, c'est la piscine*. (une mère) La piscine est effectivement un grand attrait pour certains enfants, au point de réconcilier une enfant avec l'idée de demeurer à la MAG : *Elle* [l'intervenante de la MAG] *lui a montré la piscine. Ma fille, elle tripe sur l'eau. Alors là, elle a arrêté de pleurer d'un coup. Puis là elle criait, puis elle était contente de voir la piscine. Elle* [l'intervenante] *a dit : « On va y aller tantôt »*. (une mère)

Quand leurs enfants n'ont pas accès à la piscine, lors d'un séjour, il arrive que des parents soient déçus : *Ça m'avait un peu désappointée, il n'a pas été à la piscine. Ils m'ont dit qu'il y avait beaucoup d'enfants, fait qu'ils ne pouvaient pas tous les amener. Fait qu'ils ont décidé, qu'avec le staff qu'ils avaient, de ne pas y aller.* L'enfant était-il déçu? *Lui il ne m'en a pas parlé*. […] *Il n'a pas chialé tu sais. Il a dû avoir beaucoup d'autres activités qui l'ont remplacée. Alors je ne pense pas qu'il a souffert de ça, mais moi j'aurais aimé qu'il y aille pareil*. (une mère) Ce type de déception n'est pas propre à cette mère et certains parents expriment un certain mécontentement à cet égard :

> *Le père : The only thing that we were unhappy about is… I don't think they've ever taken her in the swimming pool. They have a lovely pool there, but they are always too busy. They have a pool and someone loves to use it, it should be used. It doesn't matter how busy it is. La mère : And we keep asking. It is like a priority for us. We just know she doesn't go swimming because we pack the swimmy's and they always come back* [untouched].

6. EXPÉRIENCES PARENTALES DES PRATIQUES RELATIVES AU RÉPIT À LA MAG

6.1 PRISE EN COMPTE DU POINT DE VUE DES PARENTS PAR LE PERSONNEL

Le grand défi du personnel de la MAG, lorsqu'il accueille des enfants, est de tenir compte de leurs besoins et de leurs goûts de façon individualisée, en fondant ses pratiques sur les informations et les recommandations fournies par les parents. Or, on peut se demander si, justement, le point de vue des parents est respecté à la MAG lors de l'organisation et du déroulement des séjours de leurs enfants. *Oui*, répond la grande majorité des parents : *Bien compris et respecté !* (une mère) *Tout a été très bien respecté; je suis persuadée de ça*. […] *C'est sûr que je ne suis pas là, 24 heures sur 24, mais je n'ai vraiment pas peur que ça n'ait pas été respecté*. (une mère) Les moyens pris par le personnel pour tenir compte des points de vue des parents sont également présentés ici.

6.1.1 Connaître et respecter les points de vue des parents

Les parents, qui affirment que leurs directives sont prises en considération pour le déroulement des séjours à la MAG, illustrent leurs propos par des exemples concrets. Une mère assure que ses consignes ont été réalisées, car la tâche demandée n'était pas complexe : *Ce n'était pas compliqué; c'était de la faire manger, de la changer, puis de faire des activités. Fait que je pense que oui, ç'a été bien compris, puis ç'a été fait*. Une autre mère s'inquiétait de possibles insolations que sa fille pouvait subir : *Elle prend un médicament et il faut qu'elle soit bien « crémée »* [enduite de crème solaire], *parce qu'elle peut avoir une insolation très vite. Tu vois qu'ils ont écouté ce que j'ai dit, parce qu'ils ont été souvent au soleil, puis elle n'a pas été brûlée*. S'assurer que les repositionnements de son fils soient faits selon les règles de l'art est très important pour cette mère : *Moi je voulais qu'il soit bien transféré dans le lit, alors j'ai regardé comment ils ont fait un changement de couche et ils se sont bien pris*. Il y a peu de détails superflus quand un enfant est gravement malade, comme l'explique une mère dont l'enfant éprouve de graves problèmes immunitaires : *La seule affaire que j'avais une crainte, c'était les crudités; il faut qu'elles soient lavées avec de l'eau embouteillée; c'est tout. Puis ils l'ont fait sans problème*.

6.1.2 Moyens utilisés par le personnel pour tenir compte du point de vue des parents

Selon les parents, le personnel de la MAG utilise des moyens concrets dans le but de bien répondre à leurs demandes. D'abord, les parents soulignent la qualité de l'écoute de la part du personnel qui récolte et prend en note toutes les informations requises pour mener à bien les séjours des enfants. De plus, précisent les parents, les contacts entre eux et le personnel sont maintenus durant les séjours, au besoin.

● S'informer précisément de la condition des enfants

Vouloir s'informer des conditions de santé, des goûts et des habitudes de vie des enfants de la part du personnel de la MAG constitue, selon les parents, la base des pratiques professionnelles auprès des petits. Par exemple, on pose de multiples questions : *« Comment va l'enfant? C'est quoi qu'il aime? C'est quoi qu'il n'aime pas? C'est quoi sa doudou préférée? »* (une mère) *Quand on arrive, puis qu'on est reçus au début du séjour, on s'assoit avec l'infirmière de service, puis il y a toujours la remise des médicaments, les explications, on parle des habitudes, s'il y a un petit problème, un petit ennui de santé. Alors tout se met bien en place*. (une mère) Après s'être informé auprès des parents, le personnel vise à appliquer les recommandations de ces premiers : *Moi, j'ai trouvé qu'ils avaient essayé de coller beaucoup sur ce qu'on leur proposait comme attitude*. (un père) *Tout ce que je fais à la maison, eux autres ils le font là-bas, parce qu'on leur donne des directions, puis ils gardent la même chose***.** (une mère)

● Utiliser du matériel écrit

Afin de s'assurer de bien se conformer aux directives des parents, le personnel recueille des documents écrits qui composent, partiellement, le dossier de l'enfant. Le questionnaire « Pour mieux connaître votre moussaillon » est complété lors du premier séjour afin de décrire l'état de santé de l'enfant ainsi que son état psychologique et sa situation sociale. Une mère décrit l'utilité de ce formulaire proposé par la MAG : *Il y a un bon formulaire, que j'ai gardé d'ailleurs, parce que je pense que je vais le réutiliser pour d'autres ressources, un bon formulaire qui demande beaucoup de questions, qui donne un bon portrait de Tom.*

Par la suite, lors de chaque séjour, on demande aux parents de remplir une fiche permettant de connaître l'état actuel de l'enfant afin d'assurer sa sécurité et le bon déroulement de son séjour. Une mère salue cette initiative : *They took a lot of information before, and I find that perfect. Because it* [la condition de l'enfant] *deteriorates, it cannot be the same. So, they always tried to*

do their best to get the information from the parents. And they ask: "How is his condition: is it worse or better?"

● Maintenir les contacts durant les séjours

Un des moyens de répondre étroitement aux besoins des enfants et de conserver, autant que possible, leurs habitudes de vie, est de maintenir, s'il y a lieu, les contacts avec les familles. Parfois, c'est le personnel de la MAG qui communique avec les parents, comme le raconte une mère : *Ça* [les contacts téléphoniques], *je trouve ça le fun, contrairement à l'autre place qui ne faisait pas ça, justement ils ne nous appelaient jamais. Fait que tu sais, à quelque part, ça sème l'inquiétude, le doute. Tandis qu'eux, ils vont nous appeler s'il y a quelque chose*. À l'inverse, il arrive que ce soit les parents qui prennent des nouvelles pour s'assurer que tout se déroule pour le mieux durant les séjours. C'est ce que relate une mère :

> *Moi, je veux avoir des nouvelles, puis ils m'en ont toujours donné.* […] *Une fois j'ai appelé puis j'ai dit : « Vous allez me trouver fatigante ?» Elle a dit : « Pas du tout, c'est normal », puis moi, je me trouvais fatigante, moi-même (rire).* […] *Ç'a bien été ! Elle allait chercher le dossier, elle lisait les notes. Ça m'a comme rassurée.*

6.2 PRISE EN COMPTE DU POINT DE VUE DES ENFANTS PAR LE PERSONNEL

Si les parents se sont beaucoup exprimés sur le fait que le personnel de la MAG tient compte de leurs points de vue, ils exposent peu d'exemples démontrant que les demandes formulées par leurs enfants sont respectées. Cela s'explique, sans doute, par le fait qu'une grande proportion des enfants fréquentant la MAG ne peut pas communiquer verbalement. Par contre, lorsque les enfants peuvent s'exprimer, ils manifestent, selon les parents, beaucoup de satisfaction à l'égard de leurs séjours à la MAG.

6.2.1 Quand les enfants peuvent exprimer leur point de vue

Une minorité d'enfants fréquentant la MAG peuvent s'exprimer verbalement et ainsi faire connaître leurs demandes, facilitant d'autant la tâche des intervenants pour y répondre, comme le raconte une mère à propos de son fils : *Il a capoté pendant quatre jours à me demander pour y retourner là-bas. Les madames, elles ont fait des amitiés avec lui, elles ont pris soin de lui. Lui, il s'est senti en sécurité*. Une mère relate aussi combien son enfant, maintenant décédé, voyait ses souhaits réalisés par les intervenants de la MAG : *Quand il y allait, ça allait bien. Toutes les demandes qu'il faisait, que ce soit les oiseaux, parce qu'il aimait beaucoup les oiseaux, ils lui*

faisaient écouter de la musique d'oiseaux. Lui, il faisait ses propres demandes, puis tout ce qu'il demandait il l'avait. Il était vraiment content.

6.2.2 Lorsque les enfants ne peuvent pas formuler leurs demandes

Une grande proportion de parents ne sait pas exactement ce que ressentent ou vivent leurs enfants, lors des séjours à la MAG, parce que certains sont trop jeunes pour pouvoir s'exprimer, alors que plusieurs autres sont muets. C'est pourquoi les parents ont tellement insisté, lors des entrevues, sur la nécessité d'avoir confiance dans les organismes qui offrent du répit, afin qu'ils puissent y laisser leurs enfants en toute tranquillité d'esprit. Comment en arrivent-t-ils à conclure que leurs enfants vivent de bonnes conditions de séjours? D'abord, ils sont à l'affût de ce que les enfants peuvent dire quand ceux-ci peuvent s'exprimer un peu : *Elle me donne pas mal de détails, mais elle a juste cinq ans, ce n'est pas une fille de douze ans qui va tout me raconter.* (une mère)

Lorsque les enfants ne peuvent pas communiquer, les parents, mais aussi le personnel de la MAG, doivent apprendre à décoder leurs signaux. Comme une mère le relate, certains enfants peuvent s'exprimer par des sons, des gestes ou des mimiques :

> *Il mêle tous les trois, les sons, les gestes ou les mimiques : s'il veut une chose qui fait « kwik ! kwik ! », il va dire « kwik ! kwik ! », puis il va te la pointer pour te dire que c'est la chose, là. Il va tout mêler, mais ils* [intervenants de la MAG] *n'ont pas parlé qu'ils ont eu des difficultés, à date. Ça c'est une des choses qui est plus dure, c'est de comprendre ce qu'il dit.*

Une petite se montre inventive afin de se faire comprendre : *Elle va faire des grandes joies, elle va crier fort, elle va taper des mains. Puis souvent elle fait ça avec les gens qu'elle voit au Phare.* (une mère) Même si certains enfants parviennent à émettre des signaux de communication, la tâche de les interpréter demeure difficile : *C'est certain qu'il communique juste en faisant des sons, puis en faisant des mimiques avec son visage, donc il faut deviner; ça prend beaucoup de temps avant de comprendre.* (un père) *He didn't show a lot of emotion because he doesn't, but… when it was lunch time, they took him into the lunch room with them. You can see by just his posture, his face, certain ways he moves his head, that he was enjoying it.* (une mère)

Malgré la grande difficulté de communiquer avec ces enfants muets, des parents reconnaissent que les bénévoles et les employés de la MAG font beaucoup d'efforts pour comprendre les besoins des petits : *Je sais que les bénévoles, en tout cas, ils font beaucoup d'efforts et ça fonctionne là pour entrer en relation avec lui et je sais que c'est pas évident…* (une mère) *They*

try to get to know his personality. They make that effort to see how he works and how to connect with him. (une mère)

Les techniques du personnel, pour entrer en communication avec les enfants muets, semblent donner des résultats, car des parents observent que leurs enfants paraissent se sentir confiants et en sécurité lorsqu'ils séjournent à la MAG : *De ce que j'ai entrevu, pendant le temps que j'ai été là, ça avait l'air de bien aller, de bien fonctionner*. (une mère) *Déjà dans le stationnement il y a un lien qui s'était créé, de mon plus vieux avec un bénévole. J'ai trouvé ça magique, j'ai trouvé ça super. Il lui a pris la main, il est parti, il* [l'enfant] *était en confiance*. (une mère)

6.3 DES PRATIQUES FONDÉES SUR LA QUALITÉ DES LIENS ENTRE LES PARENTS ET LE PERSONNEL

Lors des entrevues avec les parents, une question portait sur la nature de leurs relations avec le personnel ou les bénévoles de la MAG. Avant d'explorer la nature de ces liens, le contexte des relations est précisé : certains parents connaissent peu le personnel de la MAG, alors que d'autres sont impliqués au Phare depuis le début du projet. Sans qu'ils en expliquent les raisons, les parents évoquent principalement, dans leurs témoignages, le personnel soignant; ils parlent peu des éducateurs, des bénévoles et des étudiants stagiaires. Quoi qu'il en soit, plusieurs parents saluent les qualités humaines des équipes de professionnels et de bénévoles, surtout en ce qui a trait à l'aisance ressentie dans les contacts, leur attitude ouverte, leur capacité d'écoute et leur grand dévouement.

6.3.1 Établissement d'un lien concret entre les parents et le personnel de la MAG

Une minorité de répondants (7/32) n'ont pas pu se prononcer sur les liens entre les parents et le personnel, car ils connaissaient les intervenants de la MAG depuis peu. Toutefois, même si leurs contacts sont récents, une mère reconnaît l'affabilité du personnel de la MAG : *Je ne les connais pas intimement, mais ils sont bien gentils. C'est sûr que si on y allait plus souvent, un moment donné on deviendrait plus près du personnel*.

Contrairement aux répondants précédents, une bonne proportion des parents (11/32) affirme connaître l'organisme Le Phare, Enfants et Familles depuis longtemps, parfois même le début : *Je suis impliquée depuis le tout début, depuis 1998, avant même que la Maison soit sur pied et que le service* [de répit] *à domicile soit établi*. […] *On a commencé ce projet-là, du monde assis autour d'une table de cuisine, avec une feuille blanche, puis un crayon : ç'a été ça le départ*. (une

mère) D'autres parents œuvrent au Phare depuis la planification de la MAG. Ce sont, en quelque sorte, des parents fondateurs de la Maison : *Je suis membre au conseil d'administration depuis 2001, donc j'ai travaillé à ce projet-là* [la MAG] *dans ses débuts*. (une mère) *J'ai travaillé fort moi aussi… en espérant que ce projet-là voit le jour puis… enfin c'est là. On rêve depuis longtemps, puis on est contents, là*. (une mère)

Des parents connaissent, de longue date, certains membres du personnel : [One of the nurse], *we've known her for a long time.* […] *And getting to know a little more the staff there has been good*. (une mère) *Une des préposées, elle connaît mon fils depuis l'hôpital, puis elle est venue ici à domicile aussi, quelques nuits*. (une mère) Par contre, bien connaître le personnel de la MAG peut teinter favorablement l'opinion des parents, comme le précise une mère : *Je ne suis pas une usagère neutre… parce que je les connais tous* (rire). *J'ai quasiment engagé plusieurs d'entre eux*.

6.3.2 Nature des liens entre les parents et le personnel

Dans leur description de la nature des liens avec le personnel de la MAG, les parents décrivent que le personnel agit avec aisance, ouverture, flexibilité et attention dans ses relations avec les parents et qu'il démontre un dévouement attentif envers eux et leurs enfants. Ces attitudes appréciées des parents assurent des pratiques professionnelles plus efficaces.

● <u>Sentiment d'aisance avec le personnel</u>

Parlons d'abord du sentiment d'aisance qui facilite la communication entre le personnel et les parents : *Je me sens à l'aise quand je rentre là : je dis bonjour à tout le monde. Ils nous reconnaissent, ils connaissent ma fille par son nom.* (une mère) [La coordonnatrice]*, elle nous met vraiment très à l'aise, fait que c'est très aidant…* (une mère)

Une mère raconte qu'elle n'a pas ressenti de malaise, même si au premier séjour de son enfant à la MAG, elle a dû mettre la main à la pâte, à l'heure du lunch :

> *La première fois qu'on est allés là* [rire]*, ça arrive partout, il y a toujours des affaires qui arrivent, leur « cook »* [cuisinière] *était partie faire le « shopping », puis là ils ne savaient pas s'il y avait des œufs dans la bouffe qui était préparée. Fait qu'en fin de compte, j'ai fait à dîner pour mon petit* [rire]. *Mais j'ai trouvé ça le fun, parce qu'ils ont tout fait pour que je sois confortable.* […] *C'était comme « On s'excuse ! Regardez, venez devant nos armoires, venez voir. »* […] *Puis la personne, je l'ai trouvée super gentille… elle m'a fait vraiment une bonne impression.* (une mère)

● Un personnel ouvert et à l'écoute

L'harmonie des relations entre les parents et le personnel de la MAG se fonderait sur des attitudes ouvertes et réceptives de la part de ces derniers, ce qui faciliterait, entre autres, la flexibilité et les ajustements dans l'organisation des séjours de répit : *Very open at what we have to say, or if there are any suggestions or ideas. No problem at all. I think they are very open*. (une mère) *C'est une relation très ouverte; moi j'apprécie beaucoup la flexibilité. On essaie vraiment d'accommoder les parents*. […] *On voit qu'il y a vraiment une volonté de faciliter la vie des parents à tous les égards*. (une mère) *Even the nurse sits down and takes an hour with me and talks to me. They don't only care about the kids, they care a lot about the parents. The nurses are very open to me*. (une mère)

Lorsque les parents décrivent le type de relations entre eux et le personnel de la MAG, la catégorie de réponses la plus fréquente se rapporte à la qualité de l'écoute des intervenants. Une mère résume en quatre mots l'opinion des parents : *On se sent écoutés…* Cette opinion est corroborée par plusieurs autres témoignages : *C'est des gens* [à la MAG] *qui prennent le temps de te poser des questions, de t'appeler, puis de prendre une demi-heure pour te dire : « Bon, c'est quoi la situation de Marlène ? Ok, maintenant, vous avez besoin de quoi ? »* (une mère)

Pour une mère, la qualité d'écoute du personnel de la MAG ne se traduit pas uniquement par des mots, mais bien par des gestes :

> *Tout le monde est à l'écoute. Tu dis quelque chose, puis tout suite : « Oui, oui, oui, il n'y a pas de problème ! » Par exemple, on arrive, ça fait deux heures qu'on est sur la route, elle* [l'enfant] *a soif : « Est-ce qu'on peut lui donner de l'eau ? » « Oui, oui ! » Ils partaient tout de suite avec elle.* (une mère)

La qualité de l'écoute des membres du personnel de la MAG se manifeste, selon un couple de parents, par le caractère humain de leurs interventions : Le père : *Ils prennent toujours le temps de nous écouter, ils n'ont jamais l'air pressé*. La mère : *Ils nous disent bonjour, même ils arrêtent et ils nous parlent ou il y en a qui se présentent*. Le père : *C'est une approche très humaine*. Une mère précise à cet effet : *Tout le monde semblait comme ça, toutes les infirmières avec qui j'ai eu affaire, elles ont été vraiment très humaines*.

● Un personnel dévoué, à l'affût des besoins

Une grande proportion de parents mentionne que leurs relations avec le personnel de la MAG sont empreintes non seulement de dévouement, mais également de la préoccupation des intervenants à répondre, autant que possible, aux besoins spécifiques des parents et de leurs enfants : *J'ai senti le dévouement de cette personne-là* [une soignante]*, entre autres, puis après ça, j'ai vu que tout le monde semblait comme ça…* (une mère) Si ce comportement semble généralisé au sein du personnel de la MAG, selon cette dernière mère, plusieurs autres mères illustrent ce dévouement par des exemples de gestes concrets, comme de changer la couche d'un adolescent ou de laver les vêtements des enfants, juste avant leur départ de la MAG :

> *Tu sens qu'ils veulent te donner un support jusqu'au bout, même si tu es à la veille de partir, ils sont prêts encore à changer la couche avant de partir. Puis ça, ça fait du bien, parce que moi, c'est quelque chose que je fais tout le temps. Alors je trouve ça agréable, c'est comme si ça ne les dérangeait pas. Puis entre moi puis toi, on sait bien que changer les couches, ce n'est pas bien le fun (rire), surtout à cet âge-là* [adolescence].

Une mère témoigne d'un autre fait : Ils ont même fait le lavage du petit. Fait que je n'avais même pas besoin de faire le lavage en revenant à la maison, j'ai serré [rangé] ça là, c'est tout. J'ai trouvé ça bien!

6.4 DES PRATIQUES AXÉES SUR LES BESOINS DES ENFANTS

Que ce soit par une attention particulière portée aux besoins des enfants, par le respect de leurs habitudes de vie et de leurs goûts ou par la manifestation d'intérêt et de sollicitude à leur endroit, les intervenants du Phare ont, selon les témoignages des parents, réussi à mettre en place des pratiques clairement axées sur les besoins des enfants.

6.4.1 Bien répondre aux besoins des enfants

Une des caractéristiques des pratiques professionnelles à la MAG se reconnaît à la volonté des intervenants de bien répondre aux besoins particuliers des enfants malades, ce qui constituerait aussi, selon les parents, le fondement de relations significatives et harmonieuses. Une mère a acquis la conviction que les relations entre son enfant et les intervenants de la MAG sont empreintes de bienveillance, car ces derniers répondent tellement bien à ses besoins : *Le personnel fait vraiment bien attention là, pas qu'il est « hyper-fragile », mais je veux dire que je le vois qu'il est très propre, yé pas négligé. Au contraire, tout est fait pour...* […] *qu'on réponde bien à ses besoins…* (une mère) Pour certains parents, le contentement de leurs enfants relève de

la qualité de la présence de l'équipe de la MAG : *Elle est contente, elle voit le monde, puis elle sait : « C'est avec toi que je joue de la musique aujourd'hui ». Ça va bien avec l'équipe. Elle sait qu'elle est là, puis que le monde vont s'occuper d'elle, que ce soit dans la piscine, la musique, le dodo*. (un père)

Afin de s'assurer que les besoins des enfants étaient bien pris en considération, une mère avoue avoir pris du temps pour bien observer la dynamique des relations entre les enfants et les intervenants de la MAG : *Je suis restée là un bout de temps, je voulais être sûre qu'il était correct, je voulais voir comment ils* [les intervenants] *réagissaient avec les enfants… Tu sais, pas juste avec mon petit, avec le groupe*. […] *Ce que j'ai vu : Oui, on s'occupe de ton petit*.

Que les intervenants de la MAG répondent bien aux besoins psychologiques de leurs enfants importe également aux parents. Par exemple, une mère souligne que les soins, pour son enfant, se donnent tout en communiquant avec lui, dans le respect : *C'est la façon dont ils le font*. *Je trouve qu'il y a beaucoup de respect; je sais qu'ils lui parlent beaucoup pour lui expliquer ce qu'ils font : « Bon, là, on va changer ta couche », puis ça pour moi c'est quasiment plus important que le reste*. Une mère raconte un fait semblable : *L'animateur, je voyais bien qu'il est capable de regarder l'enfant droit dans les yeux et d'être assez disponible pour essayer de voir ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas, même si le langage est non verbal. Donc je sentais cette ouverture-là, cette disponibilité-là*. Un couple de parents se dit très reconnaissant envers le personnel de la MAG qui tente de comprendre les besoins de leur enfant, même s'il réagit très difficilement :

> *<u>Le père</u> : You can see they try their best to communicate with him. <u>La mère</u>: Which is really nice because he's a child… Looking at him, you don't think that there is a lot going in there and you think that he is just tuning out or sleeping or he is not interested. So it's easy to leave him by and not doing anything with him, but they do try to take the time to stimulate him, even when they see that he is that way.*

6.4.2 Respecter les habitudes de vie des enfants

À la MAG, le personnel démontre un souci de respecter la routine de vie des enfants, selon plusieurs témoignages de parents : *Je pense qu'avec toute l'information qu'on a échangée, on a vraiment tenu compte de ce que Tom aime, de ce que nous on fait, sa routine, ses heures de dodo, sa façon de se coucher.* (une mère) Une autre mère témoigne d'une expérience semblable : *Tout ce que je fais à la maison, eux autres ils le font là-bas [à la MAG]*. […] *Elle n'est pas une petite*

fille très facile. Mais ç'a bien été parce qu'ils font la même chose que je fais à la maison [en ce qui a trait aux horaires]. *C'est ça qui est important, parce qu'elle a besoin de garder sa routine.*

Respecter le rythme journalier des enfants facilite leur retour à la maison, semble-t-il, selon cette mère : *Au retour du petit, ç'a bien été aussi; y'avait pas de changement au niveau de son horaire, y'avait pas de pleurs non plus, tout était numéro un.* Cette autre mère ajoute que le respect de la routine de l'enfant, *c'est très aidant pour les parents, parce que comme avec tout enfant, si on essaie de mettre une nouvelle routine en place, ça n'aide pas si l'enfant revient d'une semaine ailleurs, puis que tout est à recommencer.*

Parce qu'il s'agit d'une partie intégrante de la routine de vie des enfants, la médication reçoit toute l'attention requise par le personnel soignant de la MAG : *Moi c'est sûr que ses médications, la succion, le gavage, ça va de soi que ça va bien se faire.* (une mère) Il semble aussi que des infirmières de la MAG visent à respecter la posologie d'une médication, même s'il faut diviser une petite dose en deux, comme le relate cette mère : *L'infirmière m'a demandé : « Est-ce que ça arrive souvent? »* [un problème présenté par le petit]. *J'ai dit : « Oui… Bien chez nous, je divise les doses, mais je ne voulais pas vous compliquer la vie, là ». Elle m'a dit : « Non, non ! Nous on veut faire comme toi, on veut vraiment faire comme toi ».*

S'accorder aux habitudes de sommeil des enfants importe pour qu'ils profitent pleinement de leur séjour. Le tableau 3 montre que la majorité des petits invités de la MAG y dorment bien. Certains parents trouvent ce fait amusant, car leurs enfants vivent souvent des nuits d'insomnie chez eux. C'est, en tout cas, l'expérience de ce couple : Le père : *He actually slept well those nights. La mère : But, he doesn't sleep much here* (Rire).

Le respect des habitudes alimentaires et des diètes spéciales de leurs enfants représente également un aspect dont se préoccupent les parents lors des séjours de leurs petits à la MAG. Dans une majorité de cas, tout se passe bien : *Je sais que Tom a bien mangé.* (une mère)

> *Pour moi c'est important qu'il mange bien. Comme ici, il mange des dattes… puis il* [le personnel de la MAG] *savait : « Ah! Oui, la boite orange ! » Ils savaient de quoi je parlais.* […] *Alors j'avais beaucoup l'impression qu'il* [son fils] *mangeait, un petit peu, ce que moi je fais à la maison.* (une mère)

Par contre, lorsque leurs enfants souffrent d'allergies ou d'intolérance alimentaires, les parents s'inquiètent : [Il y a] *un ajustement qui a eu lieu de la première à la deuxième fois, c'est au niveau de la maladie céliaque. Le gluten dans l'alimentation ça me préoccupait énormément.*

[…] *Il semblait y avoir une petite confusion, puis la cuisinière n'était pas certaine.* (une mère) *J'avais beaucoup d'inquiétudes parce que j'avais peur qu'ils pensent que c'est des caprices qu'on avait, mais pour Marc, c'est une diète alimentaire qui est tellement sévère qu'il faut la travailler beaucoup.* (une mère) Mais si, lors des séjours de leurs enfants, le respect de ces besoins spéciaux préoccupe les parents, l'attitude attentive du personnel de la cuisine à ce propos les rassure : *Le cuisinier a appelé à la maison; il avait quelques questions pour savoir quelle sorte de purée de fruits et tout ça. J'ai trouvé ça super là; ça m'a rassurée.* (une mère)

Les enfants présentant des conditions invalidantes peuvent avoir de la difficulté à s'alimenter et bien les nourrir peut devenir une forme de défi : *La seule petite chose c'était au niveau de l'alimentation* [l'enfant a peu mangé]. *J'avais donné beaucoup, beaucoup de détails, mais ils ont quand même eu de la misère avec elle.* Toujours selon cette mère, la meilleure solution pour redresser ce genre de situations est de mieux connaître l'enfant : *Peut-être qu'ils ne la connaissaient pas autant que la deuxième fois, parce que ç'a été un petit peu mieux.*

Lorsque les enfants hébergés subissent des conditions invalidantes ne leur permettant pas de communiquer verbalement ou par la gestuelle, il devient alors très complexe de respecter leurs habitudes de vie. Un père décrit bien ce défi et il suggère que la meilleure manière de contourner cette difficulté est d'assurer une stabilité du personnel auprès des enfants :

> *C'est certain qu'ils ne peuvent pas s'en occuper aussi bien que nous on le fait, parce qu'ils ne le connaissent pas aussi bien. Même nous encore aujourd'hui, il y a des choses qu'on ne comprend pas. Quand il n'est pas bien, on ne sait pas pourquoi. Il ne communique pas du tout, donc on ne sait pas. Ça se peut qu'un moment donné il ait été mal assis dans sa chaise pendant deux heures, puis il était mal, puis eux ils ne savaient pas pourquoi. Mais c'est quelque chose qu'on accepte. Puis eux avec le temps, on se dit : « Ils vont finir par mieux le connaître, puis ils vont mieux s'en occuper. »*

En général, toutefois, les parents rapportent que le personnel de la MAG respecte bien les habitudes de vie de leurs enfants, comme le résume une mère en affirmant que tous les besoins particuliers de son enfant sont bien pris en considération : *Autant le suivi au niveau d'un nouveau médicament, les heures, la diète à suivre; c'est très, très bien respecté*.

6.4.3 Tenir compte des goûts des enfants

En plus de viser à répondre adéquatement aux besoins particuliers des enfants, le personnel tient compte des goûts de chaque jeune afin de leur assurer des séjours agréables à la MAG. Une des premières préoccupations, lors des séjours, est la nourriture. Quels sont les goûts des enfants?

C'est la cuisinière qui s'en informe : *La cuisinière, elle t'appelle pour te dire : « C'est quoi qu'il aime manger ? C'est quoi ses gâteries ? » Ça c'est numéro un*. (une mère) Aucun effort n'est épargné pour s'informer des préférences des enfants puisque la cuisinière n'hésite pas à téléphoner aux parents, de chez elle, durant le week-end : *The cook is fantastic* […] *She phones me out, the week before and asks what she really prefers to eat. She did it on her own time, from her house*. (une mère)

En plus des goûts alimentaires, le personnel semble aussi noter les particularités de chacun : *À chaque fois que j'y vais… en le voyant, ils* [les intervenants] *disent : « Ha, oui ! Il aime ça lui les lumières, puis telle affaire. » Les particularités de chaque enfant, c'est le fun à entendre qu'ils s'en occupent.* (une mère) Un père raconte combien la préoccupation d'offrir à son enfant des activités qui lui plaisent est présente au sein du personnel, cela s'étant révélé dès sa première visite : *La première fois qu'elle est allée* [à la MAG]*, le monde* [le personnel et les bénévoles] *a demandé ce qu'elle aime : « C'est quoi ses goûts? Ses films? C'est quoi ses activités? »* […] *Donc, ça s'est tout suite mis en place. Ça j'ai trouvé ça bien.*

6.4.4 Manifester intérêt et sollicitude à l'endroit des enfants

En s'inspirant de la mission de la MAG, ses professionnels fondent leurs pratiques sur des démonstrations de sollicitude envers les enfants. Il en résulte que des liens d'affection s'établissent réciproquement entre les intervenants et les enfants, ce que confirment les témoignages de nombreux parents.

Un personnel et des bénévoles qui démontrent de l'intérêt et de l'affection aux enfants, voilà ce que plusieurs parents rapportent avoir observé ou entendu. Ici, il s'agit d'un adolescent qui se paie des fous rires en complicité avec le concierge de la MAG ou qui partage des confidences avec une préposée :

> *La flamme dans les yeux, il* [le fils] *pogne des fous rires. Tu sais, il y a un monsieur qui est là des fois; on le voit passer l'aspirateur* [le concierge]. *Il fait un peu de tout, il m'aide à rentrer les bagages. Ils ont des fous rires extraordinaires. Moi je trouve ça génial.* […] *Puis après ça, il y a eu une préposée… Il disait : « J'aime mieux parler à elle qu'à un psychologue ».* (une mère)

Une mère a bien noté les gestes affectueux des intervenants de la MAG envers ses enfants : *On voit comment le personnel s'adresse aux enfants. Les enfants arrivent, les infirmières, les préposées les embrassent, lorsqu'ils quittent c'est la même chose.* […] *Et les relations sont*

tellement belles et chaleureuses avec tous les membres du personnel. Une autre mère soutient que le personnel montre beaucoup d'affection envers son enfant :

> *C'est difficile* [à dire]*, parce qu'il ne parle pas. C'est un petit garçon qui est très, très attachant, puis c'est un beau petit bonhomme. Quand j'arrive là, je sens qu'il est bien accueilli, puis tout le monde l'aime. Je sens vraiment beaucoup d'amour autour de lui.* […] *Le contact humain est plus important que le reste, puis dans ses soins, je sais qu'il a le contact humain qui est très fort au Phare.*

Les bénévoles montreraient aussi de l'intérêt envers les enfants, même s'il s'agit d'enfants peu réactifs : *En tout cas, ils* [les bénévoles] *font preuve de patience, ils font preuve de curiosité… C'est vraiment ben : « Qu'est-ce que t'aimes ? » Puis là ils essayent, puis on va essayer une autre affaire… Je trouve qui sont pas blasés, là. Y sont vraiment intéressés, puis ça paraît.* (une mère) Une autre mère observe que les intervenants de la MAG démontrent de l'affection et de l'intérêt à leurs petits visiteurs : *Je voyais que les gens* [personnel et bénévoles] *s'attardent beaucoup aux enfants…* […] *Tu vois qu'ils les prennent comme si c'était leur enfant. C'est ça qu'il a besoin, de se faire toucher, de se faire rassurer, de se faire bercer, ça c'est le fun.* (une mère)

Si les intervenants démontrent aux enfants de l'intérêt et de l'affection, l'inverse est aussi vrai, semble-t-il, puisque plusieurs enfants expriment des sentiments affectueux envers le personnel et les bénévoles. Une mère observe l'intérêt de son enfant pour les intervenants de la MAG : *Je trouve qu'il a une belle relation avec le personnel. Tu vois qu'il est attaché, parce qu'il m'en parle, il dit le nom des personnes.* Un enfant se laisse cajoler par le personnel de la MAG, et ce, même s'il n'est pas à l'aise dans ce genre de situations :

> *On lui avait dit* [à l'infirmière] *que le plus jeune limitait les contacts physiques. Donc, à sa grande surprise, il a voulu obtenir l'affection des dames, donc elle a pu le bercer; il s'est endormi sur elle. Le plus jeune qui, au niveau affectif, a le plus de particularités, il y avait quand même des contacts affectifs qui s'étaient établis avec l'une et l'autre.* […] *Il allait chercher ce qu'il avait besoin avec les personnes qui étaient avec lui.* (une mère)

Une mère observe, avec tendresse, le seul geste d'affection que son fils peut démontrer envers une bénévole : *Il avait eu un très, très bon contact avec une des bénévoles qui lui prenait la main, puis y voulait pas la lâcher; il était comme tout content.* Une fillette montre, avec enthousiasme, toute l'affection qu'elle éprouve pour les intervenants de la MAG : *Elle les aime, elle se sent à l'aise. C'est ses chums, c'est ses amis : surtout « Viens-t'en »* [rire] [Un prénom mal prononcé]. *Elle me dit tout ce qu'ils font ensemble.* (une mère)

6.5 DES PRATIQUES PERMETTANT DE COMPOSER AVEC L'ANXIÉTÉ DE SÉPARATION ENFANTS/PARENTS

Cette section décrit le désarroi vécu par certains parents lorsqu'ils doivent se séparer de leurs enfants, le temps d'un séjour à la MAG. Des parents ont spontanément parlé de cette difficulté, non reliée à l'organisation des services de répit de la MAG, mais dont la présence peut interférer avec le bon déroulement des séjours des enfants. Il s'agit de la difficulté de certains enfants et parents à se détacher l'un de l'autre, parfois même pour un court séjour à la MAG.

6.5.1 Difficulté des enfants à se détacher de leurs parents

Même si la MAG comporte plusieurs attraits pour les enfants, y séjourner, surtout pour une première fois, et être coupés du lien avec les parents insécurisent certains enfants : *C'était la première fois qu'elle découchait. La première nuit s'est bien passée*. […] *Je ne te dis pas qu'elle ne s'ennuyait pas, là, parce que c'est normal un moment donné qu'un enfant s'ennuie, malgré qu'ils* [intervenants de la MAG] *l'occupaient beaucoup*. (une mère) La coupure vécue par l'enfant semble plus douloureuse lorsque le lien avec les parents est très étroit : *C'était un peu difficile pour elle, parce qu'elle n'a jamais dormi toute seule dans sa chambre; elle dort avec moi* [la mère] *tout le temps. Et puis elle s'est ennuyée de moi. C'est pour ça, des fois, que je suis allée dormir avec elle* [à la MAG]. (une mère) Après un premier séjour à la MAG, il semble que les inquiétudes de plusieurs enfants soient vaincues, comme le raconte cette mère :

> *Elle n'est pas vraiment habituée de dormir ailleurs qu'à la maison, puis chez grand-maman.* [La MAG] *c'est une nouvelle place, puis je pense que ça lui faisait un peu penser à l'hôpital; ce n'est pas une chambre d'enfant comme à la maison. C'est juste la première fois où elle était un petit peu stressée, mais c'est normal. Après ça elle va me dire : « OK maman : Bye ! » Elle veut rester là, elle m'oublie; elle s'en va avec un des éducateurs.*

6.5.2 Difficulté des parents à se détacher de leurs enfants

Si les enfants peuvent éprouver des difficultés à se séparer de leurs parents, s'éloigner de leurs enfants, souvent pour une première fois, peut s'avérer une expérience marquante pour certains parents, comme en témoigne ce couple :

> <u>La mère</u> : *Si on parle de la première fois c'était beaucoup, beaucoup d'émotions. C'était la première fois qu'on laissait aller nos enfants pour une nuit.* [La mère a les yeux pleins d'eau, elle rit et regarde son conjoint en lui faisant signe de prendre la relève]. <u>Le père</u> : *L'inquiétude n'était pas par rapport à eux, elle était par rapport à nous. Comment passer une première nuit sans eux à la maison ? Voir comment ils allaient réagir ? Si ça allait*

> *bien se passer ? Mais c'est plus de notre côté que d'eux, parce que finalement ils se sont bien amusés…*

Si plusieurs parents, tant le père que la mère, disent avoir eu de la difficulté à se détacher de leurs enfants et s'en être ennuyés, il semble que ce soit particulièrement vrai pour les mères : *Pour ma femme ç'a été plus dur de couper le cordon, les liens* (rire). […] *C'était la première fois qu'on laissait notre fille partir en dehors de la maison.* (un père) La difficulté a aussi été grande pour la conjointe de ce couple : La mère : *C'est maman qui a eu de la misère à décrocher* (rire). Le père : *Maman a eu de la misère, mais c'était une question de détachement; c'était pas une insécurité. C'était le détachement parce qu'elle, depuis le jour un, elle est 24 heures sur 24 avec lui*. Cet autre couple narre une expérience similaire : La mère : *C'était déjà beaucoup le laisser là !* Le père : *Ce n'est pas un enfant qui s'ennuie. Disons qu'il s'accommode bien d'être avec un peu n'importe qui*. […] La mère : *Mais je pleure à chaque fois pareil, les fins de semaine qu'on le laisse, mais pour sa part dans un sens, il n'a pas de peine*.

Deux mères expriment tout le bouleversement émotif vécu lorsque leur enfant séjourne à la MAG et le sentiment de culpabilité semble partie prenante de cette réaction : *I always miss her and I always feel guilty*. (une mère)

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

Finalement, une mère avoue combattre son bouleversement émotif, lié à l'absence de son enfant, en contactant souvent le personnel de la MAG : *Moi, je suis un peu fatigante, j'appelle à chaque jour et même plusieurs fois par jour, mais ça se passe toujours très bien* [le contact avec les intervenants].

7. RETOMBÉES DES SÉJOURS DE RÉPIT POUR LES MEMBRES DE LA FAMILLE

Offrir du répit aux parents amène des retombées positives pour tous les membres de la famille. Aussi, la teneur de ces retombées sera ici exposée, d'abord lorsqu'elles sont communes aux mères, aux pères et aux couples ou quand elles se distinguent par leurs différences en ce qui a trait aux mères, aux pères et aux couples. Seront aussi décrites les retombées propres aux enfants malades et à la fratrie.

7.1 RETOMBÉES COMMUNES AUX MÈRES, AUX PÈRES ET AUX COUPLES

L'analyse des retombées rattachées aux services de répit de la MAG montre que certaines d'entre elles sont semblables pour les mères, les pères et les couples. Ainsi, les jours de répit apporteraient aux parents : 1) du repos; 2) un meilleur sommeil; 3) une tranquillité d'esprit favorable au ressourcement; 4) une libération, pour un moment, de la responsabilité de l'enfant; 5) l'occasion de sortir, de se sentir libres; 6) la possibilité de planifier et de vivre des vacances à long terme; 7) la possibilité de s'occuper des autres enfants.

7.1.1 Obtenir du repos

La retombée la plus généralisée du répit offert est formulée, de façon simple, par plusieurs mères : *Le repos, le repos, c'est sûr!* (une mère) *Ça nous a amené une fin de semaine de repos; ça fait du bien, ça relaxe…* (une mère) Un père associe aussi le répit à une baisse de stress : *It is a form of relaxation*. De plus, des mères confirment que d'obtenir du répit est le meilleur antidote contre l'épuisement : *Ça fait du bien, je suis vraiment contente, vraiment là. Tu m'aurais vue il y a un mois, j'étais vraiment différente, là; j'en avais besoin, j'en avais vraiment besoin. J'étais vraiment épuisée là*. (une mère) Parfois, il faut accepter de changer ses habitudes de vie pour se sentir ressourcée, comme le relate une mère : *The last time that I brought her to the Lighthouse, I didn't do nothing that week. I let my friends cook for me… I went to their house. I did no cleaning, no nothing, and it was like: "Wow!" I became more energised*.

7.1.2 Profiter d'un meilleur sommeil

Les séjours des enfants à la MAG permettent aux parents de mieux dormir : *Dormir sans s'inquiéter, sans stresser !* (un père) *Avec Le Phare j'ai réussi à dormir. Ç'a été ma première nuit que j'ai dormi sans médicament; je me suis couchée, il était vingt heures, là.* (une mère) Cesser

d'être aux aguets et passer une nuit sans interruptions restaureraient la qualité du sommeil, comme l'affirme une mère :

> *Juste de passer une nuit, de savoir que tu ne vas pas te réveiller pendant la nuit. Quand tu te couches, puis que tu sais que tu vas te réveiller dans une heure, ce qui arrive deux fois sur trois, ce n'est pas le même type de sommeil; tu es toujours aux aguets. Nous on essaie de se relayer pour qu'un puisse dormir sur ses deux oreilles, pendant que l'autre est préposé aux enfants, mais tu entends quand même quand l'autre se réveille.*

Pouvoir reprendre son sommeil n'a rien d'automatique et malgré leur désir de dormir plus longtemps, ce sont les rythmes circadiens de ce couple qui prévalent : *On s'est dit qu'on allait en profiter pour dormir, mais l'habitude fait qu'on s'est quasiment réveillés à la même heure*. (un père) Parfois, il est difficile de profiter d'un meilleur sommeil, car une inquiétude demeure : *At first, we were a little apprehensive. We never sleep well the first night he is gone anywhere, whether it is hospital or respite*. (une mère) Pourtant, selon une mère, un processus de récupération du sommeil peut s'enclencher durant les jours de répit : *Ça m'a permis de récupérer un peu plus, le temps qu'elle était au Phare. Je me recouchais, puis je me rendormais, puis je reprenais des forces*.

7.1.3 Bénéficier du répit avec l'esprit tranquille

Pour profiter pleinement du répit, les parents doivent avoir l'esprit tranquille. Les parents témoignent ainsi de cette condition hautement facilitante : *Quand on est partis du Phare, on est partis très, très relaxes, puis en confiance.* […] *C'est sûr qu'on est bien, puis on en profite, puis on n'a pas la tête pleine de questions*. (une mère)

> *J'ai la tête tranquille, parce que je sais qu'il est bien. C'est sûr qu'on a tout le temps notre cellulaire à côté, au cas où il arrive quelque chose.* [Mais] *ça me permet de casser un peu la routine, puis de faire autre chose…* […] *…d'en profiter finalement, d'avoir du temps pour s'amuser, puis se reposer en même temps, puis tout en ayant l'esprit tranquille.* (une mère)

Avoir l'esprit tranquille afin de bénéficier pleinement du répit peut prendre un certain temps : *Once we started to hear that he was doing well and he was enjoying some activities, we were able to relax a little bit*. (une mère) La confiance de cette mère s'est aussi construite peu à peu :

> *C'est vrai que la première et la deuxième fois, je n'étais pas vraiment relaxe encore, parce que j'étais inquiète.* […] *On ne connaît pas le monde, on ne sait pas comment elle va réagir.* […] *Mais cette fois-ci, c'était la troisième nuit, puis je n'étais pas stressée, je ne voulais pas appeler à toutes les trois minutes, parce que je savais que ça allait bien.*

Profiter du répit ne repose pas uniquement sur la confiance à l'endroit des services de la MAG, mais aussi sur le fait que l'enfant vit une expérience amusante et enrichissante : *C'est une sérénité de sentir qu'il est bien, puis qu'il a autant de plaisir que nous autres. Ça joue beaucoup sur notre état d'esprit*. (une mère) Pour cette mère aussi, il est très important que son enfant vive des vacances amusantes, autant que le reste de la famille :

> *We were nervous, we felt guilty that we would be able to have time as a family and do things that he is unable to participate in and not know if he would be having a good time or not. We want him to be beneficiating* [from the respite] *as much as we were and even more, and having a good time and knowing that he's having holidays and fun too.*

Savoir qu'ils s'amusent est d'autant plus important quand un couple de parents doit confier ses deux enfants à la MAG : *C'est un soulagement, parce qu'on sait que nous on peut se reposer, pendant qu'eux autres ils s'amusent. Ils reviennent de là, puis ils sont en forme. Ça fait du bien !*

7.1.4 Se libérer de la responsabilité de l'enfant malade pour un moment

Une des retombées importantes du répit offert est de libérer les parents de la responsabilité de l'enfant malade pour un moment, ainsi que l'explique un père : *Just taking care of her takes a lot. Just travelling with her, with the wheel chair and the pump, dealing with all this stuff. Not to do that, it's respite in itself*. Une mère précise comment elle s'est sentie libérée lors du séjour de son enfant à la MAG :

> *C'est comme un peu radical, mais ça explique un peu ce que je veux dire, c'est que ç'a enlevé une grosse charge sur mes épaules, parce que je n'avais pas à penser aux médicaments, je n'avais pas à rester éveillée la nuit pour elle, je n'avais pas plein de choses à faire.* […] *De ne pas oublier rien là, c'est difficile aussi. Ça m'a enlevé un gros poids sur mes épaules et ça fait du bien.* (une mère)

7.1.5 Sortir et se sentir libres

Se sentir libres, sortir ou briser l'isolement social, qui est trop souvent le lot des parents d'enfants gravement malades, voilà des retombées des journées de répit qui sont précieuses pour les parents. Ne pas être soumis à la routine des soins procure un sentiment de liberté à cette mère : *Ça me donne la chance de me retrouver puis… si j'ai envie d'aller voir une vue* [aller au cinéma], *je peux y aller, tu sais je n'ai pas besoin de revenir là à huit heures en « rushant »* [à la course], *là. C'est ça qui est important quand il est en répit, j'ai pas de « cédule ».*

Se permettre d'aller voir un spectacle devient un événement : *Je suis allée voir un spectacle, pour la première fois de ma vie, au centre culturel* [rire]. *C'est des choses que je n'aurais pas pu…* […] *Parce qu'ici je suis la seule qui donne les médicaments le soir. Il n'y a pas personne d'autre qui est capable...* (une mère) En l'absence de l'enfant malade, les sorties revêtent un caractère moins contraignant : *Quand on sort avec, c'est pas qu'on s'empêche de le faire, mais la moitié du temps on le passe à s'occuper de lui, puis on ne s'occupe pas vraiment de la sortie.* (un père)

Si le répit offert permet aux mères de faire des sorties, il en est de même pour les couples. Il peut s'agir d'une simple ballade en auto : *Se promener en voiture, parce qu'on le faisait beaucoup quand on s'est rencontrés.* (Une mère) On peut aussi assister à des spectacles ou manger au restaurant : *La première fois, on est allés au cinéma, puis on est revenus à la maison pour apprécier le silence, puis le matin, aller déjeuner au restaurant.* […] *Puis le deuxième séjour, c'était au Festival de Jazz.* (Une mère)

7.1.6 Planifier et vivre des vacances à long terme

Pour une grande proportion de parents d'enfants gravement malades, il est difficile de prendre de vraies vacances. Or, confier leurs enfants à la MAG a enfin permis à des parents de la cohorte de vivre des vacances à plus long terme :

> *Ça te donne des plages dans le temps où tu peux dire : « Je vais prendre ma semaine de congé, on va faire quelque chose ». Ça te donne un peu de prévisibilité dans ta vie. Ça te ramène un peu de normalité. Sinon, on est toujours en état de siège, on ne sait jamais ce qui va nous tomber sur la tête.* (une mère)

Prendre de vraies vacances, à l'extérieur du pays, quel plaisir pour cette mère : *Partir en vacances deux semaines, c'est plus qu'un souper! On est partis au soleil se reposer.* […] *Donc, deux semaines de vacances en 17 ans et demi* [rire]*, ça a fait du bien !*

7.1.7 Retrouver du temps précieux à consacrer à la fratrie

Pour certains parents, les périodes de répit offertes par la MAG leur permettent de se consacrer aux autres enfants de la famille, comme dans le cas de cette mère qui tente de tirer le meilleur parti de ces congés pour son autre enfant : *Ça nous permet aussi d'optimiser le temps qu'on passe avec le plus jeune*. Un couple décrit aussi les journées de répit obtenues comme une façon non seulement de redresser le manque d'attention donnée à la grande sœur, mais aussi de procurer à cette dernière une forme de ressourcement : La mère : *Nous à la maison, on a une autre fille,*

donc on ne peut pas donner continuellement l'attention au bébé qui est malade. Le père *: Ça donne la chance à notre plus vieille d'avoir une vie normale. Ça lui donne un répit qui lui fait du bien. Ça lui fait beaucoup de bien.*

7.2 RETOMBÉES SPÉCIFIQUES AUX MÈRES

L'analyse des verbatims montre que certaines retombées du répit ont été mentionnées uniquement par les mères, comme la tentation d'utiliser le répit pour s'attaquer aux tâches domestiques ayant été négligées. Elles soulignent également que les jours de répit donnent accès à un style de vie « normal ».

7.2.1 S'attaquer aux tâches négligées

Quelques mères avouent occuper leurs journées de répit à s'attaquer aux tâches négligées. Nettoyer la maison et préparer des réserves de nourriture, voilà ce à quoi servent parfois les jours de répit : *I'll catch up things*. […] *I didn't regain my energy because all the time she stayed at The Lighthouse, I did all the cooking and the cleaning, all the time*. (une mère) Il en est de même pour cette autre mère : *Rattraper toute, comme des tâches qu'on n'avait pas pu faire dans la maison*. Résultat : le repos n'est pas au rendez-vous : *We don't sit around and relax; we do other things that we can't do otherwise*. (une mère)

7.2.2 Retrouver l'accès à une vie normale, comme les autres

Contrairement aux pères de la cohorte, des mères soulignent qu'un des grands bénéfices du service de répit de la MAG, c'est de leur donner accès à « une vie normale » : *Je pense que ce que Le Phare nous permet aussi de faire, c'est d'aller rechercher un petit peu de normalité dans ça, d'essayer de planifier un peu.* (une mère) *Le but du répit, je pense que c'est d'avoir une vie normale; un petit bout de vie normale, pour recharger les batteries, pour dire « on repart »*. (une mère) Avoir une « vie normale », c'est aussi la possibilité de vivre tranquilles, chez-soi, en toute intimité : *Voir des gens chez nous, tout le temps, des préposés la nuit… C'est nono là, c'est pour nous aider, mais en même temps, on n'est jamais tout seuls dans notre maison, on peut jamais se parler, on peut jamais exprimer nos inquiétudes, nos colères, nos peines*… (une mère)

7.3 RETOMBÉES SPÉCIFIQUES AUX PÈRES

Du côté des témoignages paternels se retrouvent aussi des réponses qui leur sont spécifiques, comme de démontrer une meilleure attitude envers l'enfant malade suite au répit, mais aussi, pour d'autres pères, d'avoir de la difficulté à profiter des moments de répit.

7.3.1 Montrer une meilleure attitude envers l'enfant

Deux pères affirment que les journées de répit leur permettent d'avoir une meilleure attitude envers l'enfant malade après un séjour à la MAG. Ainsi, un père avoue « être plus patient » avec son enfant, alors qu'un autre affirme démontrer une attitude plus attentionnée et affectueuse envers son enfant : *When he came back, we were able to give him better attention, to appreciate him more*.

7.3.2 Avoir de la difficulté à profiter du répit

Un peu à l'inverse des mères, trop débordées pour bénéficier du répit, des pères confessent avoir de la difficulté à profiter du répit par manque de planification de leurs activités : *On ne savait pas quoi faire! Quand ça fait une couple d'années que tu ne sors plus, après ça tu dis : « Qu'est-ce qu'on fait ? Où on va ? Qu'est-ce qu'il y a dans les alentours ? »* [rire] *En fin de compte, on n'a rien fait, on est restés à la maison*. (un père)

7.4 RETOMBÉES SPÉCIFIQUES AUX COUPLES

Comme le précise le point 4.3.2 de ce document, la vie de couple est particulièrement mise à l'épreuve lorsqu'il y a, au sein de la famille, un ou des enfants gravement malades. Cependant, lorsqu'on offre du répit à des couples, ils en retirent des bénéfices qui leur sont spécifiques, comme de vivre un rapprochement entre conjoints, de faire des activités, de sortir ou de renouer avec leur vie sociale en visitant leurs familles et leurs amis, brisant d'autant leur isolement social.

7.4.1 Se rapprocher comme conjoints

Une des retombées du répit est de permettre aux couples de se rapprocher : *On a eu le temps de se retrouver…* (Une mère) Durant les jours de répit, les parents peuvent retrouver une forme d'intimité, comme l'illustre ce couple : <u>La mère</u> : *Ce qui a été super appréciable aussi, c'est le matin, parce que le matin, ici c'est comme une grosse routine…* [bruyante et stressante]. <u>Le père</u> : *Lors des répits, de retrouver le silence du matin, ça faisait extrêmement longtemps qu'on n'avait pas vécu ça, ensemble en tout cas*.

Vivre des moments de rapprochement est nécessaire à toute vie de couple, mais cela est d'autant plus vrai pour les parents d'enfants malades : *Une activité* [juste] *pour nous, c'est ce qui nous manque là, dans le couple… Veux, veux pas, ces situations-là, le couple, un moment donné, ça fait comme…* [geste de séparation avec les mains]. *On survit chacun de notre côté*. (Une mère) Les moments de répit, vécus en couple, peuvent diminuer les tensions entre les conjoints : *C'est certain aussi qu'entre nous deux ça va mieux, il y a moins de frictions*. […] *On s'aperçoit que notre concentration et notre attention est plus sur l'enfant que nous deux, c'est officiel*. (Une mère) Un des grands bénéfices du répit, pour cette mère, c'est :

> *Surtout être ensemble.* […] *Puis c'est tellement important et précaire dans des situations comme ça* [avoir un enfant gravement malade]. *Nous, c'est un peu notre objectif de faire durer le couple, qu'on reste une famille, puis un couple amoureux à travers ça. On se dit : « Si ça marche, le reste marche aussi ».*

7.4.2 Faire des activités en couple

Faire des activités en couple, voilà un luxe pour une majorité de parents d'enfants gravement malades et cette possibilité est fort appréciée par les couples. Une des activités choisies par les couples, durant les jours de répit, est d'aller ensemble dans les magasins, comme le relate un couple :

> La mère : *Ça nous a permis de pouvoir aller dans les commerces en même temps… de s'acheter du linge, parce que mon conjoint, un moment donné, il lui manquait des choses parce qu'il ne pouvait pas sortir* [à cause de l'état de l'enfant] [rire]. Et le père de préciser : *Elle aime ça acheter quelque chose pour elle, puis avoir mon avis.*

Cet autre couple a profité du répit pour procéder à des achats de Noël : *Un moment donné, c'était proche du temps des Fêtes, alors on est allés magasiner pour les cadeaux. Ce sont ces choses-là qui sont difficiles* [à faire] *des fois.*

7.4.3 Briser l'isolement social

Ce sont des couples qui ont davantage mentionné que d'avoir du répit leur permet de briser leur isolement social, en leur donnant l'occasion de visiter la famille et les amis. Selon un père, il s'agit d'une activité qui est :

> *Bénéfique. Ça nous permet de visiter la famille, nos amis; on manque de temps ou on reste à la maison. Chez moi, on est quinze enfants; ma femme ils sont cinq. Il y a bien des places où ce n'est pas adapté, fait qu'on n'y va pas. C'est eux autres qui viennent, puis s'ils ne viennent pas, ben on ne les voit pas.*

Les risques d'infections, pour les enfants malades, forcent les parents à éviter les visites aux proches, parfois pour plusieurs mois, comme l'affirme ce père : *On n'avait pas le droit de l'amener* [l'enfant malade] *voir personne de nos familles, parce qu'il ne fallait pas qu'elle prenne de virus, pour les premiers deux ans*.

Renouer avec des amis, que l'on a peu l'occasion de fréquenter, en sortant avec eux, en les visitant ou les invitant, voilà ce à quoi des couples ont consacré une partie de leur répit : *On a été chez un couple d'amis que ça faisait longtemps qu'on n'avait pas vu.* (un père) Un couple de parents a profité de leurs jours de répit pour partager des activités avec des amis et leur consacrer toute l'attention voulue :

> Le père : *On est allés voir un spectacle avec des amis qui venaient de l'extérieur, avec qui on a pu vraiment faire des activités*. La mère : *Puis ils sont venus dormir à la maison, puis ça aussi c'est bien, parce qu'on n'invite pas souvent les gens chez nous*. […] *Moi ça m'a vraiment fait du bien d'inviter des amis, plus librement. On ne leur impose pas les enfants et on était complètement là pour nos invités*. Le père : *C'est ça ! D'être présents et disponibles pour les gens qu'on aime*.

7.5 RETOMBÉES POUR L'ENFANT MALADE

Quelles sortes de retombées les séjours à la MAG apportent-ils aux enfants ? Les parents mentionnent que leurs enfants ont l'air bien, contents et heureux à leur retour. Les séjours de répit représentent aussi un changement profitable pour les enfants, car les diverses activités les aident à se développer et la présence d'autres enfants, à socialiser. Au retour de séjours à la MAG, certains enfants vivent des ajustements : ils se montrent plus exigeants en ce qui a trait à la présence de leur mère, alors que des mères précisent, mais sans inquiétudes, que toute la stimulation vécue durant le séjour à la MAG résulte en un excès de fatigue pour leurs enfants, duquel ils doivent récupérer.

7.5.1 L'enfant a l'air bien, content et heureux

Quand les enfants ne peuvent pas s'exprimer verbalement, les parents doivent déduire les retombées que leur apportent leurs séjours à la MAG. Une majorité de parents constatent ainsi que leurs enfants ont l'air bien, contents ou heureux durant les séjours à la MAG ou à leur retour à la maison : *He seems happier, more rested*. (un père) *C'est une enfant qui est plus souriante, moins frustrée, elle crie moins, elle participe mieux*. (une mère)

> *I think because we were there and we tried to be positive about it, and we brought the other kids too, it made him seem to be a little more comfortable about being there. He didn't seem nervous about it. Overall it seems like a positive experience for him. He can't talk and tell us but just by the way he looks in his body language, his face. Definitely positive!* (une mère)

Une mère s'en rapporte aux témoignages des intervenants de la MAG pour comprendre les réactions de son fils lors des séjours :

> *Il y a quelqu'un qui m'a dit : « Il mangeait avec nous là, puis il était tout calme, là, tout relaxe, il avait l'air assez* [tellement] *bien ». Y'a une autre personne qui m'a dit : « Ha ! J'ai vu Tom, il nous a fait assez rire : il a éclaté de rire, puis il riait, il riait ».* […] *J'ai eu plein de commentaires comme quoi il a beaucoup ri, puis qu'il était bien relaxe, souriant, qu'il jasait, ça c'est des signes qu'il était vraiment très bien.* (une mère)

Souvent, c'est lorsque les parents reprennent l'enfant avec eux qu'ils constatent que leur petit semble avoir vécu un agréable séjour : *Je sais qu'il est vraiment content. Chaque fois qu'il sort de là, il a vraiment le sourire, il sent bon; tu vois qu'il est bien détendu, il va bien*. (une mère)

Des parents s'en rapportent au fait que l'enfant réintègre facilement sa routine, à son retour à la maison, pour conclure que l'enfant a passé un bon séjour à la MAG : *C'est sûr que Julien peut pas communiquer avec nous, par contre, à son retour, y'avait pas de pleurs… Sa petite routine était parfaite aussi.* (une mère) *Quand qu'on est revenus à la maison, s'il y avait eu quelque chose de négatif, je pense que ça aurait paru mais là, on a continué la routine*. (une mère)

Il semble, en effet que les enfants aiment séjourner à la MAG puisque plusieurs d'entre eux réclament y aller ou y retourner : *Ils étaient contents que maman et papa partent en vacances, parce que par la même occasion, ils allaient passer une semaine de vacances au Phare*. (une mère) *When I tell her that she is going there, she's really happy, she can't wait. She loves The Lighthouse*. (une mère) Après que son fils ait passé un week-end à la MAG, une mère décrit sa réaction enthousiaste : *Il en parle encore, il veut encore y aller. Ça s'est super bien passé. Il n'a pas eu de difficultés, il s'est bien adapté. Il a aimé ça*. Un père relate que sa fille veut aussi retourner à la MAG : *Elle est heureuse quand elle va là. Puis, plus qu'elle y va, plus on sait qu'elle est bien*. […] *Quand on va la porter*, *elle est heureuse, elle crie. Quand on va la chercher, elle est contente, puis le soir, elle nous demande pour retourner au Phare* [rire].

7.5.2 Le répit offre un changement bénéfique aux enfants malades

Selon des mères, les séjours de répit offrent un changement bénéfique aux enfants malades, d'abord par la diversité des activités proposées ainsi que par la possibilité d'y vivre un dépaysement salutaire : *Je pense que pour les enfants aussi, ça leur a fait du bien de laisser papa et maman*. (une mère) *Elle est contente! Elle aussi, je pense que ça lui donne un répit de ses parents* [rire]. *Elle a ses activités, fait que ça lui fait du bien de faire autre chose pour une fin de semaine; elle fait des affaires qu'elle ne fait pas à la maison*. (une mère) *Il y a un effet positif sur sa bonne humeur : lui aussi il a changé de décor!* […] *Quand je l'amène là-bas, il est super heureux, je le sens, là*. (une mère)

7.5.3 Des activités artistiques fort profitables

La majorité des enfants pouvant s'exprimer soulignent aimer la MAG parce qu'ils peuvent s'y amuser. Or, tout en s'amusant grâce aux activités artistiques, il arrive que des enfants tirent bénéfice de leurs séjours de manière à s'épanouir : *En allant au Phare* [MAG] *il a commencé à faire du bricolage…* […] *Il a appris à jouer de la musique, je lui ai acheté un clavier. Il a appris plein d'affaires*. (une mère) Parfois, le bienfait vient non seulement de l'activité en soi, mais aussi de son contexte, comme d'assurer une présence auprès de l'enfant. Une mère raconte : *Il a fait un petit bricolage. On sait que bon, il ne l'a pas fait tout seul, mais on sait que pendant qu'il y a eu ce bricolage, il y a eu quelqu'un avec lui tout le temps, là*. […] *C'est le fun parce qu'il a quand même participé à ce petit exercice-là, malgré tout son handicap*. Une mère se réjouit que son enfant fasse des activités artistiques à la MAG, car elle manque de temps pour en faire avec son enfant : *Pour ce qui est de l'art plastique comme la peinture et tout ça, moi j'ai pas toujours le temps de m'installer avec elle. Tandis que là-bas, si elle veut faire de la peinture, bien elle fait de la peinture, si elle veut jouer de la musique, elle va jouer de la musique…* Il arrive ainsi que les jeunes visiteurs de la MAG, en plus de s'amuser en s'adonnant à des activités artistiques, en retirent des éléments leur permettant d'explorer d'autres possibilités et d'en ressentir du bonheur, voire de la fierté :

> *Ça faisait dix mois que je ne l'avais pas vu rire cet enfant-là, puis que je ne l'avais pas vu heureux* [la mère pleure]. […] *En allant au Phare, il a commencé à faire toutes sortes d'affaires, à rire, à chanter. Avant, il n'avait pas cette petite magie-là, ce petit éclair-là dans les yeux.* […] *Je ne m'étais jamais arrêtée à comment c'est important pour lui de faire de l'art. Ç'a été vraiment merveilleux parce qu'il me disait : « Maman je suis*

> *capable de mener un projet à terme. »* […] *Fait que Le Phare ça l'a aidé,* […] *pour l'augmentation de la confiance en soi, puis d'oublier la maladie.* (une mère)

7.5.4 Des séjours permettant de socialiser

Les séjours à la MAG permettent à des enfants parfois socialement isolés de rencontrer d'autres enfants, différents ou semblables à eux, et de pouvoir s'en faire des amis : *Elle aime beaucoup être avec des enfants qui sont comme elle*. (une mère) *C'est pas normal pour un enfant de onze, douze ans d'être tout le temps avec sa maman; tu sais, tu es supposé être avec tes pairs. Tandis que là, au Phare* [MAG]*, il y en a des enfants*. (une mère)

> La mère : *Ce que j'ai remarqué de Charles, quand il est revenu de là : il était content d'avoir vu ses petits amis. Je suis devenue amie avec une dame là, puis elle a deux petits garçons. Il a demandé à les voir.* Le père : *Ça lui permet également de pouvoir voir d'autres enfants, peu importe leur condition. Y en a des plus graves que lui, il y en a des moins graves, mais faut qu'il soit capable quand même de faire la différence.* (un couple)

7.5.5 Des ajustements liés aux séjours à la MAG

● Ajustements durant les séjours

Lors de leurs séjours à la MAG, un petit nombre d'enfants s'ajuste plus difficilement à l'absence de leurs parents et l'ennui est parfois au rendez-vous : *Rosanne s'est ennuyée de moi* […] *Elle était bien, c'est juste qu'elle pleurait, elle ne voulait pas rester, elle disait : « Je veux venir à la maison, je veux venir à la maison »*. (une mère) Téléphoner à la maison, durant les séjours à la MAG, peut contribuer à combattre l'ennui, comme le propose une mère à son fils :

> *C'est dur des fois pour lui, quand il est obligé d'y aller* [à la MAG]*, parce qu'il s'ennuie. Mais là, j'essaie de lui faire comprendre de m'appeler, mais je pense qu'il n'a pas tout capté ça. Fait que là dernièrement, c'est moi qui l'appelais.* […] *C'est sûr qu'il voudrait être avec maman tout le temps, mais même un enfant normal* [sur le plan de la santé] *ne peut pas être avec maman tout le temps. Il faut lâcher la jupe là !*

● Ajustements au retour à la maison

Des mères relatent que leurs enfants ont vécu de petits ajustements au retour de leurs séjours à la MAG : des enfants réclamaient une attention plus soutenue de leurs mères, alors que d'autres devaient récupérer d'un trop plein de stimulations.

Deux mères présument qu'à leur retour à la maison, les réactions d'humeur qu'elles observent chez leur enfant proviennent d'un sevrage d'attention personnalisée, puisque à la MAG, ils bénéficient d'un accompagnement quasi constant :

> *Peut-être c'est un feeling de maman, mais moi j'ai eu l'impression qu'il m'a boudée…* […] *Quand y est revenu, quand je voulais pas faire quelque chose avec lui, il était fâché après moi. C'est comme s'il se disait : « Avant, quand j'étais en vacances, quand je demandais quelque chose, je l'avais tout de suite ».* (une mère)

Quand on est revenues à la maison… […] *On aurait dit que là, je ne prenais pas assez de temps pour elle. Alors elle m'a boudée, elle m'a fait des mauvais coups…* (une mère)

Après leurs séjours à la MAG, certaines mères constatent, mais sans inquiétudes, que leurs enfants sont fatigués, car disent-elles, leurs petits y ont reçu beaucoup de stimulations, parfois du seul fait de vivre ailleurs qu'à la maison :

> *Il est fatigué quand il revient de là* [rire]. *Il n'est pas habitué à tant de stimulations. Nous, on le stimule ici, mais jamais comme au Phare.* […] *La première fois qu'il est revenu ici, il a presque dormi vingt-quatre heures en revenant; il était vraiment fatigué. Plus que* d'habitude. Il est bien, je sens qu'il dort bien là-bas, je sens que c'est une bonne fatigue. (une mère)

Constatation d'une autre mère : *Elle avait l'air fatigué.* […] *Elle avait l'air d'avoir bougé, elle avait fait de la piscine, c'est des activités qu'elle ne fait pas à tous les jours et qui, pour elle, demandent quand même plus d'efforts.* Une mère clôt les exemples sur une note d'humour : *Un moment donné, elle était revenue d'un séjour, puis elle était épuisée. J'ai dit : « Je pense que vous avez trop joué avec elle »* [rire].

7.6 RETOMBÉES POUR LA FRATRIE

Si les enfants malades bénéficient de leurs séjours à la MAG, il en est de même pour la fratrie. D'abord, les frères et sœurs ont le plaisir d'avoir leurs parents à eux seuls et de faire des activités avec eux. Les frères et sœurs ont, pour la plupart, visité la MAG; ils en ont été favorablement impressionnés et certains, s'ils sont jeunes, aimeraient y séjourner. Finalement, savoir que l'enfant malade réside dans un lieu agréable, où il recevra d'excellents soins, rassure la fratrie et lui permet de profiter pleinement du répit offert.

7.6.1 Le plaisir d'avoir ses parents pour soi

La première retombée liée aux séjours des enfants malades est le plaisir pour la fratrie de profiter de la présence exclusive de leurs parents :

> *Notre plus vieille, elle était contente, elle avait ses parents juste pour elle* [rire]. *Il y a des fois où on est obligés de l'envoyer à la garderie, parce qu'on sait que d'avoir les deux là, on ne peut pas faire tout ce qu'on a à faire. Mais là, le fait qu'elle* [l'enfant malade] *était*

> *au Phare, on a pu garder sa sœur à la maison, pour qu'elle ne soit pas obligée d'aller à la garderie.* (une mère)

Ç'a fait du bien à notre garçon d'avoir ses deux parents à lui tout seul. Je pense qu'il a bien apprécié. […] *La première fois, il est venu reconduire son frère avec moi, puis après ça, j'ai passé du temps toute seule avec lui. On est allés au musée de Pointe-à-Callières.* (une mère)

7.6.2 La possibilité de faire des activités avec ses parents

Faire des activités avec les parents, voilà une autre source de contentement pour la fratrie, car trop souvent, il est impossible d'effectuer des sorties en amenant l'enfant malade ou sa présence en complique les circonstances. C'est ce qu'affirme une mère : *Elle* [la petite sœur] *dit qu'elle aime ça quand Philippe va au Phare, parce qu'elle a du temps avec papa/maman. On peut faire des choses qu'on peut pas faire autrement*. Ce père avoue : *Many times she* [la grande-sœur] *says : "We can't do that, because of her !" And it's true. So it's the opportunity for us, mostly outdoors activities, to do the things that we can't do the four of us, as four of us*.

Les séjours de l'enfant malade à la MAG permettent au reste de la famille de prendre ensemble des congés plus longs : *On est allés quatre jours dans le Maine, avec notre plus grand. Il avait une activité avec son école, donc on a pu l'accompagner*. (une mère) Sans les services de la MAG, certains événements n'auraient pas lieu, affirme cette mère : *J'ai amené mon autre garçon en vacances pour ses dix-huit ans, donc si je n'avais pas pu avoir cette ressource-là*, *je n'aurais pas pu le faire*.

7.6.3 La fratrie aimerait séjourner à la MAG

Quand ils sont jeunes, les frères et sœurs évoquent parfois leur désir de séjourner, eux aussi, à la MAG : *Les deux* [frères] *ont eu la chance de voir la place, puis ils ont bien aimé ça. Je pense que eux autres aussi, ils aimeraient ça passer des petits séjours là.* (une mère) Quand le grand frère séjourne à la MAG, la petite sœur s'en montrerait « jalouse », selon le sentiment de cette mère :

> *Je pense qu'il y a aussi une petite « JALOUSIE »* [la mère épelle le mot] *par rapport à l'environnement qui est super beau, avec la piscine intérieure...* […] *Maybe she would like to… aller dans un endroit comme ça.* […] *La première fois qu'elle a été à la MAG* […] *elle a aidé des bénévoles à trier des choses, puis elle a adoré ça ! Elle en parle encore; elle veut aller au Phare pour aider les bénévoles.*

7.6.4 La fratrie apprécie la qualité de la MAG

Tout comme les parents qui affirment pouvoir apprécier le répit seulement s'ils ont l'esprit tranquille, la fratrie profite mieux des jours de répit lorsqu'elle sait que l'enfant malade séjourne dans un milieu agréable et stimulant : *Il* [le grand frère] *était content, il était rassuré qu'il* [le petit malade] *était là* [à la MAG]. *Même pour lui, vous savez un jeune de dix-huit ans, il se préoccupe de son frère*. (une mère)

> *They are just used to: "He [the sick child] is at the hospital!" But now, it's a positive place that they know he is going to, and they had fun there too. […] When they came home, they knew that he was in an happy place and it made them feel better. […] It feels good to know that we can enjoy ourselves like a family, but he can enjoy himself too. I think that's the biggest thing.* (une mère)

8. APPRÉCIATION DES SERVICES DE LA MAG PAR LES PARENTS

Afin de connaître l'appréciation des parents, diverses questions leur sont posées en ce qui a trait aux services offerts par la MAG. En plus de leur demander de quantifier, sur une échelle de 0 à 10, leur taux de satisfaction, on les invite également à exposer les difficultés rencontrées à propos ou lors des séjours, à offrir des suggestions d'améliorations pour bonifier la réponse à leurs besoins ainsi qu'à ceux de leurs enfants, puis à décrire les motifs les amenant à recourir à l'offre de répit à la MAG.

8.1 RAISONS DE LA GRANDE SATISFACTION DES PARENTS

8.1.1 L'évaluation de la cote de satisfaction

Lorsqu'on leur demande de le calibrer, le taux global de satisfaction envers les services de répit de la MAG est très élevé au sein de la cohorte des parents, puisque 20 mères sur 25 (80 %) ont donné une cote de « 9 » et plus sur une possibilité maximale de « 10 ». La cote moyenne de satisfaction est ainsi de « 9.2 » pour les mères. Chez les pères, le taux de satisfaction est également très élevé, puisque 57 % (n=7) donnent une cote de « 9 » et plus, pour une moyenne de « 9.0 ». Quantifier leur satisfaction semble difficile pour certains parents puisque plusieurs d'entre eux attribuent des cotes élevées, mais en évitant le score parfait, car disent-ils, il y a toujours place à l'amélioration : *Je ne peux pas mettre « 10 », parce que la perfection, on ne l'a jamais*. (une mère)

Souvent, pour justifier la cote de satisfaction donnée à la MAG, les commentaires des parents sont brefs, car leur appréciation s'exprime fréquemment tout au long de leurs entrevues, comme le précise cette mère : *It's repetitive to comment, because this is what we've done this whole session*. (une mère) Malgré cette précision, des parents ont justifié leur satisfaction en soulignant que la MAG représente une ressource non seulement de qualité, mais également appropriée aux besoins des familles et des enfants. Leur satisfaction est aussi intimement liée à l'estime qu'ils portent au personnel de la MAG, dont ils reconnaissent la valeur et la compétence, ainsi qu'au caractère exceptionnel des lieux.

8.1.2 La MAG, une ressource appropriée aux besoins des familles

Une majorité de parents vantent la grande qualité des services de la MAG pour justifier leur satisfaction élevée à l'égard de cet organisme et de ce fait, ils se disent globalement satisfaits : *Je*

suis très satisfait de tout. (un père) *It's something that is just starting out, but overall, we are very happy about the treatment of our daughter*. (une mère)

Plusieurs parents se montrent très satisfaits parce qu'ils expliquent que la MAG répond parfaitement à leurs besoins : *Vraiment, en général, le répit au Phare c'est exactement ce qu'on recherchait. Puis pour tout ce qui est du personnel, des installations, c'est vraiment idéal*. (un père) En plus de la qualité des services, des parents apprécient aussi la variété des moments de répit offerts par Le Phare, et ce, sans qu'il leur en coûte de l'argent : *Ils* (les intervenants du Phare) *nous aident en nous donnant du répit de très grande qualité, et ce, gratuitement, en nous trouvant des bénévoles et en nous offrant des sorties gratuites…* (une mère) Un couple de parents marque sa haute satisfaction en rappelant que la MAG répond au besoin d'obtenir du répit substantiel :

> Le père: *C'était vraiment un besoin d'avoir des répits pour plus qu'une journée, puis ils nous ont offert d'avoir une dizaine de jours de répit! C'est quelque chose qu'on n'avait vraiment pas espéré.* La mère *: Et puis ils répondent aux besoins de notre enfant, c'était surtout ça,* (par comparaison) *en ayant visité d'autres centres de répit.*

Les parents se montrent, en général, enthousiastes envers la MAG, car leurs enfants y reçoivent toute l'attention requise pour qu'ils se sentent bien et qu'ils soient heureux : *They made sure that everything was set perfectly for her: the cooking, the nursing staff*. (une mère) Une mère affirme être très satisfaite du caractère complet des services de la MAG : *C'est complet au niveau des soins, au niveau de l'environnement, au niveau des activités, que ce soit la musique, la piscine, c'est vraiment complet. Au niveau sécurité de la maison* [aussi]. De plus, les enfants peuvent s'y amuser : *It is not just a place that he can go, but also a place that he gets activities, stimulation and quality of life*. (un père) *Je vais la conduire, je vais prendre le temps d'aller là, parce que ma petite, elle s'amuse, puis pour moi c'est l'important*. (une mère) Il semble toujours possible de s'amuser à la MAG, et ce, même si l'enfant est soumis à des restrictions sévères dans ses activités. Cela comble les parents : *C'est sûr qu'il ne peut pas faire les sports comme il veut, mais là, il est très content : « Maman tu vas aller me porter au Phare, je vais aller à la piscine mercredi, jeudi, vendredi »* [rire]. (une mère)

Parfois, le contentement des enfants que déclenchent les séjours à la MAG va au-delà de l'amusement, comme le constate une mère, avec reconnaissance : *Ça lui a permis de revivre, revivre une vie qui ressemble à une vie normale*.

8.1.3 Un personnel fort apprécié

Plusieurs parents soulignent la qualité exceptionnelle des équipes, tant du personnel que des bénévoles œuvrant à la MAG, comme fondement de leur grande satisfaction : *Ce sont des personnes formidables* (le personnel). *The staff you can't ask better for that*. (une mère) *Ça va bien avec l'équipe, c'est une belle équipe. On peut pas chercher des « bibittes », y en n'a pas*. (une mère) Une mère ajoute : *Et il y a un bel esprit d'équipe.* Plus concrètement, une autre mère spécifie : *Si je pense à l'intervenante principale de mon garçon, celle qui s'est occupée de lui le plus pendant ses séjours, elle est vraiment extraordinaire*. Il en est de même pour les bénévoles : *Les bénévoles m'impressionnent beaucoup; je trouve que c'est une très belle qualité de bénévoles : chapeau au Phare qui fait un excellent travail pour les recruter et les encadrer. Vraiment c'est des gens matures, des gens qui sont d'une grande authenticité.* (une mère)

La qualité du personnel se traduit par des attitudes professionnelles attentives et affectueuses qui suscitent la satisfaction des parents envers les services de la MAG : *Le personnel est accueillant et professionnel*. (une mère) *Ils sont flexibles, courtois*. (une mère) *Tu le sens qu'ils aiment les enfants, là. En tout cas, ceux qui ont été engagés pour travailler sur le terrain, tu sens qu'ils sont vraiment en amour avec les enfants*. (une mère) Finalement, une autre mère souligne que c'est effectivement l'amour et l'énergie qui émanent des intervenants de la MAG qui fondent sa grande satisfaction : *The volunteers, the staff and the love and the energy that they give*.

8.1.4 La qualité des lieux

La qualité des lieux fait aussi partie des raisons motivant la grande satisfaction des parents qui fréquentent la MAG. Ils disent que : *La Maison est belle*. (une mère) Ou encore : *It's like heaven doors!* (un père) *C'est la plus propre!* (une mère) En résumé, une mère traduit sa grande satisfaction en affirmant : *On est vraiment choyés de pouvoir aller à un endroit comme ça*. […] *Moi je me sens sur un tapis rouge là. Je ne sais pas, peut-être qu'on a une bonne étoile aussi là, pour que l'on ait été* [orienté] *si vite vers quelque chose comme ça*. Quant à elle, une mère apprécie tellement la MAG qu'elle invite ses connaissances à se montrer généreuses envers cette ressource de répit : *Je parle à tout le monde puis je leur dis : « Si vous avez des dons à faire, faites-les au Phare ». Parce que je suis tombée en amour avec Le Phare*.

8.2 QUELQUES POINTS D'INSATISFACTION

Si la majorité des parents affirment n'avoir connu aucune difficulté dans l'organisation et le déroulement des séjours à la MAG, quelques parents soulignent des difficultés vécues. Il s'agit d'abord de problèmes de communication entre eux et les intervenants ou au sein même du personnel. Par ailleurs, une minorité de parents éprouvent des difficultés quant au transport de leurs enfants à la MAG.

8.2.1 Aucune insatisfaction

« Aucune difficulté », voilà ce que les parents ont répondu, dans le plus grand nombre, à la question portant sur les problèmes rencontrés dans leur expérience avec la MAG. Une mère expose son contentement : *On n'a pas vraiment rien à dire de négatif sur quoi que ce soit, autant pour le personnel, que pour l'emplacement, que pour la façon de nous avoir approchés pour nous donner une certaine confiance, déjà en partant*. Cette autre opinion est entièrement positive : *Je n'ai pas de mots pour dire comment cette maison-là c'est… Il n'y a rien de négatif pour moi.* (une mère) Même le mot « difficulté » est gênant pour certaines mères : *Des difficultés, c'est un gros mot « difficultés ». Non, pas de difficultés*. […] *Pour moi c'est un service exceptionnel*. (une mère) Finalement, une mère se dit tellement satisfaite du répit offert par la MAG qu'elle avoue avoir de la difficulté à formuler une critique : *J'ai l'impression d'avoir gagné le gros lot… Pour moi c'est difficile de donner des commentaires négatifs parce que je suis très, très, très reconnaissante que mon enfant puisse vivre tout ça, puis que moi aussi je puisse vivre tout ça…*

8.2.2 Quelques difficultés de communication entre les parents et le personnel

Des difficultés de communication entre le personnel de la MAG et des parents sont rapportées. Il peut s'agir d'entraves au processus de la communication, par exemple un manque de prise en compte des directives de parents. D'autres problèmes sont de nature technique, comme la difficulté des parents à se faire comprendre en anglais ou à obtenir davantage d'informations décrivant l'expérience vécue par les enfants lors de leurs séjours à la MAG. Quelques parents mentionnent qu'ils ont parfois de la difficulté à différencier les bénévoles du personnel lors de leurs visites à la MAG. En ce qui a trait aux insatisfactions, il faut cependant préciser que l'actuelle recherche étant de nature participative, ses résultats sont communiqués aux intervenants ainsi qu'au personnel de la direction de la MAG au fur et à mesure des analyses, ce qui permet

d'effectuer certains ajustements dans l'intervention. C'est ainsi que certains types de difficultés pointées par les parents sont en voie de résolution, puisque les membres du personnel visent à les régler par l'instauration de nouvelles procédures.

● Non-utilisation des informations fournies par des parents

Si une grande proportion de parents déclare que le personnel de la MAG tient compte de leurs points de vue, d'autres présentent des doléances à ce sujet. Un couple pense que l'information qu'ils fournissent au personnel de la MAG est trop souvent inutilisée et que, lors d'un nouveau séjour, les renseignements antérieurs, déjà fournis, ne sont pas consultés :

> Le père : *Il y a un problème de communication entre nous et le personnel, puis entre le personnel. Il y a des messages qui se perdent disons dans la chaîne.* La mère : *Ha oui ! Ça, il y en a eu souvent.* Le père : *Ça, des fois, c'est un peu achalant.* La mère : *Parce que je sais qu'ils écrivent; c'est souvent moi qui vais le mener pour les répits. À chaque séjour ils redemandent des questions générales pour la médication, etc.*

Un père se demande pourquoi une directive clairement notée et versée au dossier de l'enfant n'a pas été comprise par le personnel :

> *Le problème qu'on a eu, comme dans le dernier séjour, c'est qu'on avait vraiment écrit des notes importantes.* […] *C'était écrit clairement sur la feuille, puis le pourquoi, puis on l'a redit à l'infirmière.* […] *Et puis quand on a appelé, pendant le séjour, bien l'infirmière, ce n'était pas la même là, elle nous a dit : « Bien on a deux informations contradictoires à l'effet : Est-ce qu'il doit manger ou pas? » On ne comprend pas comment ç'a pu arriver.*

● Difficulté à se faire comprendre en anglais

Toujours en ce qui concerne la communication entre les parents et le personnel, des parents anglophones soulignent qu'il peut être difficile de se faire comprendre dans leur langue à la MAG : *I think sometimes the language is a bit of a barrier because my french is very bad. You can sort of get the essentials. They can say: "She was awake or she wasn't awake". But they can't really explain exactly what she did that day*. (une mère) En plus d'avoir de la difficulté à converser en anglais avec le personnel, cette mère déclare qu'il n'y a pas assez de communications directes entre ce dernier et les parents anglophones : *I think that was the big thing, it was the lack of communication with the parents themselves. There's not a lot of talking directly to the parents and I think especially with the English parents*. (une mère) À l'inverse, une mère salue les efforts des intervenants de la MAG pour s'adresser en anglais à son enfant: *Mon*

enfant est anglophone, puis tout le monde là-bas, *ils font l'effort pour lui parler en anglais, puis ça je trouve ça le fun*.

● Difficulté à obtenir davantage d'informations sur le déroulement des séjours

Bien communiquer, c'est aussi bien informer. Même si les parents déclarent avoir une grande confiance en la MAG, plusieurs aimeraient récolter davantage d'informations sur les séjours de leurs enfants, pour en connaître les faits particuliers. Obtenir des informations sur le séjour d'un enfant semble particulièrement difficile si son retour à la maison s'effectue durant un changement de garde de l'équipe infirmière :

> *On ne s'est pas vus longtemps, ça changeait comme de « shift » quand je suis allée la porter, puis quand je suis allée la chercher.* […] *Fait que je l'ai pris, j'ai demandé si ça avait été bien, ils m'ont dit : « Oui », ils m'ont parlé un peu grosso modo, mais sinon c'était comme pas dans une bonne heure, c'était le changement de « shift ».* (une mère)

Un couple narre une situation semblable lorsqu'ils sont allés chercher leur enfant durant le changement d'un quart de travail :

> La mère : *Là on posait une question : « Excusez, est-ce que… ? » Puis à une autre personne : « Est-ce que… ? » Puis on arrive à la cuisine, il n'y a personne fait qu'on* […] *n'a pas pu poser la question : « Ça, ç'a n'a pas été mangé; est-ce que c'est parce qu'il en a pas voulu ? »* Le père : *Nous, c'est important pour* [nom de la maladie]*, parce qu'il faut avoir un suivi au niveau de l'alimentation. Des fois il fait une crise, puis c'est parce qu'il a faim. Des fois ça explique des troubles de comportement.*

Lorsque leurs enfants ne peuvent pas s'exprimer, les parents ont davantage besoin d'être rassurés et se voir fournir un petit compte-rendu écrit sur le séjour serait apprécié. Être informé en détail est important pour ce couple de parents, car précise le père, ils pourraient conseiller le personnel lors de certaines difficultés éprouvées par l'enfant. Ce père conclut qu'il ne veut pas juste être rassuré, mais aussi informé :

> Le père : *Quand on arrive pour chercher notre enfant, je trouve que ce n'est pas super clair ce qui s'est passé exactement pendant le séjour.* […] La mère : *Ils nous disent toujours : « Tout a bien été ! » Oui, mais il y a une fois… même j'étais un peu gênée de demander le dossier, j'avais lu, puis la nuit c'était marqué qu'il avait pleuré. Ce n'est pas grave, mais je veux le savoir, ça fait partie de lui.* Le père : *Parce qu'à la maison, ça ne va pas toujours bien. Donc s'il est arrivé de quoi, peut-être qu'on pourrait les renseigner sur qu'est-ce qu'ils peuvent faire pour améliorer* [la situation]. *On ne veut pas juste être rassurés, on veut surtout être informés.*

Suite à la présentation de ces derniers résultats au personnel de la MAG, des tentatives sont planifiées pour améliorer les récits de séjours des enfants. Ce point est explicité dans la rubrique « Améliorer la communication avec les parents », au point 8.3.2, dans la suite du présent chapitre.

● Difficulté à différencier le personnel des bénévoles

Différencier les bénévoles des soignants ne semble pas évident pour certains parents, ce qui complique parfois la communication : *On ne sait pas vraiment qui est infirmière, puis qui ne l'est pas. Ils ne sont pas nécessairement tous identifiés avec leur nom, donc on ne peut pas dire : « Il* [l'enfant] *a passé la journée avec Marie-Ève ». C'est difficile de dire le lien, de les reconnaître.* (une mère)

En réaction à ce genre de situations, la direction de la MAG a planifié des procédures qui sont exposées sous la rubrique « Mieux identifier le personnel versus les bénévoles », au point 8.3.2 de ce chapitre.

8.2.3 Difficultés de communication au sein du personnel

Certains parents identifient des problèmes de transmission de l'information au sein du personnel de la MAG, ce qui ultimement peut affecter la communication entre le personnel et les parents. Un père résume le problème : *I think that the big problem was maybe the lack of communication when staff* [members] *communicate between themselves*. Un autre père explique l'importance des informations à transmettre au personnel à propos de son enfant :

> *On ne sait pas exactement où l'information se perd, mais nous… il y a des informations très importantes qu'on remet au personnel quand on arrive, sur la feuille ou quand on le dit là.* […] *Puis ça, il faut que tous les gens qui s'occupent de lui soient au courant.* […] *Sa condition change à chaque fois, un médicament peut avoir changé, l'alimentation change, les quantités, les heures, donc on a des mises à jour à apporter, puis c'est à eux à toujours se fier sur la bonne information.* […] *Ça peut être important; il n'y a pas eu de problème là, mais ça aurait pu arriver.*

Après le récit d'un fait illustrant le court-circuitage de l'information au sujet de son enfant, une mère conclut que la communication interne de la MAG doit être améliorée :

> *Sometimes the communication is not very clear. We had our caregiver, she picked her up once, cause we were getting back really late at night. I specifically told them when we left, that she'd be picking her and even signed something* [stating] *that the caregiver was picking her up. And when she came they said: "You can't take her." Finally, they said: "Ok! You can take her." I think someone did recognise the caregiver, because she comes to visit her sometimes.* […] *Internal communication needs to be better.* (une mère)

8.2.4 Difficultés liées au transport des enfants

Transporter leur enfant à la MAG constitue une grande difficulté pour quelques parents :

> *Moi j'y vais avec l'autobus adapté de la STM* [Société de transport de Montréal]. *Le chauffeur m'a réprimandée pour me dire : « Vous n'avez pas le droit d'apporter toutes ces affaires-là ».* […] *Parce que moi, j'ai pas de voiture adaptée personnelle, alors ça c'est un petit inconvénient parce que vraiment, j'avais beaucoup de choses à apporter. Quand le chauffeur m'a réprimandée, ça me faisait de quoi.* (une mère)

La situation est semblable pour une autre mère : *Moi je n'ai pas de voiture pour aller au Phare. Des fois, je me suis rendue à pied. Aller au Phare, c'est un bon bout à marcher et puis je n'ai pas trouvé l'autobus dans le coin pour aller au Phare, et puis c'est vraiment... C'était un peu fatigant pour moi.*

8.3 SUGGESTIONS D'AMÉLIORATIONS PAR LES PARENTS

Les parents ont-ils des suggestions à apporter pour améliorer les services de la MAG? Si une bonne proportion de parents avoue n'avoir à apporter aucune suggestion d'amélioration, une autre, de quantité égale, suggère que le nombre de séjours à la MAG soit augmenté. Dans une moindre mesure, des propositions sont aussi apportées pour faciliter la communication entre les parents et les intervenants. Finalement, diverses recommandations visent à favoriser l'accès aux services de répit pour les enfants et les parents.

8.3.1 Allonger le nombre de séjours

Des parents considèrent que l'effet du répit offert se bonifie lorsqu'il dure plus longtemps, par exemple en bénéficiant d'une semaine plutôt que d'un week-end : *Le séjour, on nous a offert de le prolonger en cours de route, fait que là, j'ai fait comme : « Wow ! »* […] *Là, ç'a vraiment fait du bien*. (une mère) À l'inverse, quand le répit est de courte durée, il arrive que des parents vivent la frustration de manquer de temps pour effectuer ce qu'ils désirent accomplir : *On manque de temps quand elle n'est pas là pour faire tout ce qu'on veut faire, aller voir tout notre monde, penser à nous autres*. (un père) Un répit de quelques jours force parfois les parents à effectuer des choix déchirants: *Pour le couple, par contre, on n'a pas eu le temps beaucoup, parce qu'on voulait donner du temps à notre autre enfant puis… Fait qu'on n'a pas pris de temps ensemble, tous les deux… C'est déchirant ces choix-là; on n'a pas été capables de dire : « On prend notre deux jours »*. (une mère)

Devant ces commentaires, il n'est donc pas surprenant que, parmi les suggestions d'amélioration, celle qui rallie le plus de parents est d'allonger les vingt-et-un jours annuels de répit, comme le propose une mère : *Offrir plus de répit. À part ça, c'est parfait*. Une seconde mère souhaite aussi que le nombre de séjours soit augmenté :

> *Vingt-et-un jours divisés par mois, ça ne fait même pas deux jours par mois. N'importe qui, qui travaille, a plus que deux journées de congé par mois. Parce que moi je sais que c'est mon enfant, que je m'en occupe, puis que c'est une obligation, puis pour moi, je le fais parce que je l'aime, mais je te dirais que c'est un travail ce que je fais.* […] *Vingt-et-un jours, je trouve que ce n'est pas assez…* [...] *...pour dire que j'ai une vie ailleurs.*

Doubler le nombre de semaines de répit ne serait pas de trop selon cette mère :

> *Je trouve qu'ils devraient donner…* [...] *...au moins un six semaines par année, parce que les parents, on s'épuise vite, si tu n'as pas d'autres places de répit.* [...] *C'est pas suffisant trois semaines, parce que ça donne une fin de semaine par mois, mais c'est pas à l'année longue; il y a un temps où tu n'as pas de répit.* [Davantage de jours de répit] *Ça permettrait aux parents de plus se reposer, puis aux enfants de plus se familiariser avec la place* [la MAG].

8.3.2 Améliorer la communication avec les parents

Des parents considèrent que la communication parents/intervenants constitue la pierre angulaire de la qualité des services et qu'il faut accorder à cette réalité toute l'attention requise. Favoriser cette communication constitue même la motivation première de ces parents à participer à la recherche : *La clef, il n'y a pas de recette secrète, c'est la communication. C'est pour ça que nous autres on était super contents de te* [l'assistante de recherche] *rencontrer, on espérait que ce soit dans ce sens-là*. (une mère) Afin d'améliorer la communication entre les parents et le personnel, trois suggestions sont mises de l'avant : mieux encadrer les départs des enfants pour favoriser l'échange d'informations; remettre aux parents un résumé concis, mais précis du séjour des enfants; mieux identifier les intervenants de la MAG pour faciliter les relations.

● <u>Encadrer l'heure des départs des enfants</u>

Si la majorité des parents sont enchantés de la qualité de l'accueil à la MAG, quelques-uns soulignent que le moment du départ, à la fin du séjour, peut s'effectuer dans un esprit différent, comme l'explique cette mère :

> *Une petite chose, mais c'est pas une difficulté, mais je pense que pour aller dans l'esprit du Phare ça pourrait, peut-être, être amélioré : c'est au moment du départ…* […] *Je comprends qu'il y a des enfants encore sur place, puis il faut que les infirmières restent*

> *au poste des infirmières, mais il y avait quand même, je pense, une infirmière et une préposée qui pliaient des draps, puis il me semble que les gens auraient pu déposer ça, puis venir avec nous, juste pour nous dire : « Ha ben, bye-bye ! À la prochaine ! ». Juste pour finir dans le même esprit que l'accueil qu'on a eu.*

Pour un couple de parents, l'heure du départ, à la fin des séjours, pourrait mieux se dérouler : La mère : *Ça aiderait qu'il y ait une personne en charge de tout cet aspect-là, la communication avec le parent, à l'arrivée et au départ.* Le père : *À l'arrivée on le sent. C'est au départ que s'il y avait quelqu'un qui accompagnait ce départ-là…*

● Remettre aux parents un bref rapport sur les séjours des enfants

Des rapports de séjours plus complets, voilà ce que désirent certains parents, surtout ceux dont les enfants ne peuvent pas s'exprimer, car cela a pour effet de les rassurer et de les inspirer, quelquefois, pour continuer à la maison les mêmes stratégies que celles utilisées à la MAG. La mère d'un bébé suggère que les parents soient davantage informés sur le déroulement des séjours, en tenant compte de leurs préoccupations quant à la santé de leurs enfants :

> *Tsé, une maman aime ça savoir exactement tous les détails.* […] *Si je tombe sur la personne qui a vraiment pris soin de lui, elle va tout me dire, mais sinon…* […] *Ils nous donnent une feuille, où ils écrivent ce qu'il a mangé, ce qu'il a bu mais… C'est pas super précis.* […] *Y a des choses qu'ils me disent, mais peut-être demander à la maman : qu'est-ce qu'elle voudrait savoir, elle? Chacun a ses préoccupations par rapport à l'état de santé de son enfant.*

L'idée d'un petit journal de bord individuel séduit certaines mères : *Maybe they can* […] *write a little summary of the day: "She had a good morning, she was awake, we drew pictures. In the afternoon, we did music". You know, just a little idea of how her day was. Just a few sentences, because it makes you feel more in touch.* (une mère)

> *À la garderie, on a un petit journal de bord : « On a fait ça, puis ça… ». Puis le soir on peut parler à l'éducatrice. Elle nous dit : « Il a joué dans l'eau aujourd'hui, il a adoré ça; telle affaire, il a moins aimé ». Ce qui fait que nous, à la maison, après ça on peut revenir et refaire le jeu ou dire : « Ça, il n'a pas aimé ça, on va travailler ça », voir ce qui fait qu'il n'aime pas ça.* […] *Quand on est allés le chercher* [à la MAG]*, la deuxième fois, un détail aussi simple que « Est-ce qu'il a eu son traitement* [X] *ou pas ? », ils ont eu de la difficulté à nous répondre.* (une mère)

En résumé, si les parents veulent davantage d'informations, ils désirent que le procédé ne soit pas compliqué : *Ça pourrait être un formulaire qu'ils ont juste à cocher : « Ils sont allés à la salle Snœzelen, à la piscine »… Ça peut être une formule très, très simple.* (une mère)

Le désir des parents de mieux connaître les réactions de leurs enfants, lors des séjours à la MAG, est déjà pris en considération par l'équipe d'intervenants au moyen de l'instauration de mesures concrètes : des photos et un formulaire résumant le séjour de l'enfant sont maintenant remis aux parents. On observe cependant une certaine résistance de la part du personnel à compléter ces formulaires, car beaucoup de parents s'en désintéressent alors que cela représente une tâche supplémentaire à accomplir pour les soignants. Mais l'idée d'un compte-rendu, le plus complet possible, n'est pas abandonnée et l'on songe à la possibilité d'offrir aux parents une fiche ou un carnet de bord dans lequel les bénévoles, les préposés et les infirmières indiqueraient les activités effectuées avec les enfants.

● Mieux identifier le personnel versus les bénévoles

La diffusion des résultats de la recherche à l'équipe de la MAG a permis de réaliser que plusieurs parents ont de la difficulté à différencier les bénévoles des membres du personnel. Pour remédier à cette situation, la direction de la MAG a décidé, dorénavant, de fournir aux bénévoles une veste sans manches qui les identifiera.

Certains parents aimeraient aussi différencier plus facilement la profession des membres du personnel, afin de savoir s'ils s'adressent à une infirmière, une auxiliaire, etc. Pour un couple, des photos à l'entrée de la MAG, pour présenter les équipes d'intervenants, faciliteraient leur identification :

> Le père : *On ne sait pas toujours à qui on s'adresse. Des fois, on pense qu'on parle à l'infirmière, puis finalement c'est l'auxiliaire ou même on ne sait pas si c'est une bénévole, une préposée.* La mère : *À l'entrée, s'ils ont du personnel qui ne roule pas beaucoup là, c'est d'installer une photo : ça c'est le groupe des infirmières, des préposées; ça c'est nos bénévoles qui viennent régulièrement.*

Afin de mieux distinguer le personnel soignant, la direction de la MAG songe en effet à mieux identifier les infirmières, par un signe distinctif, car il arrive que des parents confient des renseignements importants à la première personne qu'ils rencontrent à la MAG et que ces informations ne se soient pas communiquées, par la suite, aux infirmières en service.

Toujours en ce qui a trait à l'identification du personnel, que les parents soient accueillis par un « intervenant-pivot » qui se chargerait, entre autres, de faire les présentations serait très aidant, selon un couple. Le père suggère aussi que les intervenants de la MAG soient présentés dans son bulletin de liaison :

> La mère : *Je ne sais pas si au niveau des présentations… C'est sûr qu'ils ne vont pas tous se présenter, il y a beaucoup de monde, ça en ferait peut-être beaucoup pour les parents, mais peut-être que…* [...] *D'avoir des noms.* Question : *En général, les gens ne sont pas facilement identifiables ? Une personne-pivot ?* La mère : *Oui. Un intervenant-pivot. Ça, ça serait la cerise sur le « sundae ».* Le père : *Le petit journal pourrait aussi faire office de….* [relais pour faire connaître les intervenants].

8.3.3 Favoriser l'accès aux services de répit

Des parents font diverses suggestions afin d'améliorer l'accès aux services de répit : faciliter le transport des enfants à la MAG, obtenir des services de répit en région, offrir du répit aux parents d'enfants de plus de dix-huit ans et finalement, continuer de privilégier à la MAG la présence des enfants qui, parce qu'ils nécessitent des soins complexes, n'ont pas accès à d'autres ressources de répit.

● Faciliter le transport à la MAG

Une brève suggestion est émise par un père pour favoriser le transport des enfants à la MAG : *The transportation* [c'est le problème]. *But it should be automatic; they should come to pick her up*. (un père)

Le transport des enfants se complique parfois à cause de la quantité de matériel à fournir par les parents, pour les séjours. Si la MAG pouvait offrir certains équipements, cela faciliterait la tâche des parents. Par exemple, une mère souhaite que la MAG puisse fournir la pompe nécessaire au gavage des enfants : *C'est la première fois que je traîne la pompe. J'ai jamais traîné la pompe quand il va en répit. Ça c'est quelque chose…* […] *parce que la petite pompe aussi c'est pesant*.

● Obtenir des services de répit en région

Sans directement challenger la MAG pour qu'elle essaime ailleurs au Québec, une mère émet le souhait que des ressources équivalentes existent en région : *C'est sûr que s'il y avait un service comme ça qui existerait dans notre région, ça nous aiderait beaucoup. Parce que ça fait beaucoup de route* [103 kilomètres pour se rendre à la MAG], *puis dans notre coin il n'y a absolument aucun service*. Il semble que cette mère souhaite que des organismes comme Le Phare intercèdent auprès des décideurs pour les sensibiliser à cette réalité.

● Offrir aux parents du répit pour les enfants de plus de dix-huit ans

Pour ajouter aux possibilités d'amélioration, des parents suggèrent que la MAG accueille les enfants malades jusqu'à vingt-et-un ans, car cela correspond à l'époque de l'arrêt de leur scolarisation : *La seule chose que je trouve déplorable c'est qu'à dix-huit ans ça* [les séjours à la MAG] *arrête; ça devrait aller jusqu'à vingt-et-un ans, parce qu'à vingt-et-un ans, il n'y a plus d'école pour eux autres, il n'y a plus rien.* (un père) Une mère souligne le manque de ressources pour cette clientèle : *Comme c'est une clientèle avec des besoins très, très grands, alors ça serait important que la Maison offre des séjours jusqu'à vingt-et-un ans, parce qu'il n'y a pas de ressources. Où voulez-vous qu'on les envoie ?* Pour ce père, l'idéal serait le recours à une autre Maison arborant la même philosophie que la MAG, mais qui serait réservée aux jeunes de plus de dix-huit ans : *They should build some other Lighthouses, now that they see that this one is working, because the demand is gonna be greater*. […] *I'd like a house for eighteen years olds and more*.

● Réserver les séjours de la MAG aux enfants qui en ont le plus besoin

Deux mères espèrent que les séjours à la MAG seront toujours offerts aux enfants qui en ont le plus besoin. L'une de ces mères souhaite vivement que la MAG soit réservée aux enfants très atteints par la maladie, qui nécessitent de recevoir des soins complexes et qui ne peuvent pas être admis dans d'autres centres de répit : *We felt that it was being used for kids that already have place for respite*. […] *And we want for children who are sick like him, who don't have any place to go, for them to be able to benefit from the Lighthouse*. (une mère) L'autre mère suggère que la MAG soit utilisée au maximum de sa capacité, car les besoins des parents d'enfants malades sont grands : *Comme parent, j'aimerais savoir que la Maison est toujours utilisée à sa pleine capacité, puis que le plus d'enfants en bénéficient et, s'il y a lieu, de faire répéter l'expérience aux parents qui sont déjà utilisateurs, parce que ça va toujours être apprécié des familles*. Toutefois, il faut souligner que la MAG répond déjà à ce besoin en offrant un répit « extra » permettant à des parents d'obtenir, selon certaines modalités, des journées de répit supplémentaires qui ne sont pas comptabilisées dans les 21 jours offerts chaque année (à ce propos, voir le point 2.4 de ce rapport, dans le chapitre sur le contexte de la recherche).

8.4 MOTIVATIONS DES PARENTS À RECOURIR À LA MAG

Quelles sont les motivations des parents à recourir à l'offre de répit de la MAG ? Ces motifs sont principalement de cinq ordres : 1) la qualité de l'accueil à la MAG et son atmosphère familiale; 2) l'accès à des soins médicaux et à du personnel spécialisé; 3) l'accès gratuit aux services de répit; 4) la confiance et la tranquillité d'esprit qu'inspire la MAG; 5) la préférence marquée des parents pour la philosophie et la mission de la MAG.

8.4.1 Qualité de l'accueil et atmosphère familiale à la MAG

● Un accueil chaleureux

Un accueil chaleureux et sympathique, voilà semble-t-il le secret du personnel de la MAG pour bien amorcer les séjours d'hébergement des enfants. Les parents s'y montrent très sensibles : *On est bien accueillis; on arrive là-bas on a de l'aide pour rentrer les sacs, le lait. On a de l'aide tout le temps*. (une mère) Un père abonde dans le même sens : *Nous on trouve toujours que le personnel est très amical, puis accueillant.* Ce couple se sent bienvenu à la MAG, car le personnel les reçoit comme s'ils faisaient partie de la famille : Le père : *You feel welcome right away when you come in it.* La mère : *You can feel the love, so much love. They are generous, you feel the warmness and you feel the care. It's like "Welcome to our family!" Their arms are there, open.* Il semble en effet que l'attitude chaleureuse et accueillante du personnel donne à la MAG un caractère familial, ce qui plaît aux parents : *They did everything in their possibility to make us feel at home*. (une mère)

Si l'accueil est chaleureux avec les parents, il l'est aussi avec les enfants : *La première fois que je suis allée visiter le centre, mon gars était avec moi. Puis elle* [l'intervenante] *était en train de dîner, puis elle est venue le chercher, elle l'a amené avec elle dans la chambre Snœzelen; elle n'était vraiment pas obligée de faire ça, là!* (une mère)

Lors de l'accueil, l'intervention attentionnée donnée aux enfants permet souvent aux parents de laisser leur petit le cœur plus léger : *Ce que j'ai trouvé très, très bien, c'est que tout de suite à l'arrivée, il a été pris en charge par un animateur, donc finalement c'était plus facile pour nous de quitter. Ça, ç'a été très aidant*. (une mère)

> *Avant d'aller là on se posait des questions : « Elle vas-tu être bien traitée ? » Puis quand on a vu le personnel, tout de suite, ils l'ont prise en charge, pendant que nous autres on a été pour remplir la paperasse en haut. Eux autres se sont occupés d'elle, puis quand on*

> *est descendus, elle avait le gros « smile », puis les yeux brillants, brillants : elle était correcte !* (un père)

Parfois, à l'arrivée à la MAG, le personnel doit consoler de gros chagrins :

> *On est arrivées, puis elle pleurait parce qu'on venait de passer une semaine à l'hôpital, alors elle pensait qu'on rentrait dans un hôpital, quand elle a vu sa chambre. Elle n'était vraiment pas contente; elle s'est mise à pleurer.* […] *Elle* [une intervenante] *l'a prise dans ses bras, puis elle a dit : «Viens je vais te montrer quelque chose ».* (une mère)

Il semble que cette stratégie ait bien fonctionné pour consoler l'enfant. Un autre enfant a eu droit, quant à lui, à un accueil fort amusant, comme le raconte sa mère : *J'ai trouvé l'accueil vraiment mémorable. Y avait deux clowns de « Docteur Clown » qui étaient là et ç'a été magique pour une première arrivée là. Y ont été avec nous, je pense, vingt minutes à nous faire rire, rire, rire… En tout cas, c'était vraiment l'fun*.

● <u>La MAG, c'est une vraie maison</u>

Pour plusieurs parents, l'image de la MAG est associée à celle d'une maison, une vraie, où règne une atmosphère familiale et joyeuse : *Ça me met dans un état d'esprit qui est joyeux; c'est ça que je ressens quand je rentre là, donc j'ai l'impression qu'il peut ressentir ça aussi* [son garçon]. […] *Quand on rentre à la Maison (A.-G.), c'est vraiment comme une maison familiale. Ç'a un effet apaisant sur lui.* (une mère) Un père pense aussi que lorsque son enfant fréquente la MAG, il se sent comme à la maison : *C'est presque pareil ou même mieux que chez ses parents. C'est comme si tu te sens chez vous, mais que tu es ailleurs. Puis ils te gâtent*. Et une mère de renchérir : *Je dirais que pour moi c'est ce qu'il y a de plus proche de l'avoir ici, à la maison*.

À quoi reconnaît-on l'atmosphère familiale ? Cela semble d'abord relever d'un type d'ambiance et d'environnement : *C'est pas le sentiment hôpital, c'est le sentiment plus maison. C'est plus familier, les gens* [intervenants] *sont heureux, c'est le fun l'ambiance.* (une mère) Pour ce père, l'atmosphère invitante de la MAG est rassurante : *It's a nice atmosphere. It doesn't look too much like an institution, it's very fresh. It takes away some apprehension of leaving him away, because it's a very clean, inviting, warm environment*. L'aspect familial comprend plusieurs éléments selon cette mère : *En termes de propreté, d'environnement, de taille, d'atmosphère, il y a du tapis, il y a une cuisine; ça ne fait pas institutionnel*. (une mère)

Une mère compare la MAG à une maison familiale par l'observation des façons d'agir du personnel et des bénévoles : *Les bénévoles plient le linge sur la table de la cuisine avec un enfant*

près d'elles. C'est plein de petits signes, de petits gestes au quotidien qui fait que c'est une maison, ce n'est pas un centre hospitalier. C'est ça qui est tellement important dans la Maison du Phare.

Les réactions des enfants peuvent aussi confirmer qu'ils se sentent comme à la maison : *Les enfants se sentent pas dans un hôpital* [à la MAG], *même si en principe, c'est des soins d'hospitalisation, mais là, la chambre, les couleurs sont vives, c'est des couleurs de famille, je trouve*. (une mère) *Quand les enfants arrivent à la MAG, c'est le grand sourire, elles sont chez elles; c'est un deuxième chez-soi. Ce n'est surtout pas une punition pour les enfants*. (une mère) Un couple de parents apprécie également que leur fille séjourne dans un endroit ayant une atmosphère familiale : Le père : *It's positive ! It's just a feeling like if you're going in a really nice home*. La mère : *It is just a lovely place; I mean « Wow! » I wish we can have a bedroom like this for her* [rire]. *It makes us envious because there is a lot of space there*.

8.4.2 Accès à des soins médicaux et à du personnel spécialisé

Une des grandes motivations des parents à utiliser les services de la MAG se rapporte à la présence, sur place, de soins médicaux prodigués par du personnel qualifié. Il en va de leur tranquillité d'esprit : *On n'était pas inquiets avec les spécialistes qu'y'a sur place, les infirmières, le médecin…* (une mère) *On n'est pas inquiets parce que si c'était quelqu'un d'autre qui n'est pas formé, bien là tu te demandes : « Est-ce que quelque chose va arriver ? Est-ce qu'elle* [la personne] *va savoir quoi faire ? » Il y a une infirmière qui est là, il y a des bénévoles, il y a un médecin qui est de garde tout le temps*. (une mère)

Les parents accordent beaucoup d'importance à la présence du personnel spécialisé à la MAG, car ils connaissent la fragilité de leurs enfants :

> *Ce qui m'a fortement encouragée à aller là, c'est que j'étais confiante qu'elle aurait les soins appropriés.* […] *Elle a une nature, une condition très fragile. Puis la preuve : elle a fait une pneumonie au mois de mai qui l'a amenée aux soins intensifs, puis sa réhabilitation ç'a été un bon six à huit semaines.* (une mère)

Un couple raconte une anecdote rappelant l'importance d'offrir des soins médicaux aux petits invités de la MAG :

> La mère: *The first time was dramatic because she ended up in the hospital. She had pneumonia and* […] *they caught her really early so she didn't had to be intubated. That*

was actually very good. That was dramatic for us because we were in the States. Le père : *And they did the right things. There is a doctor on call.*

8.4.3 Accès à des séjours gratuits

Puisque environ le tiers des familles de la cohorte connaît des conditions financières précaires, la gratuité des séjours a permis à certains parents d'avoir accès à du répit : *La chose aussi, c'est que c'était gratuit; ça aidait beaucoup dans le processus* [pour obtenir du répit]. (une mère) *C'est quand on a vu, en plus, que c'était gratuit, disons que ç'a aidé parce que ce n'est pas évident… Disons que les autres places sont assez chères*. (une mère) *La gratuité du service c'est très bien, en comparaison aux autres centres. On n'a pas eu à demander de l'aide financière*. (une mère)

8.4.4 Confiance et tranquillité d'esprit

Avoir confiance et avoir l'esprit tranquille constituent les motifs les plus souvent évoqués par les parents en ce qui a trait au choix de la MAG comme lieu de séjours pour leurs enfants : *La confiance, la confiance. Elle* [leur enfant] *est bien prise en charge, puis on sait qu'ils vont s'en occuper. Ils nous ont mis en confiance*. (un père) *Nous on a vraiment adoré ça, parce que quand on la laisse là-bas, on n'est pas inquiets.* (une mère) Disposer de la tranquillité d'esprit c'est, pour les parents, l'accès direct à du ressourcement véritable, exempt d'inquiétudes et de culpabilité, comme l'exprime cette mère : *C'est de permettre à nous, les parents, de partir la tête tranquille et de vraiment profiter de notre répit, de pas se sentir coupables ou « insécures »*. Sans tranquillité d'esprit, pas de répit, précise ce père : *Prendre une p'tite vacance, puis pas avoir l'esprit tranquille, ça donne rien; tandis que là, avec Le Phare, on est partis 48 heures, puis je vais te dire qu'on n'a pas d'inquiétudes de rien*.

● Une confiance à bâtir

Laisser leurs enfants dans une maison de répit, même pour un bref séjour, représente une décision difficile pour plusieurs parents. Pour s'y résoudre, ils doivent avoir une pleine confiance envers l'organisme : *Au début j'étais craintive, je ne voulais pas laisser partir mon bébé comme ça, puis elle* [l'intervenante du Phare] *m'a dit que je pouvais dormir là, si j'étais inquiète. Fait que je suis allée visiter. En allant visiter, j'ai vu que c'était correct*. (une mère) Pour cette mère, un premier séjour de 24 heures a facilité l'établissement de sa confiance : *Il y a eu un premier 24 heures pour commencer, pour qu'eux autres le connaissent et que nous autres, on ait confiance*. Une mère

apprécie pouvoir enfin faire confiance lors du répit offert : *Pour moi, d'avoir laissé mon enfant là et puis de partir vraiment la tête tranquille, je peux dire que ç'a pas arrivé souvent*. (une mère)

Comment les parents parviennent-ils à bâtir leur confiance afin de prendre du répit l'esprit tranquille ? La confiance de ce père repose sur la qualité de l'organisation à la MAG, comme il le précise : *It was smaller and it was very well organised*. Pour une mère, la confiance envers le personnel de la MAG s'est développée au fil des rencontres : *Au fil des séjours, on a rencontré les infirmières, les auxiliaires, les bénévoles, puis ça ne fait que renforcer le climat de confiance*. […] *Puis quand on part, puis que le personnel nous dit : « Papa, maman partez tranquille là ! », bien, on se sent tranquilles*.

● Une confiance fondée sur la stabilité du personnel

Parmi les éléments mentionnés, il semble que ce soit les liens durables avec le personnel qui s'avèrent les plus favorables à l'établissement de la confiance. Une mère justifie le choix de la MAG pour recevoir du répit par : *La confiance je pense, du fait que je connais l'équipe depuis longtemps*. Une autre mère abonde dans le même sens : *En plus que c'est des gens de confiance, il y a beaucoup de personnes qui sont là-bas, qui connaissent Éric de l'hôpital* [avant l'ouverture de la MAG]*, donc nous ça nous rassure.*

Quand on ne connaît pas le personnel depuis longtemps, le fait de rencontrer les mêmes personnes, de séjour en séjour, a comme effet de rassurer les parents : *C'est sûr qu'un visage connu ça nous rassure tout le temps. Puis bon super, on connaît quelqu'un!* (une mère)

> *Ce qui est le fun c'est que c'est des gens qu'on revoit aussi. Ça c'est important que le personnel ne change pas tout le temps. Parce que si on dit quelque chose une fois* […] *on sait que ce qu'on dit, ça va être retenu. Puis, depuis le début c'est ça qui arrive, on retourne puis c'est les mêmes personnes.* (un père)

L'importance de la stabilité du personnel devient évidente lorsque les enfants pris en charge ont des besoins particuliers sur le plan de la santé et qu'en plus, ils ne peuvent pas s'exprimer: *Because every child is so unique and obviously a child that can't communicate at all, it's really important to sort of have a baseline for the child*. (une mère) La stabilité du personnel est également très importante pour la qualité des soins offerts aux enfants, comme le souligne un père : *Des fois il peut être en crise d'épilepsie, puis c'est subtil; il va faire juste des petits mouvements* [oculaires]. *Donc ça, ça prend de l'expérience, ça prend du temps, avant de le connaître comme il faut*. Même si elle peut s'exprimer, une adolescente apprécie recevoir des

soins par une infirmière qui la connaît : *My daughter has to be often with the same person, so she can get used to her, and have confidence for her and trust her to take care of herself. At the Lighthouse they always have the same person there for her, because they know about her disease*. (une mère)

Les parents révèlent également qu'il n'y a pas qu'eux qui se sentent rassurés par la stabilité du personnel, les enfants aussi apprécient reconnaître les visages : *Elle est toujours contente* [de fréquenter la MAG], *surtout quand elle reconnaît les gens. Ils lui donnent toujours les mêmes personnes pour s'en occuper, puis elle les reconnaît*. (une mère) Malgré son handicap visuel, un enfant se sent en confiance en retrouvant les intervenants de la MAG : *Je sens vraiment qu'il est en confiance. Il s'en va là, il est en confiance. Il connaît l'environnement, il connaît les gens, même s'il est aveugle*. Une mère raconte que sa fille a eu le plaisir de retrouver la même bénévole au fil de quelques séjours et ainsi de se sentir en confiance : *Elle a été chanceuse de toujours avoir la même petite madame qui joue avec elle, qui s'occupe d'elle, qui va la coucher la nuit. Si elle a toujours la même personne, elle se sent beaucoup plus à l'aise. Si on change toujours, elle est un peu plus stressée*.

8.4.5 Préférence pour la philosophie et la mission de la MAG

La motivation de recourir aux services de répit de la MAG repose, en partie, sur l'attrait qu'exercent la philosophie et la mission de cette ressource sur les parents. Une majorité de parents soulignent que le personnel incarne la philosophie de la MAG, par la chaleur de son accueil et sa sollicitude. Le personnel saurait aussi respecter fidèlement la mission de la MAG en répondant, le plus possible, aux besoins des parents et des enfants, tout en offrant à ces derniers des séjours agréables parce qu'orientés sur les goûts personnels des enfants. En ce qui a trait aux parents qui n'ont d'autre choix que de fréquenter la MAG, parce que leurs enfants sont trop gravement malades, ils déclarent aussi apprécier les façons dont le personnel assume la philosophie et la mission de la MAG.

● <u>Une philosophie basée sur des attitudes chaleureuses et attentionnées</u>

La philosophie du Phare, Enfants et Familles veut que les familles soient « accueillies chaleureusement [à la MAG] par un personnel qualifié, compréhensif et sensible aux problématiques particulières des enfants » (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p.7). Des parents témoignent que les intervenants de la MAG tendent à bien répondre à ce principe :

> *Ils* (les membres du personnel) *sont tout le temps souriants, ils ont quelque chose de positif à dire, je trouve que t'arrives là-bas, puis c'est comme un rayon de soleil. Tu vois que les gens, ils sont bien à leur travail, ils aiment ce qu'ils font, ils ne sont pas tannés, ils aiment ça. Je trouve qu'il y a un bel esprit d'équipe. C'est le fun !* (une mère)

Être à l'écoute et attentionné, voilà un autre aspect de la philosophie de la MAG. Quant à l'attitude attentive, une mère précise : *C'est sûr que le personnel est toujours attentionné*. L'écoute des intervenants semble aussi faire partie intégrante des pratiques à la MAG : *Les infirmières elles prennent le temps, elles écoutent, elles prennent des notes, elles posent des questions et puis c'est toujours avec le sourire, elles n'ont jamais l'air débordé puis ça, ça fait toute la différence*. (un père) Finalement, à la MAG, il semble globalement important de bien faire les choses : *Au Phare, ils ne coupent pas les coins ronds; ils font bien les choses*. (une mère)

● <u>La mission d'enrichir la qualité de vie des enfants et des parents</u>

La mission de l'organisme Le Phare, Enfants et Familles, chapeautant l'œuvre de la MAG, est « d'offrir gratuitement aide et soutien aux parents qui ont un enfant atteint d'une maladie dégénérative et terminale qui nécessite des soins complexes » (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 3). Un des principes découlant de cette mission se formule ainsi : « l'enrichissement de la qualité de la vie des enfants et des familles passe par un ensemble de conditions, d'actions et d'attitudes contribuant à améliorer leur vie, et ce, par rapport à l'ensemble de leurs besoins (physiques, psychologiques, sociaux et spirituels) » (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 6). Pour cette mère, Le Phare prend effectivement en considération les besoins de l'ensemble de la famille : *They* (MAG staff) *are very caring and very friendly and they are really concerned about meeting all the needs of the family*.

Des parents s'accordent pour dire que Le Phare remplit bien sa mission, en ce qui a trait également au souci d'assurer des séjours agréables, confortables et sécuritaires aux enfants. Beaucoup de parents s'y montrent sensibles : *Le fait que c'est vraiment orienté sur les enfants et qu'ils aient un séjour agréable…* (une mère) Que les besoins de leurs enfants soient pris en compte plaît aux parents : *Le but c'était vraiment de répondre aux besoins de l'enfant, de savoir* (par exemple) *comment mes garçons étaient*. […] *C'est le fun de voir qu'ils s'attardent à nos enfants, qu'ils aiment ça travailler avec nos enfants…* (une mère) Pour ce père, la mission de la MAG s'incarne dans son fils : *It's good to relate to somewhere where they try their best to stimulate and entertain him*. Par contre, un autre père souligne que la mission du Phare est

nécessaire, non seulement à son enfant, mais à toutes les familles d'enfants gravement malades ou même en phase terminale :

> *Une fois en contact avec le type de mission, indépendamment de mes enfants, je leur ai dit à la première rencontre que je trouve que c'est un centre nécessaire. C'est génial en fait d'avoir un lieu comme ça pour les familles, pour ceux qui ont vraiment besoin de répit, avec des cas compliqués ou des cas lourds et aussi dans l'accompagnement de l'enfant en phase terminale.*

La mission de la MAG, de venir en aide aux parents d'enfants gravement malades ou souffrant de conditions invalidantes en leur offrant du répit, trouve écho auprès des parents qui se sentent ainsi moins seuls dans leur situation éprouvante. Pour des mères, à travers l'écoute des membres du personnel se glisse de l'empathie envers les parents :

> *I guess sometimes you feel a little bit alone with some emotion we go through, it's an emotional roller coaster, and it's nice to know that there are people there* (à la MAG) *that can sort of relate or understand what we are going through, and to know that we are not alone, that we are not losing our mind or going crazy* [rire]. (une mère)

Une autre mère se sent également soutenue dans sa lourde tâche par la sollicitude du personnel de la MAG :

> *Tu as l'impression aussi qu'il y a comme un partage de la charge, qu'on n'est pas seuls là-dedans, qu'on a des gens qui sont là pour nous aider à partager cette charge-là.* […] *Surtout pour des enfants qui sont très lourdement handicapés, de sentir qu'on est épaulés là-dedans, puis qu'on n'est pas seuls, c'est énorme.* (une mère)

Finalement, des parents entretiennent l'espoir que Le Phare et sa maison de répit offrent une continuité de services si essentielle au bien-être de leurs familles, comme l'exprime cette mère : *Juste d'avoir accès à une ressource qu'on sait qui va être là sur une base continue, qui ne sera pas sujette à des renouvellements de subventions et à la maladie* (du personnel) *ou à ci, ça, ça. Ça c'est beaucoup !* Puis, une mère conclut en saluant l'initiative d'offrir un service de répit si nécessaire aux parents : *On est vraiment choyés que quelqu'un ait pensé à faire une maison comme ça… Je sais pas d'où viennent les motivations profondes, mais c'est exceptionnel... Je veux dire de l'avoir fait avec beaucoup de cœur, là. Y a quelqu'un qui a compris ce problème-là.*

9. DISCUSSION

Tout en offrant une synthèse des éléments les plus importants se dégageant des résultats de cette recherche et en les comparant à la littérature existante, ce chapitre décrit de quelles manières l'expérience que font les familles du programme de répit offert à la MAG s'inscrit dans le respect des principes du Phare, tels qu'ils ont été présentés au chapitre 2 de ce rapport, et des principes qui sont à la base des Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (Groupe de travail sur les normes en matières de soins palliatifs, 2006). En outre, une section de ce chapitre expose dans quelle mesure les retombées des séjours de répit sur les membres des familles correspondent aux objectifs du programme de répit à la MAG, qui ont eux aussi été présentés au chapitre 2 de ce rapport et qui se résument ainsi :

- Procurer des moments de ressourcement aux familles.
- Faciliter l'effet-répit chez les parents.
- Offrir un milieu de vie accueillant, stimulant et sécuritaire.
- Permettre aux enfants malades d'avoir accès à des activités ludiques, artistiques et thérapeutiques adaptées à leur condition.
- Offrir aux enfants malades des soins de santé primaires de qualité et adaptés à leur condition. (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 9)

Dans un premier temps, toutefois, un bref retour est proposé concernant les conditions médicale, physique, psychologique et sociale des enfants ainsi que les conditions de vie des familles.

9.1 À PROPOS DES CONDITIONS DES ENFANTS ET DES CONDITIONS DE VIE DES FAMILLES

9.1.1 Conditions médicale, physique, psychologique et sociale des enfants

Comme l'ont montré les quelques comparaisons présentées au chapitre 4 de ce rapport, les conditions médicale, physique, psychologique et sociale des enfants accueillis à la MAG pour du répit sont généralement encore plus lourdes que celles des enfants qui participaient au programme Répit à domicile au moment où la recherche évaluative sur ce programme a eu lieu (Mongeau *et al.*, 2004a). Pour certaines des familles interrogées, la MAG constitue la seule ressource de répit pouvant leur assurer une entière tranquillité d'esprit compte tenu de la complexité des soins reçus par leur enfant. Ces familles acceptent de confier leur enfant à la MAG malgré la lourdeur de sa

condition, étant donné la grande qualité des soins médicaux et infirmiers qui y sont offerts. Il est aussi intéressant de constater que, dans cette recherche, seulement deux des enfants admis à la MAG sont atteints de cancer alors que six enfants sur 24 l'étaient dans la recherche évaluative sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004a). Une recherche de Monterosso et collaborateurs (2009) menée en Australie a montré que les parents d'enfants ayant le cancer utilisent moins les services de répit à l'extérieur du domicile que les parents d'enfants atteints d'autres types de maladies graves. L'explication offerte est que ces parents sont mieux soutenus par leur famille élargie et leurs amis. On peut supposer qu'il en est de même pour les parents québécois. En fait, des recherches ont démontré que plus la durée de la maladie s'allonge, plus le réseau de soutien informel des familles s'amenuise (voir p. ex. Lewis, 2004; Mongeau *et al.*, 2004a).

9.1.2 Conditions de vie des familles

Il est particulièrement éloquent de constater que plusieurs, parmi les parents interrogés, ont évoqué leurs conditions de vie difficiles, et ce, même si aucune des questions ayant été posées en entrevue n'avait de rapport direct avec ce thème. Ce que les parents ont raconté de leur vie quotidienne s'apparente largement à ce dont ils ont témoigné dans une recherche précédente de Mongeau et collaborateurs (2004a), dans laquelle les conditions de vie des parents étaient explorées. Dans le contexte de la recherche actuelle, ils ont notamment parlé de la lourdeur de la tâche, c'est-à-dire de cette difficulté à assumer le soin de leur enfant 24 heures sur 24, sept jours par semaine. Certains ont mentionné se sentir prisonniers. Cette métaphore et d'autres du même type sont fréquemment rapportées dans des recherches donnant la parole à des parents d'enfants atteints de maladies graves nécessitant des soins complexes (voir p. ex. Carnevale *et al.*, 2006; Brinchmann, 2005; Case-Smith, 2004). Les parents ont aussi spontanément évoqué à quel point la prise en charge à domicile d'un enfant gravement malade constitue une épreuve pour la vie de couple, difficulté relevée dans plusieurs recherches antérieures (voir p. ex. Carnevale *et al.*, 2006; Kirk et Glendinning, 2004; Nelson, 2002; Steele, 2002). Les conséquences financières, personnelles et professionnelles de l'abandon du travail extérieur ont également été soulevées par plusieurs des parents, généralement des mères. Ce phénomène a souvent été documenté dans la littérature (Yantzi *et al.*, 2006; Heaton *et al.*, 2005; Case-Smith, 2004). Nelson (2002) le commente de manière intéressante : « Mothers made their children the center of their lives, redefined their priorities, made personal sacrifices, and altered their lifestyle to accommodate this

new role. » (p. 525) Plusieurs chercheurs s'entendent pour dire que les coûts de tous ordres associés à ces sacrifices restent à étudier de plus près. Finalement, le dernier thème ressorti avec force des témoignages des parents rencontrés est celui de la difficulté à conserver une vie sociale, souvent relevée dans les recherches menées auprès de ces familles (voir p. ex. Carnevale *et al.*, 2006; Yantzi *et al.*, 2006; Heaton *et al.*, 2005; Case-Smith, 2004; Lewis, 2004; McKeever et Miller, 2004; Nelson, 2002).

9.1.3 Rareté des ressources informelles et formelles de répit

Selon Yantzi et collaborateurs (2006), plusieurs personnes croient que les parents d'enfants gravement malades et recevant des soins complexes peuvent facilement recourir à de l'aide de la part de leur famille, amis ou voisins. Cependant, tout comme dans notre recherche, les parents qu'ils ont interrogés doivent composer avec un choix très limité de ressources informelles de répit. Comme les parents l'ont clairement exprimé dans cette recherche et l'avaient aussi mentionné dans la recherche évaluative sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004a), peu de gens dans leur entourage sont prêts à relever la lourde responsabilité de donner des soins complexes. Pour ce qui est des ressources formelles de répit, de nombreuses recherches ont mis en évidence plusieurs lacunes existantes concernant les ressources en place et les besoins non comblés, surtout lorsqu'il s'agit de soins complexes (Steele *et al.*, 2008; Peter *et al.*, 2007; Damiani *et al.*, 2004; Kirk et Glendinning, 2004; Lewis, 2004; Mongeau *et al*., 2004a). Si, en 2004, Damiani et collaborateurs affirment que « la structure actuelle du système de santé de première ligne entraîne de l'iniquité en matière d'accessibilité aux services de répit » (cité par Mongeau *et al.*, 2004a, p. 11), la situation en 2008, au Québec, ne semble pas très différente si l'on se réfère aux témoignages des parents qui ont participé à cette recherche.

En conclusion à cette première partie, il importe de mettre en relief, comme l'ont fait Peter et collaborateurs (2007) avant nous, qu'alors que les activités de soins normalement requises dans une famille peuvent être considérées comme des activités « ordinaires », les soins aux enfants gravement malades constituent des activités « extraordinaires ». Les parents ayant participé à cette recherche l'ont clairement dit : la complexité et l'intensité de la prise en charge à domicile d'un enfant gravement malade entraînent des coûts extrêmement élevés pour leur famille. Dans ces conditions, il n'est pas étonnant qu'un couple de parents ait mentionné que la MAG

représente leur « survie ». Les facteurs qui concourent à faire de la MAG un lieu de répit pouvant contribuer à la survie des parents sont exposés dans la section suivante.

9.2 À PROPOS DU PROGRAMME DE RÉPIT OFFERT À LA MAG

Différents éléments ont été soulevés par les parents pour expliquer leur satisfaction, et beaucoup plus rarement leur insatisfaction, à l'égard du programme de répit offert à la MAG. Il est intéressant de constater que ces éléments sont directement reliés aux thèmes qui sont associés à l'axe des soins centrés sur l'enfant et sa famille par le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006), c'est-à-dire « la réponse aux besoins des enfants et des familles, la communication, la participation à la prise de décision et la continuité des soins » (p. 7).

9.2.1 Un environnement favorisant les soins centrés sur l'enfant

Lorsque les parents d'enfants ayant des besoins particuliers font le choix d'une ressource de répit à l'extérieur de leur domicile, ils recherchent un environnement correspondant le plus possible à un environnement familial (McConkey *et al.*, 2004; Pollock *et al.*, 2001). Quand il s'agit de parents d'enfants ayant, en outre, des conditions médicales complexes, cet environnement familial doit être enrichi d'un accès à des soins médicaux et infirmiers répondant aux normes les plus élevées (Hickie, 2008). Les parents ayant fait le choix de la MAG ne sont pas différents. Plusieurs d'entre eux ont souligné à quel point ils étaient enchantés d'avoir trouvé un milieu combinant à la fois l'aspect chaleureux et « normalisant » d'une maison familiale, ainsi que la garantie que leur enfant y reçoit les meilleurs soins possibles.

Un des principes proposés dans le document *Philosophie et valeurs des employés et des bénévoles* veut que « l'enrichissement de la qualité de la vie des enfants et des familles passe par un ensemble de conditions, d'actions et d'attitudes contribuant à améliorer leur vie, et ce, par rapport à l'ensemble de leurs besoins (physiques, psychologiques, sociaux et spirituels) » (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 6). À cet égard, il est ressorti clairement que l'environnement familial de la MAG et l'ensemble de ses installations, dont la salle Snœzelen, la salle d'art, la salle de musique et la piscine, participent directement à l'enrichissement de la qualité de vie des enfants. Les parents ont affirmé que l'environnement de la MAG répond directement aux besoins des enfants et, en particulier, à leurs besoins de stimulation et de « normalisation ». Selon eux, il s'agit d'un endroit qui donne la possibilité aux enfants de vivre une « vie normale », car on y

propose des activités qui ressemblent à celles que font les enfants « normaux ». Cet élément lié à la satisfaction des parents était également ressorti comme une des grandes forces du programme Répit à domicile, alors que Mongeau et collaborateurs (2004a) concluaient notamment ceci : « Le programme tel que conçu actuellement répond à un des grands besoins de l'enfant et de sa famille, celui "d'être considérés comme un enfant *normal* et une famille *normale* [...], en dépit de la situation 'anormale' qu'ils traversent" (Ernoult, 1994 : 394). » (p. 98) Cette importance accordée par les parents à la normalisation du quotidien de leur enfant et de celui de leur famille a été mise en relief dans des recherches antérieures (voir p. ex. Carnevale *et al.*, 2006; McKeever et Miller, 2004; Nelson, 2002).

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

9.2.3 Des pratiques axées sur les besoins des enfants et des familles

Dans un contexte social où les parents ressentent plus souvent qu'autrement l'exclusion de leur enfant et de leur famille, la MAG offre un lieu où leur enfant est accueilli sans jugement, avec

affection, et où il est reconnu dans ses forces et ses qualités et non seulement perçu par rapport à sa maladie et ses déficiences. À la MAG, on tient compte des goûts et des aptitudes des enfants, et même mieux, on s'en rappelle d'un séjour à l'autre! On démontre des attitudes d'ouverture et de flexibilité relativement aux besoins des enfants et aux demandes des familles. Ainsi, on respecte au mieux les habitudes des enfants, essayant de rester le plus près possible des routines qu'ils suivent à domicile. On accorde également une grande importance à leur confort, leur propreté et leur apparence.

Les commentaires des parents concernant la propreté et l'apparence des enfants à la MAG ne sont pas anodins et procèdent selon nous d'une extrême satisfaction de voir que leur enfant est reconnu comme une personne à part entière et traité avec dignité. Dans une recherche de McKeever et Miller (2004), les mères expliquent l'importance qu'elles accordent à la propreté et aux vêtements de leur enfant lourdement handicapé. Les auteures analysent ceci en référant à la notion de capital culturel de Bourdieu (1986, cité par McKeever et Miller, 2004), celle-ci représentant notamment les ressources d'une personne sur le plan des caractéristiques corporelles. Les auteures expliquent que les mères, en insistant sur la propreté et les beaux vêtements, tentent de compenser pour le faible capital culturel de leur enfant lourdement handicapé et d'amoindrir ainsi la « dévaluation sociale » et le manque de reconnaissance y étant associés. Les intervenants de la MAG, par le soin qu'ils accordent à la propreté et au bien paraître des enfants, deviennent des alliés des parents dans ce désir de voir leur enfant reconnu socialement.

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

> La prise en compte de l'unicité de chaque enfant et de chaque famille implique que chacun d'entre eux soit accueilli et reconnu dans ce qu'il a d'unique et dans ce qu'il vit de particulier.
>
> Une approche flexible implique l'aptitude des employés et des bénévoles à modifier facilement leurs projets, leurs actions et leurs comportements de manière à pouvoir s'adapter à diverses circonstances, et ce, en accordant toujours priorité aux besoins des enfants et des familles. (Le Phare, Enfants et Familles, 2009, p. 6)

Tant par la qualité de son environnement que par les pratiques axées sur les besoins des enfants et des familles, la MAG demeure fidèle aux traditions, établies avec l'ouverture de la première maison de soins palliatifs pédiatriques, de mise en place d'un environnement familial (« "home like" as possible ») et d'une vie quotidienne la plus près possible de celle vécue à domicile (Burne et al., 1984, p. 1665). Ces deux éléments sont d'ailleurs désormais reconnus comme des indicateurs de qualité pour les maisons de soins palliatifs pédiatriques (ACH, 2007; ACH, 2004). En outre, selon Hickie (2008), parmi les indicateurs de qualité des services de répit se trouve, entre autres, le fait de procurer les soins à l'enfant de la même manière que la famille, en suivant la routine habituelle de l'enfant. Au regard de ces quelques points, les parents interrogés ont bien indiqué que le programme de répit offert à la MAG est de très grande qualité.

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

Les parents ayant participé à cette recherche considèrent que la communication parents-enfants/intervenants constitue la pierre angulaire de la qualité des services. Comme le mentionne le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, « une communication de qualité est à la base du développement de bons liens entre les enfants, les familles et les intervenants » (2006, p. 33). En fait, les compétences relationnelles des intervenants, tant professionnels que bénévoles, sont primordiales dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques et la communication avec l'enfant et la famille est reconnue comme un des indicateurs de qualité des services de répit (Hickie, 2008). Dans plusieurs recherches, les témoignages des parents mettent en évidence comment le contexte relationnel dans lequel est soigné leur enfant influence leur évaluation globale des soins (Konrad, 2008; Meyer *et al.*, 2006; Truog *et al.*, 2006; Maynard *et al.*, 2005; Contro *et al.*, 2002). De manière plus particulière, les parents apprécient l'attitude des intervenants qui leur manifestent leur préoccupation et leur compassion (Konrad, 2008; Meyer *et al.*, 2006; Contro, 2002). Ils reçoivent avec beaucoup de gratitude le soutien émotionnel des intervenants (Konrad, 2008; Kirk et Glendinning, 2002) et ils considèrent que l'attitude de ceux-ci fait toute la différence dans leur sentiment d'être compris, d'être pris au sérieux et d'être crus (Brinchmann, 2005). En ce sens, ils apprécient grandement les intervenants qui les écoutent, les respectent et reconnaissent leur expertise (Konrad, 2008; Meyer *et al.*, 2006; Kirk et Glendinning, 2002; Steele, 2002).

Les parents ayant participé à cette recherche ont mentionné de nombreux éléments concourant à faciliter la communication entre eux, leur enfant et le personnel rémunéré et bénévole du Phare. Ils ont expliqué comment l'accueil chaleureux et l'attitude amicale du personnel étaient importants pour eux. Si l'on en juge par les résultats d'autres recherches, ces deux éléments semblent faire partie des caractéristiques particulièrement appréciées dans les maisons de soins palliatifs pédiatriques (Eaton, 2008; Stein *et al.*, 1989; Stein et Woolley, 1990). Les parents ont aussi précisé de quelle manière la collecte d'informations faite avant le séjour de leur enfant, à partir de divers moyens efficaces, tout comme le maintien des contacts entre eux et les employés de la MAG, lors des séjours, contribuaient à leur sentiment de tranquillité. Ils ont aussi clairement signalé comment, à l'intérieur de tout ce processus d'échange d'informations, leur expertise est pleinement reconnue par les employés de la MAG. La qualité d'écoute du personnel rémunéré et bénévole a aussi été évoquée à de très nombreuses reprises tout comme leur capacité à offrir un soutien émotionnel aux parents. Au regard de tout ce que les parents ont mentionné, il apparaît que le principe de collaboration du Phare est largement respecté :

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

Toutefois, il importe de souligner que parmi les quelques insatisfactions soulevées par les parents, toutes tournent autour de difficultés de communication sauf une, liée au transport des enfants. Sur ce dernier point, nous avons pu relever que le transport des enfants et de l'équipement est une difficulté souvent mentionnée dans les recherches visant à évaluer les services de répit en maisons de soins palliatifs pédiatriques (Eaton, 2008; Davies *et al.*, 2004b; Robinson *et al.*, 2001). La MAG aura à se pencher de plus près sur cette difficulté. Pour revenir aux insatisfactions relatives à la communication, quelques parents ont soulevé des manques par rapport aux aspects suivants : l'utilisation des informations fournies par les parents, la compréhension de l'anglais, l'obtention d'informations sur le déroulement des séjours, la différenciation du personnel rémunéré du personnel bénévole, puis la communication au sein du personnel. D'autres recherches ont aussi montré que les insatisfactions des parents sont souvent liées à la communication. Par exemple, des insatisfactions des parents par rapport à la difficulté d'obtenir de la rétroaction au sujet des séjours de répit de leur enfant ont été signalées (Maynard

et al., 2005; McConkey *et al.*, 2004). Quant à Konrad (2008), elle souligne les insatisfactions de parents relativement aux incohérences et inconstances dans les échanges entre parents et professionnels ou entre les professionnels eux-mêmes. Au total, pour ce qui est de l'expérience de quelques parents à la MAG, il semble que les difficultés de communication aient surtout eu rapport avec des déficits dans la continuité des soins, et ce, principalement dans la dimension informationnelle de cette composante des soins telle qu'elle est décrite ici :

> La continuité des soins est assurée si l'information relative à l'enfant et à sa famille est transmise et utilisée de façon cohérente entre les différents intervenants concernés (continuité informationnelle), si la relation qui s'établit entre l'enfant, sa famille et les intervenants est continue (continuité relationnelle) et si la gestion des soins est coordonnée de façon efficace (continuité dans la gestion). (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006, p. 37)

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

La participation à la prise de décision est également un élément à souligner relativement au haut niveau de satisfaction des parents ayant participé à cette recherche. Bien que les familles interrogées n'aient pas eu à prendre de décisions avec l'équipe de la MAG concernant la poursuite ou l'interruption des soins, fréquentes en soins palliatifs pédiatriques, il demeure que la MAG met tout en œuvre pour connaître et respecter les points de vue des parents et des enfants, ceci afin de rester en accord avec le principe suivant :

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

Plusieurs des réponses qu'ont fournies les parents interrogés démontrent que cette participation active des enfants et des familles est encouragée au quotidien, dans les « petites » comme dans les « grandes » décisions. Un exemple particulièrement intéressant de participation des parents à la prise de décision est le fait que plusieurs d'entre eux se soient vu demander leur avis au moment de planifier la construction de la maison. En ce sens, et en continuité avec ce que l'équipe de Mongeau avait relevé dans la recherche concernant le programme Répit à domicile (2004a), Le Phare demeure une organisation qui stimule l'empowerment des familles.

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

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

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

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

En conclusion à cette deuxième partie, il apparaît particulièrement pertinent de souligner comment le programme de répit à la MAG respecte, outre ses propres principes, plusieurs des principes sur lesquels s'est fondé le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006). Ainsi, il a été montré, dans les pages précédentes, en quoi plusieurs des principes à la base des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* se concrétisent à la MAG, à travers différents aspects du programme de répit :

> 1. L'organisation des soins est centrée sur l'enfant ou l'adolescent et sur sa famille; […] l'individualité de l'enfant et de chaque membre de sa famille doit être prise en considération.
>
> 2. Les familles constituent des unités sociales et culturelles avec leurs propres valeurs et croyances, particularité dont il faut tenir compte dans la prestation des soins.
>
> 3. L'enfant est au centre des préoccupations et il doit, entre autres, être associé aux décisions qui le concernent en fonction de son âge, de son niveau de développement et de sa maturité; les parents doivent être reconnus comme les premiers soignants de leur enfant et être partenaires des équipes soignantes en ce qui a trait aux soins qui lui sont donnés et aux décisions le concernant.
>
> 4. L'enfant et sa famille doivent être bien informés; l'information doit être fournie en temps opportun; une approche honnête et ouverte doit être à la base de toute forme de communication avec l'enfant et sa famille.
>
> 5. Les soins et les services sont donnés selon une approche globale et familiale qui tient compte de l'ensemble des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de l'enfant et de sa famille; les interventions auprès de l'enfant et de chacun des membres de la famille doivent être adaptées à leur niveau de développement; les interventions visent à améliorer la qualité de vie des enfants et des familles […]
>
> 6. L'enfant doit pouvoir continuer ses activités habituelles, incluant le jeu et la scolarité, en fonction de ses capacités physiques et de sa volonté. […]
>
> 9. La continuité et la coordination des soins doivent être assurées en tout temps. Une attention particulière doit être portée aux périodes de transition entre intervenants, aux épisodes de soins et aux milieux de soins. (p. 25)

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

9.3 À PROPOS DES RETOMBÉES DES SÉJOURS DE RÉPIT SUR LES MEMBRES DE LA FAMILLE

Au regard des retombées du programme de répit à la Maison André-Gratton, il est possible d'affirmer, tout comme Mongeau et ses collaborateurs l'ont fait dans leur recherche évaluative sur le programme Répit à domicile, qu'« une des forces du programme réside dans le fait qu'il procure du plaisir aux enfants malades » (2004a, p. 98). Quant aux parents et à la fratrie, ils en retirent de nombreux bénéfices qui sont exposés en deuxième partie de cette section.

9.3.1 Du plaisir pour l'enfant

Un des pères interrogés a très bien résumé, en quelques mots, l'essentiel de ce que les enfants retirent de leurs séjours à la Maison André-Gratton : *he gets activities, stimulation and quality of life.* Au sujet de la qualité de vie, plusieurs parents ont relevé combien leur enfant avait l'air bien, content et heureux suite à son séjour à la MAG. Les parents dont les enfants ne s'expriment pas verbalement sont aussi arrivés à relever différents indices signalant le bien-être et le contentement de leur enfant. Des résultats similaires ont été rapportés dans les rares recherches portant sur l'évaluation de programmes de répit offert à l'extérieur du domicile pour des enfants gravement malades (Davies *et al.*, 2004b; McConkey *et al.*, 2004; Stein et Woolley, 1990).

Plusieurs parents ont relevé l'importance de la qualité et de la variété des activités dont leur enfant a pu faire l'expérience lors de son séjour. Les activités artistiques, notamment, ont été très appréciées par les enfants, au dire des parents. La stimulation procurée par l'essai de nouvelles activités a également été soulignée comme un aspect très positif, ce que des parents avaient aussi mentionné dans la recherche de McConkey et collaborateurs (2004). Au-delà de la stimulation apportée, la variété des activités et la manière dont elles sont organisées ont aussi la caractéristique majeure de donner à l'enfant la possibilité de faire des choix, ce qui constitue un des indicateurs de qualité des programmes de répit destinés aux enfants nécessitant des soins complexes selon Hickie (2008).

Les séjours de répit à la MAG font vivre un changement bénéfique aux enfants malades. Ce changement est d'abord attribuable aux activités et au milieu de vie différents, comme cela a été souligné par d'autres chercheurs (Davies *et al.*, 2004b; McConkey *et al.*, 2004). Cependant, l'aspect bénéfique du changement est aussi lié au fait que l'enfant puisse prendre « *un répit de ses parents* », comme l'a exprimé une des mères interrogées. Cette retombée a été relevée et présentée sous le thème de l'indépendance lors de recherches antérieures (Davies *et al.*, 2004b;

McConkey *et al.*, 2004). Hickie (2008) en fait un des indicateurs de qualité des services de répit pour enfants gravement malades : « Respite and short breaks work both for the child and the family. » (p. 143) Une des conséquences positives de ce « répit des parents » est que les séjours à la MAG contribuent à diminuer l'intensité du lien fusionnel entre l'enfant et ses parents Puisque les séjours de répit permettent à plusieurs enfants de briser leur isolement social, cela participe également à la diminution du lien fusionnel entre l'enfant et ses parents. En effet, les séjours à la MAG représentent pour plusieurs d'entre eux des occasions exceptionnelles de rencontrer d'autres enfants et adolescents, de créer des liens nouveaux et de renforcer des liens existants. Les bonnes relations qu'établissent les jeunes avec les membres du personnel rémunéré et les bénévoles ont également un rôle à jouer dans le fait que leur isolement soit brisé. Les bénéfices liés à la socialisation ont aussi été soulignés dans d'autres recherches (Davies *et al.*, 2004b; McConkey *et al.*, 2004). Par ailleurs, il importe de signaler que, tout comme dans la recherche de Davies et collaborateurs (2004b), un très petit nombre de parents ont mentionné que l'enfant s'était ennuyé pendant son séjour, ou qu'il nécessitait plus d'attention à son retour à la maison ou qu'il était plus fatigué.

Finalement, il est intéressant de constater que, contrairement à ce qui a pu être observé dans d'autres recherches, le fait que la MAG soit à la fois un milieu de répit et un milieu de soins de fin de vie ne semble pas avoir freiné la décision des parents d'y recourir. Dans l'étude de Stein et collaborateurs (1989), certains parents étaient réticents à utiliser Helen House pour du répit à cause de la présence d'enfants en fin de vie. Dans une autre recherche, les auteurs rapportent que des parents hésitaient à faire appel à une maison de soins palliatifs pédiatriques pour obtenir du répit, car ils associaient ce lieu à la mort (Robinson *et al.*, 2001). Dans la recherche de Davies et collaborateurs (2004b), des parents qui ont résidé à Canuck Place, lors d'un séjour de leur enfant visant à leur procurer du répit, ont trouvé difficile de côtoyer des familles dont les enfants recevaient des soins de fin de vie. Le fait que seulement très peu de parents aient résidé à la MAG lors de séjours de répit de leur enfant (dans certains cas particuliers où l'enfant vivait des difficultés d'adaptation) peut probablement expliquer, en partie, que cet aspect ne soit pas ressorti lors des entrevues. En outre, il est possible que cela soit une conséquence de la manière dont la MAG a été conçue, puisque la chambre réservée aux enfants recevant des soins de fin de vie et celle de leurs parents, sans être isolées, sont placées à un endroit stratégique afin que la famille puisse vivre cette expérience dans une atmosphère paisible et dans le respect de son intimité.

9.3.2 De nombreux bénéfices pour les parents et la fratrie

Deux études précédentes de Mongeau et collaborateurs (2004a et 2001), tout comme d'autres recherches (Eaton, 2008; Davies *et al.*, 2004b; Pollock *et al.*, 2001), ont bien démontré que, pour les parents, « l'effet-répit » est d'abord et avant tout associé à la tranquillité d'esprit. Les parents témoignent encore abondamment de ce lien en 2008. Fait intéressant, un élément nouveau apparaissant dans nos résultats est que cet « effet-répit » n'est pas exclusif aux parents, mais est également vécu par les frères et sœurs plus âgés. Comme l'ont souligné les parents interrogés, une de leurs principales motivations à utiliser les services de la MAG se rapporte à la présence, sur place, de soins médicaux prodigués par du personnel qualifié. D'autres recherches ont mis en lumière qu'il s'agit d'une des caractéristiques contribuant le plus à la tranquillité d'esprit des parents qui font appel à une maison de soins palliatifs pédiatriques pour obtenir du répit (Robinson *et al.*, 2001; Stein *et al.*, 1989). Cela met nettement en évidence l'importance du répit offert en maison de soins palliatifs pédiatriques pour un bon nombre de familles dont l'enfant doit recevoir des soins complexes au quotidien ou dont la condition médicale est instable.

Les parents ont pu faire état de nombreuses retombées très positives des séjours de répit sur eux, leur couple, leur famille et même leur réseau social. Cependant, quelques mères ont mentionné occuper leurs journées de répit à s'attaquer aux tâches négligées. Dans l'étude sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al*., 2004a), de tels comportements ont aussi été constatés puisqu'une grande proportion de mères prenaient de l'avance dans leurs tâches ménagères ou autres durant les heures de répit associées aux visites de bénévoles s'occupant de l'enfant malade. Bien que peu propice au repos et au ressourcement, la retombée consistant à pouvoir se mettre à jour dans certaines tâches demeure positive pour ces quelques mères. Par ailleurs, cette situation illustre une fois de plus combien est lourde la charge de travail de ces mères.

Quelques pères ont avoué, pour leur part, ne pas avoir su profiter du répit, étant déboussolés par tout ce temps à eux et ne sachant comment l'utiliser. Cela avait aussi été le cas pour certains parents dans la recherche évaluative sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004a) et ce type de réaction a également été rapporté par Skilbeck (2005) dans une recherche portant sur l'expérience du répit pour des proches aidants d'adultes en fin de vie. La très grande fatigue de ces parents semble largement en cause dans ce type de réaction et une des conclusions de la recherche de 2004 s'applique ici intégralement: « recevoir du répit doit en quelque sorte

s'apprendre, car après l'enclenchement d'un processus de récupération des forces, il faut savoir organiser les plages de repos pour en profiter pleinement. » (Mongeau *et al.*, 2004a, p. 51)

Hormis les mères et pères ayant vécu les deux situations décrites précédemment, la majorité des parents ont profité de l'effet ressourçant du répit. Une des retombées importantes des séjours de répit est de libérer les parents de la responsabilité de l'enfant malade pour une certaine période. À ce sujet, l'évaluation du programme Répit à domicile, en 2001 et en 2004, a permis de constater que « les parents voient le répit comme une façon de rompre avec le cycle incessant de leurs occupations et d'échapper, si peu de temps soit-il, à leurs lourdes responsabilités » (Mongeau *et al*., 2001). Il en est de même pour les parents ayant participé à cette recherche. Cette retombée a également été dégagée dans d'autres recherches concernant le répit offert à l'extérieur du domicile pour des familles d'adultes (Skilbeck *et al.*, 2005) ou d'enfants gravement malades (Davies *et al.*, 2004b; McConkey *et al.*, 2004).

Une autre retombée extrêmement positive du point de vue des parents est la possibilité de se reposer pendant que l'enfant est admis à la MAG. Plusieurs parents interrogés ont tenu des propos semblables à ceux confiés par cette mère : *j'en avais besoin, j'en avais vraiment besoin. J'étais vraiment épuisée là*. Ce bénéfice a aussi été rapporté dans la recherche sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004a) et a été relevé dans une recherche concernant les familles d'adultes admis pour du répit en maison de soins palliatifs (Skilbeck *et al.*, 2005). Toujours en lien avec le repos, mais ciblant plus précisément un de ses aspects, plusieurs parents ont expliqué à quel point il avait été bénéfique pour eux de profiter d'un meilleur sommeil, et ce, sans interruptions. D'autres recherches portant sur des programmes offrant, à l'extérieur du domicile, des séjours de répit de moyenne durée ont également rapporté ce bénéfice (Heaton *et al.*, 2005; McConkey *et al.*, 2004). De toute évidence, des relations sont à établir entre l'importance de cette retombée pour les parents et la profondeur de leur épuisement.

Une autre retombée dont les parents font l'expérience est liée au fait de pouvoir retrouver accès à une vie « normale ». Comme cela a été mentionné précédemment, avoir l'opportunité de vivre une vie la plus normale possible est un objectif important pour ces familles. Tout comme les visites des bénévoles du programme Répit à domicile ont pu avoir, par leurs divers impacts, un effet « normalisant » sur la vie de certaines familles (Mongeau *et al.*, 2004b), les séjours de répit de leur enfant à la MAG contribuent aussi à « normaliser » leur vie. Le fait de pouvoir sortir et se

sentir libre est un des moyens d'accéder à une vie normale, tout comme cela avait été souligné dans la recherche sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004a). D'autres manières de parvenir à une vie plus normale ont été relevées par les parents interrogés ainsi que dans des recherches antérieures : la redécouverte des expériences de la vie ordinaire (Skilbeck *et al.*, 2005; Davies *et al.*, 2004b; Stein et Woolley, 1990) et la possibilité de faire des choses qu'ils n'ont pas l'habitude de faire (McConkey *et al.*, 2004). Parmi les retombées très positives qui sont directement associées à la longueur des séjours de répit offerts à la MAG se trouve l'occasion de vivre des vacances, expérience « normalisante » s'il en est une. Comme l'a candidement évoqué une des mères interrogées : *deux semaines de vacances en 17 ans et demi* [rire], *ça a fait du bien !*

Les retombées plus spécifiques aux couples et consistant à faire des activités ensemble et à vivre un rapprochement entre conjoints, qui ont été très peu mentionnées dans la recherche sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004a), sont ici ressorties avec force. La longueur des séjours offerts à la MAG, tout comme le fait que le répit soit donné à l'extérieur du domicile, sont des facteurs qui favorisent une plus grande intimité entre les parents. Les effets positifs du répit sur la vie de couple ont également été rapportés par d'autres auteurs (voir p. ex. Steele, 2002; Stein et Woolley, 1990).

L'effet sur les frères et sœurs n'est pas à négliger. La possibilité de faire des activités avec ses parents et le plaisir d'avoir ses parents pour soi sont les deux retombées principales pour la fratrie. D'autres recherches signalent les mêmes retombées (Davies *et al.*, 2004b; McConkey *et al.*, 2004). L'effet indirect sur l'enfant malade n'est pas à négliger non plus puisque certains pères ont expliqué avoir une meilleure attitude envers leur enfant après qu'il ait séjourné à la Maison André-Gratton. Ainsi, il apparaît clairement que le programme de répit à la MAG contribue directement au « maintien de la cohésion familiale », un des éléments retenus comme étant un besoin de la famille par le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006, p. 29). Il importe de souligner, une fois de plus, que cette retombée est en grande partie tributaire de la durée des séjours, ce qui a également été noté dans la recherche de Skilbeck et collaborateurs (2005). Cette retombée est aussi tributaire du fait que le répit offert à l'extérieur du domicile permet aux familles de vivre une plus grande intimité, ces dernières n'ayant pas, pendant cette période, à accueillir à leur domicile divers intervenants comme cela est très souvent le cas.

Une dernière retombée relevée par les parents interrogés est relative au fait que les séjours de répit de l'enfant à la MAG contribuent à briser leur isolement social. Une conclusion semblable a émergé de la recherche menée en 2004 sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004a et 2004b), mais la rupture de l'isolement se vivait alors selon un mécanisme différent, c'est-à-dire que c'était les liens créés avec les bénévoles qui contribuaient à briser l'isolement des parents, alors qu'ici, c'est plutôt la possibilité de visiter et de recevoir à la maison la famille élargie et les amis. Skilbeck et collaborateurs (2005) ont mis en lumière un mécanisme semblable dans leur recherche. En outre, le fait que les parents se sentent pleinement soutenus et compris par l'équipe du Phare, à travers la sollicitude et l'empathie qui leur sont démontrées, concourt à briser leur isolement. Dans les maisons de soins palliatifs pédiatriques offrant aux parents de demeurer sur place lors des séjours de leur enfant, il apparaît que le mécanisme provoquant une rupture de l'isolement social est encore différent : il s'agit de la possibilité de rencontrer d'autres familles (Eaton, 2008; Davies *et al.*, 2004b). Il serait intéressant pour l'équipe du Phare, Enfants et Familles de considérer par quels moyens cette possibilité pourrait être offerte aux parents qui bénéficient de leurs programmes.

Plusieurs des retombées qui ont été mentionnées par les parents ayant participé à cette recherche sont directement attribuables à la durée suffisamment longue des séjours de répit de leur enfant à la MAG. Ceci met en relief la nécessité d'accorder des périodes de répit d'une durée suffisante à ces familles, comme l'ont fait valoir certains parents qui ont clairement précisé que l'effet du répit se bonifie lorsqu'il est offert sur une plus longue période. Il est intéressant de croiser ces résultats avec une des conclusions de la recherche sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004a), dans laquelle les parents avaient été interrogés par rapport à leur conception du répit idéal.

Pour obtenir un véritable ressourcement, les parents croient nécessaire de sortir de la maison pour plus que quelques heures afin d'accéder à un véritable repos. Voici comment un père décrit le répit idéal :

> *Ce serait de partir deux, trois ou quatre jours et que les gens soient là, en place et qu'on n'a pas à s'inquiéter et à se demander s'ils* [les enfants] *sont corrects. C'est dur parce qu'on est parent. Quand on part, on y pense quand même et le deuxième jour on se demande s'ils vont bien.* […] *Partir dans un hôtel la fin de semaine et ne rien faire, se reposer, décrocher de la vie normale, ça serait l'idéal ça. (p. 50)*

Yantzi et collaborateurs (2006) en arrivent à une conclusion du même ordre alors qu'ils soulèvent, dans le contexte d'une recherche menée auprès de familles ayant des enfants recevant des soins complexes, les limites des programmes de répit offerts à domicile par des professionnels :

> First, more respite hours are required to enable mothers to have freedom from the constant scheduling that dominates their lives. Secondly, an adequate amount of respite hours must be provided at a time to feasibly allow mothers to leave the house and not be anxious about returning on time. […] The current research findings point to the significance of both the amount of respite hours and delivery practices in determining the appropriateness and effectiveness of paid respite for mothers raising children with long-term care needs. (p. 53)

Au total, il apparaît clairement que, parmi les caractéristiques du programme de répit offert à la MAG, deux d'entre elles contribuent directement à ce que les retombées du répit soient positives pour les familles, soit la qualité des soins offerts par une équipe qualifiée et la durée suffisamment longue des séjours. Il apparaît également, selon les témoignages des parents, que les conditions et pratiques mises en place à la MAG contribuent largement à l'atteinte des objectifs du programme de répit, tels qu'ils ont été présentés en introduction à ce chapitre.

10. EN CONCLUSION : UNE RESPONSABILITÉ À PARTAGER

Dans un article récent, Carnevale et collaborateurs (2008) remettent en question la manière dont est considérée, socialement, la prise en charge des enfants gravement malades recevant des soins complexes. En effet, dans de nombreux pays occidentaux, dont le Canada, les États-Unis et le Royaume-Uni, on considère qu'il est naturel que les enfants gravement malades et recevant des soins complexes soient pris en charge à domicile par leurs parents. Les autres options sont quasi inexistantes. Quant à ces parents, et malgré tout l'amour qu'ils portent à leur enfant, ils constatent rapidement qu'ils n'ont d'autre choix que de soigner leur enfant à domicile, et ce, dans un contexte où peu de services de soutien sont disponibles. Selon Kirk et Glendinning (2004), le transfert des responsabilités de soins aux parents est rarement négocié avec ceux-ci avant le congé de l'enfant du centre hospitalier et bien qu'ils aient un grand désir de prendre soin de lui à domicile, leur choix est contraint par le manque d'alternatives quant à cette décision.

Toujours selon Carnevale et collaborateurs (2008), les modèles éthique et légal qui se rapportent à ces enfants s'articulent autour du standard du meilleur intérêt de l'enfant et du respect des décisions que prennent les parents en tant que représentants légaux. Mais quand et comment tient-on compte des intérêts des familles? En fait, selon Peter et collaborateurs (2007), les intérêts et besoins des enfants et de leurs familles sont souvent inséparables et, en ce sens, tant les enfants que leurs familles requièrent des soins et des services de répit afin que la prise en charge des enfants à domicile puisse être une solution réaliste et viable. C'est d'ailleurs ce que met en évidence le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques quand il précise ceci : « La qualité de vie de l'enfant et celle de sa famille, sont intimement liées et leur maintien constitue l'objectif ultime des soins palliatifs. » (2006, p. 7)

10.1 PRENDRE SOIN D'UN ENFANT GRAVEMENT MALADE À DOMICILE : UN EMPLOI N'ÉTANT PAS CONSIDÉRÉ SOCIALEMENT, NI ÉCONOMIQUEMENT

Une mère résume très bien la situation des parents qui s'adressent à la MAG pour obtenir du répit en expliquant clairement que prendre soin de son enfant est un emploi et que trois semaines de vacances par année, soit la durée annuelle de répit allouée à chaque enfant à la MAG, c'est très peu au regard du travail qu'elle doit accomplir :

> *Parce que moi je sais que c'est mon enfant, que je m'en occupe, puis que c'est une obligation, puis pour moi, je le fais parce que je l'aime, mais je te dirais que c'est un*

> *travail ce que je fais.* […] *Vingt-et-un jours, je trouve que ce n'est pas assez…* [...] *...pour dire que j'ai une vie ailleurs.*

Nos résultats illustrent avec force les implications de changements majeurs étant survenus dans les systèmes de santé occidentaux ces dernières années. Des enfants survivent aujourd'hui avec des conditions médicales très complexes, à une époque où de nombreux systèmes de santé ont opéré le transfert à domicile et dans la communauté d'une partie des soins qui étaient traditionnellement offerts en institutions (Peter *et al.*, 2007). Le bon fonctionnement des systèmes de santé de plusieurs pays occidentaux, pour ce qui est du soin des enfants gravement malades, dépend en grande partie d'un système informel de soins reposant sur l'engagement et la bonne volonté de parents non rémunérés (Peter *et al.*, 2007; Corkin *et al.*, 2006; McKeever et Miller, 2004). Outre le fait que le travail de ces parents soit extrêmement exigeant et ne soit pas reconnu, ni socialement, ni économiquement, ces derniers doivent arriver à fournir des soins de qualité à leur enfant avec un soutien minimal des fonds publics et un choix limité de services de répit (Peter *et al.*, 2007). Ne serait-il pas temps de rechercher un meilleur équilibre dans le partage des responsabilités à l'égard de ces enfants et de reconnaître qu'au-delà de la valeur d'indépendance, qui est largement promue dans nos sociétés, l'interdépendance a aussi sa place? Selon Peter et collaborateurs (2007) :

> Interdependence is a norm that can foster caregiving in a way that a norm of independence, which may foster self-interest, cannot. Interdependence better recognizes the inherent relationships among family, community, and state that sustain the over all health for children and adults alike. (p. 1632-1633).

C'est ce message que quelques parents nous ont signalé, simplement, mais avec beaucoup d'authenticité, en parlant de ce que le séjour de leur enfant à la MAG leur a apporté.

> *Tu as l'impression aussi qu'il y a comme un partage de la charge, qu'on n'est pas seul là-dedans, qu'on a des gens qui sont là pour nous aider à partager cette charge-là.* […] *Surtout pour des enfants qui sont très lourdement handicapés, de sentir qu'on est épaulé là-dedans, puis qu'on n'est pas seul, c'est énorme.* (une mère)

10.2 LES PROGRAMMES DE RÉPIT, UN SOUTIEN ESSENTIEL

Un des moyens de partager socialement la responsabilité avec les familles ayant à prendre soin d'un enfant gravement malade consiste à soutenir les programmes de répit existants et à encourager le développement de nouveaux programmes. Ceci rejoint en tout point le septième principe proposé par le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs

pédiatriques (2006) : « Lorsque les soins sont donnés à la maison, les services de répit sont des services essentiels en pédiatrie. » (p. 25) En fait, selon Rowse (2006), il s'agit d'une question de santé publique. En effet, comme en ont témoigné les parents ayant participé à cette recherche, le répit leur permet de maintenir une meilleure santé physique et mentale. Par exemple, le répit influence positivement le niveau d'énergie des parents, la cohésion familiale, puis la création et le maintien de liens sociaux, concourant ainsi à la prévention de problèmes de santé physique et mentale. Toujours selon Rowse (2006), à moyen et long terme, le maintien d'une bonne santé chez ces parents contribue à ce qu'ils puissent continuer à prendre soin de leur enfant à domicile.

La discussion a permis de mettre en évidence la complémentarité des deux programmes de répit offerts par Le Phare, Enfants et Familles, soit le répit offert à la MAG et le répit offert à domicile (par des bénévoles). Le répit offert à la MAG ne vise certes pas à remplacer le répit à domicile, ni les autres services de répit existants. Il vise plutôt à les compléter et à augmenter la quantité de répit dont peuvent bénéficier les familles. Les parents devraient pouvoir avoir le choix parmi différentes ressources disponibles, incluant le répit à domicile et à l'extérieur de celui-ci, en centre de jour et en maison de soins palliatifs pédiatriques, offert par des professionnels et des bénévoles, de jour comme de nuit. Toutefois, il demeure que pour certains parents dont les enfants sont très lourdement atteints, la MAG représente la seule option. Jackson et Robinson (2003) ont rapporté des résultats similaires pour ce qui concerne l'utilisation des maisons de soins palliatifs pédiatriques au Royaume-Uni. Pour certains parents, les maisons de soins palliatifs pédiatriques deviennent ni plus ni moins qu'une ressource vitale : « Children's hospices, because they also generally provide a level of care that can rarely be matched by other providers, quickly become a lifeline for families. » (Jackson et Robinson, 2003, p. 105)

10.3 UNE MISSION À POURSUIVRE… AVEC DES APPUIS ET EN PARTENARIAT

Il est peu probable que le nombre d'enfants devant recevoir des soins complexes diminue dans les prochaines années (Robinson *et al.*, 2001). En outre, un nouveau phénomène est en émergence, puisqu'un certain nombre de ces jeunes survivent jusqu'à l'âge adulte, ce qui nécessite que les services soient adaptés à l'évolution de leurs besoins (Maynard *et al.* 2005; Robinson *et al.*, 2001). Le Québec s'est donné encore plus de moyens de soutenir ces enfants et leurs familles en appuyant la création du Phare, Enfants et Familles en 1999, puis l'ouverture de la MAG en 2007. Le Québec doit poursuivre dans cette voie en soutenant Le Phare, Enfants et Familles dans sa

mission. À cet effet, les parents interrogés nous ont rappelé certains éléments très importants. D'abord, ils ont signalé comment la gratuité des services est essentielle pour permettre l'accessibilité des soins à toutes les familles dont la condition de l'enfant justifie qu'il participe aux programmes du Phare. Ensuite, ils ont mentionné à quel point la continuité de services est essentielle au bien-être des enfants et de leurs familles : *Juste d'avoir accès à une ressource qu'on sait qui va être là sur une base continue, qui ne sera pas sujette à des renouvellements de subventions et à la maladie* (du personnel) *ou à ci, ça, ça. Ça c'est beaucoup !* (une mère) Finalement, ils ont soulevé qu'il faut dès maintenant travailler au développement de programmes de répit adaptés aux jeunes de plus de 18 ans et s'interroger sur le rôle de la MAG à cet effet : *Comme c'est une clientèle avec des besoins très, très grands, alors ça serait important que la Maison offre des séjours jusqu'à vingt-et-un ans, parce qu'il n'y a pas de ressources. Où voulez-vous qu'on les envoie ?* (une mère)

En conclusion, il importe que Le Phare puisse continuer à compter sur des moyens financiers suffisants afin de maintenir la haute qualité de soins qui sont offerts à la MAG, et ce, dans le respect des principes sous-tendant les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* et, de manière plus précise, dans le respect des principes 8, 10 et 12 qui se lisent ainsi :

> 8. Les soins palliatifs doivent être accessibles et disponibles en tout temps pour l'enfant et sa famille. Ils doivent être offerts dans des endroits qui respectent les préférences des parents et de l'enfant et où l'on trouve les ressources appropriées pour répondre aux normes de qualité reconnues; l'accessibilité des soins doit être maintenue tout au long de la maladie, peu importe sa durée.
>
> 10. Les soins palliatifs pédiatriques sont donnés par une équipe interdisciplinaire; les membres de cette équipe doivent avoir une formation en soins palliatifs pédiatriques et ils ont la responsabilité de maintenir leur compétence.
>
> 12. Les ressources humaines, physiques et organisationnelles doivent être suffisantes pour assurer un travail de qualité. (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006, p. 25)

Il importe également que Le Phare poursuive la création et la consolidation de partenariats avec divers organismes et établissements qui visent des objectifs communs ou complémentaires aux siens, car soutenir les familles d'enfants gravement malades demande un vaste ensemble de services et de programmes. C'est également de cette façon que la responsabilité des soins à offrir aux enfants gravement malades peut être partagée.

RÉFÉRENCES

Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families - ACT et The Royal College of Paediatrics and Child Health - RCPCH. (2003). *A guide to the development of children's palliative care services* (2nd ed.). Bristol, Great Britain: ACT.

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

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

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

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

Carnevale, F. A., Rehm, R. S., Kirk, S. et McKeever, P. (2008). What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. *Journal of Child Health Care, 12*(1), 4-6.

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

Case-Smith, J. (2004). Parenting a child with a chronic medical condition. *The American Journal of Occupational Therapy, 58*(5), 551-560.

Champagne, M. (2007). *Préparer des bénévoles à offrir du répit à des familles d'enfants gravement malades: planification d'un programme de formation dans le contexte d'une recherche-action*. Thèse de doctorat inédite, Université du Québec à Montréal, Montréal.

Champagne, M., Mongeau, S., Laurendeau, M.-C., Liben, S. et Carignan, P. (2004). Conditions d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant atteint de maladie à issue fatale et sa famille, *Cahiers de soins palliatifs, 5*(2), 5-28.

Children's Hospices UK (2010). *Find your local children's hospice service.* [En ligne]. Accès: http://www.childhospice.org.uk/hospicelisting.asp?section=144&sectionTitle=Find+your+local+children%27s+hospice+service (consulté le 17 mars 2010).

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

Corkin, D., Price, J. et Gillespie, E. (2006). Respite care for children, young people and families - are their needs addressed? *International Journal of Palliative Nursing, 12*(9), 422-427.

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

Davies, B. (1998). The development of paediatric palliative care. Dans D. Doyle, G. W. C. Hanks et N. MacDonald (Dir.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (p. 1097-1102). Oxford, Great Britain: Oxford University Press.

Davies, B., Gudmundsdottir, M., Worden, B., Orloff, S., Sumner, L., et Brenner, P. (2004a). "Living in the dragon's shadow" fathers' experiences of a child's life-limiting illness. *Death Studies, 28*, 111-135.

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

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

Emond, A. et Eaton, N. (2004). Supporting children with complex health care needs and their families – an overview of the research agenda. *Child: Care, Health & Development, 30*(3), 195-199.

Équipe du Phare, Enfants et Familles (2010). *Une oasis pour l'enfant… Une source de répit pour l'enfant*. [En ligne]. Accès: http://www.phare-lighthouse.com/fr/mission.aspx (consulté en janvier et février 2010).

Équipe du Phare, Enfants et Familles (s.d.). *Carnet de bord. Livret d'information pour les parents qui reçoivent les services du Phare, Enfants et Familles*. Montréal : Le Phare, Enfants et Familles, 36 p.

Green, L. W., George, A., Daniel, M., Frankish, J., Herbert, C.J., Bowie, B., et O'Neill, M. (1995). *Recherche participative et promotion de la santé : bilan et recommandations pour le développement de la recherche participative en promotion de la santé au Canada.* Ottawa: Société royale du Canada.

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

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

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

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

Himelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M. et Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *The New England Journal of Medicine, 350*(17), 1752-1762.

Horsburgh, M., Trenholme, A. et Huckle, T. (2002). Paediatric respite care: A literature review from New Zealand. *Palliative Medicine, 16*(2), 99-105.

Jackson, P. et Robinson, C. E. (2003). Children's hospices: where do they fit? *Critical Social Policy, 23*(1), 103-112.

Katz, S. (2002). Gender differences in adapting to a child chronic illness: A causal model. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(4), 257-269.

Kirk, S., Glendinning, C. et Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing, 51*(5), 456-464.

Kirk, S. et Glendinning, C. (2004). Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health & Development*, *30*(3), 209-218.

Kirk, S. et Glendinning, C. (2002). Supporting 'expert' parents-professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies, 39*, 625-635.

Konrad, S. C. (2008). Mothers' perspectives on qualities of care in their relationships with health care professionals: the influence of relational and communicative competencies. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care, 4*(1), 38-56.

Lewis, M. (2004). Establishing a service: a whole population approach. *Child: Care, Health & Development, 30*(3), 221-229.

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

McConkey, R., Truesdale, M. et Conliffe, C. (2004). The features of short-break residential services valued by families who have children with multiple disabilities. *Journal of Social Work, 4*(1), 61-75.

McCormack, B., Iacono, M. et Whittingham, J. (2000). *Advancing the agenda for families of children with complex care needs in Toronto.* Toronto, Ontario: Toronto District Health Council / Le conseil régional de santé de Toronto.

McKeever, P. et Miller, K. L. (2004). Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine, 59*(6), 1177-1191.

Macaulay, A.C., Commanda, L.E., Freeman, W.L., Gibson, N., McCabe, M.L., Robbins, C.M., Twohig, P.L. (1999). Participatory research maximises community and lay involvement. *BMJ, 319*, 774-778.

Marcil-Gratton, N. et Viau-Chagnon, M. (2009). *Le Phare, Enfants et Familles. Rapport annuel 2008-2009*. Montréal : Le Phare, Enfants et Familles, 28 p.

Mayer, R. et Ouellet, F. (2000). La recherche dite « alternative » - La recherche-action, la recherche participative, l'intervention sociologique, la recherche féministe et la recherche conscientisante. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques *et al.* (Dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 287-325). Montréal et Paris: Gaëtan Morin.

Maynard, L., Rennie, T., Shirtliffe, J. *et al.* (2005). Seeking and using families' views to shape children's hospice services. *International Journal of Palliative Nursing, 11*(12), 624-630.

Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P. et Truog, R. D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics, 117*(3), 649-657.

Miller, S. (2002). Respite care for children who have complex healthcare needs. *Paediatric Nursing*, *14*(5), 33-37.

Mongeau, S., Champagne, M. et Viau-Chagnon, M. (2009). Regards croisés sur les premiers mois d'implantation d'une maison de soins palliatifs pédiatriques. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, *9*(2), 47-59.

Mongeau, S., Champagne, M. et Liben, S. (2007). Participatory research in pediatric palliative care: benefits and challenges. *Journal of Palliative Care, 23*(1), 5-13.

Mongeau, S., Carignan, P. et Viau-Chagnon, M. (2006a). Les conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Dans M. Hanus (Dir.), *La mort d'un enfant: fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (p. 133-144). Paris: Vuibert.

Mongeau, S., Champagne, M. et Carignan, P. (2006b). Au-delà du répit… un message de solidarité. *Cahiers de soins palliatifs*, *6*(2), 81-103.

Mongeau, S., Carignan, P., Champagne, M., Laurendeau, M.-C., et Liben, S. (2004a). *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., Champagne, M. et Carignan, P. (2004b). L'accompagnement bénévole d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale : des tensions contradictoires à l'œuvre. *Frontières, 17*(1), 48-56.

Mongeau, S., Laurendeau, M.-C. et Carignan, P. (2003). Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. *Nouvelles pratiques sociales, 15*(2), 169-185.

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

Monterosso, L., Kristjanson, L. J. et Phillips, M. B. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine, 23*(6), 526-536.

Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. et Phillips, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine, 21*(8), 689-696.

Nelson, A. M. (2002). A metasynthesis: mothering other-than-normal children. *Qualitative Health Research, 12*(4), 515-530.

Ouellet, F. et Saint-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques *et al.* (Dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 71-90). Montréal et Paris: Gaëtan Morin.

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France: Armand Colin.

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods.* Thousand Oaks: Sage.

Peter, E., Spalding, K., Kenny, N., Conrad, P., McKeever, P. et Macfarlane, A. (2007). Neither seen nor heard: children and homecare policy in Canada. *Social Science & Medicine, 64*(8), 1624-1635.

Le Phare, Enfants et Familles (2010). Site du Phare, Enfants et Familles. [En ligne]. Accès: http://www.phare-lighthouse.com (consulté en janvier et février 2010).

Le Phare, Enfants et Familles (2009). *Philosophie et valeurs des employés et des bénévoles*. Montréal : Le Phare, Enfants et Familles. 10 p.

Pollock, N., Law, M., King, S. et Rosenbaum, P. (2001). *Respite Services: A Critical Review of the Literature.* Hamilton, ON: CanChild Centre for Childhood Disability Research.

Robinson, C., Jackson, P. et Townsley, R., (2001). Short breaks for families caring for a disabled child with complex health needs, *Child and Family Social Work*, 6 (1), 67-75.

Rowse, V. (2006). Palliative care for children: a public health initiative. *Paediatric Nursing, 18*(4), 41-45.

Ruccione, K. (1983). Acute leukemia in children: current perspectives, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 6*, 329-363.

Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Dir.), *Recherche sociale - De la problématique à la collecte des données* (4e éd.) (p. 293-316). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Skilbeck, J. K., Payne, S. A., Ingleton, M. C., Nolan, M., Carey, I. et Hanson, A. (2005). An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine, 19*(8), 610-618.

Slavik Cowen, P. et Reed, D.A. (2002). Effects of respite care for children with developmental disabilities: evaluation of an intervention for at risk families. *Public Health Nursing, 19*(4), 272-283.

Statistique Canada (2003). *Enquête sur la Participation et les limitations d'activités, 2001. Les enfants handicapés et leurs familles.* Ottawa: Statistique Canada, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, Direction générale de la recherche appliquée, Développement des ressources humaines Canada.

Steele, R.G., (2002). Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors, *International Journal of Palliative Nursing, 8* (9), 418-434.

Steele, R., Derman, S., Cadell, S., Davies, B., Siden, H. et Straatman, L. (2008). Families' transition to a Canadian paediatric hospice. Part two: results of a pilot study. *International Journal of Palliative Nursing, 14*(6), 287-295.

Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care, 14*(3), 109-114.

Stein, A. et Woolley, H. (1990). An evaluation of hospice care for children. Dans J. D. Baum, F. Dominica et R. N. Woodward (Dir.), *Listen. My child has a lot of living to do* (p. 66-90). Oxford, Great Britain: Oxford University Press.

Stein, A., Forrest, G. C., Woolley, H. *et al.* (1989). Life threatening illness and hospice care. *Archives of Disease in Childhood, 64*, 697-702.

Teare, J. (2008). Defining Children with Complex Needs. Dans J. Teare (Dir.), *Caring for Children with Complex Needs in the Community* (p. 1-19). Oxford, UK: Blackwell.

Thurgate, C. (2005). Respite for children with complex health needs: issues from the literature. *Paediatric Nursing, 17*(3), 14-18.

Trudel, M. et Mongeau, S. (2008) *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades. Un espace de création, de jeu et de liberté*. Québec: Presses de l'Université du Québec.

Truog, R. D., Meyer, E. C. et Burns, J. P. (2006). Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine, 34*(11 Suppl), S373-379.

Waechter, E.H., Phillips, J. et Holaday, B. (1985). *Nursing Care of Children*. Philadelphia: Lippincott, 1256-1313.

Watson, D., Townsley, R. et Abbott, D. (2002). Exploring multi-agency working in services to disabled children with complex healthcare needs and their families. *Journal of Clinical Nursing, 11*(3), 367-375.

Wray, D. et Wray, S. (2004). Andrew: a journey – a parents' perspective. *Child: Care, Health & Development, 30*(3), 201-206.

Yantzi, N. M., Rosenberg, M. W. et McKeever, P. (2006). Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health and Social Care in the Community, 15*(1), 45-55.

ANNEXE A

GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LES PARENTS

Introduction: Expliquer aux parents l'importance de leur participation à la recherche et les remercier de s'y joindre. Rappeler comment l'éthique de la recherche sera respectée, leur laisser le temps de prendre connaissance du formulaire de consentement, de poser des questions s'il y a lieu et de le signer.

1. Pouvez-vous me décrire la condition médicale de votre enfant?

2. Comment avez-vous entendu parler de la Maison André-Gratton?

3. *Si la famille connaissait déjà Le Phare* : À quelles activités du Phare enfants et familles votre famille a-t-elle participé jusqu'à maintenant (ex. : Répit à domicile, visite des étudiants stagiaires, fêtes, comités, etc.)

4. Qu'est-ce qui vous a motivé à demander que votre enfant séjourne à la Maison André-Gratton?

5. Pouvez-vous nous parler du ou des séjour(s) de votre enfant à la Maison André-Gratton et nous dire ce que vous en pensez?

6. Comment décririez-vous les effets du ou des séjour(s) de votre enfant sur :
   - vous et votre conjoint? (en termes de répit obtenu)
   - votre enfant?
   - vos autres enfants?

*En lien avec la présence des autres acteurs à la Maison André-Gratton ?

7. Pouvez-vous nous parler des relations qui se sont établies entre vous, le personnel, les bénévoles ; en fait, les gens présents à la Maison André-Gratton (autres acteurs, stagiaires…)?
8. Pouvez-vous nous parler des relations de votre enfant avec le personnel, les bénévoles ; en fait, les gens présents à la Maison André-Gratton (autres acteurs, stagiaires…)?

9. Comment trouvez-vous que votre point de vue et celui de votre enfant ont été pris en compte dans la mise en place et le déroulement du ou des séjour(s) de votre enfant à la Maison André-Gratton?

10. Y a-t-il des difficultés qui ont été rencontrées durant la mise en place ou le déroulement du ou des séjour(s) de votre enfant à la Maison André-Gratton? Si oui, comment ces difficultés ont-elle été prises en compte?

11. Que pensez-vous de l'aménagement intérieur et extérieur de la Maison André-Gratton?

12. Quels ont été d'après vous les effets de cet environnement sur votre enfant et sur les autres membres de votre famille? (comparaison avec d'autres milieux de soins)

13. Sur une ligne de 0 à 10, 0 étant le moins satisfaisant et 10 le plus satisfaisant, marquez d'un « X » l'appréciation globale que vous faites de votre expérience avec la Maison André-Gratton. Pouvez-vous commentez votre appréciation?

0 |————————————| 10

14. Quels conseils donneriez-vous au Phare afin d'améliorer le séjour de votre enfant à l'avenir ?

15. Y a-t-il autre chose que vous voulez ajouter avant de terminer notre entretien?

16. Informations démographiques : ajouter 1) distance approximative avec domicile de la famille ; 2) dates du séjour

ANNEXE B

Grille des facteurs sociodémographiques
Recherche sur la maison du Phare
Le Phare, Enfants et Familles
Année 2008

Prénom de l'enfant : _____

Structure familiale et âge

1. A) Qui compose votre famille?
   B) Quel est l'âge des membres de votre famille?

Personnes vivant avec l'enfant:	**Présents ou nombre:**	**Age:**
• La mère (biologique ou adoptive)	Oui: Non:	
• Le père (biologique ou adoptif)	Oui: Non:	
• Le conjoint de la mère	Oui: Non:	
• La conjointe du père	Oui: Non:	
• La ou les sœurs	Nombre:	
• Le ou les frères	Nombre:	
• La ou les demi-sœurs	Nombre:	
• Le ou les demi-frères	Nombre:	
• Enfant (s) du conjoint ou de la conjointe	Nombre:	
• Autres membres de la parenté (précisez qui)	Nombre:	X
• Autres personnes (précisez qui)	Nombre:	X

2. Date de naissance de: _____

Origine ethnique ou culturelle et appartenance religieuse

3. A) Quelle est l'origine ethnique des membres de votre famille?
   B) Quelle est l'appartenance religieuse des membres de votre famille?

Origine ethnique ou culturelle:	Mère:	Père:	Conjointe: (s'il y a lieu)	Conjoint: (s'il y a lieu)	Enfants:
Religion:	Mère:	Père:	Conjointe: (s'il y a lieu)	Conjoint: (s'il y a lieu)	Enfants:
• Aucune					
• Catholique					
• Église unie					
• Anglicane					
• Grecque orthodoxe					
• Juive					
• Islamique					
• Autre (précisez)					

Statut professionnel des conjoints

4. 4.1 Quelle est votre profession et celle de votre conjoint?
   4.2 Quel est actuellement votre statut d'occupation et celui de votre conjoint?

Profession:	**Conjointe:**	**Conjoint:**

Statut d'occupation:	**Conjointe:**	**Conjoint:**
• Travaille à temps plein (30 heures et plus par semaine)		
• Travaille à temps partiel (30 heures et moins par semaine)		
• Aux études		
• Tient maison		
• En congé de maladie		
• En congé en lien à une naissance		
• En chômage		
• Reçoit des prestations d'aide sociale		
• En grève ou en lock-out		
• Autre occupation (précisez)		

Scolarité

5. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous et votre conjoint avez complété? (Un seul choix par personne)

Niveau de scolarité:	**Conjointe:**	**Conjoint:**
• Aucune scolarité ou niveau de la maternelle		
• Études primaires		
• Études secondaires partielles (I à IV)		
• Études secondaires complétées (Sec. V ou 12ième année)		
• Études dans une école de métiers, un collège commercial ou spécialisé		
• Études collégiales (Cegep ou collège pré-universitaire)		
• Études universitaires		

Revenu familial

6. Quel a été approximativement le revenu total de votre ménage (c'est-à-dire toutes les personnes qui occupaient le même logement que l'enfant et qui partageaient les dépenses) pour l'année 2006, avant impôt et déductions?

- Moins de 19 999$ [ ]
- Entre 20 000$ et 29 999$ [ ]
- Entre 30 000$ et 39 999$ [ ]
- Entre 40 000$ et 49 999$ [ ]
- Entre 50 000$ et 69 999$ [ ]
- Entre 70 000$ et 89 999$ [ ]
- Plus de 90 000$ [ ]

Séjour(s) de votre enfant à la Maison André-Gratton

7. À combien de reprises votre enfant a-t-il bénéficier de séjour(s) à la Maison André-Gratton?

_____

8. Pour combien de temps y est-il resté?

_____

9. Dates du ou des séjour(s) de votre enfant à la Maison André-Gratton?

_____

10. Distance approximative entre le domicile de l'enfant et la maison du Phare (en km). (N.B. : Si cette distance n'est pas connue, l'équipe de recherche vérifiera plus tard à partir de l'adresse du domicile de l'enfant.) _____ km

ANNEXE C

Université du Québec à Montréal

Formulaire de consentement (parents)

Titre du projet - LE RÉPIT POUR LES FAMILLES AYANT UN ENFANT GRAVEMENT MALADE : ANALYSE ET RETOMBÉES DES PRATIQUES EN MAISONS DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Par Suzanne Mongeau, Ph.D., professeure, et Manon Champagne, Ph.D., professeure associée

École de travail social, Université du Québec à Montréal (UQAM)
(514) 987-3000, poste 4991
et Mona Trudel, Ph.D., professeure, École des arts visuels et médiatiques, UQAM
(514) 987-3000, poste 8290

Vous êtes invité(e) à participer à la recherche nommée ci-haut. Cette recherche est financée par un programme du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Il s'agit d'une recherche participative, ce qui implique qu'elle est réalisée en collaboration avec des employés, un parent, un bénévole et un étudiant stagiaire de la Maison André-Gratton (MAG) du Phare, Enfants et Familles et que ces personnes participent à toutes les étapes de la recherche avec les trois chercheuses et l'assistante de recherche.

L'objectif général de cette recherche est de mieux connaître et comprendre les pratiques relatives au répit en maisons de soins palliatifs pédiatriques, en s'attardant plus particulièrement à déterminer à qui elles s'adressent, leurs différentes manifestations, ainsi que le sens qu'elles prennent et les retombées qu'elles entraînent tant pour les familles ayant recours à ce type de répit que pour les différents acteurs contribuant à l'offrir.

Votre participation consistera essentiellement à prendre part à un entretien qui durera environ une heure et qui se déroulera à votre domicile ou à tout autre endroit à votre convenance. Vous pourrez y assister seul(e) ou avec votre conjoint ou conjointe. Cet entretien sera enregistré sur bande sonore à moins que vous vous y opposiez. Si c'est le cas, la personne responsable de l'animation de l'entretien prendra des notes pendant son déroulement.

Votre participation à cette recherche pourra avoir pour effet d'améliorer le fonctionnement de la MAG et d'autres maisons du même type ainsi que d'améliorer le bien-être des enfants, des familles et des différents acteurs contribuant à offrir le répit. Elle vous donnera aussi l'occasion de partager vos opinions, préoccupations et suggestions d'amélioration concernant les pratiques relatives au répit à la MAG.

Étant donné que votre participation à cette recherche implique que vous donniez de l'information sur des événements qui auraient pu être difficiles pour vous, il est possible qu'elle crée de l'inconfort émotionnel chez vous. Ainsi, si vous désirez interrompre ou suspendre momentanément votre participation à l'entretien, vous pourrez le faire en tout temps, et si vous désirez recevoir du soutien suite à l'entretien, vous pourrez être dirigé(e) vers une personne-ressource.

La confidentialité des informations recueillies et l'anonymat des participants seront respectés tout au long de la réalisation de cette recherche et lors de la diffusion des résultats. Toutefois, puisque le nombre de parents qui participeront à cette recherche est peu élevé (19 familles), nous tenons à vous avertir que l'équipe de recherche ne peut s'engager à préserver de manière absolue l'anonymat des participants, et ce, même en utilisant des pseudonymes et en modifiant certains

détails qui pourraient permettre d'identifier les participants. Cependant, soyez assuré(e) que les commentaires que vous partagerez avec la personne qui animera cet entretien n'auront pas d'influence sur la qualité des services que votre famille recevra dans le futur par l'entremise du Phare.

Votre participation à la recherche est volontaire et vous êtes libre de vous retirer en tout temps, ou de refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si vous choisissez de vous retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront détruites et votre famille pourra continuer de bénéficier des programmes dont elle pourrait normalement bénéficier au Phare.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, vous pouvez communiquer avec un des membres de l'équipe de recherche. Les résultats de cette recherche seront diffusés dans un rapport et il vous sera possible de consulter une copie de ce rapport à la MAG ou de recevoir un résumé de ce rapport, si vous en faites la demande à l'équipe de recherche.

Ce projet a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (CIÉR). Si vous désirez obtenir des informations sur les responsabilités des chercheuses au plan de l'éthique de la recherche ou formuler une plainte, vous pouvez faire valoir votre situation auprès du Président du Comité, Joseph Josy Lévy. Il peut être joint au numéro (514) 987-3000, aux postes 4483 ou 7753 ou par courriel à l'adresse :

levy.joseph_josy@uqam.ca.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que vous pouvez conserver.

Signature de la chercheuse principale :_____

Je, soussigné(e), _____ *(nom en lettres moulées),* accepte de participer à cette recherche.

Signature du ou de la participant(e) : _____ Date: _____

Je, soussigné(e), _____ *(nom en lettres moulées),* accepte de participer à cette recherche.

Signature du ou de la participant(e) : _____ Date: _____

ANNEXE D

Tableau A : <u>Condition médicale des enfants malades : description des mères</u> (n= 21) (2004)

	Codes	Âge	Diagnostic/ problèmes de santé				Soins complexes			Médication		
				Épilepsie	**Fragilité immunitaire**	**Retard de développement**	**Assistance respiratoire/ oxygène**	**Gavage**	**Besoin de transferts**	Aucune	Petite quantité	**Grande quantité**
Maladies dégénératives	F01	9 m.	Fibrose kystique		**X**						X	
	F02	12 ans	Dystrophie musculaire de Duchenne						**X**		X	
	F03.3	9 ans	Syndrome de Morquio			**X**			**X**		X	
	F03.4	8 ans	Syndrome de Morquio			**X**			**X**		X	
	F04	11 ans	Trisomie/leucémie lymphoblastique aiguë		**X**	**X**						**X**
	F05	9 ans	Fibrose kystique/ déficience intellectuelle	**X**	**X**	**X**						**X**
	F08	4 ans	Myopathie à némaline/ troubles respiratoires		**X**		**X**	**X**	**X**		X	
	F10	10 ans	Trisomie/ problèmes neurologiques, respiratoires, gastriques	**X**	**X**	**X**	**Article I. X**	**X**	**X**			**X**
	F11	10 ans	Trouble envahissant du développement/ leucémie		**X**	**X**						**X**
	F13	10 m.	Trisomie 14/ Tétralogie de Fallot/ et +		**X**	**X**				X		
	F14	18 m.	Atrésie des voies biliaires/ Greffe du foie		**X**	**X**						**X**
	F16	14 ans	Chorée de Huntington	**X**								**X**
	F17.3	14 ans	Section 1.01 Déficit en lyase	**X**					**X**		X	
	F17.4	12 ans	Déficit en lyase								X	
	F17.0	10 ans	Déficit en lyase								X	
	F18	9 ans	Spina-bifida/ Malformation d'Arnold Chiari/ et +	**X**		**X**		**X**	**X**		X	
	F20	5 ans	Encéphalopathie avec quadriplégie spastique			**X**				X		
	F21	12 ans	Encéphalopathie épileptogène/ hypoventilation centrale	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**			**X**
	F22	12 ans	Syndrome d'Andermann						**X**	X		
	F23	26 m.	Syndrome de Pierre-Marie-Robin	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**				**X**
	F24	36 m.	Dystrophie musculaire de Duchenne			**X**				X		

TOTAL/ 21 :		**07**/21	**10**/21	**13**/21	**4**/21	**5**/21	**9**/21	**4**/21	**9**/21	**8**/21

Tableau B : <u>État physique des enfants malades : description des mères</u> (n=21) (2004)

	Code	Âge	Parler			Marcher			Manger			S'habiller			Sommeil		Continence		
	Code des enfants		Sans difficulté	Difficulté/ aphasie/ dysphasie	**Mutité**	Sans difficulté	Avec difficulté/ fatigue	**Ne marche pas**	Sans difficulté	Besoin stimulation/ assistance	**Gavage**	Sans difficulté	Besoin stimulation/ assistance	**Doit être vêtu**	Sans difficulté	**Insomnie/ soins la nuit**	Continent	Besoin d'assistance aux toilettes	**Incontinence partielle/ totale**
Maladies dégénératives	F01	9 m.	n.p.[1]			n.p.			X			n.p.			X		n.p.		
	F02	12 ans	X					**X**		X				**X**		**X**		X	
	F03.3	9 ans	X				X			X			X			**X**		X	
	F03.4	8 ans	X				X			X				**X**		**X**		X	
	F04	11 ans			**X**	X				X				**X**	--- [2]				**X**
	F05	9 ans		X		X			X					**X**	X				**X**
	F08	4 ans	X					**X**			**X**			**X**		**X**			**X**
	F10	10 ans			**X**			**X**			**X**			**X**		**X**			**X**
	F11	10 ans		X		X			X				X			**X**			**X**
	F13	10 m.	n.p.			n.p.				X		n.p.				**X**	n.p.		
	F14	18 m.		X				**X**		X		n.p.				**X**	n.p.		
	F16	14 ans		X			X			X				**X**		**X**		X	
	F17.3	14 ans			**X**		X			X				**X**	---				**X**
	F17.4	12 ans		X			X		X				X		---			X	
	F17.0	10 ans		X			X		X				X		---			X	
	F18	9 ans	X				X			X	**X**	--- [3]				**X**			**X**
	F20	5 ans			**X**			**X**		X				**X**	X				**X**
	F21	12 ans			**X**			**X**			**X**			**X**		**X**			**X**
	F22	12 ans		X				**X**		X				**X**		**X**		X	
	F23	26 m.			**X**	X					**X**	n.p.				**X**	n.p.		
	F24	36 m.		X			X			X		n.p.				**X**	n.p.		
TOTAL: 21			5/19[2]	8/19	**6**/19	4/19	8/19	**7**/19	5/21	11/21	**5**/21	0/15	4/15	**11**/15	3/17	**14**/17	0/16	**7**/16	**9**/16

1. **n.p.:** Item non pertinent, compte tenu de l'âge de l'enfant.
2. Le total est calculé en soustrayant les items non pertinents ou manquants.
3. **--- :** Absence d'information.

Tableau C : <u>Développement psychologique et social des enfants malades : description des mères</u> (n=21) (2004)

	Code	Âge	Jouer			Fréquenter l'école			Apprentissage			Avoir des amis			Comportement			Santé mentale		
			Sans difficulté	Besoin d'assistance/ de surveillance	**Ne peut pas jouer**	École régulière	École/ classe spécialisée/ doit être accompagné	**Aucune fréquentation**	Sans difficulté	Avec difficulté	**Problème sévère**	Sans difficulté particulière	Avec difficulté	**Aucun ami/ doit être isolé**	Sans difficulté	Agressivité/ besoin de surveillance	**Troubles sévères**	Sans difficulté	Insécurité/ anxiété	**Phases dépressives**
Maladies dégénératives	F01	9 m.	X			n.p.[1]			X			n.p.			X				X	
	F02	12 ans		X			X			X			X		X			X		
	F03.3	9 ans		X		X				X		X			X			X		
	F03.4	8 ans		X		X				X		X				X		X		
	F04	11 ans		X				**X**			**X**			**X**		X		---		
	F05	9 ans	X				X				**X**		X		X				X	
	F08	4 ans		X		n.p.			X					**X**	X			---		
	F10	10 ans		X			X				**X**			**X**	X					**X**
	F11	10 ans		X				**X**			**X**			**X**			**X**	X		
	F13	10 m.	---[2]			n.p.					**X**	n.p.			X			---		
	F14	18 m.	---			n.p.				X				**X**	X			---		
	F16	14 ans		X			X				**X**			**X**	X			X		
	F17.3	14 ans			**X**		X				**X**			**X**	X			---		
	F17.4	12 ans		X			X				**X**	---				X		---		
	F17.0	10 ans		X			X				**X**	---				X		---		
	F18	9 ans		X				**X**			**X**		X		X			---		
	F20	5 ans			**X**		X				**X**			**X**	X					**X**
	F21	12 ans		X			X				**X**			**X**	X				X	
	F22	12 ans		X			X			X			X		X			X		
	F23	26 m.	X			n.p.			X			n.p.			X			---		
	F24	36 m.		X		n.p.					**X**	n.p.				X		---		
TOTAL : 21			3/19 [3]	**14/19**	2/19	2/15	**10/15**	3/15	3/21	5/21	**13/21**	2/15	4/15	**9/15**	**15/21**	5/21	2/21	**6/11**	3/11	2/11

1. **n.p.:** Item non pertinent, compte tenu de l'âge de l'enfant.
2. **--- :** Absence d'information.
3. Le total est calculé en soustrayant les items non pertinents ou manquants.