

Accompagner un enfant gravement malade à domicile:

## Le rôle du bénévole



**Le Phare**  
*Enfants et Familles*

**Emma Comeau**

Coordonnatrice, ressources  
bénévoles

[comeau@phare-lighthouse.com](mailto:comeau@phare-lighthouse.com)

**Annick Gervais**

Coordonnatrice, programme de  
répit à domicile

[gervais@phare-lighthouse.com](mailto:gervais@phare-lighthouse.com)

# 1. Plan de la séance

---

Définir et illustrer l'accompagnement bénévole à domicile d'enfants gravement malades et plus précisément :

- Le contexte
- Le rôle du bénévole
- Les responsabilités du bénévole
- Les conditions d'une bonne relation
- Les défis rencontrés
- L'impact de la présence des bénévoles auprès des familles



## ***2. Le contexte de l'accompagnement***

---

### ➤ Contexte géographique

- Montréal
- Laval
- Montérégie, Lanaudière, Laurentides

### ➤ Le domicile

- Le bénévolat s'effectue dans l'intimité des famille

## 3. Le contexte de l'accompagnement

---

### ➤ L'environnement familial

*« Maman fait tout. Maman c'est la protectrice, c'est l'infirmière, c'est la maman, c'est l'éducatrice, c'est la physiothérapeute, l'ergothérapeute. C'est pas juste le rôle de maman standard, c'est tous les corps de métiers. J'ai pas le choix, ça prend quelqu'un pour le faire... » (Une mère)*



## ***4. Le contexte de l'accompagnement***

---

- Le travail
- L'isolement
- La santé physique et mentale
- La vie de couple
- Le soutien d'intervenants

## ***5. Le contexte de l'accompagnement***

---

- La maladie
  - De quoi souffre les enfants?
  - Il y a 5 catégories de maladies
  
- Les soins palliatifs pédiatriques
  - Qu'est-ce qui différencie les s.p. pour enfants des s.p. pour adultes?
  
- Qu'est-ce que le répit?

## 6. Le contexte de l'accompagnement

---

*« Apprendre à recevoir le répit, c'est quelques chose... Au début, d'apprendre à savoir ce que l'on veut, comment on le fait... Mais on a toujours senti du programme que l'on pouvait faire ça aussi, que l'on pouvait prendre le temps d'être capables de faire des activités. On ne s'est pas senti jugé ou brusqué mais il a fallu s'adapter. » (Une mère)*

*Mongeau et al., 2004*

## 7. Le contexte de l'accompagnement

---

*«Pour nous lorsque la bénévole vient passer du temps avec notre fils on aime prendre ces quelques heures de répit pour faire des tâches que nous n'avons pas le temps de faire autrement. On fait du ménage et on s'occupe de notre jardin et nous sommes biens de savoir que notre fils s'amuse pendant ce temps, alors on se sent moins coupables.» (Une mère)*



## ***8. Le rôle du bénévole à domicile***

---

- Auprès de l'enfant malade
  - L'importance du jeu!
  
- Auprès de la fratrie
  - Parfois la fratrie est incluse parfois, elle ne l'est pas
  
- Auprès des parents
  - L'importance de l'écoute

## ***9. Le rôle du bénévole à domicile***

---

- Responsabilités des bénévoles
  - Communiquer leurs disponibilités directement aux parents
  - Informer les parents de toutes activités qui nécessitent une certaine planification
  
- Limites du rôle
  - Aucun soin médical n'est permis
  - Ne rien entreprendre en dehors des balises du rôle

## ***10. Le rôle du bénévole en fin de vie***

---

- Très peu de bénévoles ont accompagné un enfant jusqu'au décès.
- La famille détermine et communique ses besoins
- Souvent, le bénévole assure une présence auprès de la fratrie
- Après le décès



# **11. Les conditions d'une bonne relation**

---

- Quelles sont les attitudes qui vont favoriser le développement d'une relation satisfaisante pour tous?
- Pourquoi certains bénévoles s'intègrent à la famille plus facilement que d'autres?



## **12. Les conditions d'une bonne relation**

---

Selon l'étude effectuée par Mongeau et al. (2004), voici les attitudes qui favorisent l'expérience des bénévoles:

- Développer la confiance, assurer une présence
  - Importance du temps
  - Période d'adaptation



## **13. Les conditions d'une bonne relation**

---

*« Ç'a été un peu dur. Je ne me sentais pas tout à fait à l'aise et (la mère) m'a déjà laissée seule avec l'enfant... Elle m'a dit qu'elle partait, mais je ne savais pas quand elle revenait. Je ne sais pas comment l'expliquer. Elle avait l'air épuisé, la mère. Je ne veux pas dire que c'est correct, ce qu'elle a fait, mais elle avait vraiment l'air fatigué, épuisé... Mais cela a pris juste deux ou trois visites et , après ça, ç'a très bien été. » (une bénévole)*

*Mongeau et al., 2004*



## **14. Les conditions d'une bonne relation**

---

### ➤ La discrétion

- Les bénévoles sont témoins du quotidien des familles
- Les membres de la famille vont parfois faire des confidences

### ➤ Le respect

*« Ils ne veulent plus de travailleurs sociaux qui rentrent dans la maison. [...] Ils sont venus se faire dire qu'ils étaient une famille dysfonctionnelle [...]. Je considère que c'est une famille normale qui vit des choses spéciales. »*

*Mongeau et al., 2004*



## **15. Les conditions d'une bonne relation**

---

### ➤ **La flexibilité**

- Souplesse en ce qui a trait aux activités récréatives
- Prendre en considération l'atmosphère familiale

*« Le rôle, la tâche, souvent, c'est en fonction de la dynamique au moment où j'arrive, [...] il faut que je m'adapte en fonction de ça. »*

*Mongeau et al., 2004*





## **16. Les conditions d'une bonne relation**

---

### ➤ Le plaisir et la créativité

- La présence du bénévole est axée sur le plaisir
- Les bénévoles apportent du plaisir, mais ils en ont beaucoup eux-même!

*« Si je n'ai pas de fun quand j'arrive pour intervenir auprès d'un enfant, si je ne suis pas là pour m'amuser, je ne lui apporterai rien. Des gens qui sont tristes pour lui et qui s'apitoient sur son sort ou qui décident d'intervenir, ça, il y en a suffisamment autour de lui. »*

*Mongeau et al., 2004*



# 17. Les conditions d'une bonne relation

---

## ➤ La réciprocité

- Importance de l'échange entre les bénévoles et les familles

*« Elle (la mère) prenait même soin de moi : elle désirait constamment savoir comment je me sentais dans mon rôle de bénévole, si j'étais à l'aise avec Tom et si elle pouvait faire quoi que ce soit afin de rendre mon séjour chez elle plus agréable. »*

*Journal des bénévoles du Phare, printemps 2005*



## ***18. Respecter les balises de l'accompagnement***

---

Importance de respecter certaines balises par rapport:

➤ Au rôle du bénévole

- Présence axée sur le jeu et l'écoute
- S'abstenir de s'ingérer dans la dynamique familiale

➤ À la juste distance

- Le bénévole n'est pas un ami
- Nuance entre « être un ami » et « être amicale »



## **19. Respecter les balises de l'accompagnement**

---

Importance de respecter certaines balises par rapport:

➤ À ses limites personnelles

- Bénévolat se déroule à domicile sans encadrement

*« Le plus gros point négatif, c'est que c'est lourd à porter. C'est lourd à porter que d'aimer quelqu'un qui risque de mourir... Si j'y vais et que (l'enfant) ne file pas, je vais peut-être y penser pendant deux ou trois jours. Si elle file, là c'est correct, je n'y penserai pas. » (Une bénévole)*

*Mongeau et al., 2004*

## ***20. Les défis rencontrés***

---

### ➤ Début exigeant

- Apprendre à connaître la famille et leur mode de communication
- Développer une relation de confiance
- S'adapter à la dynamique familiale
- Tensions contradictoires

## ***21. Les défis rencontrés (suite)***

---

- Sentiment d'impuissance
- L'isolement
- Trouver le juste équilibre entre liberté et contrainte
- Impression de ne rien apporter à la famille



## ***22. Impact des bénévoles***

---

- **Auprès de l'enfant malade**
  - Possibilité de faire des activités
  - Augmente la confiance en soi des enfants
  - Réduit le sentiment d'isolement des enfants
  
- **Auprès de la fratrie**
  - Comble un besoin d'attention
  - Permet un rapprochement entre les membres de la famille

## 23. Impact des bénévoles (Suite)

---

### ➤ Auprès des parents

- Activités à la maison

*« Je pense que, des fois, c'est plus relaxant de faire mes affaires comme faire les repas et faire le ménage. Moi, je pense qu'on n'a pas le temps d'y penser (à la maladie de l'enfant) parce qu'on travaille avec nos mains et pour moi, c'est plus relaxant et ça me fait du bien d'avoir quelqu'un qui s'occupe de ma fille pour me donner la chance de ne pas être interrompue »*

Mongeau et al., 2004



## 24. Impact des bénévoles (Suite)

---

- Sorties
- Cheminement des parents

*« De voir tout le monde qui est satisfait, qui est content, moi ça me rend content, c'est évident. Pis moi aussi, je considérais qu'on était chanceux d'avoir ça. Donc, oui, je vois ça comme un privilège, je vois ça comme une chance. »*

## ***25. Impact des bénévoles (Suite)***

---

- L'intimité
  - Opportunité pour certains parents de se retrouver.
  - Parfois, c'est l'effet contraire
- Soutien moral et solidarité
  - Perception plus positive des parents envers les gens qui les entourent.
  - Qualité de la relation est un cadeau pour les parents

## 26. Témoignages

---

### Qu'est-ce que les parents apprécient chez les bénévoles?

- « La grande qualité que je trouve chez les bénévoles, c'est leur sens de l'écoute. [...] Parce que souvent dans la famille [élargie], ce n'est pas tout le monde qui a le temps, ou qui a l'écoute... »
- « De sentir leur ouverture, leur présence... »

## 27. Témoignages (suite)

---

- « Leur attitude de souplesse et d'adaptation... »
- « Leur attitude de respect (ils sont respectueux du style de vie de la famille, ils n'émettent pas de commentaires) »

## 28. Témoignages (suite)

---

*« Je profite de l'occasion pour te dire combien nous apprécions ta présence. Tes visites sont toujours attendues. Ma fille te surveille à la fenêtre et ton arrivée est saluée de ses cris de joie. Ta joie de vivre, ton dynamisme et ton sourire nous font du bien et nous désirons sincèrement te remercier pour les bons moments de répit que nous savourons pleinement. On t'aime très fort. »*

*Parent*

## 29. Témoignages (suite)

---

*« Notre famille tient à souligner l'excellent travail de notre bénévole... Depuis plus d'un an, il vient semaine après semaine passer du temps avec nous le samedi soir. Son engagement est à la hauteur de son implication. En effet, il est totalement dévoué. Notre bénévole a su créer avec le temps un beau lien avec notre aîné en le découvrant dans ses goûts et particularités. Et il a réussi à rassembler toute la famille autour de jeux de société et nos samedis soirs sont devenus des soirées agréables où la routine s'arrête un peu l'instant d'un jeu [...] C'est bon de sentir que quelqu'un est prêt à nous aider dans les bons et les plus durs moments. »*

**Parents**



## 30. Témoignages (suite)

---

*« C'est important qu'ils sachent qu'ils sont appréciés comme ils ne peuvent même pas l'imaginer. » (maman)*





## ***Références/Lecture suggérée***

---

- Mongeau, S, Carignan, P, Champagne, M, Laurendeau, MC, Liben, S. (2004). *Au-delà du répit et des activités...un message de solidarité*. Évaluation du programme de répit à domicile Le Phare, Enfants et Familles Phase II. Université du Québec à Montréal.
- Association Canadienne de soins palliatifs (mars 2004), *Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs & normes de pratique*.
- Daoust (2005). *Spécificité des soins palliatifs pédiatriques*. Bulletin Réseau de soins palliatifs du Québec. Volume 13, no 1.

## *Références/Lecture suggérée*

---

- Jasmin, Robert (1989). Le temps d'Alexandre, Les éditions Papyrus, Montréal.
- Schmitt, Eric-Emmanuel. (2002). Oscar et la dame en rose. Albin Michel, Paris
- Vidéo: Radio-Canada (Producteur) et Miville-Dechêne, J. (Réalisatrice). (2002). Reportage sur Le Phare, Enfants et Familles diffusé à l'émission Le Point de Radio-Canada [vidéocassette VHS]. Montréal : Radio-Canada. 13 min, 6 sec.