

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÊTRE PARENT D'UN ENFANT ATTEINT DE MALADIE GRAVE ET
S'ENGAGER DANS UN ORGANISME OFFRANT DU RÉPIT :
ANALYSE DES PRATIQUES D'ENGAGEMENT
ET DE LEURS RETOMBÉES

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
ANAËLLE PITT

JANVIER 2010

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement n°8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je souhaite souligner le soutien et la participation de plusieurs personnes à ce mémoire. Je tiens à les remercier du fond du cœur, car sans elles ce mémoire de maîtrise n'aurait pas été possible.

- Aux mères et pères qui ont si généreusement accepté de prendre le temps de me livrer avec une grande confiance leur expérience d'engagement auprès du *Phare, enfants et familles*. Ce fut un honneur de vous rencontrer et de partager un moment avec vous.
- À mes directrices de mémoire et collègues de travail, Suzanne Mongeau et Manon Champagne, qui depuis notre rencontre m'ont offert leur confiance et leur soutien. Merci pour leur grande générosité, leur minutie, leur encouragement et le temps qu'elles ont consacré à mon projet et à sa réalisation. Merci de m'avoir permis de rencontrer les personnes ressources et de m'avoir transmis les connaissances nécessaires à la réalisation de ce mémoire. Je tiens à souligner qu'elles sont toutes les deux des femmes extraordinaires qui m'ont servi de guide à travers cette étape de ma vie.
- À tous les membres du personnel du *Phare, enfants et familles* qui m'ont accueillie à bras ouverts et qui m'ont offert leur aide. Merci d'avoir accepté que ma recherche puisse prendre forme au sein de votre grande famille. Un merci particulier à Annick Gervais car elle a joué un rôle essentiel pour le recrutement des familles.
- À mon copain Éric, à ma famille et à mes amis, qui ont su me supporter et m'encourager lors de moments de découragement et de fatigue. Merci de toujours avoir cru en moi, d'avoir contribué à me changer les idées, de m'avoir divertie

afin que je puisse mieux me concentrer sur cette recherche et d'avoir été des agents de motivation tout au long de l'aventure.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
RÉSUMÉ.....	viii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE	3
1.1 La situation des familles	3
1.1.1 Le portrait de l'état de santé des enfants atteints de maladie grave	4
1.1.2 Les difficultés que vivent les parents en lien avec la maladie de l'enfant ...	5
1.1.3 Les besoins de répit de ces parents.....	7
1.1.4 Les services de répit disponibles pour répondre à leurs besoins.....	9
1.2 S'engager alors qu'on est un proche aidant.....	11
1.2.1 Les éléments facilitant ou contraignant l'engagement.....	13
1.2.2 Les retombées de l'engagement	15
1.3 La pertinence sociale et scientifique de la recherche.....	16
1.4 Les objectifs de recherche.....	17
CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE	19
2.1 La position épistémologique.....	19
2.2 Les études entourant le concept de l'engagement	20
2.2.1 L'engagement... en relation avec la participation et l'implication.....	20
2.2.2 L'engagement... sous différentes formes	21
2.2.3 L'engagement... un moyen d'exercer son rôle de citoyen et d'être acteur.....	22
2.2.4 L'engagement... un moyen de reprendre du pouvoir	23
2.2.5 L'engagement... une affaire collective ou individuelle ?	24
2.2.6 L'engagement... un don de soi ou une réaction ?.....	26
2.2.7 L'engagement... un moyen de créer du sens	27

2.2.8 L'engagement... une question de valeurs	27
2.2.9 L'engagement... plusieurs motifs	28
2.3 En résumé : le concept d'engagement	30
2.4 Notre propre définition de l'engagement.....	31
CHAPITRE III	
DIMENSIONS MÉTHODOLOGIQUES	33
3.1 La stratégie générale de recherche.....	33
3.2 La constitution de l'échantillon	34
3.3 La méthode et les instruments de collecte des données.....	36
3.4 Les méthodes d'analyse des données.....	38
3.5 Les forces et les limites de l'étude.....	39
3.6 Les considérations éthiques	41
3.6.1 Les moyens pour obtenir le consentement des sujets.....	42
3.6.2 Le respect de la confidentialité des données	42
3.6.3 Les risques et avantages de la recherche pour les sujets	43
CHAPITRE IV	
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	44
4.1 Les caractéristiques des familles rencontrées	44
4.1.1 Le portrait sociodémographique des familles	44
4.1.2 Les conditions des enfants atteints d'une maladie à issue fatale.....	45
4.2 Le lien avec Le Phare au regard des services obtenus.....	46
4.3 Ce que représente Le Phare pour les parents	47
4.3.1 Un lieu de répit pour toute la famille	47
4.3.2 Un milieu de vie dynamique et un lieu d'appartenance	50
4.3.3 L'exception et une option... c'est l'espoir	51
4.4 La définition du terme « engagement »	52

4.5	La description de leur engagement	54
4.5.1	Leur perception face à leur niveau d'engagement	54
4.5.2	Les formes que prend leur engagement.....	56
4.5.3	Les motivations qui les poussent à s'engager	58
4.5.4	Les motivations qui les poussent à continuer à s'engager	61
4.6	Les éléments facilitants et les obstacles.....	62
4.6.1	Les éléments facilitant leur engagement	63
4.6.2	Les obstacles à leur engagement	67
4.6.3	Ce qui aurait pu faciliter l'engagement des parents	69
4.7	Les retombées de leur engagement.....	71
4.7.1	Les retombées pour les parents	71
4.7.2	Les retombées sur leur famille et leur entourage	75
4.7.3	Les retombées pour Le Phare, enfants et familles.....	78
4.7.4	Les retombées pour les familles qui ont un enfant atteint d'une maladie grave	80
4.7.5	Les retombées pour la société	82
4.8	La trajectoire de leur engagement.....	83
4.8.1	Les différences entre les divers engagements des parents	84
4.8.2	Les ressemblances entre les divers engagements des parents.....	85
4.9	Les liens entre la maladie de leur enfant et leur engagement.....	86
CHAPITRE V		
ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS		88
5.1	L'engagement... intégré aux exigences de la vie quotidienne et situé au plus près des besoins	89
5.1.1	L'engagement au regard de la maladie de l'enfant	89
5.1.2	L'engagement au regard de l'âge et de la complexité de l'état de santé de l'enfant.....	90
5.1.3	L'engagement en lien avec les ressources disponibles	90
5.1.4	L'engagement au regard des besoins comblés	91
5.1.5	L'engagement au regard des divers temps sociaux.....	93
5.2	L'engagement... pour créer du sens	94
5.2.1	Du sens à cause de leur enfant	94
5.2.2	Du sens vu l'aide qu'ils en retirent.....	95
5.2.3	Du sens étant donné sa cohérence avec leurs valeurs	96
5.2.4	Du sens vu sa cohérence avec ce qu'ils sont et ce qu'ils peuvent offrir	98

5.3 L'engagement... comme moyen de créer des liens	98
5.3.1 Briser l'isolement et répondre à un besoin de socialisation	98
5.3.2 Recréer et renforcer les liens sociaux.....	99
5.4 L'engagement... une façon de redonner.....	101
5.4.1 Donner.....	102
5.4.2 Recevoir	102
5.4.3 Redonner	103
5.5 L'engagement... source de pouvoir, de reconnaissance, de construction de l'identité et d'espoir	104
5.5.1 Reprendre du pouvoir.....	104
5.5.2 Voir leur engagement reconnu	105
5.5.3 Construire leur identité à travers un collectif.....	106
5.5.4 Entretenir l'espoir.....	106
CONCLUSION	108
Synthèse des principaux résultats.....	108
Retombées de cette recherche et pistes de recherches futures	111
RÉFÉRENCES.....	112
APPENDICE A - Grille d'entretien.....	121
APPENDICE B - Formulaire de consentement	123
APPENDICE C - Grille des facteurs sociodémographiques.....	125
APPENDICE D - Grille d'analyse	128

RÉSUMÉ

Cette recherche qualitative de nature exploratoire a comme objectif général d'analyser les pratiques d'engagement de parents d'enfants atteints de maladie à issue fatale auprès d'un organisme qui offre du répit (Le Phare, enfants et familles) ainsi que les retombées de ces pratiques sur ces parents, leur famille, leur entourage, l'organisme en question et les autres familles qui ont un enfant atteint de maladie grave. Nous avons ciblé l'organisme Le Phare, enfants et familles, qui offre deux formes de répit : du répit à domicile ainsi que du répit à la Maison André-Gratton qui est une maison de soins palliatifs pédiatriques. Cette recherche a permis de développer et d'approfondir des connaissances entourant le concept de l'engagement dans ce contexte bien particulier dans lequel il apparaît très surprenant de constater que des parents, déjà largement engagés dans la sphère privée, puissent trouver du temps et de l'énergie pour s'impliquer dans un organisme soutenant des parents placés dans la même situation qu'eux. Elle a aussi été réalisée dans le but d'aider les parents à maintenir leur engagement ainsi que d'offrir des suggestions à l'organisme afin que les parents vivent leur engagement de manière plus satisfaisante. À cet effet, les résultats seront transmis aux parents ainsi qu'à l'organisme.

Sur le plan méthodologique, nous avons rencontré trois hommes et cinq femmes qui sont ou ont été engagés auprès du Phare, enfants et familles. Une analyse de contenu a été réalisée à partir de la transcription d'entrevues individuelles faits avec les parents et pour ce faire, une grille d'analyse a été créée. Deux temps d'analyse ont été effectués : une première analyse verticale de chacune des entrevues suivie d'une analyse transversale afin de croiser les résultats.

Les résultats démontrent que l'engagement des parents est intégré aux exigences de la vie de ces parents qui ont un enfant atteint de maladie grave et est situé au plus près de leurs besoins. Il permet de créer du sens au regard de la maladie et du deuil de leur enfant qui bouleversent tous leurs repères et qui leur semblent insensés. De plus, il contribue à briser l'isolement de ces familles et répond à un besoin de socialisation en favorisant la création de liens sociaux multiples car il s'inscrit dans une logique de don et de dette où s'opèrent des échanges. De plus, la participation des parents est source de pouvoir, de reconnaissance, de construction de l'identité et d'espoir. En conclusion, nous proposons une synthèse des résultats, une présentation des retombées possibles en lien avec cette recherche ainsi que quelques pistes de recherches futures.

Mots-clés : Engagement, parent, enfant, maladie grave, répit.

INTRODUCTION

L'engagement social exige des personnes impliquées qu'elles y consacrent du temps et de l'énergie. Il est alors surprenant de constater que certains parents d'un enfant atteint de maladie à issue fatale réussissent à s'engager à l'extérieur de la sphère privée alors qu'ils sont déjà très occupés compte tenu de l'état de santé de leur enfant et des soins complexes à lui donner. Ces parents vivent souvent de l'isolement et de l'épuisement étant donné le peu de répit qui leur est offert; ils se voient donc eux-mêmes avec des besoins importants à combler.

Dans ce mémoire, nous avons comme objectif d'analyser les pratiques d'engagement de ces parents ayant un enfant atteint de maladie à issue fatale dans un organisme qui offre du répit. À cet effet, Le Phare, enfants et familles a été désigné comme organisme principal pour effectuer le recrutement. Nous analyserons aussi les retombées de ces pratiques sur ces parents, leur famille, leur entourage, l'organisme en question et les autres familles qui ont un enfant atteint de maladie grave.

Cette idée d'aborder l'engagement avec ces parents est née d'un travail comme assistante de recherche dans une étude intitulée *Le répit pour les familles ayant un enfant gravement malade : Analyse et retombées des pratiques en Maisons de soins palliatifs pédiatriques*¹. Cette recherche m'a permis d'interroger les parents sur le répit offert par Le Phare, enfants et familles. De ces rencontres a émergé le thème de l'engagement, des questions sur le sujet et, finalement, une concrétisation de ce projet qui donne aujourd'hui ce mémoire.

¹ Cette recherche est subventionnée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) et l'équipe de recherche est composée de Suzanne Mongeau, Manon Champagne et Mona Trudel.

Dans les chapitres qui suivent, nous allons débiter par une description du contexte dans lequel s'insère cette problématique en lien avec la situation des parents qui ont un enfant atteint de maladie grave afin que les lecteurs puissent comprendre l'aridité des conditions de vie de ces familles. Ensuite, nous rendrons compte des dimensions théoriques de cette recherche qualitative qui reposent sur le schème compréhensif et l'interactionnisme symbolique, ainsi que de ses éléments méthodologiques. Enfin, nous présenterons les résultats d'entretiens faits auprès des parents sur le thème de l'engagement. Pour terminer, nous en ferons l'analyse et la discussion en établissant des liens entre les résultats et les sections précédentes.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

La problématique renferme quatre sections distinctes. La première partie nous permet de dresser un portrait de la situation des familles qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale afin de mieux comprendre le contexte dans lequel elles vivent. La deuxième concerne l'engagement de ces parents dans la sphère publique alors qu'ils sont déjà très investis dans la sphère privée auprès de leur enfant. Ensuite, nous dégagons la pertinence sociale et scientifique de ce projet pour justifier l'intérêt de ce mémoire et enfin nous présentons les objectifs qui guident cette recherche.

1.1 La situation des familles

La situation actuelle des familles qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale s'inscrit dans le contexte du virage ambulatoire. Des changements considérables ont été apportés par le transfert des responsabilités assumées par l'État vers d'autres acteurs sociaux, notamment les personnes malades, leurs proches et le secteur communautaire (Conseil du statut de la femme, 2000; Gagnon *et al.*, 2001). Entre autres, des transformations ont été apportées dans le système de santé visant à éviter ou à écourter le temps d'hospitalisation des personnes malades. L'accent a été mis sur la prise en charge et le maintien à domicile des personnes malades par leurs proches tandis que peu de mesures de répit ont été développées pour soutenir ces proches aidants (Conseil du statut de la femme, 2000; Katz, 2002; Moisan et Bérubé, 1999). Il est crucial de considérer que la prise en charge de ces personnes malades, qui est davantage remplie par des femmes, est compliquée par la transformation des structures familiales et par l'accès des femmes au marché du travail. Pour apporter le

soutien nécessaire à leur proche malade, ces femmes sont très souvent amenées à diminuer leurs heures de travail ou à démissionner de leur emploi (Albeson, 1999; Mongeau, Champagne et Carignan, 2006; Statistique Canada, 2008) alors que des coûts financiers vont généralement de pair avec la maladie (Gagnon *et al.*, 2001; Mongeau, Champagne et Carignan, 2006).

1.1.1 Le portrait de l'état de santé des enfants atteints de maladie grave

Une étude de Statistique Canada (2008) démontre que 3,7 % des enfants canadiens de moins de 15 ans avaient, en 2006, au moins une incapacité d'ordre fonctionnel soit au niveau de la vision, de l'ouïe, de l'agilité, de la mobilité, au regard de la chronicité des problématiques, des retards de développement, des problèmes d'apprentissage, des problèmes psychologiques et autres. On retrouve un pourcentage plus élevé chez les garçons que chez les filles. Ce pourcentage (3,7 %) n'est pas anodin considérant que cela fait référence à 202 350 enfants canadiens (Statistique Canada, 2008).

Les avancées considérables en ce qui a trait aux soins médicaux et au développement de technologies biomédicales permettent aujourd'hui de sauver et de prolonger la vie de certains enfants (Mongeau, Carignan et Viau-Chagnon, 2006). Nous faisons ici référence aux enfants atteints de maladie à issue fatale² alors qu'il y a peu de temps, aucun espoir n'aurait été envisageable pour eux. Toutefois, il est essentiel de noter que ceci n'est pas sans conséquence sur la qualité de vie de ces enfants et celle de leur famille. Les enfants atteints de maladie à issue fatale sont souvent en grande perte d'autonomie ou en sont tout simplement dépourvus et ils dépendent quotidiennement d'appareils de ventilation, d'appareils de soutien pour les fonctions vitales, d'administration intraveineuse prolongée et/ou d'une attention

² Le terme maladie à issue fatale est défini comme « une maladie ou un état au cours duquel la mort interviendra selon toutes probabilités avant que l'enfant n'ait atteint l'âge adulte » (Liben et Mongodin, 2000, p. 6). Nous nous permettons à l'occasion d'utiliser le terme maladie grave comme synonyme de maladie à issue fatale afin d'alléger ce texte.

constante (Liben et Mongodin, 2000; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). La condition de santé de ces enfants étant très sévère et critique, il est certain que cela vient complexifier les soins que doivent leur donner leurs parents, ce qui contribue à leur épuisement.

1.1.2 Les difficultés que vivent les parents en lien avec la maladie de l'enfant

L'annonce du diagnostic d'une maladie grave est un « choc » et bouleverse « tous [les] repères habituels : au niveau des rôles, au niveau des relations et des responsabilités [...] elle oblige souvent à une réorganisation des modes habituels de fonctionnement » (Pillot, 1991, p. 14). Ceci est corroboré par Mongeau *et al.* (2000), dans une recherche où des conjoints endeuillés s'expriment sur l'effondrement de leurs repères habituels. Les gens qui vivent l'annonce d'un tel diagnostic se questionnent et cherchent à créer du sens à partir de cette épreuve (Pillot, 1991).

Considérant le choc que représente l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, il n'est pas surprenant de constater que l'état de santé des enfants affecte la santé même des parents. Il semble que plus l'incapacité de l'enfant est sévère, plus les parents évaluent leur propre état de santé ainsi que leur satisfaction de vivre comme étant passables ou mauvais (Statistique Canada, 2008). Le stress, la dépression, les désaccords, la fatigue, le manque de sommeil, les difficultés financières et les difficultés au travail sont les principaux problèmes liés à l'état de santé de l'enfant (Statistique Canada, 2008).

Le stress semble être l'effet le plus récurrent chez les parents d'enfants malades (Allen, 2003; Conseil du statut de la femme, 2000), puisque 45,5 % des parents dont l'enfant a une ou des incapacités évaluent leur niveau de stress quotidien comme assez stressant à extrêmement stressant et le quart de ces parents (26,5 %) déclarent que l'état de santé de leur enfant en est la source principale (Statistique Canada, 2008).

Ce stress est lié à l'état de santé de leur enfant mais également aux multiples rôles qu'ils doivent remplir et à la difficulté de conjuguer les différentes sphères de leur vie car, en plus d'être parents, ils deviennent soignants et doivent voir à d'autres responsabilités comme leur emploi. Les responsabilités, les obligations multiples et leur conciliation peuvent causer de l'anxiété chez ceux-ci (Statistique Canada, 2008).

D'autre part, l'état de santé de l'enfant peut avoir des répercussions sur la vie de couple de ces parents. Plus précisément, les difficultés vécues dans les couples (des tensions, des séparations et même des divorces) sont corrélées avec la sévérité de l'état de santé de l'enfant (Statistique Canada, 2008). Mongeau, Champagne et Carignan (2006) soulignent que devant l'ampleur des soins à donner à leur enfant atteint de maladie grave, les parents sacrifient souvent l'intimité de leur couple. Néanmoins, pour certains couples cela n'aura aucune influence (49,9 %) et pour quelques-uns, cela peut provoquer des rapprochements (18,1 %) (Statistique Canada, 2008). Toutefois, il est à noter que la cohésion familiale avant l'apparition d'un problème de santé de l'enfant favorise l'adaptation des parents face à la maladie grave ou chronique de leur enfant (Katz, 2002; Statistique Canada, 2008).

Une autre retombée majeure de la maladie de l'enfant est l'isolement et la marginalisation auxquels font face ces familles. Il a été démontré que plus l'état de santé de l'enfant demande un engagement qui perdure à long terme, plus les gens qui entourent les familles se montrent réticents à leur offrir du soutien (Dandurand et Saillant, 2005; Moisan et Bérubé, 1999; Mongeau, Carignan et Viau-Chagnon, 2006). Le manque de soutien de la part de l'entourage peut également être expliqué par la complexité des soins à donner à l'enfant qui requiert souvent une formation et qui peut créer des inquiétudes et du découragement face à l'implication que cela demande (Mongeau *et al.*, 2003). Devant l'absence de leur entourage et la condition de santé de l'enfant, qui exige parfois l'isolement de ce dernier en raison de sa faiblesse immunitaire, la famille est souvent coupée du peu de contacts qu'elle peut avoir

(Mongeau, Carignan et Viau-Chagnon, 2006). Les personnes aidantes sont donc fréquemment isolées, de même que leur enfant.

1.1.3 Les besoins de répit de ces parents

La majorité des parents manifestent le besoin d'un soutien additionnel alors qu'ils font face à de nombreux obstacles pour obtenir l'aide appropriée : des coûts financiers, le manque de ressources locales et le manque d'information à propos des services offerts (Statistique Canada, 2008). En plus de ces obstacles, les parents ont de la difficulté à identifier leurs propres besoins et à faire les démarches pour obtenir les ressources nécessaires (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Ces auteurs rappellent également la lourdeur que peut constituer pour ces parents l'arrimage et la coordination des divers services. Devant ces difficultés, les parents soulignent avoir besoin de répit, d'alternatives institutionnelles accessibles, d'assistance financière et/ou utilitaire (transport, équipement) et de soutien social formel et informel (Allen, 2003). Les parents qui ont un enfant atteint de maladie grave ont souligné qu'il serait pertinent que les organismes optent pour une approche plus « *proactive* » vu la difficulté des parents à identifier eux-mêmes leurs besoins et à faire les démarches pour les obtenir (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002).

Devant ces multiples besoins, le répit a été identifié comme une mesure de soutien cruciale par les parents qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale (Liben et Mongodin, 2000). Le répit est défini dans *Le Nouveau Petit Robert* (2007) comme étant : 1) « l'arrêt d'une chose pénible; le temps pendant lequel on cesse d'être menacé ou accablé par elle »; 2) « détente, pause, relâche, repos », 3) « interruption, rémission » (p. 2200). De leur côté, les parents d'un enfant atteint de maladie grave définissent le répit comme une façon de rompre avec les responsabilités quotidiennes, d'atteindre une tranquillité d'esprit, de vivre moins de stress et de culpabilité. Le répit serait lié au ressourcement et à la tranquillité d'esprit (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). De plus, il semble que le répit doit être

bénéfique tant pour les parents que pour leur enfant afin que les parents puissent en retirer des bienfaits. C'est lorsque les parents constatent les effets positifs du répit pour leur enfant que leur culpabilité et leurs inquiétudes s'amenuisent (Miller, 2002; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Le répit est décrit par Mongeau, Laurendeau et Carignan (2002) comme un processus car lorsqu'il est offert, il n'est pas automatique. Il s'inscrit dans une démarche à long terme étant donné que ces parents doivent réapprendre à en profiter « *car ils ne savent plus être à l'écoute de leurs propres besoins et profiter du temps pour eux* » (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002, p. 8).

De leur côté, Liben et Mongodin (2000) décrivent le répit comme étant la résultante d'un ensemble de mesures de soutien plutôt qu'un service en soi. Le répit est considéré comme une composante essentielle des soins palliatifs pédiatriques (ACT et RCPCH, 2003, dans Champagne, 2007). Les maisons de soins palliatifs pédiatriques offrent un modèle intégré où une gamme d'options de répit est proposée (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Les soins palliatifs pédiatriques s'inscrivent dans une approche active et holistique qui met l'accent sur le soulagement de la souffrance physique, sociale, psychologique et spirituelle vécue par les enfants et leurs familles (ACSP et RCSPE, 2006; Côté, 2006). Cette approche des soins palliatifs aspire à leur fournir un confort, une qualité de vie optimale et des soins complets tout au long du processus de vie, de mort et de deuil (ACSP et RCSPE, 2006; Côté, 2006). Les soins palliatifs ne sont pas axés sur la maladie mais ils sont plutôt « *une option en faveur de la vie [...] de la personne, de la personne vivante* » (Nadeau, 2001, p. 5). À cet égard, les parents qui ont un enfant atteint de maladie grave expriment que les périodes de répit permettent à leur enfant de rompre avec l'ennui et l'isolement grâce aux contacts sociaux qu'elles favorisent. L'enfant est stimulé à travers le jeu et cela lui donne la chance de sortir de sa routine habituelle (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002).

Une relation entre les demandes de répit et l'état de santé de l'enfant est observée car plus l'état de santé de l'enfant est lourd, plus les familles ont recours aux services de répit (Damiani *et al.*, 2004). De plus, les demandes de répit sont aussi reliées au soutien informel que reçoivent ces familles car plus elles ont accès à du soutien informel, moins elles ont besoin de recourir à du répit formel (Damiani *et al.*, 2004). Il est également nécessaire de considérer que les besoins de répit des familles évoluent avec le temps. Entre autres, lorsque leur enfant est plus jeune, les parents peuvent avoir recours à des services de gardiennage comme moyen de répit. Cependant, lorsqu'il est plus âgé, que la pesanteur de celui-ci est plus considérable, que la maladie évolue et complexifie les soins que l'enfant nécessite, il est nécessaire d'avoir accès à une ressource qui est plus spécialisée et où le matériel adéquat est disponible pour offrir ce soutien (MacDonald et Callery, 2004).

1.1.4 Les services de répit disponibles pour répondre à leurs besoins

Comme nous l'avons décrit plus haut, étant donné le manque de répit informel de la part de leur entourage, les familles d'enfants gravement malades ont souvent plus facilement accès à l'aide d'organismes gouvernementaux (Statistique Canada, 2008). Le Centre local de services communautaires (CLSC) est généralement celui qui dessert ces familles par le biais du programme de soutien aux familles et plus précisément, grâce à « l'enveloppe répit » qui est accordée aux parents selon leur niveau de revenu. Cette enveloppe doit être administrée par les parents qui peuvent acheter divers services, par exemple du gardiennage (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Le montant de cette enveloppe est peu élevé et, encore une fois, cela demande une coordination de la part des parents, ce qui s'ajoute à leurs responsabilités et leurs tâches quotidiennes.

Les hôpitaux et certains organismes communautaires offrent aussi des services de répit à leur enfant mais bien que ces services semblent essentiels, ils ne sont pas suffisants (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Ces auteurs rapportent que

lorsque les parents reçoivent ces services, il arrive que « *les enfants s'ennuient ou ne reçoivent pas suffisamment d'attention, ou encore, qu'ils reviennent à la maison en pire état* » (p. 177). Ces parents se tournent alors vers les hôpitaux dans une démarche de survie, en situation d'urgence pour les enfants ou d'épuisement pour eux-mêmes (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002).

Pour leur part, les maisons de soins palliatifs pédiatriques offrent un éventail de services de répit comme il a été décrit plus haut. À cet égard, Canuck Place fut la première maison de soins palliatifs pédiatriques à être construite en Amérique du Nord afin de répondre aux besoins de ces familles (Canuck Place Children's Hospice, 2005). Plus particulièrement, au Canada, la disponibilité et l'accessibilité du répit dépendent du lieu de résidence de ces familles (Côté, 2006; Damiani *et al.*, 2004). Le Phare, enfants et familles³ offre gratuitement un continuum de services dont le répit à domicile et le répit à la Maison André-Gratton⁴, qui se situe à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Cet organisme, domicilié à Montréal, a été fondé par des parents et des intervenants des milieux pédiatriques conscients de la lourdeur et de la complexité du quotidien des parents qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale et du manque de soutien qui leur est offert (Mongeau *et al.*, 2003). La MAG est la seule maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec et elle a comme mandat de desservir les familles québécoises qui ont un enfant âgé de moins de 18 ans. Ces enfants sont atteints de maladies à issue fatale, de maladies qui ne sont pas nécessairement progressives mais qui prédisposent à des complications graves et de maladies pour lesquelles un traitement curatif est possible mais s'avère inefficace. Cette maison offre 21 jours de répit par année aux familles admissibles. Les enfants peuvent séjourner dans cette maison pour une durée de quelques jours à quelques semaines (Le Phare, enfants et familles,

³ Dans un souci de ne pas alourdir le texte, nous préférons utiliser parfois l'abréviation « Le Phare » plutôt que « Le Phare, enfants et familles ».

⁴ Dans la même lignée, nous utiliserons parfois l'abréviation « MAG » pour parler de la Maison André-Gratton.

2009). Il est important de noter que le positionnement géographique de la MAG, qui est située à Montréal, peut être un élément contraignant le répit vu la distance à parcourir ainsi que le temps de transport pour les familles qui habitent à l'extérieur de la grande région de Montréal.

La MAG fut inaugurée en 2007 alors que le programme de répit à domicile a vu le jour en janvier 2001 (Mongeau et *al.*, 2003). Les familles bénéficient du répit à domicile grâce à leur jumelage avec un bénévole (Champagne, 2007). Ce service est offert par Le Phare aux familles situées dans la région de Montréal, la Rive-Sud de Montréal ou Laval (Le Phare, enfants et familles, 2009). Ce type d'aide permet aux parents de se rattraper et de s'avancer dans certaines de leurs tâches ainsi que leurs activités quotidiennes (Damiani *et al.* 2004). Par contre, si les parents ne quittent pas leur domicile pendant qu'ils reçoivent ce type de répit il peut être difficile pour les parents de prendre un moment de repos alors que leur enfant a tendance à les réclamer au moindre besoin (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). C'est d'ailleurs pour cette raison que les parents préfèrent prendre un congé à l'extérieur de leur domicile afin d'arriver à se ressourcer (MacDonald et Callery, 2004; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Cependant, il est rapporté que la présence des bénévoles, lors du répit à domicile, permet de combler un besoin de communication des parents, ce qui vient briser l'isolement qu'ils vivent (Mongeau, Champagne et Carignan, 2006; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). De plus, les bénévoles qui vont à domicile « *sont perçus par les parents non seulement comme des représentants du Phare, mais aussi de la société* » (Mongeau, Champagne et Carignan, 2006, p. 93). Les parents interprètent les visites des bénévoles comme un message de solidarité et de reconnaissance sociale (Mongeau, Champagne et Carignan, 2006).

1.2 S'engager alors qu'on est un proche aidant

Il importe de souligner qu'être parent représente déjà une grosse responsabilité. Ceux qui ont un enfant atteint de maladie grave vivent tous les jours, en plus du rôle

de parent, le rôle de soignant. En tant que soignant auprès de leur enfant, ces parents accomplissent quotidiennement des tâches qui sont remplies par du personnel qualifié dans les structures hospitalières (Dandurand et Saillant, 2005; Moisan et Bérubé, 1999; Mongeau, Carignan et Viau-Chagnon, 2006). L'épuisement des parents face au stress que leur amènent les soins complexes à donner à leur enfant et la charge que ceci représente, sont des éléments qui poussent les parents à demander du répit (Allen, 2003; Conseil du statut de la femme, 2000). Mongeau, Champagne et Carignan (2006) soulignent à quel point leur rôle de soignant les éloigne de celui de parent alors qu'ils souhaiteraient pouvoir se concentrer sur ce dernier. Ceci vient soutenir l'importance du répit afin qu'ils puissent y arriver. Au regard des besoins décrits plus haut et du manque de ressources pour y répondre, il peut être surprenant de constater que certains parents trouvent le temps et l'énergie de s'engager dans un organisme, qui comme Le Phare, offre du répit.

L'engagement peut prendre des formes multiples et il est « *dynamique, évolutif et sujet à transformation [...] lié à l'évolution de l'individu* » (Pirotte, 2006, p. 20). L'engagement n'est plus envisagé de manière exclusive ni définitive (Allemand, 2003). Il peut être perçu comme un mode de vie et alors prendre place dans la vie quotidienne, dans des petits gestes et être plutôt informel (Bellefeuille *et al.*, 2002; Lungheretti, 2003; Pennec, 2004; Pirotte, 2006) mais il peut également être plus formel tel que l'engagement bénévole, au travail, politique, littéraire, etc. (Lamoureux, 1996; Lungheretti, 2003). Nous verrons plus en détail, dans une section qui suit, les études qui abordent le sujet de l'engagement.

En ce qui concerne les parents d'un enfant atteint de maladie grave, deux types d'engagement se chevauchent alors qu'ils sont déjà très engagés dans la sphère privée auprès de leur enfant (Daune-Richard, 2008; Pennec, 2004) et qu'ils s'engagent aussi dans la sphère publique auprès du Phare. L'engagement de ces parents dans la sphère publique est étonnant considérant l'implication quotidienne que requiert la condition

de santé de leur propre enfant (dans la sphère privée) et les besoins de répit de ces parents qui font face à l'épuisement. La sphère privée est décrite comme « [...] *principalement celle de la famille [...] le monde de la dépendance qui s'oppose à celui de l'individualité et de la liberté, donc de la citoyenneté* [...] [alors que la sphère publique] *est celle de la société* » (Daune-Richard, 2008, p. 44). L'engagement dans la sphère privée est très peu reconnu selon Daune-Richard (2008) et Pennec (2004). À ce propos, Marruchi-Foino (2007) souligne qu'il est aussi une affaire publique car il prend place « [...] *auprès des membres du ménage, [...] ces activités [qui] se rattachent au domaine des soins, "caring", [sont] de nature plus formelle, puisque ces obligations sont légalisées et formalisées par la loi* » (p. 25). Ayant souligné l'importance de l'engagement privé et considérant ce type d'engagement, nous allons maintenant voir ce qui peut faciliter ou compliquer l'engagement public des parents et quelles peuvent être ses retombées sur eux.

1.2.1 Les éléments facilitant ou contraignant l'engagement

Mandell et Salzer (2007) décrivent les éléments qui facilitent la participation de parents qui ont un enfant autiste dans des groupes de soutien. Cette participation serait favorisée par : un revenu annuel moyen, un niveau d'éducation élevé, des bénéfices retirés, des ressources disponibles et du temps libre des parents. En lien avec ce dernier élément, Marucchi-Foino (2007) fait le constat que le manque de temps est la raison principalement invoquée pour expliquer le non-engagement. Il souligne, plus exactement, que ce sont le manque de disponibilité ainsi que les difficultés de conciliation des différents temps sociaux (travail, famille, domestique) qui mettent un frein à l'engagement social. Il explique que le temps consacré au travail est celui qui a le plus grand impact sur la diminution du temps libre et sur l'organisation de l'emploi du temps. Cependant, il ne peut établir de lien direct entre le temps de travail et la participation bénévole ou non. Ce qu'il met en relation avec la possibilité de s'engager socialement, c'est le temps consacré aux activités de

détente ainsi que de sociabilité et les obligations domestiques; ceux qui y consacrent moins de temps ont plus tendance à être engagés.

Certains auteurs font un lien entre la présence des enfants, la conciliation des différents temps sociaux et l'engagement. Méda (2005) affirme que la conciliation des temps sociaux est alourdie par la présence d'enfant, surtout en bas âge, et ce, surtout pour les mères, alors que l'emploi du temps est façonné par le « *rythme biologique des enfants, le rythme des institutions ou des services d'accueil et de garde, puis de l'école* » (p. 17), ce qui viendrait compliquer l'engagement à l'extérieur de la sphère privée. Toutefois, selon Marucchi-Foino (2007), la présence d'un enfant peut également motiver le parent à s'engager car ce serait une façon pour le parent de s'occuper de son enfant et de l'aider à s'intégrer dans la société.

En plus de la présence des enfants, la condition de santé de ces derniers pourrait aussi venir influencer l'engagement des parents. En effet, Mandell et Salzer (2007) établissent un lien entre le niveau de complexité élevé de l'état de santé de l'enfant autiste et l'engagement plus marqué de leurs parents auprès de groupe de soutien. Ils expliquent ce phénomène par le besoin des parents d'entrer en contact avec d'autres personnes qui ont vécu des expériences similaires. L'âge de l'enfant pourrait aussi avoir une influence sur l'engagement des parents selon Mandell et Salzer (2007). Ces auteurs soulignent que lorsque l'enfant est plus âgé, la routine est établie et les ressources qui offrent du répit ont plus de chance d'être découvertes et mises en place, ce qui permettrait aux parents de s'absenter de leur domicile plus facilement pour participer socialement (Mandell et Salzer, 2007).

René, Soulières et Jolicoeur (2004) notent, pour leur part, qu'il est difficile pour les familles de s'engager alors qu'elles sont prises avec de multiples besoins non comblés. Plus précisément, pour ce qui est des parents qui ont un enfant gravement malade, le peu de temps et d'énergie qu'ils ont, vu les soins complexes à donner à leur enfant, est un obstacle à leur participation au Phare, enfants et familles

(Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Selon ces auteurs, la participation des parents devrait être mieux intégrée et adaptée à leur quotidien et à leurs contraintes afin que cela ne devienne pas un fardeau supplémentaire mais plutôt un moment de ressourcement. Pour ce faire, des stratégies doivent être adoptées par les organismes, telles que de rembourser aux parents les frais de gardiennage qu'occasionne leur absence. Le climat de confiance, la souplesse et l'ouverture des gens dans l'organisme sont également des éléments qui facilitent la participation des parents en son sein (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002; René, Soulières et Jolicoeur, 2004). Il est d'ailleurs important que les parents restent libres dans le choix du moment et des modalités de leur engagement (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002).

1.2.2 Les retombées de l'engagement

Mongeau, Laurendeau et Carignan (2002) dégagent quelques retombées positives pour les parents d'un enfant atteint de maladie à issue fatale lorsqu'ils s'impliquent auprès du Phare, enfants et familles. Entre autres, ceci leur permet de développer des relations significatives avec d'autres parents et le personnel. Ceci contribue à briser leur isolement et à stimuler leur résilience en leur permettant de construire du positif à partir de cette épreuve (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). De plus, les activités de collecte de fonds et l'organisation d'événements spéciaux créent un sentiment d'appartenance et permettent aux parents de retrouver un certain pouvoir d'action. Malgré les différences individuelles, des liens se tissent via l'engagement. Ce dernier permet une expérience relationnelle, et ce, en lien avec un sentiment de solidarité et de soutien (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002; Pirotte, 2006; Quéniart et Jacques, 2002).

L'engagement peut aussi permettre l'acquisition de nouvelles connaissances, l'actualisation de certaines compétences et même la possibilité de dénicher un emploi, mais il exige du temps personnel (Guillaume et Quéniart, 2004; Pirotte,

2006). L'engagement social demande du temps et les résultats sont rarement immédiats (Doré, Johnson et Mager, 2005). Par contre, Bellefeuille *et al.* (2002) soulignent que les résultats obtenus et les gains possibles, tels que le développement de connaissances personnelles, sont d'importants éléments qui facilitent l'engagement. L'espoir est donc crucial pour persévérer dans l'engagement. La valorisation des actions posées dans l'engagement est aussi un élément considérable car elle renforce l'estime des participants et permet à chacun d'affirmer son identité dans la relation avec les autres (Guillaume et Quéniart, 2004; Panet-Raymond, Rouffignat et Dubois, 2002). Gagnon et Fortin (2002) affirment que reconnaître et faire reconnaître ce qu'est et fait la personne, ce qui est important pour elle, lui permet de construire son identité.

En résumé, les sections précédentes nous ont permis de faire un bref survol de la condition de vie des familles qui vivent avec au moins un enfant atteint de maladie grave. Nous espérons avoir illustré avec justesse la complexité et l'aridité des conditions de vie de ces familles et le peu de services de répit mis à leur disposition pour répondre à leurs besoins ainsi que les différents rôles sociaux et les responsabilités qu'implique le fait d'être parent d'un enfant atteint de maladie à issue fatale. À partir de ces constats, nous allons démontrer la pertinence sociale et scientifique de cette recherche ainsi qu'énumérer les objectifs qui ont guidé la réalisation de ce mémoire.

1.3 La pertinence sociale et scientifique de la recherche

Beaucoup d'études ont abordé le thème de l'engagement auprès de divers groupes de personnes mais, à notre connaissance, aucune étude n'a abordé directement le thème de l'engagement avec les parents qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale. Cette recherche permet donc d'approfondir les connaissances déjà existantes sur le concept de l'engagement et elle permet également de

développer de nouvelles connaissances considérant que le sujet n'a jamais été abordé avec des parents d'enfants gravement malades.

Il est d'autant plus pertinent d'aborder ce sujet avec ces parents alors qu'ils s'impliquent dans un organisme qui offre du répit à des familles qui, comme la leur, ont un enfant atteint de maladie à issue fatale. De plus, l'engagement de ces parents qui ont un enfant atteint de maladie grave représente un sujet important vu le manque de services pouvant répondre présentement aux besoins de ces familles (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2003) et considérant l'arrivée de la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec.

En abordant ce thème avec les parents et en soulignant les retombées ainsi que les éléments qui facilitent ou nuisent à leur engagement, nous espérons aider Le Phare à mieux comprendre l'engagement de ceux-ci. De cette façon, l'organisme pourra tenter de limiter les retombées négatives ou les contraintes à l'engagement de ces parents et mettre en place des éléments pouvant le faciliter. Pour ce faire, nous transmettrons un résumé des résultats de cette recherche aux parents qui y ont participé ainsi qu'un exemplaire de ce mémoire au Phare, où plusieurs acteurs pourront le consulter.

1.4 Les objectifs de recherche

Les objectifs qui suivent constituent le fil conducteur de ce mémoire. L'objectif général de cette recherche est d'analyser les pratiques d'engagement de parents d'enfants atteints de maladie grave auprès d'un organisme qui offre du répit (Le Phare, enfants et familles) ainsi que les retombées de ces pratiques sur ces parents, leur famille, leur entourage, l'organisme en question et les autres familles qui ont un enfant atteint de maladie grave. Plus précisément, nous visons six objectifs spécifiques, soit :

- 1) décrire qui sont ces parents engagés;

- 2) connaître les formes que prend leur engagement;
- 3) déterminer les motifs qui les poussent à s'engager;
- 4) déterminer les éléments facilitant et contraignant leur engagement;
- 5) analyser les retombées de leur engagement sur eux-mêmes, leur famille, leur entourage, l'organisme en question et les autres familles qui ont un enfant atteint de maladie grave;
- 6) explorer les liens entre l'évolution de la maladie de l'enfant et la trajectoire de l'engagement.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

Pour atteindre les objectifs de cette recherche, nous avons établi un cadre théorique qui nous a guidée tout au long de sa réalisation. Dans cette section, nous présentons la position épistémologique sur laquelle repose notre projet et nous faisons un résumé des résultats de notre revue de littérature sur l'engagement. Enfin, nous dévoilons ce que nous retenons comme définition du terme « engagement ».

2.1 La position épistémologique

Dans le contexte où on cherche à analyser les pratiques d'engagement de parents d'enfants atteints de maladie grave auprès du Phare, nous avons opté pour une épistémologie qui repose sur le schème compréhensif. Ce dernier décrit l'importance de saisir le sens de l'action d'une personne, un sens qui peut être singulier ou collectif et qui prend sa valeur lorsque l'acteur est lui-même impliqué dans la définition de cette action (Quivy et Campenhoudt, 2006). C'est pourquoi nous avons interrogé directement les parents face au sens qu'ils donnent à leur engagement auprès du Phare et ils ont été impliqués dans la définition de ce que représente l'engagement pour eux. Nous avons ainsi cherché à comprendre leur propre perception de leur engagement et de ses retombées.

L'interactionnisme symbolique est aussi en lien avec les objectifs de cette recherche car l'engagement prend forme dans l'interaction entre celui qui donne et celui qui reçoit. Selon Blumer (1969), l'interactionnisme symbolique décrit l'action des personnes comme étant toujours modulée par l'interprétation qu'elles font de la situation dans laquelle elles se trouvent. Le Breton (2004) ajoute à ceci que l'individu

est vu comme un acteur car il construit son univers de sens en considérant ses raisons d'agir, les implications que requiert son action et, enfin, il agit en conséquence. Ceci est très cohérent avec le schème compréhensif expliqué plus haut. C'est à travers les multiples sens que l'individu donne à ses interactions, à travers ses interprétations multiples, qu'il forge et consolide son identité personnelle et collective (Le Breton, 2004). Ce sens sera confronté à celui que l'autre trouvera au sein de cette interaction. L'individu construit donc du sens de par son interaction avec autrui (Blumer, 1969). Dans ces interactions, l'individu modifie sa perception de soi. Rappelons que l'identité est mouvante selon l'interactionnisme (Le Breton, 2004). Les études trouvées sur le sujet de l'engagement viennent camper l'intérêt d'aborder ce concept à travers cette lunette; elles sont présentées dans la section qui suit.

2.2 Les études entourant le concept de l'engagement

Nous présentons ici les points communs que nous avons dégagés des différents écrits sur le thème de l'engagement. Nous révélons les aspects qui constituent l'engagement selon différents auteurs, dans le but d'arriver à produire une définition propre à ce mémoire.

2.2.1 L'engagement... en relation avec la participation et l'implication

Pour Gauthier (2003), l'engagement représente une forme accomplie de la participation sociale. La participation est définie comme le fait de « *prendre part à quelque chose* » (Le Nouveau Petit Robert, 2007, p. 1815). Considérant le lien entre l'engagement et la participation, nous avons retenu quatre formes de participation décrites par René, Soulières et Jolicoeur (2004), soit : être présent, prendre parole, passer à l'action et s'impliquer à un niveau décisionnel. Être présent correspond davantage au fait que les gens investissent les lieux alors que la prise de parole représente les discussions qui ont lieu à propos de plusieurs sujets. Pour sa part, le passage à l'action est lié à la participation à la préparation d'événements (marches,

fêtes, accueil...) tandis que l'implication au niveau décisionnel renvoie à la prise de décision sur le fonctionnement et les orientations de l'organisme (ex. : comité d'administration). Comme René, Soulières et Jolicoeur (2004) utilisent le terme « *implication* » en tant que synonyme à la participation, nous nous sommes arrêtée sur la définition de ce concept ainsi que sur celle du verbe « impliquer ». Nous avons retenu la définition correspondant davantage au sens entendu dans ce mémoire concernant l'engagement, dans laquelle le verbe « impliquer » est défini comme étant le fait d'« *être engagé dans une action, un processus* » (*Le Nouveau Petit Robert*, 2007, p. 1287). Dans cette section, nous avons vu que l'engagement est en lien avec la participation et l'implication. Il n'est donc pas surprenant de constater que ces termes sont utilisés indifféremment par différents auteurs.

2.2.2 L'engagement... sous différentes formes

Comme expliqué précédemment, l'engagement peut prendre plusieurs formes. À cet égard, Guillaume et Quéniart (2004) soulignent que « *l'engagement social et politique n'a pas une forme unique : il peut être militant, bénévole, associatif, syndical...* » (p. 6). Il semble difficile de départager clairement les différentes formes d'engagement car elles ne constituent pas des catégories fermées. Par exemple, pour Roudet (2004), le militantisme prendrait place dans des associations qui visent concrètement la défense d'intérêts collectifs telles que des syndicats. Cependant, certains membres actifs des partis politiques peuvent également être considérés comme des militants (*Le Nouveau Petit Robert*, 2007, p. 1599). Ces individus peuvent retirer un salaire de leur engagement tandis que le bénévolat comporte une composante de gratuité. Pour sa part, l'engagement associatif prend place dans des associations très variées telles que des associations sportives, de loisirs ou culturelles alors que des individus remplissent le rôle de bénévoles (Roudet, 2004). Ensuite, l'engagement politique peut prendre forme dans des activités telles que de s'inscrire à des listes électorales ou d'adhérer à un parti politique (Quéniart et Jacques, 2001).

Pour ce qui est de l'engagement littéraire, Bouju (2008) décrit l'engagement comme pouvant prendre forme dans l'écriture. C'est, selon lui, « *le risque [...] de la mise en gage, dans l'écriture, de sa propre intégrité* » ce qui suppose que l'écrivain assume ce qu'il écrit et il fait référence au fait d'accepter une certaine responsabilité (p. 10). Forget (2008) renforce ceci en soulignant que l'écrivain « *engage son identité dans un discours défenseur de principes, de valeurs sur la place publique des écrits en circulation* » (p. 6). L'engagement, en relation avec l'autre, permettrait d'affirmer son identité, ce qui est cohérent avec l'interactionnisme symbolique selon Le Breton (2004). L'engagement implique une relation et il fait référence à une responsabilité envers divers acteurs sociaux (les lecteurs, les électeurs, les enfants, son patron...). Nous avons également souligné dans la section précédente quatre formes de participation décrites par René, Soulières et Jolicoeur (2004) dont être présent, prendre parole, passer à l'action et s'impliquer à un niveau décisionnel. Nous utiliserons ces dernières formes pour catégoriser les différentes formes d'engagement des parents d'enfants atteints de maladie grave que nous avons eu la chance de rencontrer pour cette étude.

2.2.3 L'engagement... un moyen d'exercer son rôle de citoyen et d'être acteur

Au-delà de ces différentes formes d'engagement, il semble qu'un élément commun ressort des écrits : l'engagement prend place dans une « *action* » ou un « *geste* » positionnant la personne en tant « *qu'acteur* » ce qui, encore une fois, vient lier notre sujet à l'interactionnisme symbolique. Se basant sur ceci, plusieurs auteurs mettent en lien l'engagement social et la citoyenneté. Par exemple, selon Gauthier (2003), en prenant conscience de son appartenance à sa collectivité, le citoyen renonce à sa position de spectateur pour jouer un rôle d'acteur. Être citoyen, c'est avoir des droits et des devoirs; c'est réfléchir et agir sur l'organisation de la société (Lungheretti, 2003). En ce sens, l'engagement pourrait contribuer aux changements

sociaux. Selon Daune-Richard (2008), le terme citoyen renvoie à un sujet qui a des droits qui lui assurent la liberté et l'égalité face aux autres individus.

Pour leur part, Gagnon (1996) et Gauthier (2003) décrivent l'engagement social comme étant un geste volontaire et conscient. C'est un choix de l'individu qui profite à d'autres que lui-même et qui démontre son engagement face à sa collectivité. L'engagement prend place dans la relation à l'autre tout comme selon l'interactionnisme symbolique décrit précédemment. Toutefois, Prost (1998) ajoute que l'engagement est d'abord personnel, car c'est la personne elle-même qui s'engage. C'est un choix qui implique une composante de temps, d'échange, de don, de coût (matériel, moral et affectif) qui y est associée. Selon Quéniart et Jacques (2002), l'engagement est aussi un choix personnel et il suppose une responsabilité et une obligation envers les autres. Ces auteurs soulignent que les motifs de l'engagement peuvent être multiples : faire don de son temps aux autres, se rendre utile socialement, servir la société et remplir son rôle de citoyen.

2.2.4 L'engagement... un moyen de reprendre du pouvoir

L'engagement permet de retrouver un certain pouvoir : un pouvoir d'agir, de s'affirmer, de convaincre et de défendre ses idées. Ainsi, s'engager c'est devenir acteur (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002; Panet-Raymond, Rouffignat et Dubois, 2002; Quéniart et Jacques, 2002). À ce propos, Panet-Raymond, Rouffignat et Dubois (2002) mettent en lien la participation avec l'*empowerment*. Ninacs (2002) décrit cette dernière notion comme étant la capacité d'action ainsi que le processus pour l'atteindre, « *le pouvoir renvoie à la capacité de l'individu de faire trois choses : 1) choisir librement, 2) transformer ses choix en une décision et 3) agir en fonction de sa décision tout en étant prêt à assumer les conséquences* » (p. 22). Selon Lamoureux (1996), la responsabilité de chacun en tant qu'acteur social est garante de notre liberté car chacun a le choix de s'engager ou non et doit assumer la responsabilité de ses actes étant donné qu'ils ont des retombées sur les autres.

L'engagement social traduit un désir d'autonomie et est une démarche de formation de citoyen responsable (Charpentier *et al.*, 2004; Lamoureux, 1996). Le Bossé (2004) mentionne que ce pouvoir que l'individu a sur son devenir ne peut se déployer si les ressources ne sont pas disponibles dans le milieu et si la personne n'est pas disposée à prendre cette démarche en main. De plus, l'acteur doit être conscient de l'interdépendance entre les ressources structurelles et individuelles qui mènent au changement; c'est donc un processus interactif. Cette vision de l'engagement comme étant le fait d'une personne jouant un rôle actif, un individu qui a un certain pouvoir et qui crée du sens dans l'interaction est en lien avec notre position épistémologique.

2.2.5 L'engagement... une affaire collective ou individuelle ?

La notion d'engagement aurait évolué passant d'engagement du « nous » à l'engagement singulier, c'est donc l'être qui s'engage dans un collectif formé d'individus rassemblés autour d'une même cause. L'engagement « *implique non pas l'aliénation de la liberté individuelle au profit d'une organisation, d'une idéologie ou d'un projet, mais la mise en conformité ou en compatibilité des orientations collectives de l'action et de la subjectivité personnelle* » (Wieviorka *et al.*, 1998, p. 41). De plus, selon Guillaume et Quéniart (2004), l'engagement permet l'expression personnelle de l'individualité en tant que citoyen : « *Tout se passe comme s'il s'agissait de se plonger au cœur même de l'aventure collective pour mieux éprouver les possibilités de son émergence en tant que sujet à part entière, en tant que "citoyen" [...]* » (p. 12).

L'appartenance à des groupes ne seraient pas un motif à l'engagement mais viendraient teinter celui-ci en cours de route (Ion, 2001; Pirotte, 2006). Il n'y aurait donc pas d'identité collective, un « nous » de départ, mais plutôt une construction de sens du collectif qui se base sur les différences de chacun, d'une diversité autour d'un même projet. Il y aurait donc réaffirmation du « je » à l'intérieur du collectif (Pirotte, 2006). Ceci est très en lien avec l'interactionnisme symbolique décrit plus haut alors

que l'individu trouve son sens et se définit dans l'interaction avec l'autre. Ion (2004) soutient ceci en soulignant que le système d'appartenance (religieux, familial, etc.) est de moins en moins un motif à l'engagement des gens :

L'engagement ne saurait être compris comme la confirmation d'un ancrage communautaire déjà présent ou comme la manifestation de l'appartenance à une identité collective [...] Certes, auteurs de leur engagement, les individus du groupement, réunis en réseau, continuent d'agir en un nom collectif; mais pour cela, vivre le collectif n'est plus un pré-requis. (p. 71)

Cependant, l'implication individuelle créerait un ralliement qui conduirait à un engagement collectif alors que les individus prennent conscience qu'il ne s'agit pas seulement d'un intérêt individuel mais qu'il est partagé (Forget, 2008; Marucchi-Foino, 2007). Pour sa part, Roudet (2004) souligne que la participation au sein d'une association est une occasion de socialiser et que le fait d'être avec autrui compte autant que celui de pratiquer une activité commune.

Selon Mager et Rémi (2005) l'engagement ne saurait durer qu'en s'enracinant dans la profondeur même de chacun et dans des solidarités concrètes. L'engagement comprend une composante de convictions et d'identité, à la fois personnelles et collectives; la personne s'engage avec son histoire et ses appartenances. L'engagement social permettrait de créer un lien social car par son engagement, « l'individu renoue le lien social et trouve un lieu d'échange, où le débat et la prise de décision sont plus accessibles [...] » (Lungheretti, 2003, p. 24). Marucchi-Foino (2007) soutient que « la participation sociale permet ainsi de renforcer le lien social entre les individus [...] en consolidant le sentiment d'appartenance des individus envers la collectivité » (p. 5).

Dans le cycle 17 de l'Enquête sociale générale de Statistique Canada (Franke, 2003), l'engagement social rime avec capital social. Ce dernier est défini comme :

[...] l'ensemble des ressources issues des réseaux d'interactions sociales fondées sur des normes de réciprocité et de confiance. Ces ressources facilitent l'atteinte du bénéfice individuel de même que celui de l'ensemble social. Ce bénéfice peut

être exprimé en termes de bien-être, de santé, de sécurité, de démocratie ou encore d'acquisition de capital économique ou humain (p. 73).

Ce lien créé renforce la croyance dans le pouvoir de chacun : « *on est capable, tous ensemble, par solidarité, de changer des choses.* » (Angers, 2005, p. 67) Cette conviction que le changement est possible à travers l'action collective et que ceci repose sur une responsabilité personnelle est soutenue par Bellefeuille *et al.* (2002).

2.2.6 L'engagement... un don de soi ou une réaction ?

L'engagement peut aussi être vu comme un don de soi et une façon de vivre. Les individus donnent de leur temps, de l'aide monétaire, de leurs compétences personnelles (Lungheretti, 2003). Ce don tisse un lien entre le donneur et celui qui reçoit et crée une logique « *du don et de la dette [...] oscillant entre la liberté des individus et les obligations des individus* » (Marucchi-Foino, 2007, p. 27). Ce don confère des obligations et des responsabilités envers autrui (Marucchi-Foino, 2007). Soulet (2004) soutient ceci en soulignant : « *il n'y a pas de don sans contre-don [...] le don est par essence structuré par la dette [...]* » car selon lui le don s'insère dans une relation de réciprocité (p. 11), ce qui rappelle notre choix de position épistémologique (schème compréhensif et interactionnisme symbolique). Le désir de redonner ce qu'on a reçu semble être un motif valable à l'engagement (Bellefeuille *et al.*, 2002). Dans l'étude de Côté et Couillard (1995), certaines répondantes soulignent qu'elles s'impliquent parce qu'elles ont l'impression d'avoir une dette envers la collectivité suite à l'aide qu'elles ont elles-mêmes reçue. Cependant, d'autres mentionnent que c'est en réaction au non-engagement de certains individus qu'elles se sont engagées. Selon Pirotte (2006), l'implication sociale peut aussi être motivée par la révolte et la colère :

S'engager c'est refuser la société comme elle est, c'est lutter beaucoup et ne pas avoir beaucoup de résultats, c'est être confronté à la limite de son pouvoir mais avoir de l'espoir, c'est un mouvement contre la tristesse, contre la résignation, contre le désespoir provoqué par l'absurdité d'un monde qui évacue

progressivement l'humain, c'est un cri pour réclamer d'autres possibles, mais aussi pour les créer et les vivre concrètement. (p. 77)

À travers cet engagement dû à la révolte et à la colère ainsi qu'à l'espoir d'améliorer les choses, les gens se positionnent comme acteurs, ce qui est conséquent avec l'interactionnisme symbolique.

2.2.7 L'engagement... un moyen de créer du sens

Benasayag et Bouniol (2004) utilise le terme « acte » alors qu'il parle d'engagement. L'engagement « *se résume à assumer ou non ce qui se présente à nous comme un bruit dans le système [...] ce qui fait bruit pour moi dépend de mon point de vue [...] à chacun son bruit* » (Benasayag et Bouniol, 2004, p. 126). Par exemple, les causes de l'engagement peuvent être semblables mais les formes, les motivations et les retombées peuvent différer selon l'individu; ce qui est aussi en lien avec le modèle interactionniste et le schème compréhensif où chacun crée son propre sens. Mager et Rémi (2005) et Bellefeuille et al. (2002) soutiennent que l'engagement social est un moyen de construire du sens autant individuel que collectif.

2.2.8 L'engagement... une question de valeurs

L'engagement social, selon Lamoureux (1996), s'ancre sur plusieurs fondements éthiques, comme, par exemple, l'éthique chrétienne qui repose sur des valeurs telles que la charité, la compassion, l'amour de l'autre, l'espérance et le dévouement. D'autres éthiques, telles que l'éthique féministe et communautaire renvoient à l'égalité, la dignité, aux droits et libertés de tous; et à des valeurs telles que le respect des personnes, la démocratie, la justice, l'équité et la solidarité (Lamoureux, 1996). La majorité des auteurs font référence à des valeurs telles que la dignité, le respect, la justice, l'équité, l'égalité, la solidarité alors qu'ils abordent le thème de l'engagement (Bellefeuille *et al.*, 2002; Doré, Johnson et Mager, 2005; Lamoureux, 1996; Pirotte, 2006). Plus particulièrement, Doré, Johnson et Mager (2005) présentent l'engagement

dans le social comme étant en relation avec la charité, la compassion, l'accompagnement de personnes, la justice, la dignité et la responsabilisation. Bellefeuille *et al.* (2002) précisent que la dignité humaine repose sur le respect et que l'intégrité physique et la justice sociale sous-tendent l'égalité et l'équité ainsi qu'une responsabilité envers autrui. Toujours selon Bellefeuille *et al.* (2002), la solidarité est également une valeur importante dans l'engagement et cette valeur peut être transmise au sein de la famille afin de transmettre ce qu'on a reçu pour que l'héritage se perpétue. Côté et Couillard (1995) viennent supporter ceci dans leur recherche faite avec des femmes engagées auprès de femmes en difficultés. Dans cette étude, il est question de l'héritage et de la transmission de certaines valeurs qui guident vers l'engagement social alors que la moitié des répondantes révèlent un lien entre leur engagement et la transmission de valeurs de leurs parents qui étaient eux-mêmes engagés socialement.

2.2.9 L'engagement... plusieurs motifs

Comme expliqué dans une section précédente, selon Bellefeuille *et al.* (2002), la possibilité de se réaliser en tant qu'individu, de retrouver une dignité face à l'oppression, d'être révolté face à la souffrance d'autrui et le désir de reconstruire des liens sociaux peuvent tous constituer des motifs à l'engagement. Les liens d'appartenance déjà établis peuvent aussi être un élément motivateur selon Bellefeuille *et al.* (2002).

La singularité et la multiplicité des motifs de l'engagement sont soulignées. Les gens qui s'engagent le font pour des motifs qui peuvent différer : « *Certains y voient le moyen de briser un certain isolement, d'autres une façon de participer à un projet de transformation de la société, plusieurs n'y discernent que l'obtention d'un service qui leur est utile...* » (Lamoureux, 1996, p. 65) Pour leur part, Lasby et McIver (2004) soulignent, dans l'Enquête nationale sur le don effectuée en 2000, que près de huit Canadiens sur dix ont fait des dons et voici les motifs invoqués : la compassion

pour ceux dans le besoin (94 %), la croyance en la cause (91 %), la sensibilité envers ceux qui sont touchés personnellement par la cause (69 %), le sentiment de redevance envers la collectivité (58 %), le sentiment d'obligation ou la croyance religieuse (31 %) et les intérêts pécuniaires, à cause du crédit d'impôt (13 %).

Selon Quéniart et Jacques (2001), les jeunes femmes interrogées dans le cadre de leur recherche sur les formes et le sens de l'engagement politique des jeunes femmes ont mentionné qu'être engagées, c'est d'avoir des convictions, des valeurs, des idéaux qui leurs sont propres et se battre pour des causes dans lesquelles elles croient. Leur volonté d'agir et de changer les choses et ce besoin de liberté de parole les poussent à s'engager. Ceci est très en lien avec la participation sociale qui est en fait la volonté personnelle des gens de s'unir dans le but d'atteindre des objectifs communs, de résoudre des problèmes ou d'exprimer une opinion partagée (René, Soulières et Jolicoeur, 2004). Les gens s'unissent lorsque l'engagement fait du sens pour eux et qu'il est cohérent avec ce qu'ils prônent comme valeurs, convictions et croyances (Bellefeuille *et al.*, 2002).

La motivation personnelle à participer ne pourrait être la seule composante pour retirer des bénéfices de cet engagement (Guillaume et Quéniart, 2004). Selon ces auteurs, il y a le souci d'autrui et de soi, la convivialité et la défense d'intérêts particuliers, ainsi que l'implication mais également la distanciation dans l'affirmation d'une identité. En outre, lorsque leur participation est sollicitée cela motive les individus à s'engager et l'appartenance à des groupes multiplierait les occasions que cela se produise, comme, par exemple, le fait d'appartenir à un groupe d'employés (Marucchi-Foino, 2007). Le besoin de liens de sociabilité peut être un motif à l'engagement et à la poursuite de celui-ci (Roudet, 2004). Lungheretti (2003) énumère plusieurs motifs à l'engagement dont se sentir utile en offrant ses compétences, tisser des liens et rencontrer des gens, développer des compétences et

défendre une cause ainsi que lutter contre les injustices. C'est en fait d'être acteur plutôt que spectateur tout comme l'interactionnisme symbolique le décrit.

Dans le contexte où on cherche à savoir ce que représente pour les parents leur engagement social auprès d'un organisme qui offre du répit et en regardant la position théorique des auteurs qui ont abordé le sujet de l'engagement et les concepts en lien avec ce terme, ceci vient confirmer notre choix d'aborder le sujet de l'engagement des parents dans une position épistémologique référant au schème compréhensif et au modèle interactionniste.

2.3 En résumé : le concept d'engagement

En résumé, l'engagement se traduit par des **actes, gestes ou attitudes** qui peuvent prendre des **formes multiples** et qui sont sous-tendus par une **éthique** et des **valeurs** (Bellefeuille *et al.*, 2002; Côté et Couillard, 1995; Doré, Johnson et Mager, 2005; Lamoureux, 1996; Lungheretti, 2003; Pirotte, 2006; Quéniart et Jacques, 2001; René, Soulières et Jolicoeur, 2004). Par son action l'individu devient plus qu'un simple spectateur, il se place en tant qu'**acteur** (Forget, 2008; Gauthier, 2003; Lamoureux, 1996; Quéniart et Jacques, 2001). S'engager, c'est alors répondre de soi (Guillaume et Quéniart, 2004; Ion, 2001; Ion, 2004; Mager et Doré, 2005; Pirotte, 2006; Prost, 1998; Wieviorka *et al.*, 1998), cela permettrait la redéfinition et la réaffirmation du sujet (Forget, 2008; Pirotte, 2006). L'engagement constituerait un moment dans la **construction de l'identité** (Gagnon et Fortin, 2004; Guillaume et Quéniart, 2004; Panet-Raymond, Rouffignat et Dubois, 2002), construction de **sens** dans et par la **relation à l'autre**. Il est **dynamique** et lié à l'**évolution** de l'individu (Allemand, 2003; Gagnon *et al.*, 2004; Mager et Rémi, 2005; Pirotte, 2006).

L'individu a le **choix** de s'engager et se désengager (Gagnon, 1996; Gauthier, 2003; Lamoureux, 1996; Quéniart et Jacques, 2002). Il a une certaine liberté et une autonomie face à son engagement et à la durée de celui-ci. Par contre, qui dit choix,

dit aussi **responsabilité** d'assumer ses actes et leurs **répercussions** (Bouju, 2008; Lamoureux, 1996; Pennec, 2004; Prost, 1998; Quéniart et Jacques, 2002). L'engagement s'inscrirait dans une démarche de **citoyen responsable**, un désir de **changement social** et un **pouvoir** (Bellefeuille *et al.*, 2002; Daune-Richard, 2008; Charpentier *et al.*, 2004; Gauthier, 2003; Guillaume et Quéniart, 2004; Lamoureux, 1996; Lungheretti, 2003; Marucchi-Foino, 2007; Pirotte, 2006; Quéniart et Jacques, 2001), le désir d'assumer un rôle dans le devenir humain et la volonté d'exercer des responsabilités auprès d'autrui (Pennec, 2004; Prost, 1998; Quéniart et Jacques, 2001). Ce geste est posé dans un souci d'autrui et de soi (Guillaume et Quéniart, 2004). S'engager signifie que l'on donne quelque chose, qu'on donne de son temps, de soi-même (Bellefeuille *et al.*, 2002; Côté et Couillard, 1995; Lungheretti, 2003; Marucchi-Foino, 2007; Prost, 1998; Quéniart et Jacques, 2002). Dans l'engagement il y a **échange de services et de biens**, mais aussi partage et circulation de **significations, de reconnaissance** (Côté et Couillard, 1995; Gagnon *et al.*, 2004; Marucchi-Foino, 2007). Autrement dit, l'engagement n'est pas complètement désintéressé (Guillaume et Quéniart, 2004; Wieviorka *et al.*, 1998) car il prend place dans l'interaction avec celui qui reçoit ce don.

2.4 Notre propre définition de l'engagement

Les éléments indiqués en gras dans la synthèse précédente constitueront notre définition. L'engagement se traduit à notre avis par des **actes, gestes ou des attitudes** qui peuvent prendre des **formes multiples**, qui sous-tendent un certain **pouvoir** d'action et qui sont sous-tendus par une **éthique** et des **valeurs**. L'engagement repose sur un **choix** personnel. Il s'inscrit dans une démarche de **citoyen responsable** où l'individu devient **acteur** et agit en son nom propre dans un collectif ayant comme aspiration le **changement social**, des **responsabilités** et devant assumer les **répercussions** de ses actions. L'engagement permet dans la **relation à l'autre**, la réaffirmation et la **construction de l'identité et de sens**. Il est vu comme un

processus **dynamique** et lié à l'**évolution** de l'individu, c'est pourquoi nous utiliserons le terme trajectoire de l'engagement. L'engagement n'est pas désintéressé car il implique un **échange de significations, de reconnaissance** et aussi de **services et de biens**. Cette définition, en lien avec notre position épistémologique, a été notre point de référence dans l'analyse mais aussi dans la collecte des données.

CHAPITRE III

DIMENSIONS MÉTHODOLOGIQUES

Dans cette section, nous présentons les éléments de la méthodologie de cette recherche. Nous débutons par la stratégie générale et la constitution de l'échantillon. Nous décrivons ensuite la méthode et les instruments de collecte de données, les méthodes d'analyse de données, les forces et les limites de ce projet, pour terminer avec les considérations éthiques.

3.1 La stratégie générale de recherche

Cette recherche qualitative est de nature exploratoire car le thème de l'engagement ainsi que ses retombées n'ont pas, à notre connaissance, été abordés directement avec des parents qui ont un enfant atteint de maladie grave. À cet effet, cette recherche de nature exploratoire va permettre de mieux documenter les données sur l'engagement (Lefrançois, 1992). De manière plus précise, la stratégie retenue est l'approche qualitative/interprétative (Savoie-Zajc, 2000) ou interprétative de base (Merriam, 2002). Le courant interprétatif est soutenu par un « *désir de mieux comprendre le sens qu'une personne donne à son expérience* » (Savoie-Zajc, 2000, p. 172). Merriam (2002) souligne que le chercheur qui adopte cette approche a une vision constructiviste du monde alors qu'il cherche à comprendre comment les individus interprètent leur expérience, comment ils la construisent et quelle signification ils lui donnent. C'est l'individu qui, en partant de son expérience, crée du sens alors qu'il est en relation avec le monde extérieur (Merriam, 2002), ce qui est en lien avec notre position épistémologique. Ce type de recherche est souvent réalisé dans des buts pragmatiques et utilitaires comme d'amasser des résultats qui

débouchent sur des applications pratiques (Savoie-Zajc, 2000). Dans notre cas, notre but est d'aider les parents d'enfants atteints de maladie à issue fatale en donnant des suggestions au Phare afin que leur engagement soit facilité et que les contraintes qui en découlent soient amoindries.

L'échantillonnage dans l'approche qualitative/interprétative est intentionnel car le chercheur établit un ensemble de critères de sélection pour avoir accès à des individus qui partagent certaines caractéristiques et pouvoir recruter parmi ces derniers de manière non aléatoire (Savoie-Zajc, 2000). Ceci est le cas de cette recherche alors que plusieurs critères de sélection ont été respectés pour constituer notre échantillon. Nous présentons ces caractéristiques dans la section qui suit. Quant à la collecte de données en recherche qualitative/interprétative, elle peut se faire grâce à l'entrevue semi-dirigée où une série de thèmes pertinents sont utilisés comme lignes directrices lors de l'entretien et permettent d'assurer une certaine constance d'une entrevue à l'autre (Savoie-Zajc, 2000). Notre méthode et nos instruments de collecte de données correspondent à ce qui a été décrit par Savoie-Zajc (2000) et nous les exposons plus en détail dans une section ultérieure.

3.2 La constitution de l'échantillon

Nous avons ciblé Le Phare, enfants et familles comme unique organisme pour procéder à notre recrutement car il offre deux formes de répit : du répit à domicile qui est offert sur une base hebdomadaire par des bénévoles (Champagne, 2007) ainsi que du répit à la *Maison André-Gratton* où une équipe multidisciplinaire prend en charge l'enfant pour un plus long séjour. De plus, il est intéressant de se pencher sur cet organisme car, comme expliqué dans une section précédente, la Maison André-Gratton est la première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec.

Notre recherche s'intéresse globalement aux parents qui ont au moins un enfant atteint de maladie à issue fatale et qui sont ou ont été engagés dans un organisme qui

offre du répit, c'est-à-dire Le Phare. Le type d'échantillonnage que nous avons retenu est intentionnel car comme expliqué plus haut, pour constituer notre échantillon, nous avons retenu plusieurs critères qui nous ont servi à recruter des parents de manière non aléatoire. Les voici :

- Des familles qui ont ou ont eu⁵, un enfant ou plus atteint d'une maladie grave dont les symptômes sont apparus dans l'enfance (le diagnostic dans l'enfance n'étant pas un critère de sélection compte tenu que les maladies rares peuvent prendre plusieurs années avant d'être diagnostiquées).
- Des parents qui sont ou ont été engagés auprès du Phare (parents qui ont fait partie de comités, par exemple, administratif ou de recherche; qui ont pris part à la collecte de fonds; à des entretiens publicitaires; qui ont participé à des entretiens de recherche dans le contexte de recherches participatives; qui ont pris parole lors de formations pour les employés du Phare; qui ont participé à des documentaires concernant Le Phare; qui ont été impliqués lors de la construction de la Maison André-Gratton);
- Ces parents ne sont pas tenus d'avoir bénéficié des services du Phare, enfants et familles pour participer à cette recherche mais ils doivent s'être impliqués dans cet organisme.

Aucun critère de sélection n'a été envisagé concernant le temps maximum ou minimum suite à l'arrêt de l'engagement. Cette décision repose sur le fait que la trajectoire de l'engagement est un élément à explorer dans cette étude et qu'une de nos hypothèses est que l'évolution de la personne et de la maladie de l'enfant peut avoir une influence sur l'engagement des parents. Les enfants atteints de maladie grave dans les familles sélectionnés peuvent donc avoir reçu des diagnostics variés, se trouver à des stades différents de leur maladie et certains parents qui ont été rencontrés peuvent avoir vécu la perte de leur enfant il y a plusieurs années.

⁵ Considérant que l'enfant peut être décédé.

Par l'entremise d'une recherche en cours, *Le répit pour les familles ayant un enfant gravement malade : Analyse et retombées des pratiques en maisons de soins palliatifs pédiatriques*, nous avons pu cibler quelques participants potentiels. Une personne du Phare a ensuite établi le premier contact avec ces parents. Cette dernière les a informés de l'étude en question et leur a demandé leur consentement afin de nous divulguer leurs coordonnées, et ce, seulement s'ils manifestaient un intérêt à participer à la recherche et/ou s'ils désiraient recevoir des informations supplémentaires. Ensuite, nous les avons contactés pour leur décrire l'étude plus en détail et répondre à leurs questions. Une fois l'étude bien expliquée, les participants ont pu faire un choix libre et éclairé quant à leur participation. Lorsque les parents démontraient une volonté de participer, une date de rencontre était fixée. La rencontre a pris place au domicile de la personne ou dans un endroit choisi par cette dernière. Nous espérions obtenir la participation de cinq hommes et cinq femmes pour constituer notre échantillon mais pour des raisons de représentativité, il s'est avéré constitué de six mères et de trois pères.

3.3 La méthode et les instruments de collecte des données

Des entretiens avec les parents d'enfants atteints de maladie grave ont été réalisés dans le cadre d'entrevues semi-structurées. Pour ce faire, une grille d'entrevue a été construite (Appendice A). Elle a fourni les lignes directrices qui ont servi à structurer les entretiens car des thèmes avaient été identifiés au préalable. Cette grille a été pré-testée auprès d'un parent. Cette première entrevue semi-structurée nous a confirmé la pertinence des éléments obtenus par rapport au sujet d'étude et elle nous a permis de peaufiner les questions du guide d'entretien. Pour la confection de cette grille, nous avons porté une attention particulière aux questions afin qu'elles soient ouvertes de manière à laisser la possibilité aux participants de s'exprimer le plus librement sur le sujet de l'engagement (Mayer *et al.*, 2000; Quivy et Campenhoudt, 2006). De cette façon, des éléments nouveaux auxquels la chercheuse n'avait pas pensé pouvaient

surgir (Mayer *et al.*, 2000; Quivy et Campenhoudt, 2006). D'ailleurs, il était pertinent de laisser un maximum de liberté aux participants étant donné que nous désirions analyser les pratiques d'engagement des parents en les questionnant sur le sens qu'ils donnent à leur propre engagement. En conséquence, des précautions ont été prises pour que la formulation des questions, en cours d'entretien, n'induisse aucune réponse. Le fait d'établir des thèmes qui donnent une certaine structure aux entrevues permet d'assurer une constance d'un entretien à l'autre malgré la fluctuation dans l'ordre des questions, au niveau des détails des informations obtenues et de la dynamique particulière de chaque entrevue individuelle (Savoie-Zajc, 2000). Les entretiens ont été enregistrés et ensuite transcrits pour être analysés. À cet effet, une signature à un consentement écrit a été demandée aux participants (Appendice B) afin de procéder à l'enregistrement de l'entretien sur une bande sonore. Il a été clairement établi avec les participants que s'ils s'opposaient à l'enregistrement, l'étudiante-chercheuse prendrait des notes écrites durant l'entretien, tout ceci dans le souci de ne pas empiéter sur les droits des participants et de ne pas affecter leur bien-être. Toutefois, cette situation ne s'est pas présentée.

Une autre grille fut élaborée afin de recueillir les facteurs sociodémographiques (Appendice C). Elle a été utilisée pour compléter les informations nécessaires à la compréhension de la problématique et fut rempli à la fin de chaque entretien comme le suggère Deslauriers (1991) pour qui « *la fin de l'entrevue est réservée pour les questions plus ennuyeuses comme le statut socio-économique du répondant, son âge, sa scolarité...* » (p. 37). La pertinence de cette grille est qu'elle permet de cerner des éléments qui influencent l'engagement des parents et aussi de dresser un portrait des parents engagés et des familles auxquelles ils appartiennent. Lorsque toutes les entrevues ont été faites ainsi que leur transcription, une analyse des données a été nécessaire et nous expliquons comment nous avons procédé dans la prochaine section.

3.4 Les méthodes d'analyse des données

Les données provenant des entretiens individuels représentent la source principale d'informations de cette recherche. Pour analyser les informations recueillies, une transcription des entretiens a eu lieu et nous en avons réalisé l'analyse du contenu, celle-ci permettant de dégager la signification d'un message, ce que nous souhaitons effectuer par rapport au discours des parents sur leur propre engagement (Mayer *et al.*, 2000).

L'objectif principal de l'utilisation de l'analyse de contenu dans cette recherche était d'analyser les perceptions des parents face à leur engagement, leurs réflexions par rapport à leur décision de s'engager ainsi que les retombées de cette décision. Il s'agissait en fait de reconstituer quel sens prend pour eux l'expérience de l'engagement. Pour ce faire, nous avons procédé à une analyse verticale de chacun des entretiens et, ensuite, transversale de l'ensemble des entretiens.

Plus précisément, l'analyse thématique a été utilisée pour traiter les éléments du discours des parents. Quivy et Campenhoudt (2006) décrivent l'analyse thématique comme permettant d'étudier les perceptions à partir d'éléments du discours. À ce sujet, nous avons évalué les perceptions des parents en lien avec leur engagement au Phare. Ceci a pu être fait en examinant la fréquence, la direction et l'intensité que prenait le discours des parents. Cette analyse fut réalisée suite à la construction d'une grille d'analyse (Appendice D) qui a été utilisée à cet effet. Il est à noter que plus les catégories sont récurrentes, plus elles ont de l'importance pour les parents interrogés (Quivy et Campenhoudt, 2006). Cependant, notre grille d'analyse a évolué en tenant compte de tous les éléments qui sont ressortis des entretiens faits avec les parents et même des éléments qui n'ont été mentionnés que par un petit nombre de parents car ils représentaient également un intérêt sur le plan de la recherche. C'est ce que Deslauriers (1991) nomme un « *modèle C ou modèle mixte* » alors que des catégories sont préexistantes mais qu'elles n'ont aucun caractère immuable étant donné qu'elles

peuvent être modifiées, exclues, ajoutées ou conservées (p. 57). Savoie-Zajc (2000) souligne à cet effet, la possibilité d'enrichir la grille d'analyse en cours de route et c'est ce que nous avons fait.

De plus, la collecte des données a été complétée grâce à la grille des facteurs sociodémographiques remise aux parents suite à l'entretien (Appendice C). Les éléments recueillis grâce au questionnaire sociodémographique ont été analysés quantitativement par le calcul de statistiques descriptives de base.

3.5 Les forces et les limites de l'étude

Nous avons procédé à l'analyse des données en accord avec la « *philosophie qualitative* ». Cette dernière rappelle qu'on doit accorder une place importante à la subjectivité et ainsi prendre en considération celle du chercheur car l'analyse de contenu repose sur l'intuition et le jugement de celui-ci alors qu'il doit choisir les catégories appropriées pour traiter le matériel (Boutin, 1997; Mayer *et al.*, 2000). La fiabilité repose en partie sur la constance des jugements de celui-ci lors de la codification (Mayer *et al.*, 2000). Sur ce plan, nous avons mis beaucoup de temps pour identifier les thèmes importants lors de la codification des verbatim. Nous avons fait plusieurs lectures préalables des transcriptions pour vraiment nous imprégner des informations rendues par les participants. Toujours selon Mayer *et al.* (2000), la validité, pour sa part, relève de la pertinence des catégories et des unités choisies. Pour garantir la qualité des catégories, ils précisent le fait qu'elles doivent être exhaustives ce qui permet d'y inclure tout le matériel recueilli. Les catégories doivent se rapporter directement au matériel recueilli, aux objectifs et au cadre théorique pour être pertinentes. Comme nous l'avons mentionné précédemment, nous avons modifié la grille de codification en tenant compte des informations recueillies afin qu'aucun élément ne soit négligé. Les informations qui se retrouvent dans chaque catégorie doivent être homogènes ce qui veut dire qu'elles vont dans le même sens (L'Écuyer, 1987; Mayer *et al.*, 2000). Il doit aussi y avoir homogénéité des thèmes abordés avec

les participants et des techniques identiques pour procéder au recrutement ainsi que dans la structure des entretiens (Mayer *et al.*, 2000). De ce côté, nous pensons avoir rempli pleinement notre mandat en ayant fixé des critères de sélection et en ayant construit une grille d'entretien semi-structuré qui a permis de guider les entrevues. En dernier lieu, Mayer *et al.* (2000) soulignent qu'une catégorie doit être sans équivoque c'est-à-dire qu'elle doit avoir le même sens pour tous les chercheurs. Pour ce faire, les directrices de ce mémoire ont suivi l'étudiante-chercheuse tout au long de sa recherche.

De plus, l'échantillon doit être représentatif de la population à l'étude (Mayer *et al.*, 2000). Notre échantillon était constitué de seulement neuf participants vu les ressources qui étaient disponibles pour cette recherche. On ne peut prétendre avoir une représentativité de la population à l'étude. Cependant, les caractéristiques des participants se sont avérées très diversifiées en ce qui a trait à la maladie de leur enfant, à l'âge de ce dernier, aux formes de leur engagement ainsi qu'aux motifs et aux retombées de celui-ci. Nous décrivons ces éléments plus précisément dans la section qui porte sur la présentation des résultats. Nous pouvons également affirmer qu'aucun élément nouveau n'est ressorti lors de la dernière entrevue, ce qui confirme une certaine saturation des données.

Notre choix s'est arrêté sur l'organisme Le Phare, enfants et familles, car il chapeaute la seule maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec mais il aurait été intéressant, et ce, avec plus de moyens, d'étudier l'engagement des parents dans d'autres organismes qui viennent en aide à ces familles qui ont un enfant atteint de maladie grave ainsi que dans d'autres maisons de soins palliatifs pédiatriques à travers le Canada. Cette limite concerne la possibilité de généraliser les résultats de ce projet à d'autres organismes.

Ensuite, nous n'avons qu'une seule source de collecte de données, les parents qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale, ainsi qu'une seule méthode de collecte

de données, l'entretien semi-structuré, ce qui, contrairement à des recherches qui en ont plusieurs, nous empêche de procéder à une triangulation des données. Cependant, nous avons utilisé l'analyse verticale et, ensuite, transversale pour tenter de contrecarrer cette limite. En plus, les directrices de ce mémoire ont été des guides tout au long de cette recherche afin d'assurer la cohérence à toutes les étapes. Ceci réfère à ce que Savoie-Zajc (2000) nomme « *la triangulation du chercheur* » qui permet, lors de discussion entre chercheurs, de comparer les points de vue et de questionner les décisions qui ont été prises dans le cadre de la recherche (p. 195).

On doit néanmoins considérer que ces limites sont en lien avec le peu de ressources disponibles et les contraintes de temps ainsi que financières pour réaliser ce projet de mémoire. Malgré ces limites, le projet conserve sa pertinence entre autres pour que soient mises en place des stratégies pour aider les parents dans leur engagement.

3.6 Les considérations éthiques

L'étudiante-chercheuse a certaines responsabilités sur le plan éthique, et ce, surtout face aux participants. Elle est, tout d'abord, tenue de contribuer aux connaissances scientifiques. Comme nous l'avons expliqué auparavant, cette recherche permettra d'approfondir les connaissances déjà existantes sur le concept de l'engagement et permettra également le développement de nouvelles connaissances considérant que le sujet n'a jamais été envisagé d'après l'angle des parents qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale. Le projet doit se pencher sur un phénomène important. Comme expliqué dans la problématique, l'engagement des parents est un thème pertinent compte tenu de la dure réalité des familles et de leurs besoins (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2003).

Les retombées de la recherche doivent aussi être bénéfiques pour les participants à cette recherche et les membres constituant la société. Les résultats obtenus seront

communiqués au Phare, enfants et familles afin qu'il puisse en tenir compte et mettre en place des éléments pouvant faciliter l'engagement des parents pour ainsi essayer de limiter les retombées négatives sur ces derniers.

3.6.1 Les moyens pour obtenir le consentement des sujets

Nous avons pris certaines mesures afin d'assurer l'anonymat des répondants et la confidentialité des données. D'abord, seules les personnes qui ont démontré un intérêt ont été contactées. Nous les avons informées des objectifs et des modalités de la recherche ainsi que de l'utilisation que nous ferions des données recueillies avant de convenir d'un moment de rencontre avec elles. L'étudiante-chercheuse a pris le temps d'expliquer clairement à chaque participant qu'il était libre ou non d'accepter de contribuer à cette recherche de sorte qu'il pourrait se retirer en tout temps. Le formulaire de consentement (Appendice B), comprenant les objectifs et les modalités de la recherche, a été lu à chaque participant avant le début de l'entrevue. Il a été signé par les deux parties (le parent et l'étudiante-chercheuse) attestant de leurs engagements respectifs, de la compréhension par le participant des risques et des avantages liés à sa participation, de son consentement libre et éclairé, et du fait qu'il puisse refuser de répondre à certaines questions et qu'il puisse mettre fin à sa participation en tout temps sans préjudice ni incidence sur les soins et services qu'il reçoit ou serait en droit de recevoir de l'organisme (Deslauriers, 1991). Une copie de ce formulaire a été remise à chaque participant.

3.6.2 Le respect de la confidentialité des données

Les participants ont été informés que des pseudonymes seraient utilisés et certains détails modifiés afin qu'on ne puisse les identifier. De plus, l'étudiante et ses superviseuses seraient les seules à avoir accès au matériel recueilli. Ces documents seraient protégés dans un local de recherche barré et dans un dossier informatique sécurisé, et ils seraient détruits à la fin de la recherche.

3.6.3 Les risques et avantages de la recherche pour les sujets

Comme expliqué plus haut, la recherche doit être envisagée selon le principe de coûts et bénéfices. Étant donné que la participation des parents à cette recherche impliquait qu'ils donnent de l'information sur des événements qui auraient pu être difficiles pour eux, il était possible qu'elle crée de l'inconfort émotionnel. Ainsi, les parents ont été informés qu'ils pouvaient suspendre momentanément leur participation à l'entretien ou mettre un terme à leur participation à la recherche, et ce, en tout temps. Suite à leur retrait de la recherche, les données jusqu'alors amassées à leur sujet seraient détruites. Ils ont été informés que l'étudiante-chercheuse les accompagnerait s'ils avaient besoin de ventiler relativement aux questions qui pourraient faire surgir des émotions ou des sentiments pour lesquels ils auraient besoin d'obtenir un soutien. S'ils manifestaient le désir de recevoir du soutien suite à l'entretien, ils pourraient être dirigés vers une personne-ressource. À cet effet, le numéro de téléphone ainsi que le nom d'une des directrices de ce mémoire (Suzanne Mongeau) étaient indiqués au bas du formulaire de consentement (Appendice B). Cependant, aucune personne ne s'est prévalué de ces droits et n'a fait la demande de se retirer de cette recherche ou d'obtenir du soutien additionnel.

La participation des parents à cette recherche leur a donné l'occasion de partager leurs opinions, préoccupations et suggestions concernant leur engagement. Elle aura également pour effet de permettre au Phare, enfants et familles et à d'autres organismes de mieux connaître les retombées de ce type d'engagement tout en leur fournissant des pistes de solutions pour faciliter l'engagement des parents en leur sein. Nous considérons donc que, pour cette recherche, les bénéfices sont plus grands que les coûts. Signalons, en terminant, que cette recherche a fait l'objet d'une approbation déontologique au sous-comité d'évaluation et d'admission du département de l'école de travail social de l'UQAM.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Grâce aux cadres théorique et méthodologique qui étaient clairement établis nous avons recueilli des résultats très riches. Nous vous les présentons à l'intérieur de neuf sections soit : les caractéristiques des familles rencontrées, leur lien avec Le Phare au regard des services obtenus, ce que représente Le Phare pour les parents, leur définition du terme « engagement », la description de leur propre engagement, les éléments facilitants et les obstacles, les retombées de leur engagement, la trajectoire de leur engagement et les liens entre la maladie de leur enfant et leur engagement. Pour ce faire, nous nous situerons au plus près du discours des parents rencontrés.

4.1 Les caractéristiques des familles rencontrées

Dans cette section nous effectuons un portrait des familles rencontrées en ce qui a trait à leur profil sociodémographique et aux conditions de santé de leurs enfants.

4.1.1 Le portrait sociodémographique des familles

Dans le cadre de cette recherche trois pères et six mères ont été interrogés. L'âge moyen des mères est de 53 ans et celui des pères est de 45 ans. La grande majorité de ces parents sont nés au Canada (7 sur 9), une mère en Haïti et un père en France. Sept parents ont une appartenance religieuse catholique sauf un père qui n'a aucune appartenance religieuse et un autre pour lequel nous ne détenons pas cette information. La majorité des parents vivent ou travaillent à Montréal et ses alentours. Seulement une mère est domiciliée loin de Montréal.

Pour la constitution des familles, nous retrouvons dans notre échantillon un père et deux mères de familles monoparentales, un couple, un père et une mère dont les familles sont demeurées intactes et deux mères qui font partie de familles recomposées. Cinq des huit familles ont d'autres enfants que celui qui est atteint d'une maladie grave et on retrouve dans notre échantillon une famille qui compte deux enfants malades. Le nombre d'enfants malades s'élève donc à neuf alors que seulement huit familles font partie de notre échantillon.

Six parents ont fait des études universitaires et sont aujourd'hui professionnels. Nous retrouvons parmi ceux-ci une mère qui travaille à temps partiel, deux mères à temps plein, un père à temps plein, une mère au foyer et une mère retraitée. Ces familles ont un revenu familial estimé à plus de 90 000 \$ avant impôt pour l'année 2007. Un père a suivi une formation dans une école de métiers et un autre a complété ses études secondaires. Un de ces pères travaille à temps plein et son revenu familial se situe entre 40 000 et 49 999 \$; l'autre est en arrêt de travail et son revenu est inconnu. Une mère n'a pu poursuivre ses études au-delà du secondaire étant donné la prise en charge de son enfant et sa propre condition de santé. Le revenu annuel de cette mère est moindre que 19 999 \$.

4.1.2 Les conditions des enfants atteints d'une maladie à issue fatale

Les enfants sont âgés entre 4 et 25 ans. Deux enfants sont décédés à l'âge de 8 et 15 ans, et nous avons exclu leur âge du calcul de l'âge moyen des enfants, ce qui donne une moyenne de 15 ans. Tous les enfants sont atteints de maladies graves (cancer, encéphalopathie, polyneuropathie, séropositivité, syndrome de charge, syndrome de Zellweger et ataxie cérébelleuse) et sept d'entre eux requièrent une attention et des soins particuliers de la part des parents. Les soins sont d'autant plus importants considérant que cinq enfants sur neuf ont besoin de transfert car ils sont lourdement handicapés. Ces enfants se déplacent en chaise roulante et sont incontinents. Trois de ces mêmes enfants sont nourris par gavage et deux enfants

vivent des crises d'épilepsie en plus d'avoir besoin d'assistance respiratoire. Ils ont tous des retards de développement et une fragilité immunitaire plus importante que la moyenne à cause de leur condition de santé précaire. Cependant, deux enfants ont une autonomie relative à leur âge et ne requièrent pas de soins particuliers de la part de leurs parents. Présentement, la condition de santé d'un de ces deux enfants s'est grandement améliorée tandis que pour l'autre, sa condition dégénère avec les années.

4.2 Le lien avec Le Phare au regard des services obtenus

Six des neuf parents (deux parents constituant un couple) soulignent avoir reçu des services du Phare, enfants et familles. Ceux-ci ont tous bénéficié du répit à domicile et cinq d'entre eux ont eu accès au répit de la Maison André-Gratton. Le couple ainsi qu'un autre père n'ont plus accès aux services du Phare compte tenu que leurs enfants ne répondent plus aux critères d'admission de cet organisme. Deux raisons sont en cause, l'âge des enfants (après 18 ans ils n'y ont plus accès) et l'amélioration de la condition de santé de l'enfant. Trois mères n'ont pas reçu de services du Phare, une mère en lien avec l'âge élevé de son enfant lors de l'annonce du diagnostic et les autres en lien avec le décès de leur enfant avant même que l'organisme soit créé. Avant de passer à ce que représente Le Phare pour eux, voici les motifs invoqués par les parents pour recourir à ses services.

Les motivations sont en grande partie reliées à leur épuisement et au manque de soutien face à la maladie de l'enfant. Le répit offert par Le Phare permet aux parents de se reposer : « *Il y a le fait qu'on est fatigué, alors c'est sûr que ça nous motive à demander du répit parce qu'il faut remonter la côte un moment donné* » (une mère). Un couple n'avait pas pris de vacances depuis la naissance de leur enfant. Le Phare permet des moments pour le couple : « *C'était vraiment une belle lueur, c'était un Phare parce qu'on n'en avait jamais eu de répit avant que les filles puissent aller au Phare* » (une mère). Il peut briser l'isolement des parents, ainsi que le mentionne une mère :

Au commencement je m'isolais un peu. Le travailleur social m'a parlé de tous les organismes, de tout ce qu'il y avait mais je me repliais sur moi-même. Six mois après je n'en pouvais plus [épuisement]. Je lui ai dit : reparle-moi de ce que vous m'avez parlé. J'ai été partout, je regardais, je m'impliquais et après j'ai choisi où je dois rester [au Phare].

Le répit permet aussi aux enfants de développer des liens avec d'autres adultes et de briser la fusion d'avec leurs parents. Il faut aussi souligner la stimulation et le plaisir que les enfants en retirent : « *Faire du bricolage, raconter des histoires, c'était d'autant plus intéressant pour les enfants, c'est un autre moyen de communiquer, d'entrer en relation avec un autre adulte, de sortir du cercle papa, maman et un peu la famille immédiate* » (une mère). Ils créent également des liens avec d'autres enfants : « *Ils vont voir d'autres enfants comme eux autres, ils sont en groupe ensemble* » (une mère).

Un père souligne ne pas avoir eu besoin de demander les services du Phare, c'était plutôt un « *cadeau surprise* ».

4.3 Ce que représente Le Phare pour les parents

Trois grands thèmes émergent lorsqu'on aborde avec les parents ce que représente Le Phare pour eux. Cet organisme est un lieu de répit pour la famille, un milieu de vie dynamique et un lieu d'appartenance, mais c'est aussi l'exception et une option qui s'offrent à eux en termes de répit. Les prochains paragraphes décrivent plus en détail ces représentations du Phare.

4.3.1 Un lieu de répit pour toute la famille

Les parents peuvent partir l'esprit tranquille lorsque leur enfant est en répit à la Maison André-Gratton ou entre les mains des bénévoles à domicile : « *Ils apportent tellement de bien, autant un réconfort pour moi parce que je peux te dire que c'est la seule place où j'envoie ma fille puis où j'ai aucun tracas, aucun* » (un père). Le répit agit sur la dynamique familiale qui est normalement concentrée autour de l'enfant

malade. Les parents peuvent alors donner plus d'attention aux autres enfants. Une mère nous raconte la remarque que lui a faite son mari : « *Mon Dieu, je pense que c'est la première fois que je te vois jouer comme ça avec les enfants* ». Les visites à domicile viennent donc modifier l'ambiance à la maison, comme un père nous le souligne : « *Ma conjointe était de meilleure humeur parce qu'elle s'était reposée et tout le monde était content parce qu'il y avait eu de la visite* ».

Les parents sont confiants quant à la qualité des services qui leur sont offerts, ce qui leur permet de vivre un vrai répit ainsi que le soutient une mère qui apprécie « *le fait que c'est vraiment orienté sur les enfants afin qu'ils aient un séjour agréable pour nous permettre à nous les parents de partir la tête tranquille* » (une mère). La tranquillité d'esprit est créée grâce aux qualités du Phare et permet aux parents « *de ne pas se sentir coupables ou de ne pas vivre de l'insécurité* ». Les qualités humaines et professionnelles du personnel sont également mentionnées : « *Des gens très compétents, engagés, dévoués et aimants. Ils font preuve de patience, de curiosité* » (un père). Ce sont des gens « *spécialisés* » pour répondre aux besoins médicaux des enfants, ce qui rassure les parents. L'accueil chaleureux des gens et la gratuité des services sont des éléments appréciés par les parents, comme un père le souligne : « *Quand tu arrives au Phare tu vois le cœur des personnes. Ce n'est pas une question d'argent, ils sont contents de voir la petite. Puis on arrive là, ça ne coûte rien* ». Notamment, la simplicité du processus en lien avec la demande et l'accès au répit à la Maison André-Gratton ainsi que les qualités humaines du personnel et le climat qui règne sont très appréciés des parents. Un père fait une comparaison avec d'autres milieux de répit : « *Il faut tout le temps que tu te battes quand tu veux obtenir quelque chose, mais avec Le Phare tu n'as pas besoin. Tu arrives et c'est simple et on a besoin de simplicité* ».

La beauté des lieux contribue également à la tranquillité d'esprit des parents : « *C'est beau, on voit que chaque détail a été pensé. Ça ne fait pas hôpital, ça fait*

vraiment maison » (une mère). Malgré qu'ils apprécient l'environnement qui rappelle celui de la maison, les parents estiment important que la MAG soit équipée un peu comme l'hôpital afin de répondre aux besoins des enfants :

Ils sont bien équipés avec les lève-personnes à la piscine, c'est tellement bon pour lui de pouvoir bouger et je sais qu'avec le lève-personne, ce n'est pas dangereux pour eux. Il n'y a pas beaucoup de ressources qui sont équipées, alors souvent on sait que notre enfant va rester dans son fauteuil, il n'aura pas la chance de débarquer beaucoup ou, en tout cas, ça limite un peu plus. (une mère)

Ainsi la sécurité des enfants n'est pas compromise grâce aux soins de qualité et aux attentions qui leur sont donnés et les parents sont rassurés : « *Je sais que mon enfant et les enfants qui vont là-bas sont en sécurité. Je vois qu'ils sont bien, il y a des gens qui s'occupent d'eux* » (une mère).

Les parents se sentent moins déchirés alors qu'ils constatent le plaisir que leur enfant retire dans cette période de répit. C'est un répit autant pour les parents que pour leur enfant :

Je vais la porter à une place où elle va évoluer. C'est une petite vacance agréable parce qu'elle va faire quelque chose. À d'autres endroits, elle ne tombe pas en vacances, elle ne dort plus puis elle a hâte de revenir à la maison. Quand elle va au Phare, elle n'a pas nécessairement le goût de s'en revenir tout suite. Ils sont traités tellement normalement dans leur anormalité au Phare que ça peut juste reconforter un parent. (un père)

Le Phare offre des soins personnalisés aux besoins des enfants : « *Nos enfants ne sont pas un parmi tant d'autres, je suis sûr qu'ils ont une approche individuelle pour chacun des enfants* » (un père). C'est aussi centré sur les besoins des parents car ils peuvent s'exprimer pour donner leur point de vue : « *C'est centré sur nous, je n'ai pas senti, contrairement à ailleurs, qu'il y avait des contraintes parce que ça fonctionne comme ça à cet endroit-là. Il y a une grande souplesse* » (une mère).

4.3.2 Un milieu de vie dynamique et un lieu d'appartenance

Une mère nous raconte ce qu'une autre mère a dit de la MAG et elle appuie ses propos : « *C'est un milieu de vie où l'accent est mis sur la vie. On n'attend pas la mort, on vit la vie* ». C'est un milieu de vie où des liens se créent entre les familles et les différents acteurs du Phare : « *Quand on arrive là-bas, tu n'es pas accueilli comme un client, c'est une famille* » (un père). Des liens de confiance se créent avec les gens du Phare car les parents les connaissent bien et ont entretenu le même rêve qu'eux : « *Je connais l'équipe depuis longtemps puis ils ont travaillé fort, moi aussi, en espérant que ce projet-là voit le jour* » (une mère). La confiance vient aussi du fait que les parents se sentent soutenus : « *Autant qu'ils peuvent m'aider, eux, ils vont m'aider* » (un père).

Comme expliqué plus haut, les enfants développent des liens très significatifs avec les différents acteurs présents. Les gens présents au Phare développent aussi des liens entre eux : « *Il y a tellement une belle amitié qui s'est créée entre deux bénévoles que ça rejaillit sur les enfants, elles font une belle équipe toutes les quatre, elles ont du plaisir, on les entend rire* » (une mère). Ces liens ont des répercussions sur l'ambiance et l'atmosphère ainsi que sur les individus qui les partagent.

C'est une place où toute la famille est accueillie, autant la fratrie que la famille élargie, ce qui est rassurant pour tous : « *Mes autres enfants connaissent le personnel, ils savaient qu'il y a une piscine, puis le plus petit, il dit : "Moi, je suis content que mon frère aille au Phare parce qu'il y a une piscine puis, mon frère, il aime beaucoup ça se baigner"* » (une mère). Une autre mère souligne la présence de sa famille élargie à la Maison André-Gratton lors d'une visite à Montréal : « *J'avais même de la parenté qui est venue d'un autre pays et mon fils était en répit. Ils y sont allés et ils voyaient que c'est une maison extraordinaire, que les enfants étaient bien* ». Le fait de voir et de connaître l'environnement dans lequel vit l'enfant durant son répit rassure tous les membres de la famille.

4.3.3 *L'exception et une option... c'est l'espoir*

Le soutien et la présence de l'organisme rassurent les parents : « *Peu importe si oui ou non on en avait de besoin. C'est de savoir que c'est là, c'est sécurisant* » (une mère). De plus, Le Phare représente l'espoir d'avoir du soutien alors qu'avant, aucune ressource n'existait pour leur offrir du répit; c'est l'exception : « *Un Phare. Une lumière qui a brillé dans la nuit. C'était la lumière dans une période où c'était un peu sombre* » (un père). Il peut même être difficile d'appeler la maison du Phare, la Maison André-Gratton, alors que l'emblème du Phare joue un rôle très important : « *Même si on l'appelle la Maison André-Gratton, je vois qu'on garde toujours le nom du Phare. C'est la lumière qui me guide où je vais* » (une mère).

La Maison André-Gratton est unique au Québec, alors, pour une mère : « *C'est une fierté aussi pour le Québec, pour les gens qui la dirigent. C'est un bel exemple de partenariat privé-public* ». C'est une ressource qui accorde de l'importance à des besoins auxquels les autres organismes ne répondaient pas : « *C'est important, il y a des organismes qui existent pour les enfants atteints de cancer mais pour les autres maladies chroniques graves, qu'est-ce qui existait ?* » (une mère). Pour les parents, Le Phare c'est aussi d'être accompagnés à travers toutes les étapes de la maladie de leur enfant, ainsi qu'une mère le mentionne : « *Tu as autant la phase terminale que le début de la maladie où tu as besoin d'appui* ».

La Maison André-Gratton, c'est en quelque sorte l'option entre l'hôpital et le domicile :

C'est un soutien absolument nécessaire. Une maman me disait la difficulté qu'elle avait, elle ne pouvait pas amener son enfant à la maison, quand elle l'essayait, c'était épouvantable comme démarche et son enfant était toujours hospitalisé. Il aurait pu, au moins de temps à autre, sortir de ce milieu-là pour avoir un congé. J'ai côtoyé d'autres parents qui ont vécu l'accompagnement de leur enfant à domicile, qui sont restés à l'hôpital et là, c'est une troisième voie, une troisième option. (une mère)

C'est une première maison qui donne l'espoir que d'autres pourront se construire afin de répondre aux besoins de toutes les familles québécoises qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale : « *C'est une belle chose qu'on a apportée à notre société, aux besoins qui étaient là. C'est sûr qu'on aimerait en avoir plusieurs à travers le Québec puis on aiderait tout notre Québec, mais au moins il y en a une* » (un père). La Maison André-Gratton suscite aussi l'espoir que d'autres maisons pourront être construites pour les jeunes adultes, de 18 ans et plus, afin que leurs familles soient aussi épaulées jusqu'à la mort alors que présentement elles vivent de l'incertitude. Certains parents soulignent avoir de la difficulté à envisager que leur enfant ne pourra plus avoir accès aux services du Phare et qu'il ne pourra décéder à la MAG. Une mère exprime cette crainte:

Parfois je pense à nos enfants quand ils ont 18 ans, ils ne peuvent pas aller au Phare, ça m'inquiète. [...] Ça me faisait quelque chose de me dire que je ne sais pas combien de temps que mon fils va vivre et de voir que mon fils n'allait pas mourir au Phare, que je n'allais pas trouver tout ce monde-là autour de moi pour m'aider à passer à travers.

Un père, pour sa part, espère voir agrandir la Maison André-Gratton afin qu'une « *aille* » soit réservée aux jeunes adultes. Pour ce père, il est évident qu'il y a un manque au niveau des services offerts aux jeunes adultes : « *Dans la société, les enfants en haut de 18 ans tombent dans le vide* ».

Devant ce que représente Le Phare pour ces parents, nous comprenons qu'il joue un rôle important pour eux et que ce lien entre Le Phare et les parents motive ces derniers à s'impliquer au sein de l'organisme.

4.4 La définition du terme « engagement »

Les parents définissent le terme engagement par les motivations et les formes que prend celui-ci. Pour ce qui est des motifs, la majorité des parents rencontrés décrivent l'engagement comme étant un **choix personnel** et deux mères précisent que l'engagement peut se faire envers des acteurs différents : « *C'est finalement une*

décision qu'on prend de travailler pour son couple, pour un organisme ou pour un employeur. » L'engagement, c'est une **décision cohérente** avec ce qu'ils sont et ce qu'ils sont capables de donner : « *Il faut que tu t'engages dans la mesure de ce que tu es capable de donner* » (une mère). Il faut, selon les parents, **croire en la cause** : « *L'engagement, ça va avec le fait que tu crois en un projet, c'est sûr que si tu n'y crois pas, ça ne fonctionne pas* » (une mère). S'engager, c'est **faire don de soi**, comme le mentionne une mère : « *Ça veut dire donner du temps et de l'énergie pour faire avancer cette cause-là. C'est d'aller au-delà d'une tâche, prendre de son temps* ». C'est aussi **être en relation d'échange** : « *redonner ce qu'on nous donne, c'est une chaîne* » (une mère).

L'engagement est en lien avec le fait de **jouer un rôle** pour faire évoluer les choses, c'est une **volonté d'agir** et de reprendre un certain **pouvoir** : « *Me donner le sentiment que je peux faire quelque chose pour faire avancer les choses, de ne pas avoir l'impression d'être démunie devant les événements, d'être impuissante* » (une mère). Deux mères soulignent que l'engagement, c'est de croire que, conjointement, avec l'aide et les efforts de tous, **l'action collective** peut permettre le changement : « *De faire comprendre aux gens qu'il faut qu'ils donnent parce que c'est une nécessité* ».

Pour ce qui est des formes, une mère affirme que l'engagement représente pour elle un **mode de vie** : « *Ça se trouve dans toutes les sphères de ta vie, tu le sens dans toutes les sphères de ta vie* ». Selon la même mère, être engagée signifie aussi **prendre parole** : « *Être ambassadeur et en parler aux autres* ». Pour une autre mère, l'engagement, c'est de **passer à l'action** en prenant part à plusieurs événements : « *des recherches, des réunions, des levées de fonds, des pubs, etc.* », alors qu'un père nous précise que pour être engagé, il faut **être présent**. Ainsi, selon lui, quelqu'un d'engagé « *va aller aider directement Le Phare* ».

4.5 La description de leur engagement

Suite à la définition du terme « engagement » donnée par les parents, nous les avons questionnés sur leur perception de leur propre engagement ainsi que sur la forme et les motifs de celui-ci. Nous vous présentons leurs réponses dans cette section.

4.5.1 Leur perception face à leur niveau d'engagement

Deux pères ne se considèrent pas engagés auprès du Phare car, selon eux, c'est une simple façon de « redonner » : « *Pour moi je ne suis pas une personne engagée. C'est la manière de redonner ce que je reçois* ». Un de ces pères considère qu'il est plutôt un « participant » car il prend part à des discussions, il **prend parole** : « *Moi je pense que je suis un participant, participant dans le sens que je n'ai aucun problème à participer à une entrevue* ». Pour qu'il puisse considérer être engagé, il faudrait qu'il donne directement à l'organisme, qu'il soit **présent**, ce qui n'est pas le cas : « *Je ne le donne peut-être pas concrètement au Phare, je le donne par ricochet* ». L'autre père décrit sa participation comme un **échange** entre lui et Le Phare qui est « *tout à fait naturel* ». C'est un **mode de vie** et de fonctionnement relié à ses valeurs et il considère que sa contribution n'a pas été assez considérable pour utiliser le terme « engagement » : « *Je ne me suis même pas posé la question du comment du pourquoi, sur le fait de rendre service. Si un jour j'ai à m'engager, je m'engagerai de façon beaucoup plus importante à mes yeux car ce que j'ai fait, ce n'est pas assez grand je pense* ».

Le reste des parents considèrent qu'ils sont engagés, et ce, à plusieurs niveaux. Ceci rejoint les éléments qu'ils ont nommés dans la section précédente sur la définition du terme « engagement ». La majorité des parents décrivent leur engagement comme un **choix personnel**. Ce désir personnel est teinté par plusieurs motifs. Leur engagement est en lien direct avec la maladie de leur enfant et leur

besoin de répit. Ils **défendent des intérêts personnels** car Le Phare, c'est « *leur cause* ». Ils peuvent enfin dire comment ils vivent le fait d'être parent d'un enfant malade et les besoins qu'ils ont : « *Je l'avais bien vécu, j'étais bien placé pour en parler* » (une mère). Par le fait même, les parents ont **accès à des services** : « *On s'est dit, si nous on peut en profiter, tant mieux* » (un père). Toutefois, c'est aussi de participer à un projet afin que les familles et les enfants qui ont une maladie à issue fatale puissent avoir du soutien, et ce, même si certains parents étaient conscients qu'eux-mêmes ne pourraient bénéficier des services de cet organisme : « *Il faut que ça serve à ces autres enfants-là aussi, aux autres familles, aux autres parents* » (une mère).

Leur engagement doit faire du sens pour eux, être **cohérent par rapport à ce qu'ils sont** et ce qu'ils peuvent offrir, donc leur permettre **d'affirmer ce qu'ils sont** : « *Mon engagement, il fallait qu'il me ressemble, il fallait qu'il aille avec ce que j'étais* » (une mère). Les parents ont donné à leur façon de leur temps et de leur expérience. Ils ont fait un **don de soi** : « *C'était le partage de mon expérience qui faisait mon engagement* » (une mère).

Socialement, s'engager c'est d'assumer une « **responsabilité** » en tant que citoyen. C'est un désir de contribuer à un projet afin que les choses changent et évoluent : « *Je me disais : il faut qu'il se passe quelque chose!* » (une mère). C'est d'**assumer un rôle** afin de reprendre un **pouvoir** sur sa vie alors qu'elle est perturbée par l'incertitude de la maladie. Une mère s'exprime en parlant de son implication et de celle de son conjoint : « *Notre implication nous donne vraiment une force pour avancer. Quand tu as un but, un objectif, tu tentes d'aller vers ce but-là. On a moins l'impression de faire du sur place* ».

Contrairement au père plus haut qui ne se considère pas engagé à cause de sa non présence au Phare, une mère insiste sur le fait qu'elle n'est pas présente au Phare activement mais qu'elle se considère quand même engagée envers cet organisme :

« *Oui, je suis engagée, mais de façon latente [aide financière]. Je ne suis pas dans un engagement actif comme un bénévole* ».

4.5.2 Les formes que prend leur engagement

Cinq formes de participation ont été soulignées par les parents : l'engagement comme mode de vie, dans l'être présent, dans la prise de parole, dans le passage à l'action et dans l'implication au niveau décisionnel. Les voici plus en détail.

Tout d'abord, il y a l'engagement comme **mode de vie**. Il prend alors place dans les petites choses du quotidien, de façon « *naturelle* ». Dans cette catégorie, on retrouve une mère et un père. L'engagement a « *toujours fait partie intégrante de [leur] vie* » (une mère).

La deuxième catégorie est l'**être présent** qui représente le fait d'être sur place et d'y investir les lieux : « *J'ai hâte de voir la Maison André-Gratton, j'étais là à la première pelletée de terre, j'étais là quand ils ont aménagé les bureaux sur Beaver Hall* », souligne une mère. Malgré le fait qu'elle n'ait pas très souvent été présente, une mère considère qu'il est important pour elle d'être là quand elle le peut : « *Je fais mon possible et je pense que c'est ce qui compte, être présent quand on peut être présent* ». Aucun père n'a parlé directement de cette catégorie, mais cinq mères sur six l'ont fait.

La **prise de parole**, pour sa part, représente les discussions qui prennent place sur des enjeux politiques et autres. Plusieurs parents ont souligné cette forme d'engagement. On retrouve huit parents sur neuf dans cette catégorie, dont six mères et deux pères. Selon eux, la prise de parole se fait grâce à des « *entrevues télévisées* », des « *entretiens de recherche* », pour une « *casette de présentation du Phare* », lors de « *réunions et de comités* », lors de « *focus groups* » et lors de « *discussions entre parents* ».

La quatrième forme de participation est le **passage à l'action**. Plusieurs types d'actions ont été décrits par huit parents (trois pères et cinq mères). Il y a le recrutement des individus pouvant contribuer au projet du Phare : « *J'ai aidé une personne à être embauchée au Phare parce qu'un moment donné ils étaient [les gens du Phare] à la recherche de quelqu'un pour un emploi* » (une mère). Ensuite, il y a des activités de promotion du Phare auxquelles les parents ont pris part, comme une mère le mentionne : « *J'ai participé à une émission et on parlait du Phare, enfants et familles à CBC, à Radio Canada et à TVA, donc je pense que j'ai fait la promotion du Phare, enfants et familles* ». Il y a les collectes de fonds, pour le financement du Phare, pour lesquelles une multitude d'activités ont été entreprises telles que « *des marches, des soupers spaghetti* » et « *des cocktails dinatoires* ». Les parents ont aussi participé activement pour trouver le matériel et les outils nécessaires à la mise sur pied de l'organisme. Une mère a fait « *un peu de recherche pour voir ce qu'il y avait au niveau des centres de répit* ». Une autre mère a « *eu des meubles pour meubler tous les bureaux* ». Deux pères ont contribué en tant que professionnels à la réalisation de la Maison André-Gratton. Un fut impliqué dans sa construction et l'autre dans l'organisation et la logistique d'une pièce de cette maison.

Une autre forme d'engagement est **l'implication au niveau décisionnel** qui renvoie à la prise de décision sur le fonctionnement et les orientations de l'organisme. Trois mères ont apporté leur aide lors de « *comités* » ou de « *groupes de discussion* » afin de faire connaître les besoins des familles concernant le matériel et le personnel nécessaire au répit dont elles avaient besoin : « *Tout ce qu'on faisait avec nos enfants on mettait ça sur table, on discutait pour que ça puisse aider à prendre des décisions* ». Un père et deux mères mentionnent avoir fait partie d'une instance décisionnelle au sein de l'organisme, par exemple « *comme membre au conseil d'administration* ».

Peu importe la forme que prend leur engagement, ce qui est certain, c'est que les parents se positionnent en tant qu'acteurs : ils ont un rôle à jouer pour l'organisme et ils le remplissent en étant dans l'action.

4.5.3 Les motivations qui les poussent à s'engager

Les motivations sont classées sous trois grandes catégories. On y trouve des motivations personnelles, liées au Phare et aux responsabilités citoyennes.

➤ Les motivations personnelles

C'est parce que les parents sont eux-mêmes touchés par la cause, car ils ont eux aussi un enfant malade, qu'ils ont envie de s'impliquer : « *Au Phare, c'est que ça touchait le même type d'enfants, les maladies à issues fatales* » (un père). Les parents se servent de leur engagement pour faire connaître leur enfant et cheminer dans leur deuil : « *À quelque part, ça fait connaître ma fille* », nous confie un père.

Devant le manque de soutien qu'ils ont vécu, ils sont emballés par le projet, comme nous le mentionne une mère :

Parce qu'on parlait des besoins, je trouvais qu'on ne parlait pas à l'envers, on n'essayait pas de réinventer une roue qui existait déjà. Les fondations, il y en a plein qui offrent les mêmes services et il y a plein de zones grises qui ne sont pas couvertes. Je croyais tellement à ce projet-là et j'y ai toujours cru beaucoup, beaucoup, beaucoup.

Le choc, l'impuissance et la révolte que vivent les parents lors de l'annonce du diagnostic, en plus du peu de ressources et d'informations pouvant répondre à leurs questions, les amènent aussi à s'impliquer : « *On part à la quête d'informations, mais il y en a très peu. On veut voir s'il y a des recherches qui se font et on apprend qu'il n'y en a pas nulle part. C'était révoltant!* » (une mère). La recherche d'informations qu'une mère avait entreprise personnellement a été mise à profit grâce à son engagement au Phare et a permis l'élaboration d'un guide de ressource : « *J'avais*

déjà réalisé la majorité de la recherche car j'ai dû trouver ces ressources moi-même alors qu'aucun guide n'existait ».

Les parents donnent à partir de ce qu'ils sont, en cohérence avec leurs ressources personnelles : *« De pouvoir aider dans la mesure de ce que je peux offrir »* (une mère). Leur engagement doit leur ressembler. Une mère dit s'engager en accord avec les valeurs qui lui ont été inculquées : *« Même jeune, j'aimais ça. Je ne sais pas si ça vient de mon père, mon père avait un peu cette valeur-là aussi, c'est un homme impliqué socialement »*. L'entraide est une valeur importante qui fait partie d'eux : *« J'ai toujours été, on va dire, serviable. D'aider, ça fait partie un peu de moi »* (un père). Certains autres ont envie de donner au Phare car ils se considèrent chanceux dans la vie. Entre autres, un couple se considère chanceux alors qu'il est toujours uni : *« Nous, on a eu la chance de se tenir, on est toujours ensemble puis ça va super bien, on fait une bonne équipe »*.

Les parents sont motivés car ils ont le sentiment qu'ils peuvent contribuer en mettant leurs connaissances et leurs expériences personnelles au service de l'organisme. À cet égard, deux mères ont eu une formation et ont travaillé dans le domaine des soins palliatifs. Une mère souligne que son implication a débuté *« au moment où on pensait à ce style de maison de répit. J'avais entendu parler que ça existait ailleurs, c'était aussi un moment où je travaillais dans le domaine »*. D'autre part, deux pères ont pu donner leur aide en tant que professionnels en faisant don de leurs services : *« Pour Le Phare, j'ai amené ma petite contribution en tant que professionnel »*. La plupart ont témoigné de leur expérience en tant que parents d'un enfant malade : *« Ils voulaient avoir le point de vue des parents. Ils m'ont demandé si j'étais intéressée à faire partie d'un focus group »* (une mère).

➤ **Les motivations liées à l'organisme**

Certains parents ont envie de donner à l'organisme à cause de l'aide que celui-ci leur apporte en échange :

Dans mon cas c'est du donnant-donnant. Si je commence à donner moi tout seul et à ne pas avoir de retour je vais planter car ça me demande de l'énergie. Puis l'énergie, il faut que je la mette à la bonne place. Si je mets de l'énergie avec Le Phare, je le sais que Le Phare me redonne de l'énergie. (un père)

Les parents sont confiants face au soutien du Phare à travers la maladie de leur enfant et l'accompagnement dans la mort : « *Ils vont nous aider quand l'heure est venue que l'enfant va quitter ce monde, il va y avoir des gens qui vont m'entourer, qui vont m'aider à passer à travers cette situation* » (une mère).

Les parents ont l'impression qu'ils font partie d'une équipe, d'une famille. Pour certains, Le Phare remplace une famille qui est absente : « *On s'entend que Le Phare connaissent ma fille plus que toute ma famille* » (un père). Pour d'autres, c'est la confiance qui a été développée avec les gens du Phare à travers leur envie de voir naître le projet et d'y prendre part, comme en témoigne une mère : « *Moi je trouvais que c'était important de faire partie de cette maison-là* ».

➤ **Les motivations liées aux responsabilités citoyennes**

Les motivations des parents sont aussi basées sur un souci d'autrui. Ils pensent aux autres parents dans la même situation et à leurs enfants qui ont grandement besoin de soutien : « *Ce n'est pas juste moi qui en a besoin. Il y en a beaucoup d'enfants malades, il y en a beaucoup de parents rendus à bout de souffle* » (un père).

Ce qui motive les parents c'est de jouer un « *rôle dans la société* » et de contribuer à « *améliorer Le Phare* ». C'est le désir de « *faire quelque chose* » et de ne pas rester impuissant devant la maladie mais d'être un « *acteur* » et de « *reprendre un pouvoir* » sur sa vie : « *Je sais que je ne peux pas corriger ou améliorer l'état de*

santé de mes enfants mais au moins j'ai l'impression que je tente quelque chose » (une mère).

Les parents sont motivés à s'engager auprès du Phare alors qu'ils constatent qu'aucune maison de soins palliatifs pédiatriques n'est présente à la grandeur du Québec et qu'ils crient à l'injustice, considérant que d'autres milieux y ont accès : *« C'était une ressource extraordinaire dont les autres profitaient à Vancouver, en Angleterre, puis je me disais : comment ça se fait qu'on n'a pas ça ici ? »* (une mère).

Certains parents ajoutent que c'est **l'action collective qui permet le changement** : *« Si chaque personne fait son petit bout de chemin, on va aller loin avec Le Phare »* (un père). À cet effet, trois mères nous soulignent à quel point il est important que les centres hospitaliers se rallient et mettent leurs efforts en commun pour ce projet : *« Ce qui m'a intéressée beaucoup, c'est que ça réunissait les deux cultures, les deux hôpitaux pour enfants. [...] Moi ça me dérangeait de voir qu'entre les deux hôpitaux on avait l'impression de tirer la couverture de part et d'autre »*. Une mère ajoute que les organismes qui viennent en aide aux familles d'enfants malades *« ne devraient pas faire de différence entre les enfants malades selon l'hôpital où ils reçoivent leurs services »*. Elle fait en ce sens référence à un organisme qui faisait de la promotion dans un seul des hôpitaux pédiatriques. Elle souligne qu'enfin, avec Le Phare, *« on ne prend pas les enfants en otage »*, considérant la collaboration des hôpitaux pédiatriques dans ce même projet.

4.5.4 Les motivations qui les poussent à continuer à s'engager

La majorité des parents exprime leur enthousiasme face au projet alors qu'ils ont vraiment le sentiment de faire une différence. Le projet étant encore nouveau, ils ont l'impression qu'ils peuvent encore apporter des choses : *« Il y a encore tout à faire »* (une mère). En voyant les bienfaits qu'apporte la Maison André-Gratton, les parents veulent persévérer afin d'aider au bon fonctionnement : *« Il ne faut pas se lâcher, il*

faut continuer surtout quand on voit notre Maison, comment ça fonctionne, il ne faut pas baisser les bras, il faut continuer » (une mère).

Le souci d'autrui est aussi un motif important, comme trois mères le soulignent. C'est principalement un souci d'accès à la Maison André-Gratton afin que le plus de familles possible puissent en bénéficier : « *J'ai à cœur que dans deux ans, les 12 lits vont être pleins puis les enfants vont être ici en fin de vie, il va y avoir du répit puis ça va bien fonctionner* » (une mère). Plus spécifiquement, ces mères désirent que l'aide offerte aux parents soit une reconnaissance du travail quotidiennement accompli par ceux-ci : « *Ces familles font un travail incroyable; elles ont besoin de soutien et de reconnaissance* ». De ce fait, Le Phare est en quelque sorte le représentant de la société.

Pour deux pères, c'est une motivation personnelle qui les pousse à perpétuer leur participation. Cette dernière correspond au besoin de redonner : « *C'est donnant-donnant. Je me dis qu'elle [une personne du Phare] m'apporte du bien donc je vais continuer à apporter du bien* ».

Un autre élément percutant est que leur engagement au Phare permet aux parents de continuer à faire vivre leur enfant et de lui rendre hommage :

C'est ma fille, c'est ce qu'elle m'a légué. [...] C'était l'opportunité aussi quand on est sur un focus group d'être dans la création de quelque chose. On met un enfant au monde, c'est notre création cet enfant-là, cet enfant meurt mais il continue à vivre à travers mon engagement, à travers Le Phare finalement. Le Phare est là un peu parce qu'elle est morte, parce qu'il y en a beaucoup d'autres qui sont morts et qui ont souffert. L'inspiration de sa vie, elle s'est battue, elle a voulu vivre jusqu'à la dernière minute, c'est une bonne leçon. (une mère)

4.6 Les éléments facilitants et les obstacles

Suite à la présentation de la description de l'engagement des parents, nous exposons les éléments facilitants et les obstacles dans cette section du chapitre.

4.6.1 Les éléments facilitant leur engagement

Nous retrouvons deux grandes catégories d'éléments facilitants : ceux qui réfèrent à l'organisme et ceux d'ordre personnel.

➤ **En référence à l'organisme**

Les qualités, le projet et le soutien de l'organisme sont des éléments facilitant l'engagement des parents.

Les qualités du Phare, enfants et familles

Les qualités des services offerts par Le Phare, qui ont été présentées dans une section précédente, sont un leitmotiv pour les parents : *« Si ça peut amener de la qualité, parce qu'on sait qu'en 2008, on parle beaucoup plus de quantité que de qualité. Je me dis que si au moins on peut garder une place qui peut être digne, de la dignité, je pense que ça me porte à participer »* (un père). L'accueil, l'écoute, l'attention portée aux parents ainsi que la création d'un lien de confiance avec les gens du Phare et le sentiment d'être soutenu par ceux-ci sont également des éléments cruciaux.

Un projet motivant

Les parents soulignent leur motivation intrinsèque face au projet lui-même comme étant un élément qui facilite leur engagement : *« C'est sûr que le projet en lui-même était motivant donc c'était facile de s'engager, tu sais si ça aurait été un projet "poche" je ne m'aurais pas engagée »* (une mère). D'autres expriment des motivations extrinsèques alors qu'ils constatent les retombées de leur engagement, comme une mère l'explique : *« Je vois à quel point ça a aidé Le Phare et moi ça m'emballe »*. Lorsque le projet emballe les parents, et aussi les enfants, cela devient un projet familial : *« On était vraiment emballé par ce projet-là puis les enfants le vivaient eux aussi »* (une mère). Ainsi, l'implication des enfants dans ce même projet motive les parents à participer.

Le soutien offert par Le Phare

La place que Le Phare accorde aux parents facilite leur implication : « *On prenait ce qu'on dit en considération pour pouvoir améliorer Le Phare* » (une mère). De la sorte, leur présence sur place et les liens qu'ils ont créés avec les gens du Phare les motivent à s'engager, comme une mère en témoigne : « *J'étais sur place, dans le milieu et je connaissais la directrice* ».

D'autre part, plusieurs éléments ont été mis en place par l'organisme afin d'aider les parents à s'engager, dont le « *répit à domicile* » et des « *sommes d'argent* » pour assurer une gardienne aux parents afin qu'ils puissent se libérer et assister aux réunions. Ainsi, une mère nous mentionne que « *le temps de présence au comité était respecté, un repas était planifié pour que ce soit plus facile de quitter le travail directement et c'était clairement établi que si notre enfant est malade on n'est pas présent aux rencontres* ».

➤ **D'ordre personnel**

Les éléments d'ordre personnel concernent les qualités et les compétences des parents, le besoin de cohérence, le sentiment de contribuer, la conciliation des différents temps sociaux ainsi que le soutien de leur entourage.

Les qualités personnelles et les savoirs des parents

Pour certains parents, vivre le moment présent facilite leur engagement : « *Notre slogan à moi et mon conjoint, c'est une journée à la fois, il faut penser comme ça sinon on reste sur place et on plie les genoux et on n'avance plus. Parfois, si tu regardes trop en avant, c'est sombre* » (une mère). Pour d'autres, l'espoir de trouver des solutions pour faire fonctionner le projet et leur persévérance sont en cause. Une mère confie que devant l'adversité, les éléments qui l'ont aidée sont « *les solutions qu'on a mises en place pour les traverser. Ça pas été facile mais je n'ai jamais pensé à lâcher par contre* ».

Le savoir expérientiel que peuvent mettre à contribution les parents les aide à s'engager auprès du Phare : « *Je pense que j'ai donné par mon expérience [en tant que parent], je pense que j'ai donné une tangente de ce qu'ils donneraient comme services* » (une mère). La recherche et le partage d'informations pertinentes peuvent également faciliter l'engagement des parents : « *Je l'avais toujours en tête, puis à chaque fois que j'allais dans des congrès, j'allais assister à [des conférences où] des gens qui avaient montés des programmes comme ici [les présentaient]* » (une mère). La conjugaison des deux modes de savoir peut également y contribuer : « *C'est sûr que d'avoir fait les études sur la mort, ça m'a permis pas juste de partir de mon expérience personnelle, mais aussi de savoir l'importance [du projet], à partir de recherches puis de logique. De par cette démarche que j'ai faite, je savais que c'était important* » (une mère).

Le besoin de cohérence dans leur engagement

Les demandes faites aux parents doivent correspondre à ce qu'ils sont capables de donner, par exemple, en temps et en énergie : « *Quand ils me demandaient des affaires qui rentraient dans mes cordes, comme la cassette qui me demandait une après-midi, je l'ai faite avec beaucoup de plaisir, j'étais super contente* » (une mère). Le fait de bien connaître et de saisir ses limites personnelles est aussi facilitant pour l'engagement des parents car ils ne se voient pas pris avec des obligations qui augmentent leurs tâches quotidiennes : « *Une personne m'a appelée parce qu'ils avaient besoin de quelqu'un pour s'occuper de leur jardin mais on ne peut pas compter sur moi, déjà j'ai un jardin à la maison et j'ai de l'aide parce que je ne peux pas toujours compter sur moi* » (une mère).

Le sentiment de contribuer au projet du Phare

Le sentiment d'accomplissement face à leur participation à ce projet est très valorisant pour les parents : « *Je suis allée vers Le Phare parce que la forme qu'il a prise, c'est suite à mes commentaires et ceux des parents* » (une mère). Ce sentiment

de contribution au projet soulage la culpabilité que pourraient vivre les parents à cause de leur absence auprès de leur enfant malade, selon les dires d'un père : « *Je ne me sens pas coupable de ne pas être là [à son domicile] parce qu'on aide [Le Phare]* ».

La conciliation des différents temps sociaux

L'engagement ne doit pas gruger du temps dans les autres sphères de la vie des parents : « *il est plus facile de s'engager lorsque cela ne touche pas à l'équilibre familial, la routine* » (une mère). Selon une mère, le statut de retraitée lui permettrait d'avoir plus de temps libre à consacrer pour s'engager : « *Je me suis toujours dit qu'à ma retraite j'aimerais ça faire quelque chose au niveau communautaire; si ça m'adonne de retourner au Phare, je le ferai* ». Le fait d'accorder et de réserver un temps spécifique à l'engagement dans son emploi du temps permet d'éviter les conflits d'horaire et l'impression de surcharge de travail : « *Quand je m'implique, je m'implique puis je ne pense pas à remettre mes réunions* » (un père). De plus, deux mères indiquent que la courte distance à parcourir, le temps limité qui y est rattaché ainsi que la facilité d'accès à un moyen de transport peuvent être des éléments qui facilitent leur engagement. Voici le commentaire d'une mère à cet effet : « *Quand j'ai commencé, j'y allais avec un bénévole, le co-voiturage ça m'aidait surtout pour le retour pour que je puisse arriver à la maison à temps* ».

Le soutien des gens de leur entourage

Le fait d'être en couple et de se soutenir à travers l'engagement semble être un élément facilitant, par exemple quand un des parents reste à la maison avec l'enfant, ce qui permet à l'autre de moins culpabiliser à cause de son absence. Le parent qui reste à domicile a autant le sentiment de contribuer à la cause du Phare en permettant à son conjoint d'y être présent : « *Elle sait que même si c'est moi qui suis en réunion, elle aussi elle aide car elle me permet d'y aller. Si elle avait une réunion pour Le Phare, c'est la même chose. On se relaye là-dedans. C'est ça qui fait notre force,*

notre équipe » (un père). Le soutien et la reconnaissance du travail accompli par des gens qui contribuent eux aussi au Phare vient faciliter l'engagement des parents : « *L'encouragement des parents, la reconnaissance, le soutien des organisations, le soutien corporatif, les gens nous ont encouragés au niveau de l'argent et mes ami(e)s* » (une mère).

4.6.2 Les obstacles à leur engagement

Les obstacles se situent davantage sur le plan personnel. Alors que la majorité souligne quelques obstacles, deux mères n'en n'ont perçu aucun.

➤ Le manque de temps et d'énergie

Presque unanimement, on retrouve le manque de temps et d'énergie comme obstacle principal à l'engagement des parents qui sont déjà très investis auprès de leur enfant malade, et ce, surtout lorsqu'il est question d'engagement régulier : « *Des fois, je suis vraiment pris dans le temps. Même si je voudrais aller donner du temps au Phare, je ne serais pas capable, je suis trop fatigué* » (un père). La conciliation famille / engagement est difficile pour les parents qui sont déjà à la recherche de temps libre pour eux-mêmes et leur famille : « *Il est important de garder du temps libre pour les autres enfants, mettre de l'énergie sur eux, d'être présente pour leurs devoirs* » (une mère). De plus, la conciliation engagement / travail et la distance à parcourir pour aller au Phare sont également des éléments qui rendent plus difficile l'engagement : « *J'ai une job qui me demande beaucoup et c'est loin de Montréal* » (une mère).

➤ Les problèmes de santé des membres de la famille

La condition de santé de leur enfant vient moduler l'engagement des parents alors qu'ils doivent s'absenter lorsque l'état de l'enfant est affecté : « *J'ai peut-être manqué une réunion parce que ma fille avait quelque chose* » (un père). De même, il

est à noter qu'avec l'avancée en âge des enfants, les soins et les besoins sont plus nombreux, ce qui augmente la difficulté à s'impliquer à l'extérieur du cadre familial : « *Les filles vont vieillir puis vont partir un moment donné aussi, c'est sûr qu'un moment donné, il faut laisser la place aux autres* » (un père).

Pareillement, la condition de santé des parents peut être un obstacle considérable : « *C'est sûr qu'avec ma situation, parfois, je me sens un peu fatiguée, je ne vais pas à des réunions* » (une mère). L'état de santé des membres de la famille élargie peut également venir jouer sur l'engagement des parents : « *Il y a eu la maladie de ma mère qui a fait que je me suis retirée du Phare* » (une mère).

➤ **L'absence ou le manque de gains possibles**

Les parents se distancient de leur engagement lorsqu'ils sentent qu'ils ne sont pas essentiels ou qu'ils ne peuvent personnellement plus contribuer au projet : « *Quand je me suis tassée, je savais que ça allait de bon train, je savais qu'ils réussiraient à l'ouvrir Le Phare, enfants et familles* » (une mère).

Lorsque les services du Phare ne sont plus nécessaires et que l'enfant est moins présent au sein de l'organisme, les parents peuvent diminuer ou cesser leur engagement. Par exemple, le placement de l'enfant peut y contribuer comme l'explique une mère qui se dit « *beaucoup moins [engagée] car [son] fils est maintenant en famille d'accueil* ». Le décès de l'enfant peut, lui aussi, avoir une influence. C'est ce que raconte une autre mère : « *Ces parents-là en ayant des enfants vivants qui ont des besoins, c'est sûr que leur implication était encore plus grande, puis ils en avaient besoin du Phare, mais moi j'étais passée à côté du bateau* ».

➤ **L'absence de cohérence personnelle**

Les parents trouvent difficile de participer alors que leur engagement ne leur correspond pas et qu'ils ne se sentent pas à leur place, d'où l'importance de sentir

qu'une place leur est consacrée : « *J'avais l'impression d'être une petite bibitte dans l'océan de grand monde, ça ne me rejoignait plus, donc j'ai donné ce que je pouvais à ce moment-là, mais un moment donné, je sentais que je n'avais plus ma place. Je me suis retirée* » (une mère).

4.6.3 Ce qui aurait pu faciliter l'engagement des parents

Au regard des éléments qui ont été facilitants et des obstacles qui sont venus rendre l'engagement plus difficile voici ce que les parents souhaitent comme soutien à leur engagement. Contrairement aux obstacles qui étaient davantage de nature personnelle, leurs suggestions concernant leur engagement sont surtout en lien avec l'organisme.

Deux parents souhaitent une « *approche plus proactive* » de la part de l'organisme afin qu'ils puissent eux-mêmes choisir dans une liste d'événements ou de modes d'engagement : « *J'aimerais ça qu'on m'envoie un formulaire où on me dit : on aurait besoin de vous* » (un père). Il est à noter que sept parents sur neuf se sont engagés suite à une demande formulée par un employé du Phare.

Une mère exprime qu'il serait plus facile de s'engager s'il y avait une place réservée aux parents pour que leur engagement soit **plus cohérent** avec ce qu'ils sont réellement : « *des parents d'enfants malades* ». Elle exprime qu'elle aurait souhaité que Le Phare conserve un comité consultatif constitué de parents seulement. Ce comité aurait eu comme objectif de se positionner et d'émettre des commentaires sur différents sujets avant qu'ils soient présentés au conseil d'administration en vue d'une décision finale.

Une autre mère insiste sur l'importance de « *la confiance* » donnée aux parents et du « *soutien* » qui leur est apporté quand ils prennent la décision de s'engager suite au décès de leur enfant. Elle spécifie qu'il est nécessaire que les parents soient guidés

par une personne ressource afin de les aider à définir leur engagement et prendre conscience de leurs limites personnelles :

Je sais que ça peut être délicat d'avoir comme bénévole des parents, il y a des limites mais je pense qu'il faut faire confiance aussi. Les parents peuvent apporter quelque chose et c'est important pour le parent dans sa démarche de guérison, de pouvoir redonner. Que ça soit soutenu, que ce soit dirigé, on ne lance pas quelqu'un n'importe où, n'importe comment, mais c'est une richesse et si on ne s'en occupe pas, on peut la perdre.

Un père révèle à quel point l'engagement peut briser l'isolement et que, pour ce faire, il aimerait que des « *activités soient organisées pour les parents et leurs enfants* » lorsque ces derniers séjournent à la Maison André-Gratton. Il précise que ces activités ne devraient pas être obligatoires pour les parents :

Ça serait le fun qu'avec Le Phare et une contribution parentale, on puisse être accompagné par le personnel du Phare pour aller faire une activité avec nos enfants. [...] Je ne dois pas être le seul parent qui est pris dans la maison puis qui ne peut pas faire une activité avec son enfant parce que c'est trop compliqué. Je sais que je ne serais pas seul là-bas, qu'on va pouvoir se donner un coup de main parce qu'on est tous des parents dans la même situation et on a tous des enfants qui sont similaires, on rencontrerait d'autres parents en même temps, ça nous ferait voir d'autres choses.

Plusieurs expriment l'intérêt de développer des activités qui n'ajouteraient pas à la lourdeur de leur quotidien et à leur manque de temps mais qui pourraient au contraire leur venir en aide.

En plus, les parents mettent à nouveau l'accent sur l'importance de sentir que leur engagement fait une différence : « *Moi si j'avais senti que ma contribution elle était essentielle, je ne serais jamais partie* » (une mère). Le feedback provenant des gens de l'organisme est à cet effet primordial : « *J'aurais aimé qu'on me dise : "Grâce à vous, on a mis ça en place"* » (un père).

4.7 Les retombées de leur engagement

Dans cette section, nous présentons les retombées de l'engagement des parents sur eux-mêmes, sur leur famille et leur entourage, sur Le Phare et sur les familles qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale. Des retombées de leur engagement pour la société ont surgi des entretiens avec les parents alors qu'aucune question spécifique n'a été posée en ce sens. De la sorte, nous allons également vous présenter ce qu'ils avaient à dire à ce sujet.

4.7.1 Les retombées pour les parents

Les parents ont souligné maintes retombées positives à leur engagement et il n'y a qu'une seule mère pour qui l'engagement a aussi eu quelques effets négatifs. Nous adoptons cet ordre pour la présentation des résultats qui suivent.

➤ Retrouver un pouvoir d'action, un sentiment de fierté et d'accomplissement

Devant la maladie et le décès de leur enfant, les parents sont souvent désemparés, mais l'engagement est un moyen de reprendre un certain pouvoir sur ces situations qui bouleversent. « *Dans le deuil, on est capable d'arriver à une place où on se dit : c'est terrible, mais maintenant qu'est-ce que je peux faire ?* », explique une mère qui a utilisé son expérience personnelle et a entrepris une formation professionnelle pour venir en aide à d'autres personnes. En outre, même aux yeux de leur entourage, l'attitude positive des parents fait qu'ils sont vus comme des acteurs et des modèles d'engagement : « *Notre entourage nous voit d'une autre façon. Ils se disent : il s'implique et il vit quelque chose de difficile mais ça ne l'empêche pas de dire que c'est du positif aussi* » (un père).

Pour divers parents qui ont vécu la perte de leur enfant, cette perte constitue un motif à leur engagement et ce dernier leur permet de cheminer dans leur deuil. Une mère l'exprime : « *Je me crée à travers cette perte-là, je me suis créé une nouvelle*

profession, de nouvelles idées ». Les parents soulignent que leur engagement permet de construire du positif malgré la maladie de leur enfant.

À cet égard, ils sentent qu'ils ont contribué à un projet et ils en retirent de la fierté et un sentiment d'accomplissement. Comme expliqué antérieurement, certains ont l'impression que leur contribution est essentielle, ce qui est très valorisant : « [J'ai] *le sentiment de contribuer car mon point de vue est unique, chacun apporte quelque chose de différent* » (une mère). Le sentiment d'accomplissement et la fierté peuvent avoir un impact positif sur l'estime des parents : « *Ça fait du bien à l'estime de pouvoir dire : j'ai eu, je donne* » (un père). Le feedback positif de la part des gens du Phare peut aussi contribuer à faire naître ce sentiment. Une mère explique qu'elle considère valorisant « *de sentir qu'ils [les gens au Phare] se trouvent privilégiés de nous avoir* ».

➤ **Vivre des émotions de toutes sortes et cheminer dans le deuil**

L'engagement auprès du Phare fait vivre « *beaucoup d'émotions, on est toujours dans l'émotion ici, que ce soit avec le personnel ou les familles* » (une mère). Ce sont des émotions qui peuvent être certaines fois très positives : « *J'ai remarqué que quand je m'en vais au Phare, je suis toujours de bonne humeur, je m'en vais là avec le sourire* » (un père). D'autres fois, l'engagement peut être lourd émotionnellement mais permet également d'évacuer un trop plein d'émotions. À ce sujet, un père s'exprime : « *D'avoir dégagé un petit peu de pression, d'avoir parlé avec quelqu'un. Je t'en dis pas mal plus que ce que tu me poses comme questions, si je le fais c'est parce que j'ai besoin d'en parler* » (un père). Quelques fois, l'engagement fait revivre des moments difficiles alors que les parents parlent de leur enfant malade et de leurs deuils : « *Oui, ça me re-brasse [sur le plan émotif], oui, je vais toujours avoir de la peine d'avoir perdu ma fille* » (une mère). D'ailleurs, un père nous confie, durant l'entretien, qu'il trouve difficile de faire le deuil d'un enfant en santé : « *Parce que face à la maladie,*

moi personnellement, même si mon fils est différent des autres enfants, je ne l'accepte pas encore ».

Comme démontré dans les deux extraits cités précédemment, l'engagement peut aider les parents à cheminer dans leur deuil selon où ils en sont rendus dans leur adaptation par rapport à la maladie ou au décès de leur enfant. Pour certains, l'engagement est une façon de continuer à faire vivre leur enfant décédé : « *Moi ça m'aidait dans mon deuil. Ça m'aidait à faire vivre ma fille* » (une mère). Pour d'autres, leur participation est un moyen pour faire connaître leur enfant sous un autre angle que celui de la maladie : « *À quelque part, ça fait connaître ma fille. Je suis content de voir que ma fille va servir pour faire évoluer quelque chose sans qu'on ait eu à la tripoter. Ce n'est pas pour rien qu'elle est là, elle est là pour nous faire comprendre certaines choses* » (un père). Leur implication au Phare aide les parents à trouver un certain sens à l'état de santé de leur enfant.

➤ **Briser l'isolement et recevoir du soutien**

L'engagement permet de briser l'isolement car les parents font de belles rencontres au Phare alors qu'ils peuvent échanger avec d'autres parents qui vivent la même situation qu'eux : « *D'aller au Phare c'est comme d'aller sortir, ça m'aide beaucoup car je rencontre d'autre monde, il y a d'autres parents* » (une mère).

Quelques parents se sentent supportés dans leur engagement par les gens qui les entourent. Une mère souligne :

À travers tout ça, il y a la famille, les amis, les confrères, les consoeurs de travail, les gens qui s'informaient, alors ça fait doublement du bien de savoir qu'on a le support de notre entourage, ça renforce l'idée que le projet, ça vaut la peine, puis il faut le faire et il faut continuer.

➤ **Se sentir accueilli et développer un sentiment d'appartenance**

En plus de briser leur isolement, l'engagement des parents leur permet de constater que Le Phare accorde une place aux parents au sein de l'organisme, ce qui contribue à ce qu'ils se sentent accueillis et crée un sentiment d'appartenance au milieu, comme un père en témoigne :

De sentir que la personne est vraiment là pour moi et qu'elle est intéressée à ce que je lui dise ce que je vis. J'ai l'impression qu'ils sont contents de nous voir et ça, c'est beaucoup. C'est beaucoup parce qu'on se sent rejeté en crise. Quand on nous accueille à bras ouverts, ça vient te chercher dans le cœur et dans ce temps-là, tu as le goût d'ouvrir ton cœur.

Le Phare est un « *projet collectif* » où tout le monde a contribué, ce qui crée un sentiment d'appartenance au milieu et l'impression de faire partie d'une grande famille : « *Je n'ai pas fait ça seul mais on l'a fait ensemble, avec tout le monde qui a été impliqué, c'est ça qui est valorisant, c'est qu'on fait partie d'une belle équipe, d'une belle famille qui a créé quelque chose, qui a monté un beau projet* » (un père). Leur engagement leur permet aussi d'être plus au courant de ce qui se passe au sein de l'organisme : « *Ça m'a permis d'être mise au courant du déroulement et des changements prévus au Phare* » (une mère).

➤ **Faire des apprentissages**

L'engagement permet de faire des apprentissages et de développer des compétences : « *On s'échange des informations, des trucs et astuces. C'est riche personnellement et professionnellement, ça m'a permis de faire des réflexions* » (une mère).

➤ **Obtenir les services et le soutien du Phare**

L'aide qu'ils ont apportée pour développer Le Phare leur revient car leur famille en bénéficie, autant les parents que les enfants : « *C'est sûr qu'à quelque part quand ils ont ma fille, moi je peux m'occuper de moi* » (un père).

Un autre père explique que c'est un échange et qu'il retire énormément du soutien que le personnel du Phare lui apporte. Entre autres, il est valorisé dans son rôle de père et ça lui redonne de l'énergie pour continuer dans le quotidien : « *Le Phare me redonne de l'énergie : "Tu es capable! Regarde ce que tu as fait pour ta fille!" Quand moi je ne le vois pas, puis qu'eux autres me l'apportent, ça me donne un réconfort à quelque part, ça me donne de l'énergie et j'en ai besoin* ».

➤ **Ressentir les coûts rattachés à l'engagement**

Une mère nous confie qu'en général le manque de temps pour elle et son entourage est difficile et que son engagement l'accroît : « *Mon mari trouve que je ne suis pas souvent à la maison* ». Elle révèle aussi que lutter beaucoup et obtenir peu de résultats peut mener au découragement malgré la persévérance. Elle mentionne que son engagement lui amène « *parfois beaucoup de fatigue, du découragement, des nuits blanches, ça j'en ai eu pas mal* ».

4.7.2 Les retombées sur leur famille et leur entourage

Tous les parents ont souligné des retombées pour leur famille et leur entourage sauf deux pères. Un de ces pères est très isolé et vit l'absence de soutien de la part de son entourage : « *Moi je n'ai pas d'aide de mes parents, je n'ai pas d'aide de personne. Je n'ai pas ma famille qui vient sonner à la porte* ». L'autre père considère son engagement comme quelque chose de « *personnel* » alors son entourage n'est pas au courant de son implication au Phare. De ce fait, aucune retombée n'est envisageable concernant leur entourage.

➤ **L'effet d'entraînement**

L'engagement des parents est contagieux et peut provoquer chez les autres le même désir de contribuer au projet, ils se rallient alors à la cause du Phare. Pour certains parents, la famille tout entière a participé : « *Toute ma famille a été impliquée* ».

ici et me soutient là-dedans. Mes proches et mes filles sont membres et mon mari est bénévole quasiment à temps plein pour moi à plusieurs égards » (une mère). Certains enfants malades ont même été mis à contribution dans le développement de cet organisme : *« Les filles ont été très impliquées dans le projet parce qu'on leur demandait leurs idées, c'est quoi qu'elles pensaient, comment elles le voyaient »* (un père). Cependant, pour d'autres parents, il est plus difficile de constater les retombées de leur engagement sur leur enfant considérant que celui-ci est incapable de s'exprimer verbalement, ce qui est le cas de la majorité des enfants au Phare : *« Je ne peux pas savoir parce qu'il ne parle pas, il ne peut pas me dire si ça a des effets »* (une mère). Toutefois, les parents s'entendent pour dire que leur contribution au Phare a eu des effets sur les services que leurs enfants reçoivent.

Pour quelques parents, leur engagement a permis la transmission de certaines valeurs aux frères et sœurs, telles que l'entraide, et a même suscité de l'intérêt face à l'engagement : *« Mes filles sont impliquées ailleurs. Je pense qu'elles ont suivi un peu le modèle de leur mère. Elles ont reçu et elles redonnent. C'est une valeur de l'engagement, c'est une valeur importante que j'ai transmise à mes enfants »* (une mère). Cependant, une mère explique qu'en dehors des valeurs transmises, son implication a été confrontante et a pu faire vivre des émotions à son autre fille en lien avec le deuil de sa soeur : *« Ça a été très dur de perdre sa sœur. Elle m'a suivie beaucoup [dans l'engagement] mais elle ne veut pas s'engager. C'est encore trop difficile pour elle. Elle a beaucoup de culpabilité, elle n'est pas bien encore avec ça [le décès de sa sœur] »*.

Les amis des parents contribuent aussi au projet à leur façon, *« au niveau de la levée de fonds »* et du *« soutien dans les moments difficiles »*. Des amis *« sont devenus bénévoles »*, d'autres *« ont acheté le disque de musique »* pour amasser des dons pour Le Phare.

➤ **L'obtention de services de qualité pour l'enfant malade**

Les parents, ayant eu la chance d'exposer leurs besoins et ceux de leur enfant, considèrent que les soins prodigués par Le Phare sont adaptés aux besoins de leur enfant. Ces soins sont donnés afin de contribuer au bien-être des enfants et dans la dignité de ceux-ci : *« C'est que si les soins deviennent de mieux en mieux, c'est elle qui en profite. Tout ce que je veux, moi, c'est qu'elle ait de bons soins, qu'elle soit bien traitée, puis qu'elle soit traitée comme moi et toi aimerions être traités »*. Face au manque d'organismes pouvant répondre aux besoins de ces familles, une mère souligne que Le Phare lui permet *« l'accès à davantage de services et que ceux-ci sont de meilleure qualité en vertu des besoins de mon enfant »*.

Les parents ainsi que les enfants apprécient les activités spéciales qui sont organisées par Le Phare afin de ne pas couper totalement les liens avec les familles, et ce, malgré l'arrêt des services vu l'âge élevé des enfants. Ceci permet aux parents d'avoir un répit et aux enfants de retrouver leurs amis : *« Il va y avoir la fin de semaine pour les ados donc elle a bien hâte, elle va retrouver ses amis. Ça va être le fun, ça va nous donner encore quelques jours. Ça va faire du bien »* (un père).

➤ **Le sentiment d'accomplissement, la création de liens et un sentiment d'appartenance**

Une mère et un père soulignent la fierté qu'ont retirée leurs enfants en constatant les changements qui avaient été apportés à la MAG suite aux commentaires qu'ils avaient faits. Un père s'exprime en parlant de ses enfants : *« Ça les a valorisées parce qu'elles savaient que ce qu'elles disaient serait écouté, on tiendrait compte de ça. Il y a eu des réajustements, donc elles voyaient que ce qu'elles disaient, on en tenait compte »*. Pour sa part, une mère remarque la fierté de son mari alors qu'elle prend part à des entrevues ou des conversations pour Le Phare avec des gens importants et qu'elle met en lumière ses qualités de père : *« Il est extraordinaire comme père. »*

Pour un père et sa fille, la présence du Phare dans leur vie est plus importante que celles des membres de leur propre famille : « *Le Phare est dans ma vie régulièrement parce que ma fille les fréquente. Ma fille fréquente Le Phare plus souvent qu'elle a pu fréquenter ma famille en 10 ans* ». Le Phare connaît très bien les enfants malades car ces derniers y sont accueillis mais aussi parce que leurs parents y sont engagés. En retour, les enfants ont donc pu apprendre à bien connaître Le Phare : « *Quand elles sont arrivées au Phare, elles connaissaient déjà le projet, puis elles connaissaient tout le monde aussi* » (une mère).

Les frères et sœurs ont eux aussi le sentiment de faire partie d'une équipe et qu'une place importante leur est réservée : « *Mes autres enfants aiment sentir qu'ils font aussi partie de tout ça. Mon fils qui se voit à la télé et ma fille sur le site web... ils sentent qu'ils font partie de tout ça et qu'ils sont aussi importants que leur frère malade* » (une mère).

Une mère va encore plus loin dans sa réflexion en soutenant que la cause qui soutient les enfants malades rallie plusieurs organismes et que les personnes qui y travaillent forment une grande famille : « *Il y a une personne qui est au Phare qui a été longtemps [dans un autre organisme] que j'ai connu beaucoup. C'est une grande famille finalement* ».

4.7.3 Les retombées pour Le Phare, enfants et familles

L'engagement des parents contribue au développement de l'organisme et à son amélioration. Les parents ont évoqué leur apport sous diverses formes : à la mission et aux services, au financement et aux ressources matérielles, à la visibilité et à la promotion de l'organisme.

➤ **Développement de sa mission et de ses services**

Les parents affirment qu'une grande équipe a permis la création du Phare et ils sont fiers d'en faire partie : « *Humblement, une brique au château, une brique à la cathédrale, c'est très petit mais tout le monde qui a mis une brique ç'a donné la belle maison du Phare* » (une mère). Ils ont contribué à définir la mission et la philosophie de cet organisme : « *Ce n'est pas juste la création, c'est de mettre l'âme* » (une mère). *Ils ont aussi défini les services afin de « mieux comprendre et cibler les besoins des enfants et des familles »* (une mère). Ils ont d'ailleurs eu un apport en ce qui a trait aux « *professionnels qu'il fallait embaucher* » (une mère) pour que les besoins des familles soient comblés.

➤ **Apport financier et matériel**

Le Phare, grâce aux contacts et à la contribution des parents et de leur entourage, a pu faire une économie d'argent. Une mère a contribué au « *réaménagement et à l'ameublement des bureaux dans la fondation* » et elle a également amassé des fonds pour l'organisme. Une autre, avec son conjoint, a fait un don « *pour élaborer le programme de formation pour les bénévoles* ». Les parents, par la mise en contact de certaines personnes et les références qu'ils ont données au Phare, ont contribué à amoindrir les coûts financiers. Un père pour sa part explique « *qu'il y a eu des achats faits aux fournisseurs* » qu'il a présentés au Phare alors qu'un autre père a recruté l'architecte pour la construction de la Maison André-Gratton.

➤ **Accroissement de sa visibilité et de sa promotion**

Les parents citent Le Phare afin que le plus de gens possible soient au courant de son existence. Dans un premier temps, ils essaient de rallier les gens à la cause. La promotion peut se faire dans des événements plus médiatisés pour amasser des dons, comme une mère en offre un exemple : « *On a présenté la cassette au Musée des beaux-arts* ». Les parents aident à augmenter la visibilité du Phare : « *Moi je me*

rappelle qu'à ce cocktail-là, j'avais parlé que je faisais partie des gens qui croyaient au Phare. On fait un peu de lobbying, de promotion » (une mère). Les parents aident l'organisme à se faire connaître en créant des liens et en sollicitant des gens qui peuvent contribuer au projet du Phare : « *des membres qui sont sur le conseil d'administration* », « *un employé* », « *l'architecte* », « *des fournisseurs* », etc. La promotion peut aussi se faire dans la vie au quotidien : « *Je fais beaucoup de publicité de bouche à oreille. J'en parle à tout le monde, dans l'autobus, à l'hôpital, même ailleurs dans des pays étrangers* » (une mère). C'est aussi de faire connaître l'organisme aux autres familles qui peuvent en bénéficier. Par exemple, une mère qui a participé à l'élaboration d'un guide de ressources est fière de voir que ce guide est diffusé plus largement et qu'il est maintenant plus accessible : « *Au début, ce guide des ressources était offert à toutes les familles faisant partie du Phare mais la diffusion s'est élargie et il est aujourd'hui possible de se le procurer dans des librairies, des pharmacies et certains organismes* ».

4.7.4 Les retombées pour les familles qui ont un enfant atteint d'une maladie grave

La création du Phare et son évolution ont des impacts sur les familles bénéficiaires, mais aussi sur celles qui y auront accès éventuellement.

➤ Obtenir des services de qualité et du soutien

Certains des parents interviewés considèrent que Le Phare est une ressource importante pour les parents qui ont l'opportunité d'avoir accès à un lieu de répit alors qu'eux ne l'ont pas eue : « *Leur donner la possibilité d'avoir du répit, c'est un peu le volet qu'eux ont et qu'on a pu aider* » (un père). Cette nouvelle option est sécurisante : « *Ça doit être tellement sécurisant d'avoir Le Phare quand tu vis une épreuve de même, ça doit être tellement encadrant* » (une mère). Une mère souligne que le guide de ressources qui a été créé aide les familles car « *la diffusion d'informations sur l'existence d'organismes comme Le Phare permet de faire*

comprendre aux familles qu'elles ne sont pas seules à vivre ça et qu'on peut les aider ». Elle ajoute que ceci touche surtout les parents provenant de l'extérieur de Montréal alors que les ressources se font plus rares : *« Les ressources ont été amassées à la grandeur du Québec considérant qu'il est plus facile pour les familles vivant aux alentours de Montréal de trouver des ressources comparativement à celles vivant à l'extérieur »*.

Les services du Phare créent un « effet répit » pour les parents qui en bénéficient et permettent aux couples de retrouver des moments d'intimité : *« J'espère que ça a permis à des gens de se retrouver seuls, à une maman ou un papa de pouvoir se reposer »* (un père). Le répit a aussi un impact sur la fratrie alors que les parents peuvent *« s'occuper des autres enfants »* (une mère). C'est aussi un répit pour les enfants malades qui peuvent retrouver une forme d'autonomie en l'absence de leurs parents : *« Un coiffeur est venu la semaine passée lors de la journée des jeunes adultes. Il y a des parents qui m'ont dit : c'est la première fois que ma fille se fait couper les cheveux sans notre présence puis elle a 18 ans »* (une mère). Ces enfants sont *« enthousiastes à l'idée d'aller au Phare »*, ce qui soulage la culpabilité des parents et permet un vrai répit à tous les membres de la famille.

Les parents jugent qu'à travers leur engagement, ils contribuent à développer les services offerts par Le Phare de façon à ce qu'ils soient encore plus calqués sur les besoins réels des familles et que celles qui y ont accès en bénéficient : *« En donnant mon opinion, ça aide les autres familles à avoir des meilleurs soins »* (un père). Notamment, Le Phare soutient les familles dans leur détresse avant qu'elles soient trop épuisées, comme le mentionne une mère :

À chaque fois que je vois Le Phare, ça me fait quelque chose parce que je me souviens de M. Latimer, ce qui est arrivé avec lui et son enfant. S'il y avait eu une ressource comme ça pour nous aider, pour nous donner un peu de répit, je crois que ça ne serait pas arrivé. Parfois les parents ont besoin d'un peu de répit, ont besoin qu'on les soulage un peu.

L'organisme contribue aussi à soutenir les parents afin que le placement ne soit pas la seule alternative : « *Probablement que si ces parents auraient beaucoup d'aide, il y aurait moins de placement* » (un père).

➤ **Avoir une alternative, une option**

Le Phare est considéré comme un milieu entre le domicile des parents et l'hôpital. Il représente, selon les parents, une alternative pour les familles dans l'accompagnement de fin de vie, et ce, en considérant qu'il y aura toujours des parents qui préféreront l'hôpital ou le domicile :

À la maison avec toutes les responsabilités que ça incombe, ils ne sont plus les parents, ils sont les soignants. Alors que pour certaines familles, ça va toujours être le domicile qui va être privilégié puis il y a certains enfants qui vont toujours avoir besoin d'aller à l'hôpital. Le Phare est un lieu où les frères et sœurs pourraient être impliqués plus qu'à l'hôpital, où ils auraient juste à être le parent de leur enfant dans une étape de vie si difficile de laisser partir ton enfant. (une mère)

L'hôpital est plus confrontant pour certains parents alors que l'ambiance et le décor du Phare réconfortent :

Ce n'est pas drôle la phase terminale à l'hôpital, je n'avais pas le goût de ça. La chambre [pour la fin de vie] à l'hôpital, je savais c'était laquelle. Tandis qu'à la Maison André-Gratton, les chambres sont aménagées comme des chambres décorées et meublées, ce n'est pas comme des chambres d'hôpital. (une mère)

4.7.5 Les retombées pour la société

Grâce à leur engagement, les parents sensibilisent la société par rapport à la situation de vie de ces familles qui ont un enfant atteint de maladie grave, et ce, plus précisément, par rapport à la lourdeur de la tâche, à l'isolement qu'elles vivent au quotidien et au soutien dont elles ont besoin. Une mère, à ce sujet, mentionne que sa participation a permis « *une prise de conscience, parce que les gens ils pensent que c'est juste dans les téléthons qu'il y a des enfants malades, mais, malheureusement, moi avant je le pensais jusqu'à temps que je me ramasse dans le téléthon* ».

Les parents cherchent aussi la compréhension des gens :

J'ai pu m'exprimer. D'avoir un enfant, oui, c'est dur, mais de l'avoir comme ça, c'est encore bien plus compliqué. De faire part de ça au monde puis que le monde comprenne un peu plus. [...] C'est de dire : ce n'est pas facile puis je ne veux pas la placer, je veux vivre avec cette enfant, je l'aime même si elle a certains problèmes, puis ce n'est pas parce qu'ils sont différents qu'on ne les aime pas. C'est peut être ça que j'ai voulu faire passer comme message.

4.8 La trajectoire de leur engagement

Toutes les mères (6) ont été engagées d'une façon ou d'une autre auprès de multiples organismes. Sur ce lot, quatre mères le sont toujours. Le seul père qui se considère engagé auprès du Phare s'est aussi engagé pour d'autres organismes et il l'est toujours. Un seul père considère qu'il n'a jamais été engagé et il fait partie des deux pères qui ne se considèrent pas engagés envers Le Phare. L'autre père, qui se perçoit comme non engagé au Phare, a apporté son aide à une famille dont l'enfant a reçu le même diagnostic que son fils. Il a témoigné de sa propre expérience afin de les rassurer alors que son garçon va mieux aujourd'hui.

Parmi les parents qui se considèrent engagés, nous retrouvons les cinq formes de participation énumérées dans une section précédente. Un père et six mères se situent dans le passage à l'action en ayant participé directement à « *la levée de fonds* », à « *des bazars* » et à « *des marches* ». Cinq de ces parents ont participé au niveau décisionnel, dont un père et quatre mères comme « *président dans des comités* », par exemple à l'école des enfants. Quatre parents ont pris parole (un père et trois mères). Un père mentionne : « *On a parlé avec une maman qui apprenait le même diagnostic. Pour nous c'était tout à fait naturel de parler de ce que nous on a vécu* ». Une mère souligne à quel point les formes de participation sont reliées entre elles puisque, selon elle, la prise de parole mènerait à la prise de décision : « *Dès que quelqu'un dit un mot dans une organisation comme ça, tu es élue présidente quasiment* ». L'être présent a aussi été rapporté par trois mères. Elles ont été présentes soit chez les

bénéficiaires par des « *visites à domicile* » ou dans l'organisme en tant que « *bonne* ». Une mère a fait référence à l'engagement comme mode de vie : « *Je n'ai pas commencé à être impliquée avec Le Phare. J'ai toujours fait quelque chose de plus que mon travail* ».

4.8.1 Les différences entre les divers engagements des parents

L'engagement des parents a pris plusieurs formes à travers les organismes dans lesquels ils se sont impliqués. Une mère souligne que son engagement auprès d'un autre organisme a été plus « *concret* » alors qu'elle était présente en tant que « *bénéficiaire* ». Elle semble avoir développé un lien d'appartenance plus fort avec cet autre organisme car elle était souvent présente à cet endroit et elle a ainsi développé des liens avec les gens qui s'y trouvent : « *C'est peut être plus chez nous car je connais plus de monde que j'en connais au Phare parce que j'ai été bénéficiaire du suivi de deuil. Ça, ça été plus concret, j'étais très présente* ». Pour une autre mère, le lien d'appartenance au Phare est particulièrement important car elle désire continuer à s'impliquer même après l'arrêt des services contrairement à l'autre organisme où elle a cessé d'être engagée alors qu'elle n'était plus bénéficiaire : « *Celle du Phare, c'est plus pour toujours même si nous avons moins besoin des services. J'ai pris part à un comité de parents dans un organisme offrant du répit. J'ai participé à cet endroit tant que mon enfant y recevait des soins* ».

Ce ne sont pas les mêmes individus qui sont visés d'un organisme à l'autre. Une mère décrit à quel point :

Le Phare, c'est les enfants et c'est vraiment d'appuyer et de soutenir les parents tandis que [l'autre organisme] c'est tout le monde, il fait beaucoup, mais quand ma fille était malade, je n'ai jamais fait affaire avec eux autres, je ne sais pas ce qu'ils auraient pu m'offrir.

Certains organismes oeuvrent à plus petite échelle tandis que d'autres sont structurés afin de répondre à un éventail plus large de besoins. À cet effet, une mère souligne qu'au Phare c'est une grosse équipe en comparaison avec son autre type

d'engagement : « *Le Phare, ç'a été une grosse équipe, beaucoup de monde [...] tandis que la fondation, c'est beaucoup plus modeste* ». De plus, un père mentionne que d'aider Le Phare « *c'est moins personnel* » et c'est une aide indirecte alors que pour la famille qu'il a aidée c'était « *directement* » auprès d'elle. Il a d'ailleurs offert son aide sous différentes formes : « *Le Phare, c'était plus au niveau professionnel et la famille, c'était plus dans une situation personnelle* ». L'aide qu'il a pu apporter au Phare était d'ordre organisationnel, structurel, plus global et moins personnel.

Pour d'autres parents, ce sont les services de l'organisme qui diffèrent. Une autre mère témoigne que Le Phare vise les besoins réels de sa famille alors que les autres organismes qu'elle a fréquentés n'y répondaient pas aussi bien :

Je crois que j'ai donné un peu partout et maintenant je sais où je dois rester. J'ai choisi de rester au Phare parce qu'il répond à nos besoins, aux besoins de nos enfants. C'est adapté pour les enfants, on pense aux enfants. Les autres endroits, ce n'est pas facile, il n'y a même pas de rampe d'accès pour nos enfants qui sont lourdement handicapés.

Une autre mère renchérit en soulignant que ce sont les besoins de toute la famille et pas seulement des parents qui sont pris en compte : « *Dans les autres organismes, c'étaient plus pour nous, les parents, mais au Phare, c'est pour les parents et les enfants* ».

4.8.2 Les ressemblances entre les divers engagements des parents

Pour certains parents, les motivations qui les poussent à s'engager sont les mêmes d'un organisme à l'autre. C'est surtout dans le souci d'autrui que les parents s'impliquent :

Quand j'étais jeune, on avait mis sur pied au Collège, un organisme qui venait en aide aux familles, ça se ressemblait dans le fond un peu. Ce n'est pas des familles qui avaient des enfants malades, c'était des familles qui avaient des difficultés financières. C'était aussi pour donner une forme de "répit" aux parents, ce n'était pas le mot qu'on utilisait à l'époque. (une mère)

C'est aussi une question de réseau de contacts, de réciprocité et de croyance en la cause : « *Je connais pas mal de monde, un de mes amis qui m'appelle, il aimerait*

faire ça. Ça fait plaisir surtout quand c'est pour des bonnes causes » (un père). C'est aussi dans un esprit de dette et d'échange : « *Pour nous, c'était important de faire la même chose, de pouvoir rendre service à quelqu'un* » (un père).

Ils le font pour le même désir de faire évoluer les choses, de faire quelque chose et de retrouver un certain pouvoir d'action : « *L'objectif ultime est le même, c'est réussir à faire avancer. Ça vient encore du désir de faire quelque chose* » (une mère).

Un père admet que la présence de ses enfants comme bénéficiaires ou comme acteurs impliqués dans les différents organismes est suffisante pour le motiver : « *À l'école c'est parce que les filles sont là. [L'association de notre ville] c'est aussi parce que les filles sont là, elles bénéficient de ça aussi. Pour nos enfants, il y a un intérêt pour les suivre, c'est une façon de ne pas être loin, d'être présent* ».

L'engagement des parents, malgré les formes multiples qu'il a et les divers endroits où il prend place, permet à certains de continuer à faire vivre leur enfant dans leur démarche de deuil : « *Moi, comme je t'ai dit que j'aime ça faire vivre ma fille au travers du Phare, pour la marche [d'un autre organisme] j'amène la photo de ma fille et je dis : on marche pour elle* » (une mère). Ils s'engagent pour leurs enfants qu'ils soient présents ou non dans l'organisme.

4.9 Les liens entre la maladie de leur enfant et leur engagement

Pour la majorité des parents, il semble évident que la maladie de l'enfant les a amenés à demander ou à recevoir les services du Phare et c'est cette connaissance de l'organisme qui les a poussés à s'engager. Certains participent car ils désirent davantage de services et veulent contribuer à les améliorer pour les autres familles qui vivent la même situation qu'eux.

Deux pères et une mère admettent que leur engagement pourrait devoir cesser lorsque leur enfant vieillira, que les besoins seront encore plus grands, que la mort

sera inévitable et surtout suite à l'arrêt des services du Phare : « *Nos enfants ont terminé au Phare depuis l'année passée, moi j'ai dit que je ferais encore quelque temps au Phare et, après ça, je vais y aller. Nous autres aussi, nos enfants vieillissent, puis les besoins augmentent aussi de notre bord* » (un père).

Une seule mère exprime ne voir aucun lien entre son engagement au Phare et la maladie de son enfant. Ceci peut être mis en lien avec le fait que l'enfant a reçu son diagnostic tard à l'adolescence et que la mère n'a jamais reçu de services du Phare étant donné que son enfant était déjà adulte lorsque l'organisme a été créé. L'engagement constitue plutôt un mode de vie pour cette mère.

CHAPITRE V

ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

Nos résultats au regard de nos objectifs nous ont permis de faire une description des parents rencontrés et de préciser les formes, les motifs, les éléments facilitants et contraignants ainsi que les retombées de leur engagement auprès du Phare. Nos objectifs semblent avoir été atteints de manière satisfaisante sauf pour ce qui est du sixième objectif qui visait l'exploration des liens entre l'évolution de la maladie de l'enfant et l'engagement des parents. Des questions plus précises auraient été nécessaires pour l'atteinte de cet objectif. Dans ce chapitre sont présentées cinq facettes de l'engagement qui ont émergé en établissant des liens entre les objectifs de cette recherche, le cadre théorique, notre position épistémologique et les résultats obtenus. Tout d'abord, l'engagement semble intégré aux exigences de la vie des parents et être situé au plus près des besoins de ces parents qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale. Ensuite, l'engagement permet de créer du sens alors que la maladie et le deuil de l'enfant semblent insensés. De plus, la participation des parents contribue à briser leur isolement en favorisant la création de liens sociaux multiples. L'engagement peut également servir, dans une logique de dette, à redonner ce qu'ont reçu les parents et, finalement, il peut être une source de pouvoir, de reconnaissance, de construction de l'identité et d'espoir.

5.1 L'engagement... intégré aux exigences de la vie quotidienne et situé au plus près des besoins

L'engagement des parents est modulé par la maladie de leur enfant, son âge et la complexité de son état de santé, par les ressources disponibles ainsi que les besoins comblés et, finalement, par les multiples temps sociaux.

5.1.1 L'engagement au regard de la maladie de l'enfant

Nous avons à l'esprit que l'aridité des conditions de vie de ces familles, en relation avec la maladie de l'enfant, aurait compliqué l'engagement des parents. Il a été démontré dans nos résultats, ainsi que Mongeau, Laurendeau et Carignan (2002) le soulignent, que le peu de temps et d'énergie, en relation avec les soins complexes à donner à l'enfant, sont des obstacles majeurs à la participation des parents. Ceux-ci précisent qu'ils n'ont pas suffisamment d'énergie et de temps pour s'engager sur une base régulière. Leur engagement est modulé par la maladie de leur enfant étant donné que certains parents mentionnent avoir dû s'absenter à cause de la fluctuation de l'état de santé de leur enfant. À cet égard, les parents apprécient la compréhension et le soutien que leur offre Le Phare. Nos résultats laissent également entrevoir un autre obstacle à leur engagement qui est celui de la condition de santé des autres membres de la famille. Entre autres, certains parents se voient prendre en charge leur propre parent ou ils sont eux-mêmes malades. Sans banaliser leur situation, les parents mettent toutefois un bémol sur l'aridité de leurs conditions de vie au regard de la maladie de leur enfant en soulignant que d'un autre côté, ils retirent beaucoup de bonheur à partager du temps avec leur enfant. La présence de leur enfant au sein de l'organisme peut même encourager les parents à s'engager car leur implication leur permet d'être plus en lien avec leur enfant. Nous développons ce point dans une section qui suit.

5.1.2 L'engagement au regard de l'âge et de la complexité de l'état de santé de l'enfant

Mandell et Salzer (2007) avaient mis en lumière l'âge plus élevé de l'enfant comme pouvant contribuer à faciliter la participation des parents car ils peuvent s'absenter plus facilement compte tenu que la routine de l'enfant est déjà établie et qu'ils ont une meilleure connaissance des ressources pouvant leur offrir du répit. Dans notre échantillon, nous ne retrouvons pas d'enfants en très bas âge. On ne peut donc admettre avec certitude que l'âge plus élevé de l'enfant est un élément qui facilite l'engagement des parents. Cependant, on peut faire le constat que les parents rencontrés se sont engagés alors que leur enfant était âgé de 4 ans et plus. Nous constatons que dans notre échantillon, peu importe l'âge de leur enfant, la majorité des parents nous expliquent que l'état de santé de celui-ci requiert des soins complexes et une attention constante. MacDonald et Callery (2004) constatent qu'il y a une augmentation des besoins des familles avec l'avancée en âge de l'enfant alors que sa prise en charge se complexifie dû à sa grandeur et son poids plus élevé. Nos résultats démontrent que la complexité élevée de l'état de santé de l'enfant, en lien avec son avancée en âge, rend plus difficile l'engagement des parents alors qu'ils sont pris avec de plus grands besoins de répit et qu'il y a un manque flagrant de ressources pouvant répondre aux besoins spécifiques des jeunes adultes. Damiani *et al.* (2004) soulignent qu'effectivement, plus l'état de santé de l'enfant est lourd, plus les parents ont besoin de répit.

5.1.3 L'engagement en lien avec les ressources disponibles

Le discours des parents ne semble pas décrire l'engagement comme étant quelque chose de si complexe. Des éléments, tels qu'une bonne connaissance de leurs limites personnelles et le fait de choisir une forme de participation qui ne bouleverse pas leur équilibre familial et leur emploi du temps, viennent faciliter leur engagement car les parents ne se voient pas pris avec des obligations qu'ils ne sont pas capables

de remplir. Tout comme Mongeau, Laurendeau et Carignan (2002) l'ont constaté, l'engagement ne doit pas représenter un fardeau supplémentaire, il doit être intégré et adapté à leur quotidien et doit être ressourçant. Pour ce faire, les parents doivent être libres dans le choix du moment et des modalités de leur engagement (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Les parents ont d'ailleurs souligné l'importance de la souplesse et de la compréhension de l'organisme face à leur participation autant dans les formes que celle-ci peut prendre, dans la disponibilité qu'ils peuvent lui accorder et dans les ressources mises en place pour les aider.

En plus, les parents, dans une recherche de Mongeau, Laurendeau et Carignan (2003), ont souligné avoir de la difficulté à identifier leurs propres besoins de répit et à faire les démarches pour obtenir les ressources nécessaires. Devant ce constat, ils suggéraient une démarche plus proactive de la part des organismes pour faire valoir les possibilités de répit offertes. Il semble en être également ainsi pour ce qui est de l'engagement considérant que la majorité des parents interrogés se sont impliqués suite à la demande d'une personne du Phare. Dans le même sens, les parents précisent qu'ils aimeraient qu'il y ait une liste de tâches ouvertes à tous les parents afin qu'eux-mêmes puissent volontairement choisir dans ce lot d'activités.

5.1.4 L'engagement au regard des besoins comblés

René, Soulières et Jolicoeur (2004) soutiennent qu'il est difficile de s'engager alors que de multiples besoins ne sont pas comblés. Les parents soulignent à quel point Le Phare répond à des besoins essentiels pour eux considérant qu'aucun organisme ne les avait ciblés aussi clairement. Les parents croient en la cause du Phare car celui-ci répond à leurs vrais besoins et qu'il couvre des zones non couvertes par les autres organismes, ce qui leur donne envie de s'y engager. Ceci est en lien avec ce que mentionnent Lasby et McIver (2004) alors qu'ils soulignent que la croyance en la cause est un motif valable à l'engagement.

De plus, la simple existence de l'organisme semble suffisante pour rassurer les parents, et ce, même s'ils n'utilisent pas les services de répit. La MAG se situe, selon les parents, entre la chaleur du domicile et la structure organisationnelle de l'hôpital, ce qui les rassure. Le Phare répond également au besoin qu'ont les parents d'être accompagnés à travers toutes les étapes de la maladie de leur enfant. En ce sens, il répond à l'aspiration de l'approche des soins palliatifs qui désire fournir un confort, une qualité de vie optimale et des soins complets tout au long du processus de vie, de mort et de deuil autant pour l'enfant malade que pour sa famille (ACSP et RCSPE, 2006; Côté, 2006).

Mandell et Salzer (2007) ont constaté que ce qui favorise la participation, ce sont le revenu annuel moyen, un niveau d'éducation élevé, des bénéfices retirés, du temps libre et des ressources disponibles. Nos données supportent les constats de ces auteurs car pour ce qui est du niveau de scolarité et du revenu annuel, nous remarquons que la majorité des participants de cette étude ont atteint un niveau de scolarité universitaire et ont un revenu supérieur à la moyenne. De plus, même si ce n'était pas leur motif principal, les parents mentionnent qu'ils sont bien contents de retirer des bénéfices de leur engagement tels que l'accès à des services de répit de la part du Phare. Le besoin de répit a fortement été souligné par les parents que nous avons rencontrés car il leur permet de se consacrer à leur rôle de parent alors qu'ils doivent aussi remplir le rôle de soignant auprès de leur enfant au quotidien. À ce sujet, nos données confirment ce qu'ont constaté de multiples auteurs (Dandurand et Saillant, 2005; Moisan et Bérubé, 1999; Mongeau, Carignan et Viau-Chagnon, 2006).

Les qualités de l'organisme y sont pour beaucoup dans « l'effet-répit » (René, Soulières et Jolicoeur, 2004; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Les parents dans cette recherche en ont soulignées plusieurs et elles ont été exposées dans une section précédente. Notamment, Le Phare, de par les services de répit qu'il offre, répond autant aux besoins des parents qu'à ceux de l'enfant qui est atteint de maladie

à issue fatale. Le répit répond à des besoins essentiels pour ces familles et celui-ci facilite l'engagement des parents. De plus, dans leur engagement, les parents peuvent exposer clairement leurs besoins et ceux de leur enfant. Les services offerts par Le Phare sont donc directement liés à leurs besoins.

5.1.5 L'engagement au regard des divers temps sociaux

Selon les parents, l'engagement ne doit pas gruger sur le temps accordé aux autres sphères de leur vie tel que celui réservé à leur famille et à leur couple. Ils soulignent que le manque de temps libre pour eux-mêmes et leur entourage complique leur engagement.

Selon Marucchi-Foino (2007), le temps consacré au travail est celui qui module davantage le temps libre et l'organisation de l'emploi du temps mais il n'a pas pu établir clairement de lien entre le temps de travail et l'engagement ou le non-engagement. À cet égard, nous avons une variété de situations d'emploi (retraite, temps partiel, temps plein et arrêt de travail). Une seule mère a précisé avoir un emploi qui monopolise son temps et son énergie, et pour lequel le temps de transport contraint son engagement. Cependant, généralement, l'engagement ne semble effectivement pas en lien direct avec le temps consacré au travail. En ce qui concerne le temps comme facteur à considérer dans l'engagement, la proximité du Phare a un impact positif sur l'engagement des parents car le temps qui est associé à une longue distance à parcourir peut constituer un obstacle important.

Marucchi-Foino (2007) précise également que l'engagement est plutôt corrélé avec le temps consacré aux activités de détente et de sociabilité ainsi qu'aux obligations domestiques. Ainsi, moins les gens y consacrent du temps, plus ils semblent avoir du temps pour s'impliquer. À cet effet, pour une mère, la retraite semble être perçue comme un moment où le temps libre est accentué et elle mentionne qu'elle aura donc plus de temps pour s'engager. Cependant, une autre

mère qui a un statut de retraitée mentionne qu'elle a très peu de temps libre. La retraite ne serait donc pas ultimement un moment privilégié pour l'engagement et celui-ci serait davantage privilégié par le temps qu'on lui accorde, tout comme Marucchi-Foino (2007) l'a constaté. Lorsque les parents interrogés lui réservent un temps spécifique dans leur emploi du temps, leur engagement n'est pas perçu comme un fardeau supplémentaire : il entre dans leurs responsabilités et obligations, ce qui évite des conflits d'horaire.

5.2 L'engagement... pour créer du sens

C'est l'individu qui interprète son engagement selon ce qui fait du sens pour lui alors que les formes, les motifs, les retombées peuvent différer d'un individu à l'autre (Benasayag et Bouniol, 2004). Ceci est en lien avec l'interactionnisme symbolique et le schème compréhensif qui soulignent l'importance d'impliquer l'individu dans la définition du sens que prend son action en tenant compte que chaque individu crée son propre sens en relation avec l'autre. L'engagement serait un moyen de construire du sens autant personnel que collectif (Bellefeuille *et al.*, 2002; Mager et Rémi, 2005) et c'est ce que dévoilent nos résultats. L'engagement permet aux parents de créer du sens étant donné que la cause du Phare concerne leur enfant, qu'ils en retirent de l'aide, que leur implication est cohérente avec leurs valeurs et qu'il est en cohérence avec ce qu'ils sont et ce qu'ils peuvent offrir.

5.2.1 Du sens à cause de leur enfant

Lasby et McIver (2004) précisent que le fait d'être directement touché par une cause est un motif à l'engagement des gens. Justement, s'engager auprès du Phare a du sens pour les parents car ils vivent ou ont vécu eux-mêmes avec un enfant qui a une maladie grave. Ils défendent donc des intérêts personnels. Marucchi-Foino (2007) mentionne que la présence de l'enfant vient motiver le parent à s'impliquer, car c'est un moyen de s'occuper de lui et de l'aider à s'intégrer dans la société. La majorité des

parents ont souligné qu'ils s'engagent quand leur enfant bénéficie des services de l'organisme ou qu'il y est présent en tant qu'acteur, par exemple à l'école. C'est l'intérêt de suivre leur enfant, de savoir ce qui se passe, d'être présent pour lui et d'être près de lui qui motive principalement les parents.

Pour d'autres, c'est la perte de leur enfant qui est source de motivation à leur engagement. Cette participation leur permet de cheminer dans leur deuil lorsqu'ils se positionnent en tant qu'acteurs et qu'ils créent du sens à partir de cette situation tragique que représente la perte d'un enfant, une situation qui n'a pas de sens *a priori*, qui est hors de la trajectoire « normale » de la vie. Pour certains parents, leur engagement au Phare est en quelque sorte un hommage à leur enfant décédé. C'est à travers Le Phare et leur engagement que leur enfant continue à vivre car selon ces parents, Le Phare a été construit pour leur enfant, ceux qui sont décédés, ceux qui restent et ceux qui y auront accès. Ceci est très en lien avec l'interactionnisme symbolique où l'individu est vu comme un « acteur » qui construit son univers de sens (Le Breton, 2004). Pour d'autres parents, leur engagement leur permet de faire connaître leur enfant pour ce qu'il est, sous un autre angle que celui de la maladie. Ils le font vivre à travers Le Phare, en parlant de lui.

5.2.2 Du sens vu l'aide qu'ils en retirent

L'engagement des parents leur fait vivre des émotions diverses, parfois du plaisir, d'autres fois, il éveille des souvenirs bouleversants. C'est d'abord un plaisir de s'engager pour les parents car ils en retirent beaucoup de retombées positives. D'autre part, l'engagement, lorsque les parents peuvent s'exprimer sur leur vécu, permet d'évacuer un trop plein dans l'échange qu'il favorise, ce qui les aide à continuer dans leur quotidien. Ils peuvent s'exprimer sur des sujets tels que leur difficulté face à la maladie de leur enfant et leur difficulté à faire le deuil d'un enfant en santé ou le deuil d'un enfant décédé. Leur engagement les aide à créer du sens à partir de cette situation de vie inacceptable et à laquelle ils doivent s'adapter. Au

regard de ce constat, Mongeau, Laurendeau et Carignan (2002) avaient également souligné que la participation des parents pouvait stimuler leur résilience et leur permettre de construire du positif malgré le bouleversement qu'occasionne la maladie d'un enfant.

Les parents considèrent important de contribuer au Phare car cet organisme, par le soutien qu'il accorde aux parents, encourage en quelque sorte la reconnaissance sociale du travail accompli par ces familles. De plus, l'aide du Phare est considérée par les parents comme une reconnaissance à leur endroit. Ceci ressort de nos résultats et vient soutenir ceux de Mongeau, Champagne et Carignan (2006) qui l'avaient également constaté. Plusieurs éléments ont été mis en place par Le Phare afin de faciliter l'implication des parents dont le répit à domicile et des sommes d'argent pour couvrir les frais de gardiennage lors de l'absence des parents. Cette aide est gage de la reconnaissance de ce qu'apportent les parents comme contribution au Phare. À cet effet, le sentiment d'utilité et d'accomplissement repose sur une interprétation personnelle mais cette dernière est renforcée par l'interaction, grâce au feedback et à la reconnaissance d'autrui. Ceci est toujours en lien avec l'interactionnisme symbolique qui décrit l'action de l'individu comme étant modulée par l'interprétation de la situation dans laquelle il se trouve (Blumer, 1969).

5.2.3 Du sens étant donné sa cohérence avec leurs valeurs

Pour avoir du sens, l'engagement doit être cohérent avec les valeurs des parents. Plusieurs auteurs font un lien entre l'engagement et des valeurs telles que d'un côté, la dignité, qui repose sur le respect de la personne et de l'autre côté, la justice et l'intégrité, qui reposent sur l'équité, l'égalité et la responsabilité sociale (Bellefeuille *et al.*, 2002; Doré, Johnson et Mager, 2005; Lamoureux, 1996; Pirotte, 2006). En lien direct avec cette première valeur, les parents mentionnent qu'ils désirent contribuer au Phare car, selon eux, c'est un milieu où la dignité des personnes est à l'honneur, notamment celle de leur enfant. Ils constatent que l'« anormalité » est considérée

comme « normale » et que leur enfant y est traité avec égards. Les parents aident Le Phare afin que les services qui y sont offerts soient à l'image de ce qu'ils souhaitent pour leur enfant et de ce qu'ils voudraient eux-mêmes comme traitement s'ils étaient à sa place. Leur engagement au Phare a du sens pour eux car, en s'engageant, ils aident leur enfant à recevoir les meilleurs soins possibles. C'est également dans un souci d'autrui que les parents s'engagent, afin d'aider les autres parents épuisés et les autres enfants malades. C'est donc par solidarité, comme le constatent certains auteurs, que s'impliquent les parents (Bellefeuille *et al.*, 2002; Doré, Johnson et Mager, 2005; Lamoureux, 1996; Pirote, 2006). Les parents rencontrés illustrent bien ce que ces derniers auteurs mentionnent quand ils soulignent que les parents s'engagent même si leur enfant ne peut bénéficier des services du Phare. Ils le font par solidarité envers les autres familles qui en ont ou en auront besoin. Ainsi, les parents désirent que la MAG profite au plus de familles et d'enfants possible. D'autres parents décrivent leur engagement comme un moyen de crier à l'injustice alors que d'autres provinces avaient accès à des maisons de soins palliatifs pédiatriques et qu'au Québec aucune maison n'existait avant la construction de la MAG. C'est donc sur des valeurs telles que la justice, l'équité et l'égalité que reposait leur participation.

Pour certains parents, ces valeurs leur ont été inculquées par leurs propres parents, ce qui rejoint les dires de certains auteurs (Bellefeuille *et al.*, 2002; Côté et Couillard, 1995). Quelques parents expliquent qu'ils transmettent également ces valeurs à leurs propres enfants : notamment, à leurs enfants malades qui eux-mêmes participent au projet du Phare mais aussi aux frères et sœurs qui semblent avoir intégré ces valeurs alors que plusieurs se sont engagés à leur tour dans divers organismes.

5.2.4 Du sens vu sa cohérence avec ce qu'ils sont et ce qu'ils peuvent offrir

Les parents admettent que leur engagement doit être cohérent avec ce qu'ils sont et ce qu'ils peuvent offrir, considérant le temps et l'énergie qu'ils ont. Ils doivent sentir que leurs connaissances et leurs compétences sont mises à profit et ils désirent se sentir à l'aise dans leur engagement. À ce sujet, l'accueil, le soutien et la mise à contribution des parents ne sont pas des éléments à négliger. La place qui leur est réservée est, en ce sens, primordiale pour les parents. Ils veulent avoir une place correspondant aux différents rôles qu'ils remplissent socialement (parent, soignant, professionnel, etc.) afin de mettre leur plein potentiel à contribution.

5.3 L'engagement... comme moyen de créer des liens

Dans la littérature, on constate que les familles qui ont un enfant atteint de maladie grave vivent de l'isolement et de la marginalisation. Ceci s'explique notamment par la fragilité de l'état de santé de l'enfant qui entraîne parfois son isolement. De plus, la complexité des soins qu'il requiert ainsi que la précarité et l'irréversibilité de sa condition de santé, exigent un engagement à long terme, ce qui fait peur à l'entourage de ces familles (Dandurand et Saillant, 2005; Moisan et Bérubé, 1999; Mongeau, Carignan et Viau-Chagnon, 2006; Mongeau *et al.*, 2003). Lorsqu'elles ne reçoivent pas de soutien informel, les familles vont tenter d'avoir du soutien formel pour pallier ce manque (Damiani *et al.*, 2004). L'engagement des parents brise leur isolement et répond à un besoin de socialisation, en plus de recréer et de renforcer les liens sociaux.

5.3.1 Briser l'isolement et répondre à un besoin de socialisation

Dans notre échantillon, un père confie clairement sa souffrance face au fait de vivre de l'isolement. De plus, la majorité des parents ont évoqué avoir eu l'impression d'être seuls et laissés à eux-mêmes à un moment ou à un autre de la

maladie de leur enfant. Le Phare ou une personne qui y est engagée a alors joué un rôle important dans ce moment de solitude et d'impuissance. À cet égard, l'engagement social brise l'isolement et répond à un besoin de socialisation (Lamoureux, 1996; Roudet, 2004). Mongeau, Laurendeau et Carignan (2002) faisaient également le constat que les activités auxquelles les parents prennent part créent un sentiment d'appartenance au milieu. Lorsqu'ils participent, les parents créent des liens avec le personnel du Phare ainsi qu'avec d'autres parents dont ils font la connaissance (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002). Ces auteurs rapportent à quel point la participation des parents permet de briser leur isolement et de développer des relations significatives.

5.3.2 Recréer et renforcer les liens sociaux

L'engagement social au sein d'un organisme tel que Le Phare permet de recréer et de renforcer le lien social car il favorise l'échange, la discussion et la prise de décision, ce qui consolide le lien d'appartenance des individus à leur collectivité (Bellefeuille *et al.*, 2002; Lungheretti, 2003; Marucchi-Foino, 2007). Les parents soulignent qu'il est important qu'il y ait une union des forces pour ce beau projet qu'est Le Phare. À cet égard, ils étaient heureux de constater la présence des différents centres hospitaliers pédiatriques dans un même projet alors qu'ils témoignent avoir déjà senti des tensions entre ces différents milieux. Certains parents ont également souligné que leur engagement permet d'accentuer les liens avec les membres de leur famille et leur entourage car ils se sentent soutenus et encouragés par eux alors que plusieurs d'entre eux vont même jusqu'à s'engager à leur tour. Nous avons d'ailleurs déjà souligné l'effet d'entraînement que peut avoir l'engagement des parents sur les membres de leur famille et leur entourage.

➤ **Liens de couple**

L'engagement peut passer par le soutien mutuel dans le couple, car lorsqu'un des parents est présent et aide Le Phare, l'autre qui reste à domicile avec l'enfant a aussi le sentiment de contribuer. L'engagement dépasse donc la présence réelle de la personne sur place. Les personnes peuvent être représentées par d'autres et l'engagement devient une action partagée par les membres d'une même famille.

➤ **Liens avec leur entourage**

Les liens déjà établis, dont l'appartenance à des groupes, peuvent favoriser l'engagement car ces relations augmentent les chances d'être sollicité pour participer. Lorsque tel est le cas, les liens établis motivent les individus à s'impliquer (Bellefeuille *et al.*, 2002; Marucchi-Foino, 2007). À cet effet, les parents expriment que l'engagement, c'est une question de réseau de contacts alors qu'ils demandent le soutien de leur entourage et qu'en retour ils sont eux aussi sollicités pour donner leur aide pour d'autres causes. Les parents créent aussi d'autres liens en faisant la promotion de cet organisme auprès des personnes qu'ils rencontrent et des autres familles qui comme la leur ont un enfant atteint de maladie à issue fatale. Dans leur engagement au Phare, les parents ont également créé des contacts entre l'organisme et des gens pouvant y contribuer. Nous pouvons à cet effet référer à Franke (2003) alors qu'il souligne que les réseaux d'interactions sociales fondés sur la réciprocité et la confiance viennent faciliter l'atteinte de bénéfices autant pour soi que pour l'ensemble des individus.

➤ **Liens avec leur enfant malade**

L'engagement des parents leur permet également de rester en lien avec leur enfant malade. Comme cela a été mentionné, certains enfants contribuent à leur façon à l'engagement de leur parent au Phare, à travers leur implication directe ou par ce que raconte le parent à leur égard. Des parents partagent donc ce projet avec leur

enfant. Les parents mentionnent que leur engagement leur permet d'être mieux informés de ce qui se passe dans l'organisme et en ce qui concerne les services que leur enfant reçoit.

De plus, un père considère qu'il serait intéressant que Le Phare organise des activités ludiques, pour les parents et leur enfant, alors que ce dernier est en répit. Ces activités exigeraient un engagement volontaire de la part des parents. L'implication des parents leur permettrait d'établir des liens de nature plus ludique avec leur enfant, de faire des activités qu'ils n'ont pas la chance de faire alors qu'ils n'ont pas le soutien nécessaire et qu'ils sont isolés. Ces activités représenteraient une chance de plus pour créer des liens avec le personnel, les autres parents et leurs enfants, en suscitant l'entraide. Elles n'ajouteraient pas à la lourdeur de leur quotidien mais créeraient des occasions d'échanger et seraient amusantes autant pour l'enfant que le parent. De telles activités constitueraient un moment de ressourcement pour eux. Ceci avait été constaté par Mongeau, Laurendeau et Carignan (2002) qui soulignaient l'importance d'intégrer et d'adapter la participation des parents à leur quotidien et à leurs contraintes afin que ce ne soit pas un fardeau supplémentaire mais plutôt un moment de ressourcement. Ces activités, telles que suggérées par un père interrogé, seraient une occasion d'échanger avec d'autres parents qui vivent la même situation qu'eux, et de se sentir compris et soutenus. Ceci est en lien avec ce qu'expliquent Mandell et Salzer (2007) à savoir que la complexité de la condition de santé peut accroître le besoin d'échanger avec d'autres personnes qui vivent la même situation.

5.4 L'engagement... une façon de redonner

C'est dans l'échange que prend place l'engagement, en interaction avec l'autre, ce qui est en lien avec l'interactionnisme symbolique décrit par Le Breton (2004) dans une section précédente. L'engagement implique un don de soi, de son temps, de son énergie... Ce don tisse un lien entre le donneur et celui qui reçoit et crée une

logique « *du don et de la dette* » dans une relation de réciprocité (Marucchi-Foino, 2007; Soulet, 2004).

5.4.1 Donner

L'engagement prend place dans une relation de don. L'individu fait don de soi, de son temps, de ses biens, d'argent, de ses compétences, de ses services (Lungheretti, 2003; Prost, 1998; Quéniart et Jacques, 2002). À maintes reprises, les parents ayant participé à cette recherche ont souligné qu'ils donnent d'eux-mêmes, de leur temps, de leurs compétences, de leur savoir expérientiel en tant que parent d'enfant atteint de maladie grave et de leur savoir au sujet des soins palliatifs et des ressources.

5.4.2 Recevoir

Selon Lamoureux (1996), l'obtention de services est soulignée comme étant un motif à l'engagement. Dans le contexte de cette recherche, six des neuf parents ont reçu des services du Phare. Ainsi, l'aide que les parents apportent au Phare leur revient car c'est grâce à leur participation que leur enfant bénéficie de services plus calqués à ses besoins. Grâce aux soins de qualité offerts par Le Phare, les enfants profitent énormément de ce répit. Ils retrouvent une certaine forme d'autonomie, brisent la fusion d'avec leur parent, créent des liens avec d'autres adultes significatifs et ont des contacts avec leurs pairs. De plus, ils sont stimulés et en retirent beaucoup de plaisir. Les parents peuvent, pendant ce temps, se reposer, retrouver leur intimité de couple, avoir l'esprit tranquille, passer du temps avec leurs autres enfants et prendre du temps pour eux. L'environnement, la beauté des lieux, le climat, la qualité des soins et du personnel ont un effet important sur la tranquillité d'esprit des parents ainsi que sur la diminution de leur culpabilité alors qu'ils constatent le bien-être qu'en retire leur enfant. La fratrie en profite aussi à travers les contacts privilégiés qu'elle peut avoir avec les parents et grâce à la place que lui accorde Le Phare. Selon les

parents, Le Phare accueille tous les membres de la famille, ce qui leur permet de connaître l'endroit, de développer des relations de confiance et d'être rassurés quant à la qualité du répit offert. L'engagement permet également l'acquisition et l'actualisation de certaines compétences et connaissances (Guillaume et Quéniart, 2004; Pirotte, 2006). Certains parents interrogés dans cette recherche ont aussi remarqué qu'ils ont fait des apprentissages et développé des compétences à travers leur engagement.

5.4.3 Redonner

L'engagement peut être motivé par le désir de redonner ce qu'on a reçu (Bellefeuille *et al.*, 2002; Côté et Couillard, 1995; Lasby et McIver, 2004). Plusieurs parents s'inscrivent dans cette logique lorsqu'ils soulignent avoir envie de redonner au Phare car cet organisme s'engage auprès d'eux en leur offrant des services. Un père en particulier souligne qu'il ne donnerait pas s'il ne recevait pas en échange car il doit mettre son énergie à la bonne place et Le Phare lui donne de l'énergie en retour. On voit vraiment ici la réciprocité qui s'opère. Ceci est très en lien avec des propos de Le Bossé (2004) qui mentionne que pour avoir accès à ce pouvoir d'action, les ressources du milieu ainsi que les ressources personnelles doivent être disponibles et l'acteur doit être conscient de leur interdépendance car c'est ce processus interactif entre les ressources qui permet le changement. D'autres parents donnent au Phare dans l'idée de redonner à la société ce qu'ils ont eux-mêmes reçu comme soutien lorsqu'ils en avaient besoin. D'autres se considèrent chanceux d'être toujours en couple et étant donné cette chance, ils désirent donner en retour aux personnes qui vivent plus de difficultés.

5.5 L'engagement... source de pouvoir, de reconnaissance, de construction de l'identité et d'espoir

Certains parents s'engagent afin de redonner l'aide qu'eux-mêmes ont reçue alors que d'autres s'engagent en réaction au manque de soutien dont ils ont souffert comme cela a été souligné par quelques auteurs (Côté et Couillard, 1995; Pirotte, 2006). Ils admettent l'avoir fait dans l'espoir que d'autres familles soient soutenues dans cette épreuve que représente la maladie, contrairement à eux qui ont souffert d'un manque de soutien. La révolte et la colère, le fait d'obtenir une certaine reconnaissance sociale, le besoin de se définir en tant qu'individu et l'espoir de contribuer à améliorer les choses sont autant de motifs qui poussent les parents à s'engager.

5.5.1 Reprendre du pouvoir

La majorité des parents soulignent leur révolte face au manque de ressources et d'information qu'ils ont dû affronter lors de l'annonce de la maladie de leur enfant ou la perte de celui-ci. À travers leur engagement, ils espèrent contribuer à faire avancer la cause des enfants malades et contrer leur sentiment d'impuissance face à la maladie de leur enfant. Ils se placent dans une position d'acteur pour faire face à leur situation. L'engagement traduit alors une volonté d'agir afin de transformer la société, de se rendre utile et de servir la société en remplissant son rôle de citoyen (Lamoureux, 1996; Lungheretti, 2003; Quéniart et Jacques, 2002). Ceci est en lien avec l'interactionnisme symbolique qui perçoit l'individu comme un acteur (Le Breton, 2004), de même qu'avec les propos de plusieurs auteurs qui soulignent que s'engager c'est devenir acteur (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2002; Panet-Raymond, Rouffignat et Dubois, 2002; Quéniart et Jacques, 2002). Selon les parents, être dans l'action, c'est vivre le moment présent et c'est faire ce qu'ils peuvent dans l'immédiat sans regarder en avant parce que les complications de l'état de santé de leur enfant et l'éventualité de son décès les effraie. Comme expliqué plus haut, les

parents mettent à contribution autant leur savoir professionnel qu'expérientiel au profit du Phare puisqu'ils se considèrent bien placés pour parler des besoins des familles et de leur quotidien. Ils se sentent utiles pour l'organisme alors qu'ils contribuent sur plusieurs plans : la définition de la mission, de la philosophie et des services, l'apport financier et matériel ainsi que la visibilité et la promotion de l'organisme. C'est, pour les parents, un moyen de reprendre du pouvoir sur leur vie et la maladie alors qu'ils ne peuvent rien changer à la condition de santé de leur enfant. C'est un choix qu'ils font de s'investir au Phare et ceci rejoint plusieurs auteurs qui soulignent que l'engagement est un choix personnel car il repose sur des droits qui assurent la liberté, l'égalité et l'autonomie aux individus (Daune-Richard, 2008; Lamoureux, 1996; Prost, 1998; Quéniart et Jacques, 2002). Cette liberté d'agir est en lien avec l'*empowerment* de Ninacs (2002) qui est décrit comme la capacité d'action et un pouvoir de l'individu qui choisit librement, prend une décision et agit en fonction de cette décision en étant prêt à en assumer les conséquences.

5.5.2 Voir leur engagement reconnu

La majorité des parents soulignent que la reconnaissance de leur contribution est un facteur qui facilite leur engagement. Cette reconnaissance peut provenir autant des gens du Phare, que des autres personnes qui contribuent au Phare et de leur entourage. La reconnaissance de leur engagement et des compétences qu'ils mettent à profit est très valorisante pour les parents, ce qui augmente leur estime de soi (Guillaume et Quéniart, 2004; Pirotte, 2006). Plusieurs auteurs mentionnent que l'engagement permet, dans la relation à l'autre, de s'affirmer en tant qu'acteur et que de cette action découle souvent une reconnaissance qui passe par le feedback et par la réaction de l'autre, ce qui permet d'affirmer son identité (Gagnon et Fortin, 2002; Guillaume et Quéniart, 2004; Panet-Raymond, Rouffignat et Dubois, 2002). Les parents se sentent effectivement reconnus quand ils ont l'impression de faire une différence, d'apporter et d'accomplir quelque chose. Quelques parents se sentent

moins coupables de s'absenter de leur domicile étant donné qu'ils ont un sentiment d'accomplissement vis-à-vis eux-mêmes, Le Phare, leur enfant et les autres familles qui, comme la leur, ont un enfant atteint de maladie grave.

5.5.3 Construire leur identité à travers un collectif

C'est l'individu qui s'engage dans un collectif. Cet engagement permet l'expression personnelle de l'individualité en même temps qu'un sens commun se construit à partir des différences de chacun et qu'il y a réaffirmation des individus à l'intérieur du collectif (Guillaume et Quéniart, 2004; Ion, 2001; Pirotte, 2006; Wieviorka *et al.* 1998). Les parents mettent à contribution leurs différences individuelles pour le développement du Phare et ils créent des liens à travers ceci. Mongeau, Laurendeau et Carignan (2002) l'avaient mentionné. C'est le pouvoir de chacun qui est mis à contribution, ce qui multiplie les forces, et c'est à travers cette action collective que le changement est possible (Angers, 2005; Bellefeuille *et al.*, 2002). À cet égard, les parents mentionnent avoir fait partie d'une grande équipe, d'une famille constituée de personnes qui ont toutes partagé le même rêve de voir un jour naître un organisme comme Le Phare et une maison comme la Maison André-Gratton. La prise en compte de leur point de vue alors que le projet était nouveau, que tout était en construction, a permis à chacun d'apporter quelque chose d'unique et d'avoir le sentiment de faire une différence. La reconnaissance de ce qu'ils sont et ce qu'ils ont à offrir leur permet de se définir en tant qu'acteurs dans la société. Tout comme le soulignent Le Breton (2004) et Blumer (1969), c'est à travers les multiples sens que l'individu donne à ses interactions, à travers ses interprétations multiples, qu'il forge et consolide son identité.

5.5.4 Entretenir l'espoir

L'engagement des parents leur permet de sentir qu'ils font quelque chose pour leur enfant et d'avoir un objectif et des buts concrets, ce qui les aide à voir plus loin

devant. De cette façon, les parents disent avoir moins l'impression de faire du sur place car ils sont dans l'action. À travers les discussions qu'elle favorise, leur participation leur donne l'espoir de trouver des solutions, d'avancer et de ne pas rester figés. Leur engagement pour la création et l'amélioration du Phare fait naître chez ces parents l'espoir que la société soit sensibilisée à cette cause et qu'elle reconnaisse le travail accompli quotidiennement par les parents d'enfants gravement malades. Il fait également naître l'espoir que d'autres ressources de la sorte puissent être développées pour que les besoins de ces familles, au Québec, soient mieux satisfaits et que d'autres maisons ou organismes soient créés afin de vraiment accompagner ces familles à travers la maladie de leur enfant, et ce, même si elle perdure alors qu'ils sont rendus adultes. Tout comme nous l'avons souligné précédemment, ceci est en lien avec l'approche holistique des soins palliatifs pédiatriques qui visent à offrir du soutien tout au long de la vie de l'individu malade, de la mort et du deuil (ACSP et RCSPE, 2006; Côté, 2006). Tout comme Doré, Johnson et Mager (2005) l'avaient constaté la persévérance et l'espoir sont des éléments importants pour que les parents continuent à s'engager car ces derniers soulignent que les résultats de leur engagement ne sont pas toujours immédiats.

CONCLUSION

Les objectifs que nous nous étions fixés ont été atteints : nous avons décrit qui sont les parents rencontrés; nous avons exploré les formes qu'a pris leur engagement, les motifs qui les poussent à s'engager, les éléments facilitants et contraignants, et les retombées qui découlent de leur engagement sur eux-mêmes, leur famille, leur entourage, Le Phare et les autres familles qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale. Le sixième objectif portant sur l'exploration des liens entre l'évolution de la maladie de l'enfant et la trajectoire de l'engagement des parents aurait pu être exploré de façon plus précise. À cet effet, il pourrait constituer le sujet principal d'une étude longitudinale afin de vraiment comprendre et cerner les liens entre ces deux processus.

Synthèse des principaux résultats

Cette recherche nous a permis d'explorer l'engagement des parents qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale. Nous sommes arrivée à une description de ce que représente pour eux Le Phare, soit un lieu de répit pour toute la famille, un milieu de vie dynamique et un lieu d'appartenance. Le Phare constitue également l'exception, une option et l'espoir étant donné le manque de ressources pouvant répondre à leurs besoins.

La définition que donnent les parents au terme « engagement » est en lien avec celle que nous avons retenue pour cette recherche. Elle comprend des composantes de choix personnel, de conviction en la cause, de croyance au pouvoir de l'action collective pour permettre le changement, de cohérence personnelle, de volonté d'agir en tant qu'acteur pour faire évoluer la société, de prise de pouvoir, de responsabilités et de relation de don et de dette. Elle comporte des formes variées par lesquelles peut

prendre place l'engagement des parents telles que l'être présent, prendre parole, passer à l'action, s'impliquer à un niveau décisionnel et l'engagement comme mode de vie. À cet effet, seulement deux parents ne se considèrent pas engagés au Phare et ils utilisent plutôt le terme « participation ». Plusieurs motifs ont été invoqués par les parents rencontrés : d'ordre personnel, liés à l'organisme et liés à la responsabilité citoyenne. Ce qui pousse les parents à continuer à s'engager c'est la conviction en leur pouvoir d'action, le pouvoir de faire une différence, la possibilité de constater les bienfaits que Le Phare apporte aux familles et le souci d'autrui.

Contrairement à ce qu'on aurait pu croire, soit que l'engagement vient ajouter des difficultés à la situation déjà complexe de ces familles, il a été clairement souligné que l'engagement a des effets positifs importants, sur les parents ainsi que sur leur entourage, s'il est bien adapté à leur quotidien et à leurs besoins. Les éléments qui facilitent leur engagement sont liés aux qualités du Phare et aux qualités personnelles des parents, à leur besoin de cohérence, au sentiment de contribution, au soutien de la part de leur entourage et à la conciliation des divers temps sociaux. D'un autre côté, les obstacles à leur implication sont reliés au manque de temps et d'énergie, aux problèmes de santé de leur enfant et des autres membres de leur famille, au manque ou à l'absence de gains possibles et de cohérence personnelle. D'ailleurs, les parents mentionnent quelques suggestions pour les aider dans leur engagement. Ils souhaiteraient qu'une place leur soit réservée au sein du Phare et qu'une confiance leur soit accordée afin qu'ils puissent choisir leur type d'engagement; que celui-ci soit cohérent avec leurs valeurs, ce qu'ils sont et ce qu'ils peuvent offrir. Ils souhaiteraient également une approche plus proactive de la part de l'organisme afin que l'aide des parents soit sollicitée. À ceci s'ajoute le souhait que des activités ludiques soient offertes aux parents en compagnie de leur enfant et qu'une reconnaissance leur soit accordée afin qu'ils puissent avoir la confirmation que leur participation fait une différence.

Les retombées de leur engagement sont multiples pour eux-mêmes, pour leur entourage, Le Phare, les autres familles et la société. Pour ce qui est des retombées qui les concernent directement, ils soulignent que leur engagement est source de pouvoir d'action, de fierté, de sentiment d'accomplissement, de reconnaissance, d'estime de soi et qu'il leur fait vivre des émotions et les aide à cheminer dans leur deuil. Il brise leur isolement et répond à un besoin de socialisation, il recrée et renforce les liens sociaux, il leur permet d'être en lien avec leur enfant malade, de faire des apprentissages et d'obtenir des services et du soutien de la part du Phare. Leur engagement fait du sens pour eux vu la présence de leur enfant et de sa maladie. Leur engagement les aide car il leur donne un espace pour ventiler et pour construire du positif malgré la maladie de leur enfant. Il leur permet de prendre la position d'acteurs et de ne pas se sentir trop impuissants face à la maladie de leur enfant. Dans leur implication, ils entretiennent l'espoir de développer des services pour soutenir les familles qui ont un enfant atteint de maladie grave ainsi que pour les jeunes adultes pour qui aucun service ne semble être adapté. Leur implication les positionne dans une relation d'échange ou un don et une réception s'opère. Le désir de redonner caractérise cet échange. C'est dans cette relation que les parents se définissent en tant qu'acteurs et façonnent leur identité.

Les retombées pour leur entourage concernent l'effet d'entraînement que provoque la participation des parents au Phare, un sentiment d'accomplissement pour les individus qui se sont également investis, l'obtention de services adaptés pour leur enfant malade et la création de liens avec les gens du Phare et d'un sentiment d'appartenance à l'organisme. Pour Le Phare, les retombées qu'amène l'implication des parents sont : le développement de sa mission et de ses services, des apports financiers et matériel et l'accroissement de sa visibilité et de sa promotion. Pour les autres familles, elles se résument en une option de services de répit et de soutien de qualité. Pour la société, c'est la sensibilisation à la cause des enfants gravement malades et à la réalité quotidienne de ces familles.

Retombées de cette recherche et pistes de recherches futures

Nos données démontrent le rôle crucial que joue Le Phare pour ces parents dans un système de santé où peu de ressources ont été développées pour répondre aux besoins spécifiques de ces familles qui ont un enfant atteint de maladie à issue fatale. Nos résultats suggèrent également des pistes d'action au Phare, enfants et familles afin de faciliter l'engagement des parents. Nous avons résumé les suggestions qu'ont proposées les parents dans la section précédente. Nous espérons également pouvoir présenter nos données lors d'un congrès sur les soins palliatifs afin d'illustrer comment l'engagement des bénéficiaires peut les amener à se positionner en tant qu'acteurs et à reprendre un certain pouvoir sur leur vie.

En ce qui concerne les pistes de recherches futures, il serait intéressant d'explorer l'engagement des parents qui ont un enfant atteint de maladie grave au sein de divers organismes afin de faire une comparaison avec les résultats de cette recherche, soit pour les soutenir ou les infirmer. De plus, il serait intéressant d'interroger des parents qui ont un revenu plus modeste, car ils étaient peu nombreux au sein de notre échantillon, et d'explorer avec eux ce qui pourrait faciliter leur participation.

Dans un autre ordre d'idées, les parents rencontrés ont donné une piste intéressante en reflétant qu'il y a un manque de ressources pour répondre spécifiquement aux besoins des jeunes adultes dans notre société. Il semblerait donc pertinent d'explorer si les jeunes adultes considèrent qu'il serait important d'avoir des services personnalisés à leurs besoins et, si oui, à quoi ils pourraient correspondre. De plus, il serait intéressant d'interroger les parents pour explorer si la cause des jeunes adultes atteints d'une maladie à issue fatale pourrait constituer une autre opportunité d'agir en tant qu'acteurs pour faire évoluer la société et s'ils auraient envie de s'engager en ce sens.

RÉFÉRENCES

- Albeson, A. (1999). « Economic consequences and the lack of respite care ». *Psychological Reports*, no 85 (décembre), p. 880-882.
- Allemand, S. (2003). *S'engager autrement : Lecture d'un colloque de Cerisy*. France : Éditions de l'aube.
- Allen, D.E. (2003). *Caregivers : Out of Isolation*. Evaluation Report.
- Angers, M. (2005). « Des raisons profondes d'espérer ». Dans *Durer dans l'engagement social*, sous la direction de Robert Mager et avec la collaboration de Rémi Doré, Montréal : Novalis.
- Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) et Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants (RCSPE). (2006). *Soins palliatifs pédiatriques – Principes directeurs et normes de pratique*. Ottawa : ACSP.
- Bellefeuille J. et al. (2002). *Tournée Nationale sur le sens de l'engagement social : de l'indignation à l'espérance, le sens de l'engagement chez les 20-45 ans*. Montréal : Centre de pastorale en milieu ouvrier (CPMO).
- Benasayag, M. et B. Bouniol. (2004). *Abécédaire de l'engagement*, Paris : Bayard.
- Blumer, H. (1969). « L'interactionnisme symbolique ». Dans *Sociologie : Épistémologie d'une discipline, Textes fondamentaux*, sous la direction de Jean-Michel Berthelot, Bruxelles : De Boeck, p. 71-76.
- Bouju, E. (2008). « Forme et responsabilité. Rhétorique et éthique de l'engagement littéraire contemporain ». *Études françaises*, vol. 44, no 1, p. 9-23.

- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Canuck Place Children's Hospice. (2005). *Setting a course for the future: strategic plan (2005-2008)*. Vancouver : Canuck Place Children's Hospice, Adresse URL: www.canuckplace.org (page consultée le 11 juillet 2009)
- 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 en éducation, Montréal : UQAM.
- Charpentier, M. *et al.* (2004). « Les femmes âgées et l'engagement social : une analyse exploratoire du cas des *Mémés déchainées* ». *Lien social et Politiques*, no 51 (printemps 2004), p. 135-143.
- Conseil du statut de la femme. (2000). *Virage ambulatoire : Il faut redresser la trajectoire*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Côté, G. et M.-A. Couillard. (1995). « Itinéraires individuels pour un projet collectif : s'engager dans des groupes de femmes de la région de Québec ». *Recherches féministes*, vol. 8, no 2, p. 107-125.
- Côté, S. (2006). *Vivre au quotidien avec un enfant gravement malade : Renseignements pratiques et ressources*. Montréal : Le Phare, enfants et familles et les Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Damiani, G. *et al.* (2004). « Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario ». *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, no 1, p. 77-86.

- Dandurand, R. et F. Saillant. (2005). « Le réseau familial dans le soin aux proches dépendants ». *Ruptures*, vol. 10, no 2, p. 199-219.
- Daune-Richard, A.-M. (2008). « Homme, femme, individualité et citoyenneté ». *Recherches féministes*, vol. 21, no 1, p. 39-50.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative : Guide pratique*. Montréal : McGraw-Hill.
- Doré, R., Johnson, F. et R. Mager. (2005). « Besoin de souffle ». Dans *Durer dans l'engagement social*, sous la direction de Robert Mager et avec la collaboration de Rémi Doré, Montréal : Novalis.
- Forget, D. (2008). « Présentation : les modulations de l'engagement, entre adhésion et tension ». *Études Françaises*, vol. 44, no 1, p. 5-8.
- Franke, S. (2003). « L'engagement social au Canada : le cycle 17 de l'Enquête générale de Statistique Canada ». *Horizons*, vol. 6, no 3, p. 73-76.
- Gagnon, É. (1996). *De l'activité sociale à l'engagement social : Rapport de recherche sur l'engagement des femmes de plus de 50 ans*, Montréal : Association féminine d'éducation et d'action social (AFEAS).
- Gagnon, É. et al. (2001). *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*. Ottawa : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, Adresse URL : www.chsrf.ca/final_research/ogc/gagnon_f.php (consulté le 11 mars 2008)
- Gagnon, É. et A. Fortin. (2002). « L'espace et le temps de l'engagement. Essai de définition ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, no 2, p. 66-76.

- Gagnon, É. *et al.* (2004). « Donner du sens. Trajectoires de bénévoles et communautés morales ». *Lien social et Politiques*, no 51 (printemps 2004), p. 49-57.
- Gauthier, M. (2003). « Inadequacy of concepts: The rise of youth interest for civic participation in Québec ». *Journal of Youth Studies*, vol. 6, no 3, p. 265-276.
- Guillaume, J.-F. et A. Quéniart (2004). « Engagement social et politique dans le parcours de vie ». *Lien social et Politiques*, no 51 (printemps 2004), p. 5-14.
- Ion, J. (2001). « Affranchissements et engagements personnels ». Dans *L'engagement au pluriel*, sous la direction de Jacques Ion, Sainte-Étienne : Publications de l'Université de Sainte-Étienne, p. 23-40.
- Ion, J. (2004), « Personnalisation et publicisation : les formes contemporaines de l'engagement ». Dans *Agir en société. Engagement et mobilisation aujourd'hui*, sous la direction de Marc-Henry Soulet, Fribourg : Academic Press, p. 65-82.
- Katz, S. (2002). « Gender Differences in Adapting to a Child's Chronic Illness: A Causal Model ». *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 17, no 4, p. 257-269.
- Lamoureux, H. (1996). *Le citoyen responsable : L'éthique de l'engagement social*, Montréal : VBL Éditeur.
- Lasby, D. et D. McIver. (2004). *Comment les Canadiens répartissent leurs dons de charité : les dons en fonction des catégories d'organismes*. Toronto : Centre canadien de philanthropie.
- Le Bossé, Y. (2004). « De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, no 2, p. 30-51.

- Le Breton, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : PUF.
- L'Écuyer, R. (1987). « L'analyse de contenu : notion et étapes ». Dans *Les méthodes de la recherche qualitative*, sous la direction de Jean-Pierre Deslauriers, Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 49-65.
- Lefrançois, R. (1992). *Stratégies de recherche en sciences sociales : Applications à la gérontologie*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Le Nouveau Petit Robert* (2007). France : Le Robert.
- Le Phare, enfants et familles. (2009). *Une oasis pour l'enfant... Une source de répit pour le parent*. Adresse URL : www.phare-lighthouse.com (page consultée le 11 juillet 2009).
- Liben, S. et B. Mongodin. (2000). *La notion de Répit pour les familles d'enfant atteints de maladie à issue fatale : Rapport de recherche*, Montréal : Le Phare, Enfants et Familles.
- Lungheretti, F. (2003). *Réagir, agir, s'engager!* Guide pratique des associations militants. Paris : Chiron.
- MacDonald, H. et Callery, P. (2004). « Different meanings of respite: a study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs ». *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, no 3, p. 279-288.
- Mager, R. et D. Rémi (2005). *Durer dans l'engagement social*. Montréal : Novalis.
- Mandell, D.S. et M.S. Salzer. (2007). « Who joins support among parents of children with autism ? ». *Autism : The International Journal of Research & Practice*, vol. 11, no 2, p. 111-122.

- Marucchi-Foino, A. (2007). *La participation sociale au quotidien. Une analyse de l'emploi du temps*. Mémoire de sociologie, Montréal : Université de Montréal.
- Mayer, R. et al. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Méda, D. (2005). « La conciliation emploi-famille et les temps sociaux ». Dans *De la conciliation emploi-famille à une politique des temps sociaux*, sous la direction de Diane-Gabrielle Tremblay, Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 13-34.
- Merriam, S. (2002). *Qualitative Research in Practice : Examples for Discussion and Analysis*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Miller, S., (2002). « Respite care for children who have complex healthcare needs ». *Paediatric Nursing*, vol. 14, no 5, p. 33-37.
- Moisan, M. et F. Bérubé (1999). *Virage ambulatoire : Le prix caché pour les femmes*, Québec : Conseil du statut de la femme.
- Mongeau, S., Carignan, P. et M. Viau-Chagnon. (2006). « Les conditions de vie des familles ayant un enfant atteint de maladie à issue fatale ». Dans *La mort d'un enfant, fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*, sous la direction de Michel Hanus, Paris : Vuibert, p. 133-144.
- Mongeau, S., Champagne, M. et P. Carignan. (2006). « Au-delà du répit... un message de solidarité ». *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 6, no 2, p. 81-103.
- Mongeau, S., Laurendeau, M.-C. et P. Carignan. (2002). *Un soutien qui fait une différence : Évaluation de la phase pilote du programme « Répit à domicile »*. Montréal : Université du Québec, Le Phare et la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

- Mongeau, S., Laurendeau, M.-C. et P. Carignan. (2003). « Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, no 2, p. 169-185.
- Mongeau *et al.* (2000). « La traversée du cancer du point de vue des conjoints endeuillés ». *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 2, no 1, p.71-94.
- Mongeau, S. *et al.* (2003). « Le soutien aux familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale : pertinence et défis d'un modèle intégré ». *INFOKara*, vol. 18, no 2, p. 82-84.
- Nadeau, G. (2001). « Les soins palliatifs : une option en faveur de la vie ». *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 2, no 2, p. 3-29.
- Ninacs, W. A. (2002). *Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec*. Thèse de doctorat en philosophie, Québec : Université Laval.
- Panet-Raymond, J., Rouffignat, J. et L. Dubois. (2002). « Le bénévolat comme passage vers le développement social ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, no 2, p. 104-119.
- Pennec, S. (2004). « Les tensions entre engagements privés et engagements collectifs, des variations au cours du temps selon le genre et les groupes sociaux ». *Lien social et Politiques*, no 51 (printemps), p 97-107.
- Pillot, J. (1991). « Soutien des familles dans l'accompagnement ». *JALMALV*, no 27 (décembre), p. 13-26.

- Pirotte, M. (2006). *Modalités, formes et significations de l'engagement au sein des collectifs du mouvement de justice globale : études de cas auprès de 16 militant-e-s montréalais-es*. Mémoire de maîtrise en sciences politiques, Montréal : UQAM.
- Prost, A. (1998). « Changer le siècle ». *Vingtième siècle*, no 60 (octobre-décembre), p. 14-26.
- Quéniart, A. et J. Jacques. (2001). « L'engagement politique des jeunes femmes au Québec : de la responsabilité au pouvoir d'agir pour un changement de société ». *Lien social et Politiques*, no 46 (automne), p. 45-53.
- Quéniart, A et J. Jacques. (2002). *Apolitiques, les jeunes femmes ? Regards sur les formes et le sens de leur engagement*, Montréal : Relais femmes.
- Quivy, R. et L. V., Campenhoudt. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. 3^e édition. Paris : Dunod.
- René, J.-F., Soulières, M. et F. Jolicoeur. (2004). « La place et la participation des parents dans les Organismes communautaires Famille : Pratiques et défis pour une prise en charge citoyenne ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 17, no 1, p. 62-82.
- Roudet, B. (2004). « Entre responsabilité et individualisation : les évolutions de l'engagement associatif ». *Lien social et politique*, no 51 (printemps), p. 17-27.
- Savoie-Zajc, L. (2000). « La recherche qualitative/ interprétative en éducation ». Dans *Introduction à la recherche en éducation*, sous la direction de Thierry Karsenti et Lorraine Savoie-Zajc, Sherbrooke : Éditions du CRP, p. 171-198.

Soulet, M.-H. (2004). « Agir en société : Permanence des enjeux et mutations des formes ». Dans *Agir en société. Engagement et mobilisation aujourd'hui*, sous la direction de Marc-Henry Soulet, Fribourg : Academic Press, p. 9-22.

Statistique Canada. (2008). *L'Enquête sur la participation et limitations d'activités de 2006 : familles d'enfants handicapés au Canada*. Ottawa : Statistique Canada.

Wieviorka, M. et al. (1998). *Raison et conviction : L'engagement*. Paris : Les Éditions Textuel.

APPENDICE A
GRILLE D'ENTRETIEN

**Être parent d'un enfant atteint de maladie grave et s'engager dans un organisme
offrant du répit : Analyse des pratiques d'engagement et de leurs retombées**

Description de l'état de santé de l'enfant :

1. Pouvez-vous me parler de la condition médicale de votre enfant et de son diagnostic (âge de l'enfant au moment du diagnostic et du décès) ?
Quels étaient les symptômes avant le diagnostic ? (À partir de quel âge ?)

Description de l'engagement du parent :

*Utiliser le terme (exemple : « engagement ») auquel le parent réfère

2. Cette recherche porte sur l'engagement des parents qui ont un enfant atteint d'une maladie grave au Phare, enfants et familles. J'aimerais donc savoir ce que veut dire pour vous être engagé ?
3. Avez-vous l'impression d'être engagé ou d'avoir été engagé auprès du Phare ?
Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?
D'après vous, comment quelqu'un pourrait-il s'engager au Phare ?
4. Pouvez-vous me parler de votre « engagement » auprès du Phare ?
Quelles formes a pris votre « engagement » auprès du Phare ?
(Actions posées, dans quel contexte, à quel moment)
Depuis combien de temps êtes-vous « engagé » auprès du Phare ?
Depuis combien de temps avez-vous cessé votre engagement ?
5. Quels sont les motifs qui vous ont poussé à vous « engager » ?
Pourquoi cet organisme plutôt qu'un autre ?
(Croyance en la cause, compassion pour ceux dans le besoin, touché personnellement par la problématique, redevable à la collectivité, utilisation de ses compétences, solidarité, conviction que l'action collective peut permettre le changement, besoin de cohérence personnelle, affirmation de l'identité, besoin de reconnaissance des autres, services adaptés aux besoins de mon enfant...)
6. Est-ce qu'il y a eu des éléments qui ont facilité votre « engagement » ?
Si oui, lesquels ?

7. Est-ce qu'il y a eu des éléments qui ont rendu plus difficile votre « engagement » ?
Si oui, lesquels ?
Qu'est-ce qui pourrait ou qui aurait pu faciliter votre « engagement » ?
8. Quelles ont été les retombées (impacts, effets, changements) de votre « engagement » ?
Sur vous (Qu'est-ce que cet engagement vous a apporté ?) :
Sur votre famille :
Sur votre entourage :
Sur Le Phare :
Sur les autres familles :

Lien avec Le Phare :

9. Avez-vous reçu des services du Phare ? Si oui, lesquels (répit à domicile, répit à la Maison André-Gratton, soins de fin de vie) ?
Qu'est-ce qui vous a motivé à demander des services du Phare ?
À quelle fréquence (ou combien de fois) et pendant combien de temps ?
10. Qu'est-ce que représente Le Phare pour vous ?
11. Présentement êtes-vous toujours « engagé » auprès du Phare ?
Si oui, qu'est-ce qui vous motive à continuer ?
Si non, qu'est-ce qui vous a motivé à cesser ?

La trajectoire de l'engagement :

12. Avez-vous déjà été ou êtes-vous « engagé » envers d'autres organismes ?
Si oui, lesquels ? L'êtes-vous toujours ?
De quelles façons ?
Depuis combien de temps êtes-vous engagé ou pendant combien de temps avez-vous été « engagé » ?
Y a-t-il des différences entre votre « engagement » au Phare et aux autres endroits ? (motifs, retombées)
13. Est-ce que vous voyez des liens entre l'évolution de la maladie de votre enfant et votre « engagement » ?
Si oui, lesquels ?

APPENDICE B
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Projet : Être parent d'un enfant atteint de maladie grave et s'engager dans un organisme offrant du répit : Analyse des pratiques d'engagement et de leurs retombées (2008)

Vous êtes invité à participer à la recherche nommée ci-haut. Cette recherche est menée par Anaëlle Pitt, candidate à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). L'étudiante réalise son mémoire sous la supervision de Suzanne Mongeau, Ph.D. (directrice de son mémoire, professeure à l'École de travail social à l'UQAM, 514-987-3000, poste 4991) ainsi que de Manon Champagne, Ph.D. (professeure au département des sciences de la santé à l'UQAT et professeure associée à l'École de travail social à l'UQAM).

L'objectif général de cette recherche est d'analyser les pratiques d'engagement de parents d'enfants atteints de maladie grave auprès d'un organisme qui offre du répit (Le Phare, enfants et familles) ainsi que les retombées de ces pratiques sur ces parents, leur famille, leur entourage, l'organisme en question et les autres familles qui ont un enfant atteint de maladie grave.

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. Cet entretien sera enregistré sur bande sonore à moins que vous vous y opposiez. Si c'est le cas, l'étudiante responsable de l'animation de l'entretien prendra des notes pendant son déroulement.

Votre participation à cette recherche vous donnera l'occasion de partager vos opinions, préoccupations et suggestions concernant l'engagement des parents. Elle aura également pour effet de permettre au *Phare, enfants et familles* et à d'autres organismes de mieux connaître les retombées de ce type d'engagement tout en leur fournissant des pistes de solutions pour faciliter l'engagement des parents en leur sein.

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 vers une personne-ressource.

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. Si vous désirez vous retirer de l'étude, les données qui auront été recueillies jusqu'à ce moment seront détruites.

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. Pour ce faire, nous utiliserons des pseudonymes et nous modifierons certains détails qui pourraient permettre d'identifier les participants. Soyez assuré(e) que les commentaires que vous partagerez avec l'étudiante qui animera cet entretien n'auront pas d'influence sur la qualité des services que votre famille recevra dans le futur et/ou sur votre engagement auprès du *Phare, enfants et familles*.

De plus, seules l'étudiante et ses superviseuses auront accès au matériel recueilli et celui-ci servira essentiellement aux fins de la présente recherche. L'étudiante pourra utiliser quelques extraits de la retranscription de l'entretien pour la rédaction de son mémoire, mais aucun renseignement permettant de vous identifier ne sera divulgué. Les renseignements seront conservés dans un dossier sécurisé et seront détruits à la fin de la recherche.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, vous pouvez communiquer avec l'étudiante. De plus, les résultats de cette recherche seront diffusés dans un rapport et il vous sera possible de consulter une copie de ce rapport à la *Maison André-Gratton* ou de recevoir un résumé de ce rapport, si vous en faites la demande à l'étudiante.

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

Signature de l'étudiante chercheure

Date

Signature du parent

Date

École de Travail social, UQAM
Téléphone : 514-987-3000, poste : 4991#

Anaëlle Pitt
Étudiante-chercheure à la Maîtrise en Travail social de l'UQAM
Téléphone : 514-842-0976

APPENDICE C
GRILLE DES FACTEURS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Est basée sur la Grille des facteurs sociodémographiques, Répit à domicile, Le Phare, Enfants et Familles, Année 2002¹, mais quelques changements ont été apportés.

Informations sur votre enfant :

1) Prénom de l'enfant : _____

2) Date de naissance de l'enfant : _____

3) Structure familiale et âge :

Personnes vivant avec l'enfant	Présents ou nombre	Âge
La mère (biologique ou adoptive)	Oui : Non :	
Le père (biologique ou adoptif)	Oui : Non :	
Personne qui partage la vie du père	Oui : Non :	
Personne qui partage la vie de la mère	Oui : Non :	
La ou les sœurs (demi-sœurs)	Nombre : Oui : Non :	
Le ou les frères (demi-frères)	Nombre : Oui : Non :	
Enfant du conjoint ou de la conjointe	Nombre : Oui : Non :	
Autres membres de la parenté ou autres personnes		X

¹ Mongeau, S., P. Carignan, M. Champagne, M.-C. Laurendeau et S. Liben (2004). *Au-delà du répit et des activités... un message de solidarité : Évaluation du programme Répit à domicile, Le Phare, Enfants et Familles, Phase II*. Montréal : Université du Québec à Montréal/Le Phare, Enfants et Familles, p. 119-122.

4) Origine ethnique ou culturelle et appartenance religieuse ou spirituelle :

A) Quelle est l'origine ethnique ou culturelle des membres de votre famille ?

B) Quelle est l'appartenance religieuse ou spirituelle des membres de votre famille ?

Origine ethnique ou culturelle	Mère	Père	Conjoint	Conjointe	Enfants
Appartenance religieuse ou spirituelle					
Aucune					
Catholique					
Église unie					
Anglicane					
Grecque orthodoxe					
Juive					
Islamique					
Autres (préciser)					

5) Statut professionnel des conjoints :

A) Quelle est la profession de la mère : _____

 Du père : _____

6) Quel est actuellement votre statut d'occupation et celui de votre conjoint ou conjointe ?

Statut d'occupation	Répondant	Conjoint ou conjointe
Travail à temps plein (30h/sem. et +)		
Travail à temps partiel (30h/sem. et -)		
Aux études		
Tient la maison		
Congé de maternité		
Congé en lien avec la naissance		
Chômage		
Prestation d'aide sociale		
Autres occupations (préciser)		

7) Niveau de scolarité :

Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous et votre compagnon de vie avez complété ?

(Un seul choix par personne)

Niveau de scolarité :	Répondant	Conjoint ou conjointe
Aucun niveau de scolarité de complété		
Études primaires		
Études secondaires partielles (I à IV)		
Études secondaires complétées (Sec. V ou 12 ^e année)		
Études dans une école de métiers, un collège commercial ou spécialisé		
Études collégiales (Cégep ou collège pré-universitaire)		
Études universitaires		

8) Revenu familial

Quel a été le revenu total de votre ménage (toutes les personnes occupant le même domicile et qui partageaient les dépenses) pour l'année 2007 avant impôt et déductions ?

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

APPENDICE D
GRILLE D'ANALYSE

PORTRAIT DE LA CONDITION DE L'ENFANT

No des parents	
Diagnostic de l'enfant	
Gavage et stimulation	
Besoin de transfert et d'aide pour se déplacer, s'habiller...	
Épilepsie	
Retard de développement	
Fragilité immunitaire	
Assistance respiratoire	
Moyen de communiquer	
Continence ou incontinence	
Services du Phare	

PORTRAIT SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES FAMILLES

No des parents	
Âge des parents	
Présence de fratrie Âge	
Âge de l'enfant malade	
Âge lors du diagnostic	
Origine ethnique ou culturelle	
Appartenance religieuse ou spirituelle	
Statut professionnel du ou des parents	
Statut d'occupation du ou des parents	
Niveau de scolarité du ou des parents	
Revenu familial	

DÉFINITION DU TERME « ENGAGEMENT »

Catégories de réponses	Codes des mères répondantes	Codes des pères répondants	Total des mères	Total des pères
1. Motifs				
1.1 Niveau personnel (choix personnel)				
1.1.1 Besoin de cohérence personnelle (son engagement lui ressemble)				
1.1.3 Faire don de soi (de son temps, de ses capacités, de ses services)				
1.2 Niveau relationnel				
1.2.2 Avoir une dette (réciprocité, contrat)				
1.3 Lien avec l'organisme				
1.3.2 Croire en la cause				
1.4 Responsabilité citoyenne				
1.4.1 Assumer un rôle dans la société, participer à la transformation (volonté d'agir)				
1.4.3 Avoir la conviction que l'action collective permet le changement				
2. Formes				
2.1 Mode de vie (engagement dans son quotidien, naturel)				
2.2 Être présent (prendre part à la vie collective)				
2.3 Prendre parole (discussions)				
2.4 Passer à l'action (préparation et prendre part à des événements)				

LEUR PERCEPTION DE LEUR ENGAGEMENT

Catégories de réponses	Codes des mères	Codes des pères	Total mères	Total pères
1. Motifs				
1.1 Niveau personnel (Choix)				
1.1.1 Défendre des intérêts personnels (être touché par la cause)				
1.1.2.1 Besoin de cohérence personnelle (son engagement lui ressemble, lien avec l'identité)				
1.1.2.2 Faire don de soi (de son temps, de ses capacités, de ses services)				
1.2 Niveau relationnel				
1.2.2 Avoir une dette (réciprocité, contrat)				
1.2.3 Se soucier des autres				
1.3 Lien avec l'organisme				
1.3.1 Se sentir appartenir à un groupe				
1.3.2 Croire en la cause				
1.4 Responsabilité citoyenne				
1.4.1 Assumer un rôle dans la société, participer à la transformation (volonté d'agir)				
1.4.2 Se sentir utile, contribuer				
1.5 Gains concrets (obtention de services, de reconnaissance)				
1.6 Manque de soutien (isolement, manque de ressources disponibles et pouvant répondre aux besoins des familles)				
2. Formes				
2.1 Mode de vie (engagement dans son quotidien, naturel)				
2.2 Être présent (prendre part à la vie collective)				
2.3 Prendre parole (discussions)				
2.4 Passer à l'action (préparation et prendre part à des événements)				
2.5 Implication au niveau décisionnel				

LES FORMES QUE PREND LEUR ENGAGEMENT

Catégories de réponses	Codes des mères répondantes	Codes des pères répondants	Total des mères	Total des pères
2.1 Mode de vie (engagement dans son quotidien, naturel)				
2.2 Être présent (prendre part à la vie collective)				
2.3 Prendre parole (discussions)				
2.4 Passer à l'action (préparation et prendre part à des événements)				
2.5 Implication au niveau décisionnel				

LES MOTIFS DE LEUR ENGAGEMENT

Catégories de réponses	Codes des mères répondantes	Codes des pères répondants	Total des mères	Total des pères
1.1 Niveau personnel				
1.1.1 Défendre des intérêts personnels (être touché par la cause)				
1.1.2 Caractéristiques personnelles				
1.1.2.1 Besoin de cohérence personnelle (son engagement lui ressemble)				
1.1.2.2 Affirmation de l'identité dans des actions (affirmer qui on est, partager son expérience)				
1.1.2.3 Faire don de soi (de son temps, ses capacités, ses services)				
1.1.3 Faire connaître et vivre son enfant				
1.2 Niveau relationnel				
1.2.1 Développer un réseau social (briser l'isolement)				
1.2.2 Avoir une dette (réciprocité, chanceux dans la vie, contrat)				
1.2.3 Se soucier des autres				
1.3 Lien avec l'organisme				
1.3.1 Se sentir appartenir à un groupe				
1.3.2 Croire en la cause				
1.3.3 Avoir confiance (relation de confiance envers l'organisme et les services offerts)				

LES MOTIFS DE LEUR ENGAGEMENT (suite)

Catégories de réponses	Codes des mères répondantes	Codes des pères répondants	Total des mères	Total des pères
1.4 Responsabilité citoyenne				
1.4.1 Assumer un rôle dans la société, participer à la transformation (volonté d'agir, le désir de s'engager, de contribuer, d'être utile)				
1.4.2 Avoir la conviction que l'action collective permet le changement				
1.5 Gains concrets (services, emploi, reconnaissance)				
1.6 Manque de soutien (isolement, manque de ressources disponibles et pouvant répondre aux besoins des familles)				
1.7 Demande provenant de l'organisme				

ÉLÉMENTS FACILITANT L'ENGAGEMENT DES PARENTS

Catégories de réponses	Codes des mères répondantes	Codes des pères répondants	Total des mères	Total des pères
3.1 L'organisme				
3.1.1 Climat (philosophie, ouverture, écoute, compréhension, flexibilité...)				
3.1.2 Création de liens (confiance, brise l'isolement, amitié...)				
3.1.3 Offrir une place aux parents (correspondant à leurs intérêts)				
3.1.4 Avoir un projet motivant et croire en la cause				
3.2 Éléments personnels (philosophie, valeurs)				
3.2.1 Compétence personnelle				
3.2.2 Cohérence personnelle (valeurs)				
3.2.3 Temps libre (ne représente pas une charge supplémentaire, ne prend pas de son temps personnel, prendre du temps pour l'engagement...)				
3.2.4 Moyen de transport et la distance à parcourir				
3.3 Gains				
3.3.1 Reconnaissance				
3.3.2 Avoir l'impression de contribuer, participation essentielle				
3.4 Soutien				
3.4.1 Services du Phare				
3.4.2 Familles et entourage				

OBSTACLES À L'ENGAGEMENT DES PARENTS

Catégories de réponses	Codes des mères répondantes	Codes des pères répondants	Total des mères	Total des pères
4.1 Peu de temps libre et d'énergie				
4.2 Problème de santé				
4.3 Transport (moyen et distance)				
4.4 Manque de cohérence personnelle				
4.5 Manque de soutien				
4.6 Absence ou insuffisance de gains possibles (manque de reconnaissance ou sentir que sa contribution n'est plus nécessaire, travailler dur pour peu de résultat)				
4.7 Aucun				

ÉLÉMENTS QUI AURAIENT PU FACILITER L'ENGAGEMENT

Catégories de réponses	Codes des mères	Codes des pères	Total des mères	Total des pères
3.1 L'organisme				
3.1.2 Création de liens (confiance, brise l'isolement, amitié...)				
3.1.3 Offrir une place aux parents (correspondant à leurs intérêts)				
3.2 Éléments personnels (philosophie, valeurs, volonté)				
3.2.2 Cohérence personnelle (valeurs)				
3.2.3 Temps libre (ne représente pas une charge supplémentaire, ne prend pas de son temps personnel, prendre du temps pour l'engagement...)				
3.2.4 Moyen de transport et la distance à parcourir				
3.3 Gains				
3.3.1 Reconnaissance				
3.3.2 Avoir l'impression de contribuer, participation essentielle				
3.4 Soutien				
3.4.1 Services du Phare				
3.5 Aucun				

RETOMBÉES DE L'ENGAGEMENT POUR LE PARENT

Catégories de réponses	Codes des mères répondantes	Codes des pères répondants	Total des mères	Total des pères
5.1 Développement relationnel				
5.1.1 Sentiment d'appartenance				
5.1.2 Briser l'isolement				
5.2 Coût de l'engagement				
5.2.1 Manque de temps (pour soi et les autres)				
5.2.2 Lutter beaucoup pour peu de résultats (fatigue, découragement, perte d'espoir)				
5.3 Gains concrets				
5.3.1 Obtenir une ressource disponible et du soutien				
5.3.1.1 Avoir une autre alternative que l'hôpital				
5.3.1.2 Vivre des émotions : avoir un espace pour ventiler, évacuer et retirer du plaisir				
5.3.1.3 Aide dans le deuil				
5.4 Développement personnel				
5.4.1 Faire des apprentissages et développer des compétences				
5.4.2 Augmenter son estime de soi et affirmer son identité				
5.4.3 Retrouver un pouvoir d'action				
5.4.4 Sentiment d'accomplissement et de fierté				
5A. Absence de retombée négative				

RETOMBÉES POUR LES AUTRES ACTEURS

Catégories de réponses	Codes des mères répondantes	Codes des pères répondants	Total des mères	Total des pères
5.5 Entourage et familles				
5.5.1 Effets d'entraînement (transmission des valeurs)				
5.5.2 Obtenir des services de qualité (stimulation de l'enfant)				
5.5.3 Sentiment d'accomplissement et de fierté				
5.5.4 Sentiment d'appartenance (au milieu, à la cause)				
5.5.5 Aide dans le deuil				
5.5.6 Absence de retombées pour entourage				
5.6 Les autres familles qui ont un enfant atteint de maladie grave				
5.6.1 Obtenir des services de qualité et du soutien				
5.6.2 Avoir une autre alternative que l'hôpital, la maison ou le placement				
5.7 Organisme (Phare, enfants et familles)				
5.7.1 Développement du Phare (des services et de la mission)				
5.7.2 Gains financiers et matériels				
5.7.3 Visibilité et promotion				
5.7.4 Création de lien et recrutement de l'équipe				
5.8 Société				
5.8.1 Sensibiliser et informer				

LIENS AVEC LE PHARE

Catégories de réponses	Codes des mères répondantes	Codes des pères répondants	Total des mères	Total des pères
6.1 Services				
6.1.1 Répit à domicile				
6.1.2 Répit à la MAG				
6.1.3 Aucun service				
6.2 Motivations pour obtenir service				
6.2.1 Épuisement des parents				
6.2.2 Manque de soutien (isolement)				
6.2.3 Offres (surprise)				
6.3 Ce que représente Le Phare :				
6.3.1 Répit : tranquillité d'esprit				
6.3.2 Lieu d'appartenance, climat familial				
6.3.3 Création de lien : confiance, brise l'isolement				
6.3.4 Place pour la famille				
6.3.5 Soins adapté aux besoins				
6.3.6 Réponse à un manque de ressources				
6.3.7 Gratuité du service				
6.4 Motifs qui poussent à continuer à s'engager				
6.4.1 Réciprocité (dette)				
6.4.2 Sentiment d'accomplissement (pouvoir apporter quelque chose)				
6.4.3 Souci des autres				
6.4.4 Aide dans le deuil				

**LA TRAJECTOIRE DE L'ENGAGEMENT ET LIEN AVEC
LA MALADIE DE L'ENFANT**

Catégories de réponses	Codes des mères répondantes	Codes des pères répondants	Total des mères	Total des pères
7. Trajectoire de l'engagement :				
7.1 Aucun autre engagement				
7.2 Autres engagements				
7.3 Engagement toujours actif				
7.4 Engagement non actif				
7.5 Formes d'engagement				
8. Différence ou ressemblance entre les engagements :				
8.1 Formes				
8.2 Motifs				
8.3 Retombées				
9. Lien avec la maladie de l'enfant				
9.1 Soutien du Phare (répit, brise l'isolement, réciprocité)				
9.2 Soutien dans la mort				
9.3 Aucun lien avec la maladie				