

# La formation de bénévoles en soins palliatifs : un modèle axé sur la reconnaissance

Par Manon Champagne, Ph. D.

Professeure, département des sciences de la santé,  
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Professeure associée, École de travail social, Université  
du Québec à Montréal

18<sup>e</sup> congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec

24 avril 2008

# Remerciements

- Je tiens à souligner le travail remarquable de gens qui ont contribué de très près à cette recherche : Gabriel Baril, Emma Comeau, Valérie de Varennes, Stéphanie Dumont remplacée en cours de projet par Annick Gervais, Karine Landerman, Maryse Latendresse et Carole Tétreault.
- Une bourse de doctorat du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) a permis que cette recherche puisse être réalisée, tout comme le soutien indéfectible des mes deux co-directrices, Mesdames Suzanne Mongeau et Lorraine Savoie-Zajc.



# Une recherche-action en collaboration avec Le Phare, Enfants et Familles

- Cette recherche doctorale portait sur un aspect du programme Répit à domicile dont les objectifs sont de :
  - permettre aux enfants malades d'avoir accès à des activités récréatives adaptées à leur condition et à leur milieu de vie;
  - procurer des moments de ressourcement aux familles.

# Problématique

- Transformation des pratiques entourant la prise en charge des personnes gravement malades
- Retombées sur les familles
- Importance du répit comme mesure de soutien
- Peu de connaissances disponibles relativement à la formation des bénévoles dans le champ des soins palliatifs pédiatriques
- Le tout dans un contexte social d'institutionnalisation des organismes bénévoles

# But et objectifs principaux

- But : Améliorer la formation initiale des bénévoles du programme Répit à domicile.
- Objectifs principaux :
  - mieux connaître les besoins de formation de ces bénévoles,
  - cerner les principales composantes d'un programme de formation initiale leur étant destiné.

# Qu'est-ce qu'un bénévole?

- Un bénévole est une *personne qui s'engage de son plein gré, sans être rémunérée, dans une action organisée, au service de la communauté, cette action lui permettant de vivre un moment privilégié de reconnaissance de soi et de l'autre.*

Définition qui s'inspire de celles proposées par le Centre d'études et d'information sur le volontariat (1974, cité par Halba et Le Net, 1997) et par Gagnon et Sévigny (2000).

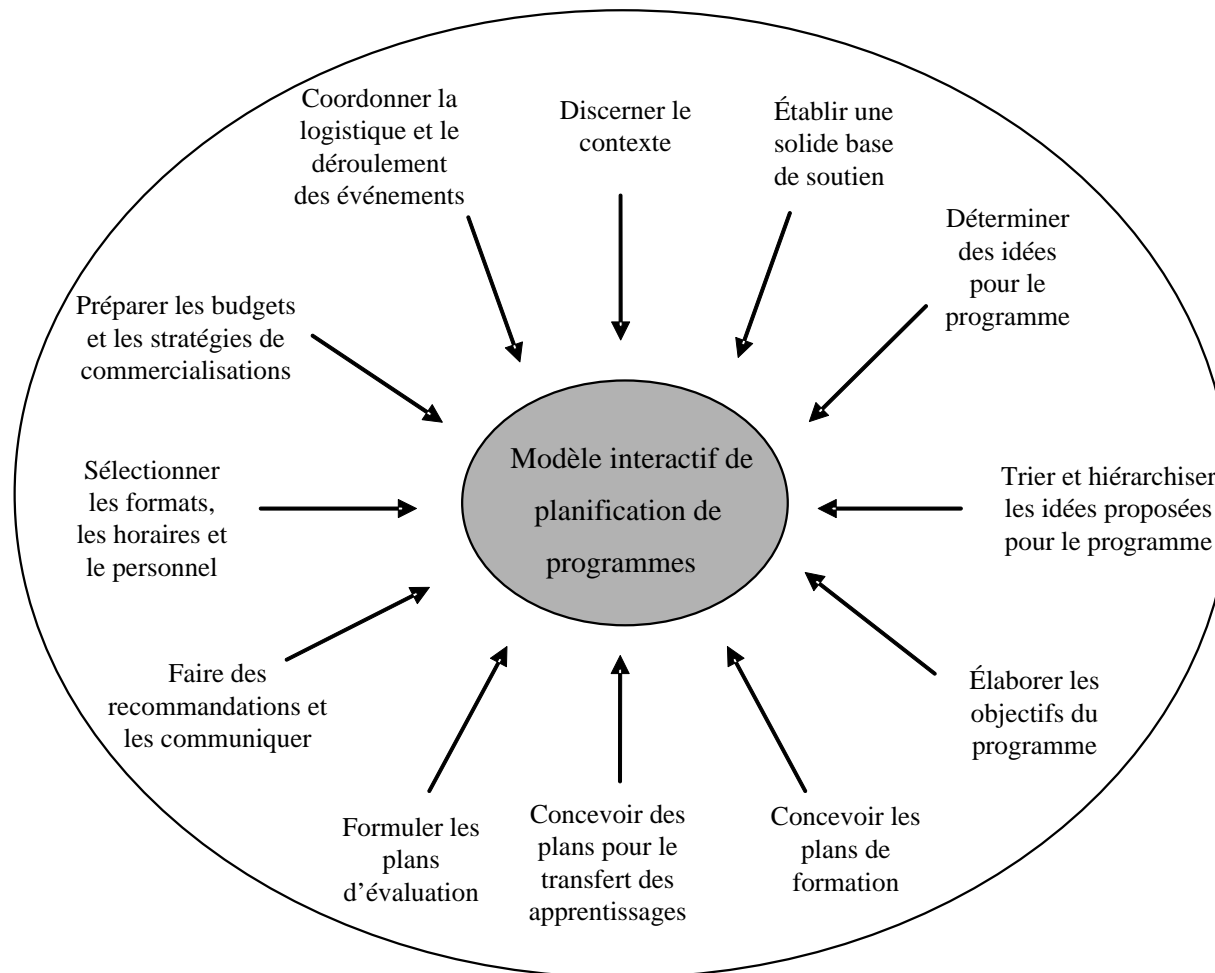
# Qu'est-ce que la formation?

- D'après Ferry (1987), la formation peut être définie comme un « processus de développement individuel tendant à acquérir ou à perfectionner des capacités » (p. 36).
- La formation initiale est une *préparation spécifique au rôle que souhaite jouer le bénévole, incluant l'acquisition ou le perfectionnement des habiletés, des connaissances et des attitudes requises pour l'exercice de ce rôle.*

Définition qui s'inspire de celles offertes par Brudney (1999) et par Ferry (1987).

# Pour guider notre action :

## Modèle interactif de planification de programmes



# Approche méthodologique retenue

Recherche-action communautaire

(*Community-Based Action Research*)

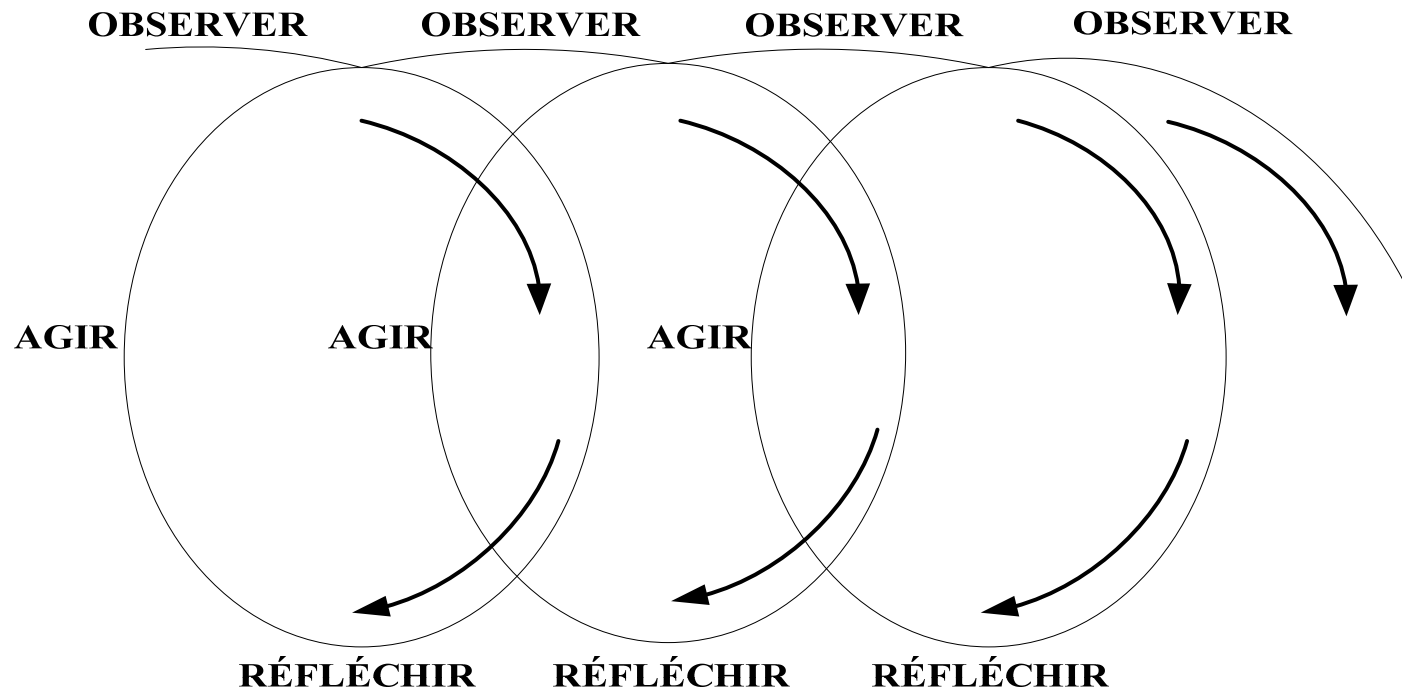
«Approche collaborative de *recherche* ou d'*investigation* qui offre aux gens confrontés à des problèmes spécifiques les moyens de prendre des *actions* systématiques pour les résoudre. Cette approche de recherche favorise les procédures consensuelles et participatives qui rendent les gens capables :

- (a) d'examiner leurs problèmes de manière systématique,
- (b) de formuler des comptes rendus approfondis et détaillés de leurs situations,
- (c) de concevoir des plans pour faire face aux problèmes soulevés.»

(Stringer, 1999, p.17, traduction libre)

# Approche méthodologique retenue

Spirale interagissante de la recherche-action



Source : Stringer, 1999, p. 19, traduction libre

# Méthodologie

## Phase préliminaire

Objectifs spécifiques	Cycles et étapes	Modes de collecte des données	Sources des données
	Phase préliminaire	- Analyse documentaire	- Documents ayant trait au Phare ou appartenant à l'organisme
	Étape d'analyse du contexte	- Entretien de groupe (n = 1)	- Membres du chercheur collectif (n = 8)
		- Observation (séances de formation d'octobre 2004)	- Séances de formation (n = 8)
		- Entretiens individuels semi-structurés	- Formatrices (n = 7)

# Méthodologie

## 1<sup>er</sup> cycle de recherche, étape d'observation

Objectifs spécifiques	Cycles et étapes	Modes de collecte des données	Sources des données
1) Analyser les besoins de formation des bénévoles d'un programme de répit à domicile	1 <sup>er</sup> cycle  <b>Étape d'observation</b>	Tous les modes et sources de collecte de données utilisés à l'étape précédente ont aussi servi lors de cette étape et ne sont pas répétés ici	
		- Analyse documentaire	- Autres programmes de formation (n = 4)
		- Entretiens individuels semi-structurés	- Parents (n = 5)
		- Technique du groupe nominal (n = 1)	- Bénévoles expérimentés actifs (n = 8) et employée (n = 1)

# Méthodologie

## 1<sup>er</sup> cycle de recherche, étapes de réflexion et d'action

Objectifs spécifiques	Cycles et étapes	Modes de collecte des données	Sources des données
2) Déterminer les éléments à retenir dans la composition d'un programme de formation initiale destiné à ces bénévoles	1 <sup>er</sup> cycle	- Entretiens de groupe (n = 3)	- Membres du chercheur collectif (n = 8)
	<b>Étape de réflexion</b>	- Entretien de groupe (n = 1)	- Membres d'un sous-comité du chercheur collectif (n = 3)
		- Entretien de groupe (n = 1)	- Membres du chercheur collectif (n = 8)
	<b>Étape d'action</b> : Planification du programme de formation		

# Méthodologie

## 2<sup>e</sup> cycle de recherche

Objectifs spécifiques	Cycles et étapes	Modes de collecte des données	Sources des données
3) Évaluer comment se déroule l'implantation de ce programme de formation auprès d'une cohorte de bénévoles et proposer des modifications découlant de cette évaluation	2 <sup>e</sup> cycle	- Observation (séances de formation d'octobre 2005)	- Séances de formation (n = 8)
	<b>Étape d'observation</b>	- Enquête par questionnaire	- Cohorte d'aspirantes bénévoles (n = 15)
		- Entretien individuel semi-structuré	- Formatrices (n = 7)
	<b>Étapes de réflexion et d'action</b> : Interprétation des données et modification du programme de formation		

# Méthodologie

## 3<sup>e</sup> cycle de recherche

Objectifs spécifiques	Cycles et étapes	Modes de collecte des données	Sources des données
4) Examiner, une fois que les bénévoles de cette même cohorte auront été impliqués auprès de familles, dans quelle mesure les composantes du programme de formation sont adaptées à l'exercice de leur rôle et proposer des modifications découlant de cet examen	3 <sup>e</sup> cycle  <b>Étape d'observation</b>	- Groupe de discussion (n = 1)	- Bénévoles ayant participé aux huit séances de formation d'octobre 2005 et ayant été jumelées au moins deux mois (n = 5)
	<b>Étapes de réflexion et d'action :</b> Interprétation des données et modification du programme de formation		

# Retombées liées au pôle action

- Occasion pour les participants de faire entendre leurs préoccupations et leurs suggestions.
- Nombreux apprentissages pour tous les membres du chercheur collectif.
- Production de matériel de formation (8 plans de formation, 8 fascicules et un guide de ressources pour les bénévoles, 6 vidéos).
- Plus de cohésion entre les différentes parties du programme de formation et entre les formatrices.
- Amélioration des pratiques des formatrices, des bénévoles et de l'équipe du Phare.

# Retombées liées au pôle recherche

- Meilleure connaissance des besoins de formation des bénévoles dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques.
- Meilleure définition et compréhension du rôle du bénévole.
- Meilleure compréhension du sens que les parents, les bénévoles et les formatrices donnent à l'engagement bénévole et à la formation préparatoire à cet engagement.

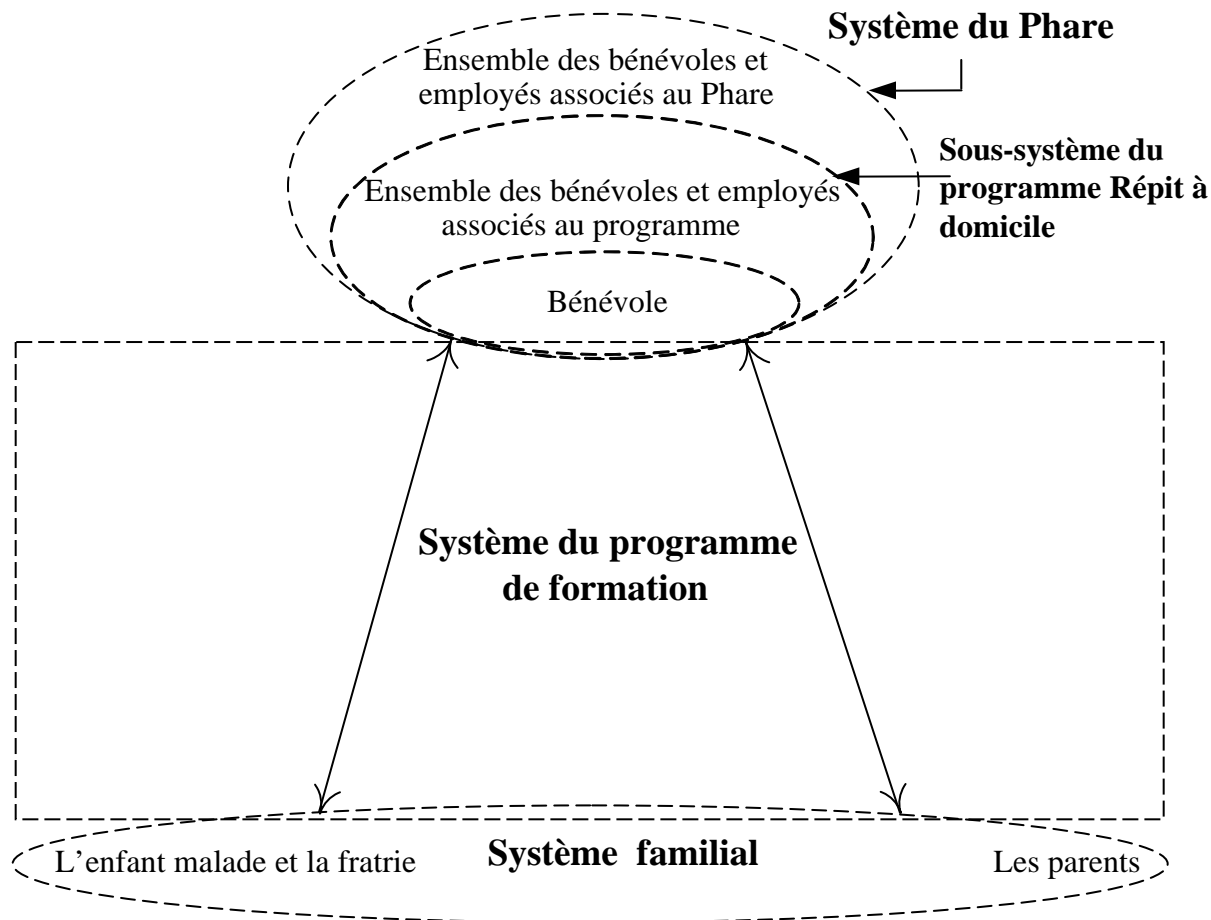
# Résultats liés au 1<sup>er</sup> objectif principal

## Meilleure connaissance des besoins de formation des bénévoles de Répit à domicile

- Liste de 87 objectifs de formation répartis à l'intérieur de huit rubriques
  1. Notions de base et rôle du bénévole
  2. Communication
  3. L'enfant malade et ses proches : aspects psychosociaux
  4. L'enfant malade et ses proches : aspects physiques
  5. Aspects relatifs au deuil
  6. Aspects éthiques
  7. Aspects éducatifs
  8. Aspects réflexifs
- Synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles de Répit à domicile
- Synthèse des mesures ayant été prises pour améliorer le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile

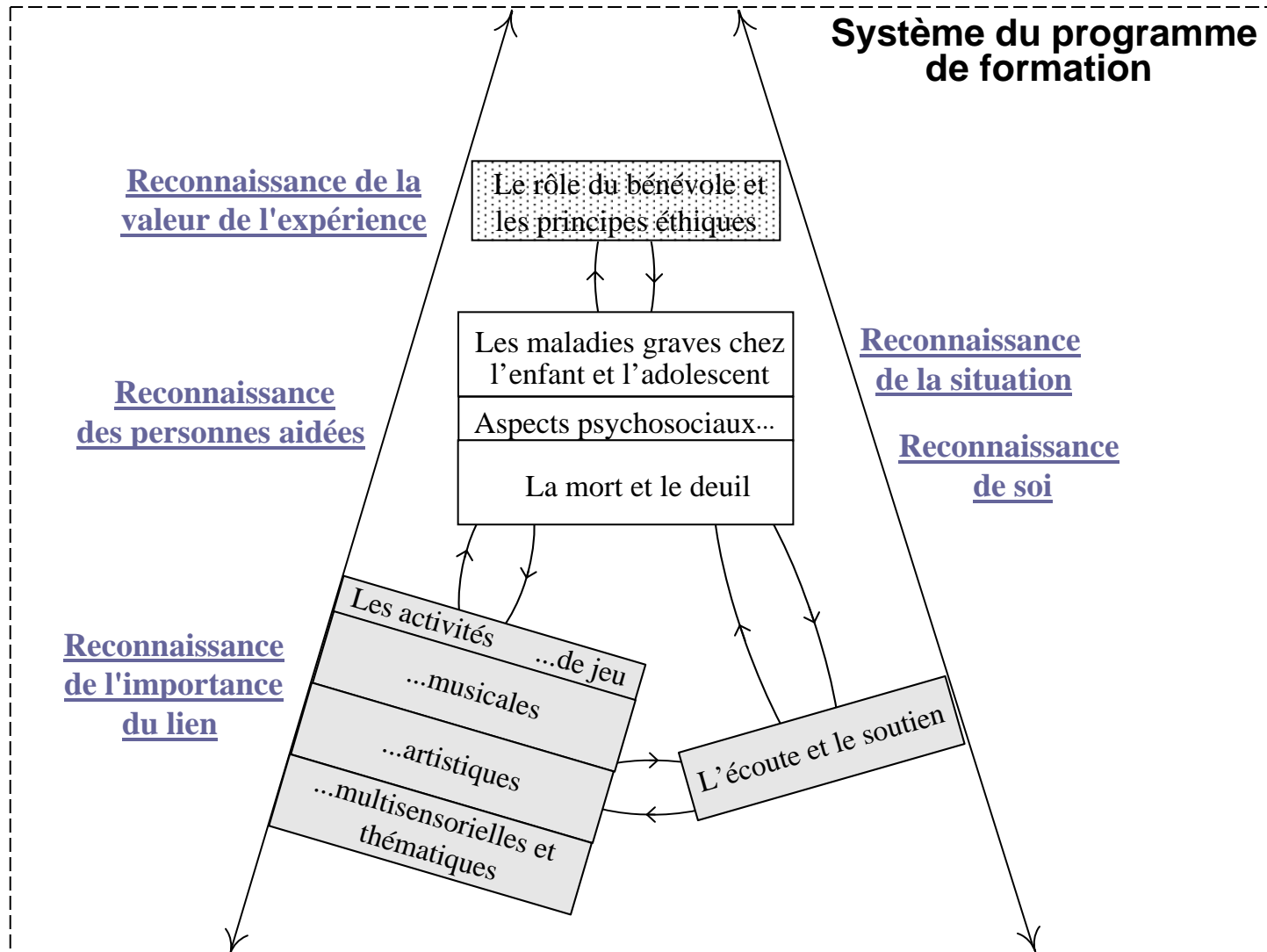
# Résultats liés au 2<sup>e</sup> objectif principal

Mise en relief des principales composantes du programme de formation



Le programme de formation des bénévoles de Répît à domicile : principales composantes d'un programme au service des liens et de la reconnaissance

# Gros plan sur le système du programme de formation



Modèle élaboré à partir des dimensions du processus de reconnaissance à l'oeuvre dans l'accompagnement bénévole selon Gagnon et Fortin, 2002

# Reconnaissance de l'importance du lien

*Comment établir une relation significative  
avec ces enfants et ces parents?*

Mise en oeuvre dans le programme de formation :

- séances sur les différents types d'activités récréatives (de jeu, musicales, artistiques, multisensorielles et thématiques);
- séance sur l'écoute et le soutien.

# Reconnaissance de la valeur de l'expérience

*Qu'est-ce que Le Phare? Qu'est-ce que le programme Répit à domicile? Quel est mon rôle?*

Mise en oeuvre dans le programme de formation :

- par la compréhension de la mission du Phare, des objectifs du programme Répit à domicile et de ce qui est attendu des bénévoles;
- à travers un premier contact avec l'expérience des familles, et ce, par le visionnement d'une vidéo.

# Reconnaissance de la valeur de l'expérience

Des résultats de cette recherche nous ont permis de considérer que la qualité d'un programme de formation pouvait en elle-même constituer un moyen par lequel les bénévoles sont amenés à mieux saisir la valeur de l'expérience de bénévolat et de leur rôle.

« *Moi, je trouve que la qualité de la formation [...] puis la rigueur des informations, je trouve que ça nous a fait prendre conscience de la qualité des interventions qu'on devait avoir, puis de l'importance de notre rôle.* » (une bénévole)

# Reconnaissance des personnes aidées

## *Qui sont ces enfants et ces parents?*

Mise en oeuvre dans le programme de formation par la mise en contact indirecte des bénévoles avec le vécu des enfants et des parents, à travers :

- les témoignages de parents et de bénévoles sur vidéos,
- les jeux de rôle dans lesquels les bénévoles sont amenés à se mettre à la place des enfants tout en accomplissant une activité artistique,
- les mises en situation inspirées de faits vécus,
- les nombreux exemples fournis par les formatrices.

# Reconnaissance des personnes aidées

- Le défi consiste ici à amener les bénévoles à considérer ces enfants et ces parents dans toute leur humanité et leur individualité, c'est-à-dire non pas comme des victimes, ni comme des saints, mais comme des personnes ayant chacune des forces, des limites, des aspirations et des désillusions bien à elle et une personnalité unique.
- La préparation des bénévoles à reconnaître les personnes aidées dans leur individualité est cruciale dans le programme de formation car, sur un plan symbolique, le bénévole est appelé à « réaffirmer l'identité » de ces parents et de ces enfants.
- *« C'est de vraiment démystifier le fait que, oui, ce sont peut-être des enfants malades, mais ce sont des enfants, ça reste des enfants. »* (une bénévole)

# Reconnaissance de la situation des personnes aidées

*À quoi ressemble le quotidien de ces enfants et ces parents?*

Mise en oeuvre dans le programme de formation :

- à partir de l'acquisition de connaissances sur les aspects physiques et psychosociaux de la maladie grave et sur des éléments se rapportant à la mort et au deuil.

# Reconnaissance de la situation des personnes aidées

À cet égard, la session de formation est un « *must* » selon une des bénévoles qui explique : « *Ça nous permet de vraiment se préparer, [...] de voir c'est quoi la réalité, [...] de nous conscientiser à la réalité que vivent les familles, parce qu'il y a bien des choses que j'ai apprises dans la formation que, moi, je n'aurais pas imaginées.* »

# Reconnaissance de soi

*Comment est-ce que je me situe par rapport  
à ces enfants et ces parents et par rapport  
à ce qu'ils vivent?*

Mise en oeuvre dans le programme de formation :  
exercices de type expérientiel

# Reconnaissance de soi

Si, par son action, le bénévole est appelé à réaffirmer l'identité des personnes aidées, cette même action l'entraîne aussi à une réaffirmation de sa propre identité. En effet, « reconnaître et faire reconnaître ce que les personnes sont et font, ce qu'on estime important, nécessaire ou désirable, c'est se donner une identité » (Gagnon et Fortin, 2002, p. 71).



# En conclusion

Avec une telle orientation, nous croyons que l'expérience de formation peut être vécue comme un authentique processus de développement personnel et social par les bénévoles plutôt que d'être perçue comme une contrainte institutionnelle.

# Pour nous rejoindre

- Pour toute question relative à la recherche :  
[Manon.Champagne@uqat.ca](mailto:Manon.Champagne@uqat.ca)
- Pour toute question relative à l'utilisation du programme de formation par une autre organisation : Emma Comeau, coordonnatrice des ressources bénévoles, Phare, Enfants et Familles,  
[comeau@phare-lighthouse.com](mailto:comeau@phare-lighthouse.com)

# Références

- Brudney, J. L. (1999). The effective use of volunteers : Best practices for the public sector. *Law and Contemporary Problems*, 62(4), 219-255.
- Caffarella, R. S. (2002). *Planning programs for adult learners* (2e éd.). San Francisco : Jossey-Bass.
- Ferry, G. (1987). *Le trajet de la formation*. Paris : Dunod.
- Gagnon, É. et Fortin, A. (2002). L'espace et le temps de l'engagement bénévole. Essai de définition. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 66-76.
- Gagnon, É. et Sévigny, A. (2000). Permanence et mutations du monde bénévole - Note critique. *Recherches sociographiques*, 41(3), 529-544.
- Halba, B. et Le Net, M. (1997). *Bénévolat et volontariat dans la vie économique, sociale et politique*. Paris : La Documentation française.
- Stringer, E. T. (1999). *Action research* (2e éd.). Thousand Oaks, CA : Sage.