UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

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
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN ÉDUCATION

PAR
MANON CHAMPAGNE

MAI 2007

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Library and Archives Canada

Published Heritage Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et Archives Canada

Direction du Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence
ISBN: 978-0-494-30322-1
Our file Notre référence
ISBN: 978-0-494-30322-1

NOTICE:
The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:
L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

Canada

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Pour Arnaud, le fils de Maryse, dont la naissance et la présence à quelques-unes de nos réunions ont marqué la première moitié de cette recherche.

À la mémoire de Solange, la mère d'Annick, dont le décès a marqué la fin de cette recherche.

Parce que la recherche-action ne peut se faire qu'au cœur de la vie et que la vie est faite de naissances et de morts, de joies et de chagrins, de commencements, de fins et de recommencements, et surtout, d'amour et d'amitié, et toujours, d'espoir.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

REMERCIEMENTS

Apprendre le métier de chercheur comporte de nombreuses exigences et nécessite différentes formes de soutien sur les plans intellectuel, affectif, pratique et financier. J'ai eu l'immense privilège de pouvoir bénéficier abondamment de ces diverses formes de soutien tout au long de mes études doctorales, et ce, grâce à des personnes et des organismes que je ne saurai jamais assez remercier.

À Suzanne Mongeau et Lorraine Savoie-Zajc, mes deux co-directrices, qui ont été si généreuses dans le partage de leurs nombreux savoirs, si confiantes à l'égard de mes capacités à mener à terme cette recherche et si disponibles tout au long de mes études, dans les moments heureux comme dans les moments difficiles, merci!

À Gérald Boutin, président du jury d'évaluation, dont les remarques judicieuses fournies lors de la présentation de mon projet doctoral m'ont permis d'approfondir avec profit différents aspects de ma recherche, merci!

À Christiane Gohier, qui était directrice du doctorat en éducation au moment où j'ai entrepris et accompli mes études doctorales, parce que son soutien lors de ma première année d'études a été déterminant dans le fait que je les poursuive, merci!

À tous les professeurs et étudiants croisés au fil de mon parcours doctoral et qui, par leurs commentaires, m'ont amenée à plusieurs reprises à repousser mes limites, merci!

À tous les gens du Phare, Enfants et Familles, organisme avec lequel s'est vécu cette recherche-action, et j'inclus ici tous les parents, enfants, formatrices, bénévoles et employés qui ont contribué de près ou de loin à ce projet, merci!

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

À toutes les personnes qui, sans être associées de près au Phare, ont accepté de contribuer bénévolement à la production d'une partie du matériel de formation conçu dans le contexte de cette recherche, merci!

Aux membres de ma famille d'origine, à ma belle-famille, à mes trois garçons, Simon, Benoit et Martin, ainsi qu'aux amis qui m'ont encouragée à poursuivre mes études et à accomplir cette recherche, merci!

À Michel, mon conjoint, pour le respect qu'il a toujours su manifester à l'endroit de mes projets de vie et pour son indéfectible soutien, merci!

À Gabriel Baril, Emma Comeau, Valérie de Varennes, Stéphanie Dumont, Annick Gervais, Karine Landerman, Maryse Latendresse et Carole Tétreault qui ont été d'incomparables co-chercheurs, mille mercis!

Et pour terminer, un merci bien senti au Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) qui, par l'octroi d'une bourse de doctorat, m'a permis d'apprendre le métier de chercheuse dans des conditions optimales.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX xiv
LISTE DES SIGLES xvi
RÉSUMÉ xvii
INTRODUCTION 1
CHAPITRE I
PROBLÉMATIQUE 4
1.1 Les soins palliatifs pédiatriques : bref état de la question 7
1.2 Le répit en tant que mesure de soutien en soins palliatifs pédiatriques 11
1.3 L'apport des bénévoles dans le contexte de l'offre de répit 13
1.4 La formation des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques : une formation essentielle, mais très peu définie 15
1.5 Une première analyse de la situation au regard de la formation des bénévoles du programme Répit à domicile 17
1.6 Résumé de la problématique et présentation des objectifs de la recherche 19
1.7 Pertinence scientifique de la recherche 20
CHAPITRE II
ENSEMBLE RÉFÉRENTIEL 22
2.1 Quelques définitions autour des notions de bénévolat et de formation 23
2.1.1 Définitions des termes bénévolat et bénévole 23
2.1.2 Définitions en lien avec le concept de formation 25

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

2.2 Écrits consultés au sujet de la formation des bénévoles 30

2.2.1 Constats émergeant de recommandations et de descriptions de programmes relativement à la formation de bénévoles en soins palliatifs, en contexte de répit auprès d'enfants handicapés ou en milieu de soins de santé pédiatriques 30

2.2.2 Constats émergeant de rapports d'évaluation de programmes de formation de bénévoles en soins palliatifs 37

2.2.3 Constats émergeant de recherches sur la formation de bénévoles œuvrant en soins palliatifs 39

2.3 Modèle interactif de planification de programmes de formation (Caffarella, 2002) 41

2.3.1 Postulats sur lesquels le modèle s'appuie 46

2.3.2 Fondements théoriques et pratiques du modèle 47

2.3.3 Composantes du modèle 49

2.4 En complément au modèle de Caffarella (2002) 54

2.4.1 Perspective de « négociation d'intérêts » de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) 54

2.4.2 Principes et stratégies proposés par Donalson et Kozoll (1999) en contexte collaboratif de planification de programmes 56

2.5 Résumé du chapitre 58

CHAPITRE III

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE 59

3.1 La recherche-action 61

3.1.1 Définition et évolution historique 61

3.1.2 Fondements épistémologiques 63

3.1.3 Finalités essentielles de la recherche-action 63

3.2 La recherche-action communautaire 64

3.2.1 Valeurs inhérentes à la recherche-action communautaire 65

3.2.2 Le processus de recherche-action communautaire : observer, réfléchir, agir 67

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

3.3 Phase préliminaire 69
3.3.1 Établissement d'un contrat 69
3.3.2 Responsabilités des membres du chercheur collectif 71
3.3.3 Analyse du contexte 73
3.4 Premier cycle de recherche : analyse des besoins de formation et planification du programme de formation 81
3.4.1 Détermination des idées pour le programme 82
3.4.2 Tri et hiérarchisation des idées pour la composition du programme 87
3.4.3 Planification du programme de formation 91
3.5 Deuxième cycle de recherche : évaluation de l'implantation du programme 92
3.5.1 Collecte des données 92
3.5.2 Interprétation des données et modification du programme de formation 96
3.6 Troisième cycle de recherche : examen du degré d'adéquation des composantes du programme à l'exercice du rôle de bénévole 96
3.6.1 Collecte des données 97
3.6.2 Interprétation des données et modification du programme de formation 98
3.7 Démarche d'analyse du processus de planification de programme 99
3.7.1 Rédaction des comptes rendus des réunions du chercheur collectif 99
3.7.2 Rédaction d'un journal de bord 99
3.7.3 Analyse documentaire 100
3.7.4 Entretien de groupe 100
3.7.5 Élaboration de la description et de l'analyse du processus de planification de programme de formation 101
3.8 Aspects liés à la rigueur scientifique de cette recherche 101
3.9 Considérations éthiques 103
3.10 Résumé du chapitre 105
CHAPITRE IV
DESCRIPTION DU CONTEXTE 110
4.1 Description de l'organisme 111

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

4.2 Fonctionnement du programme Répit à domicile 113
4.3 Historique du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile. 115
4.3.1 Principaux changements d'ordre général apportés au programme de formation depuis ses débuts 118
4.3.2 Changements spécifiques apportés aux séances de formation par les formatrices interrogées 120
4.4 Description de la session de formation observée en octobre 2004 123
4.4.1 Profil des participantes et des formatrices 124
4.4.2 Objectifs visés par la session de formation 125
4.4.3 Statistiques descriptives au sujet de divers aspects de la session 125
4.4.4 Dynamique du groupe ayant participé à la session 129
4.5 Résumé du chapitre 132
CHAPITRE V
RÉSULTATS RELATIFS AUX BESOINS DE FORMATION DES BÉNÉVOLES DU PROGRAMME RÉPIT À DOMICILE 134
5.1 Les besoins d'apprentissage des bénévoles 135
5.1.1 Les idées des parents relativement aux besoins d'apprentissage des bénévoles 135
5.1.2 Les idées des bénévoles relativement à leurs besoins d'apprentissage 142
5.1.3 Les idées des formatrices relativement aux besoins d'apprentissage des bénévoles 149
5.1.4 Objectifs retenus pour le programme de formation 156
5.1.5 Résumé de la première section du chapitre 168
5.2 Les besoins d'intervention (méthodes, moyens et ressources de formation à privilégier) 169
5.2.1 Organisation générale des sessions de formation 170
5.2.2 Installations physiques 171
5.2.3 Formatrices 171
5.2.4 Activités de formation 172
5.2.5 Matériel de formation 174
5.2.6 Suites à donner aux sessions de formation 176

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

5.2.7 Activités d'évaluation 177

5.2.8 Résumé de la deuxième section du chapitre : méthodes, moyens et ressources de formation retenus pour le programme 178

5.3 Description du processus d'élaboration du programme de formation offert à l'automne 2005 185

5.4 Principaux changements apportés à la session de formation au terme du premier cycle de la recherche 188

5.4.1 Changements effectués à la session de formation 188

5.4.2 Résumé de la quatrième section du chapitre 191

CHAPITRE VI

RÉSULTATS RELATIFS À L'IMPLANTATION DE LA NOUVELLE VERSION DU PROGRAMME DE FORMATION ET À L'ADÉQUATION DE SES COMPOSANTES À L'EXERCICE DU RÔLE DE BÉNÉVOLE 193

6.1 Évaluation de l'implantation de la nouvelle version du programme de formation 195

6.1.1 Description de la session de formation observée en octobre 2005 195

6.1.2 Le point de vue des formatrices 200

6.1.3 Le point de vue des participantes 203

6.1.4 Résumé de la première section du chapitre : en réponse aux quatre premières questions d'évaluation 209

6.1.5 Modifications apportées au programme suite au deuxième cycle de recherche 211

6.2 Évaluation de l'adéquation du programme de formation à l'exercice du rôle de bénévole 213

6.2.1 Présentation des enfants et familles avec lesquels ont été jumelées les bénévoles 214

6.2.2 Résultats émergeant du groupe de discussion 217

6.2.3 Résumé de la deuxième section du chapitre : en réponse à la troisième et à la cinquième questions d'évaluation 229

6.2.4 Modifications apportées au programme suite au troisième cycle de recherche 231

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

CHAPITRE VII

RÉSULTATS RELATIFS AU PROCESSUS DE PLANIFICATION DU PROGRAMME DE FORMATION 234

7.1 Analyse du processus à partir de la perspective de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) 237

7.1.1 Une responsabilité partagée 237

7.1.2 Pour le chercheur collectif : une capacité d'agir renforcée par le contexte organisationnel 240

7.1.3 Les intérêts en jeu 243

7.1.4 Les stratégies de négociation employées 250

7.1.5 Résumé de la première section du chapitre 254

7.2 Analyse du processus à partir du modèle de Caffarella (2002) 255

7.2.1 Manières dont les composantes du modèle ont informé l'action de planification 256

7.2.2 Résumé de la deuxième section du chapitre 258

7.3 Analyse des conditions facilitantes et des difficultés rencontrées à partir des principes et stratégies proposés par Donaldson et Kozoll (1999) 259

7.3.1 Un groupe en évolution 259

7.3.2 Des tensions inévitables 261

7.3.3 Des modes de communication efficaces 265

7.3.4 La confiance, l'équité et la réciprocité 266

7.3.5 Des temps de pause et de célébration 267

7.3.6 Un leadership assumé et partagé, une vision commune et inspirante 268

7.3.7 Résumé de la troisième section du chapitre 269

7.4 Les retombées du processus de planification de programme 269

7.4.1 Le rôle du bénévole : mieux défini, mieux compris et mieux reconnu 270

7.4.2 De nombreux apprentissages 271

7.5 Défis et bénéfices liés au processus de recherche-action 274

7.5.1 Les défis rencontrés 275

7.5.2 Les bénéfices récoltés 278

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

CHAPITRE VIII

DISCUSSION : UN PROGRAMME DE FORMATION AU SERVICE DES LIENS ET DE LA RECONNAISSANCE 280

8.1 Des besoins de formation mieux définis 281

8.1.1 Ce que les bénévoles œuvrant auprès d'enfants en soins palliatifs devraient savoir, savoir faire et savoir manifester en termes d'attitudes 281

8.1.2 Des méthodes, moyens et ressources de formation à privilégier 289

8.2 Les principales composantes d'un programme de formation au service des liens et de la reconnaissance 297

8.2.1 La reconnaissance de l'importance du lien 300

8.2.2 La reconnaissance de la valeur de l'expérience 301

8.2.3 La reconnaissance des personnes aidées et de leur situation 302

8.2.4 La reconnaissance de soi 304

8.3 Proposition d'une version améliorée du modèle de planification de programmes de Caffarella (2002) 306

CONCLUSION 309

9.1 Synthèse des résultats 309

9.2 Retombées de cette recherche-action 313

RÉFÉRENCES 317

APPENDICE A

DÉFINITIONS DES DIFFÉRENTES MÉTHODES DE FORMATION UTILISÉES DANS LE CONTEXTE DE CETTE RECHERCHE 331

APPENDICE B

GRILLE D'OBSERVATION POUR LES SÉANCES DE FORMATION (AUTOMNES 2004 ET 2005) 333

APPENDICE C

INDICATIONS GÉNÉRALES POUR L'OBSERVATION DE SÉANCES DE FORMATION ET POUR LA CONDUITE D'ENTRETIENS DE RECHERCHE (AUTOMNE 2004) 335

APPENDICE D

GRILLE D'ENTRETIEN EMPLOYÉE AVEC LES FORMATRICES (AUTOMNE 2004) 339

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE E

COMITÉ PROVINCIAL DE FORMATION DES BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS – OBJECTIFS SÉLECTIONNÉS – DOCUMENT DE TRAVAIL – 5 NOVEMBRE 2004 341

APPENDICE F

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE REPÉRÉS ET SÉLECTIONNÉS DANS HOOKE *ET AL.* (1999) 345

APPENDICE G

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE REPÉRÉS ET SÉLECTIONNÉS DANS SHAROW ET LEVINE (1984) 349

APPENDICE H

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE REPÉRÉS ET SÉLECTIONNÉS DANS KIELY (1992) 351

APPENDICE I

GRILLE D'ENTRETIEN EMPLOYÉE AVEC LES PARENTS 354

APPENDICE J

QUESTIONS POUR LE GROUPE NOMINAL 355

APPENDICE K

INDICATIONS GÉNÉRALES POUR L'OBSERVATION DE SÉANCES DE FORMATION ET POUR LA CONDUITE D'ENTRETIENS DE RECHERCHE (AUTOMNE 2005) 356

APPENDICE L

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION COMPLÉTÉ APRÈS CHAQUE SÉANCE DE FORMATION (EXEMPLE) 360

APPENDICE M

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA SESSION DE FORMATION DESTINÉE AUX BÉNÉVOLES DU PROGRAMME RÉPIT À DOMICILE 362

APPENDICE N

GRILLE D'ENTRETIEN EMPLOYÉE AVEC LES FORMATRICES (AUTOMNE 2005) 364

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE O

DIRECTIVES POUR LA PRÉPARATION ET L'ANIMATION DU GROUPE DE DISCUSSION AVEC LES BÉNÉVOLES 366

APPENDICE P

GRILLE POUR LE GROUPE DE DISCUSSION EFFECTUÉ AVEC LA COHORTE AYANT PARTICIPÉ À LA FORMATION DE L'AUTOMNE 2005 (FÉVRIER 2006) 369

APPENDICE Q

GRILLE POUR L'ENTRETIEN DE GROUPE AVEC LE CHERCHEUR COLLECTIF (MARS 2006) 370

APPENDICE R

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT 371

APPENDICE S

INDICATIONS ET ÉCHÉANCIER CONCERNANT L'ÉLABORATION DES PLANS DE FORMATION 381

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figure		Page
2.1	Modèle interactif de planification de programmes (source : Caffarella, 2002)	45
3.1	Spirale interagissante de la recherche-action (source : Stringer, 1999)	68
8.1	Le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile : principales composantes d'un programme au service des liens et de la reconnaissance (modèle élaboré à partir des dimensions du processus de reconnaissance à l'œuvre dans l'accompagnement bénévole selon Gagnon et Fortin, 2002)	299
8.2	Une version améliorée du modèle interactif de planification de programmes de Caffarella (d'après le modèle de Caffarella, 2002, et une adaptation de Sork, 1997, *in* Sork, 2000)	308

Tableau		Page
2.1	Dimensions de l'exercice du pouvoir et construits associés relativement aux tactiques d'influence organisationnelle (d'après Hendricks, 2001)	56
3.1	Responsabilités des membres du chercheur collectif	74
3.2	Devis méthodologique	106-109
4.1	Aperçu d'une session de formation des bénévoles du programme Répit à domicile	117
4.2	Objectifs visés par les séances de formation selon les formatrices interrogées	126-129

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau		Page
4.3	Durée d'utilisation (en pourcentage) des différentes méthodes de formation retenues pour la session d'octobre 2004	130
4.4	Durée d'utilisation (en pourcentage) des différents types d'activités de formation pour la session d'octobre 2004	130
5.1	Les besoins d'apprentissage des bénévoles selon les parents	137-139
5.2	Les besoins d'apprentissage des bénévoles tels que perçus par ces derniers	143-146
5.3	Les besoins d'apprentissage des bénévoles selon les formatrices	150-154
5.4	Objectifs retenus pour le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile	159-166
5.5	Synthèse des méthodes, moyens et ressources retenus pour le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile	179-183
6.1	Durée d'utilisation (en pourcentage) des différentes méthodes de formation retenues pour les sessions d'octobre 2005 et d'octobre 2004	197
6.2	Durée d'utilisation (en pourcentage) des différents types d'activités de formation pour les sessions d'octobre 2005 et d'octobre 2004	197
6.3	Scores attribués par les participantes à différents aspects des séances de formation offertes en octobre 2005	204
8.1	Synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles de Répit à domicile selon les thèmes dégagés à partir des idées de parents, de bénévoles et de formatrices	282
8.2	Synthèse des mesures ayant été prises pour améliorer le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile	290

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

LISTE DES SIGLES

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
ACT	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
CA	Conseil d'administration
PRA	Projet de recherche-action
RCPCH	Royal College of Paediatrics and Child Health
RCSPE	Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants
UQAM	Université du Québec à Montréal

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

RÉSUMÉ

Le but de cette recherche-action consistait à améliorer la formation de bénévoles s'apprêtant à œuvrer pour un organisme à but non lucratif situé à Montréal, dans le contexte d'un programme de répit à domicile offert à des familles d'enfants gravement malades. Ainsi, cette recherche visait à mieux connaître les besoins de formation de ces bénévoles et à cerner les principales composantes d'un programme de formation leur étant destiné. En outre, un chapitre de cette thèse offre une analyse du processus collaboratif de planification de programme vécu pendant la recherche.

Un comité, dénommé chercheur collectif, et comprenant trois bénévoles, trois employées, une formatrice ainsi que l'étudiante responsable de la recherche, a été formé dans le but de déterminer et de mettre en œuvre les différentes étapes de cette recherche-action dont l'orientation épistémologique était qualitative / interprétative. Le chercheur collectif a contribué à toutes les étapes de la recherche.

Le premier cycle de la recherche a permis de déterminer les besoins de formation des bénévoles. Les principales techniques utilisées ont été l'entretien de groupe avec les membres du chercheur collectif, l'entretien téléphonique avec des parents bénéficiant de répit à domicile, le groupe nominal avec des bénévoles expérimentés, ainsi que l'entretien individuel semi-structuré avec les formatrices.

Selon les parents, ce qui est apparu le plus important à l'égard des besoins d'apprentissage des bénévoles est d'abord le développement, chez ces derniers, de différentes attitudes garantes de la qualité de leur accompagnement, tant de la famille en général que de l'enfant malade et de la fratrie en particulier. En outre, les parents ont expliqué que le développement d'habiletés à écouter ainsi qu'à organiser et animer différents types d'activités récréatives est essentiel. En plus de reprendre ces thèmes, les bénévoles en ont ajouté plusieurs, reflétant leur ouverture face aux différentes réalités vécues par les familles, mais aussi leurs craintes par rapport aux aspects plus difficiles de leur rôle. Les thèmes qu'ils ont proposés donnent une idée de la valeur qu'ils accordent à leur engagement. Les formatrices ont repris la plupart des idées déjà exprimées, tout en enrichissant plusieurs d'entre elles. Elles ont ajouté un thème concernant l'adoption, par les bénévoles, d'un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes. Lors du choix des objectifs, le chercheur collectif a dû se livrer à une réflexion en profondeur quant aux apprentissages qu'il convenait de proposer dans le programme afin de préserver le statut des bénévoles et de ne pas glisser vers une professionnalisation de leur action. Au regard des méthodes, moyens et ressources à privilégier, les bénévoles et les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

formatrices ont demandé qu'un recours plus fréquent soit fait aux activités pratiques, aux mises en situation, au travail en équipes, à la discussion de groupe, aux exercices de type expérientiel et aux témoignages de bénévoles et de parents, sous forme de vidéos. Les bénévoles ont souhaité que davantage de suggestions d'activités récréatives et de ressources documentaires leur soient proposées.

À partir des objectifs et moyens de formation retenus par le chercheur collectif, chacune des formatrices a été invitée à élaborer un plan de formation. Le programme final comprend huit plans de formation, huit fascicules et un guide de ressources destinés aux bénévoles, ainsi que huit vidéos. La nouvelle version du programme a été implantée pour une première fois en octobre 2005. L'évaluation de l'implantation, correspondant au deuxième cycle de la recherche, a été faite à partir de questionnaires destinés aux participantes, de l'observation des séances et d'entretiens individuels avec les formatrices. Le troisième cycle de la recherche a donné lieu à un groupe de discussion tenu quatre mois après la session d'octobre 2005 avec cinq participantes ayant entre-temps été jumelées à des familles. Les données recueillies lors de ces deux cycles de recherche ont confirmé que la nouvelle version du programme répondait aux besoins de formation qui avaient été déterminés lors du premier cycle. Elles ont aussi permis de mieux comprendre le sens accordé par les bénévoles à leur expérience de formation et à leur engagement.

Ces résultats mettent en relief comment les liens sont au cœur de ce type de bénévolat, qu'il s'agisse de la relation d'écoute qui se crée entre le bénévole et les parents ou l'adolescent, de la relation de jeu qui s'élabore entre le bénévole et l'enfant ou encore des liens d'entraide qui se tissent entre les bénévoles eux-mêmes. Certains des résultats de cette recherche ont conduit à la création d'un modèle présentant les principales composantes du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile. Ce modèle possède la particularité de ne pas être orienté vers les tâches à accomplir ou les compétences à développer, mais plutôt vers les cinq dimensions du processus de reconnaissance à l'œuvre dans l'accompagnement bénévole selon Gagnon et Fortin (2002). 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.

Le processus collaboratif de planification de ce programme de formation a pour sa part été analysé à partir du modèle interactif de planification de programmes de formation de Caffarella (2002), de la perspective de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) selon laquelle la négociation d'intérêts personnels et organisationnels est au cœur de toute planification de programmes pour apprenants adultes, et de principes proposés par Donaldson et Kozoll (1999) pour la planification collaborative de programmes. Une proposition d'une version améliorée du modèle de Caffarella (2002) a émergé de cette analyse du processus.

RECHERCHE-ACTION; BÉNÉVOLAT; FORMATION; PLANIFICATION DE PROGRAMME; SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES; RÉPIT

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

INTRODUCTION

Le recours à des bénévoles est l'une des solutions mises de l'avant au Québec et au Canada, ces dernières années, pour faire face au « désengagement »[1] de l'État dans les domaines de la santé et des services sociaux ainsi qu'aux effets combinés du virage ambulatoire et du virage milieu qui ont entraîné une forte hausse du maintien à domicile. Ce phénomène et les enjeux qu'il soulève a été commenté et étudié sous différents angles par des chercheuses et chercheurs en sciences sociales (Godbout, 2002; Lamoureux, 2001 et 2002; Lesemann, 2001; Robichaud, 1998; Saillant et Gagnon, 2000; Sévigny, 2002; Théolis, 2001). Toutefois, peu d'études ont porté sur la formation des bénévoles dans ce contexte de transformations sociales. Cette recherche vise à combler un tant soit peu cette lacune en étudiant la planification, l'implantation et les effets d'un programme de formation destiné à des bénévoles s'apprêtant à offrir du répit à domicile à des familles ayant un enfant gravement malade[2].

Ce programme de formation est offert à Montréal par un organisme sans but lucratif, Le Phare, Enfants et Familles, qui a été mis sur pied en 1998 afin de soutenir les familles d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale (Liben et Mongodin, 2000). Depuis 2001, cet organisme propose un programme de répit à domicile offert

---

[1] À ce sujet, Robichaud (1998) fait remarquer que « le trompe-l'œil actuel du "désengagement" de l'État est plutôt, en fait, une "transinstitutionnalisation" de sa présence dans l'espace social » (p. 88). Autrement dit, tout en se désengageant de l'offre de certains services directs à la population, l'État a reporté une partie de cette offre vers des organismes bénévoles à qui il offre désormais plus de moyens financiers, mais à qui il impose, en contrepartie, de nombreuses contraintes.

[2] L'expression « enfant gravement malade » sera utilisée en alternance avec l'expression « enfant atteint d'une maladie à issue fatale » afin d'alléger le texte. Cette deuxième expression sera définie au chapitre 1. Dans le même but, le terme enfant sera utilisé pour désigner à la fois des enfants et des adolescents.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

gratuitement par des bénévoles. Les objectifs en sont principalement de procurer des moments de ressourcement aux familles et des activités de loisirs aux enfants malades (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001). Chaque famille est jumelée à un bénévole qui s'engage à rendre visite à l'enfant à chaque semaine pendant une période d'au moins six mois. La planification, à l'automne 2000, du premier programme de formation destiné à ces bénévoles a constitué un défi important pour Le Phare. En effet, l'organisme n'a alors pas pu s'inspirer de programmes de formation appropriés à son contexte et à sa mission, de tels programmes n'ayant pu être retracés. Le programme de formation, d'une durée de vingt-quatre heures, a subi des modifications suite à sa première implantation, mais des insatisfactions ont persisté. Cette situation a conduit Le Phare à accepter, en 2003, mon offre d'entreprendre avec certains de ses membres un processus de recherche-action relatif à la formation des bénévoles, et ce, dans le contexte de cette recherche doctorale.

Avant de présenter les défis rencontrés par Le Phare en lien avec la formation des bénévoles s'apprêtant à offrir du répit à des familles d'enfants gravement malades, la problématique qui suit permettra de situer la formation de ces bénévoles dans un contexte plus large. Dans les deuxième et troisième chapitres, l'ensemble référentiel[3] et la démarche méthodologique seront détaillés. Une description du contexte de la recherche, au quatrième chapitre, précédera la présentation des résultats qui se fera dans les trois chapitres subséquents. Ainsi, le cinquième chapitre fera état des besoins de formation des bénévoles du programme Répit à domicile ainsi que des principales composantes du programme de formation élaboré lors de la recherche. Le sixième chapitre présentera les résultats relatifs à l'évaluation de l'implantation de ce programme et à son degré d'adéquation à l'exercice du rôle de bénévole. Quant au septième chapitre, il proposera une analyse du processus de

[3] J'emprunte cette expression à Paillé et Mucchielli (2003, p. 41), la trouvant plus représentative du contenu du chapitre de cette thèse qui correspond à ce qui est généralement appelé le cadre théorique.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

planification de programme vécu par les participants à la recherche. Finalement, le huitième chapitre sera consacré à la discussion des résultats.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

> *Un ou une bénévole, c'est une personne sur qui l'on peut compter pour nous aider à ne pas perdre courage dans le quotidien des soins à nos enfants. C'est une lumière lorsque le désarroi face à la maladie nous assaille. C'est du soutien infiniment apprécié, c'est un don gratuit et admirable.*
>
> Un parent bénéficiant du programme Répit à domicile, dans le Bulletin *Place aux bénévoles* publié par Le Phare en mai 2004, p. 6

Selon les données de l'*Enquête nationale de 2000 sur le don, le bénévolat et la participation*, 19 % de la population québécoise âgée de 15 ans et plus est engagée dans une forme ou l'autre de bénévolat et chacune de ces personnes exerce son rôle de bénévole pendant une moyenne de 159 heures par année (Hall, McKeown et Roberts, 2001). Ici comme ailleurs, la santé est l'un des secteurs faisant largement appel aux bénévoles (Jolly, 1997; LaPerrière, 1998). Compte tenu des exigences de l'État envers les organismes bénévoles, des nombreux changements apparus dans le domaine de la santé ces dernières années – dont le virage ambulatoire et le maintien à domicile – et des transformations survenues au sein des effectifs bénévoles, qui ont notamment moins de temps à offrir qu'auparavant, plusieurs défis doivent être relevés par les gestionnaires de l'action bénévole dans ce domaine (LaPerrière, 1998).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Deux des stratégies proposées dans le *Projet sur le bénévolat dans le secteur canadien de la santé* (LaPerrière, 1998) sont en lien avec la formation des bénévoles :

> - Élaboration des guides de formation afin d'aider les bénévoles à travailler avec des personnes ayant des besoins particuliers (par ex. les personnes handicapées ou qui sont atteintes de troubles cognitifs) et appartenant aux communautés culturelles.
> - Élaboration de méthodes de formation innovatrices utilisant les cédéroms, les vidéos et l'Internet. (p. 71)

Néanmoins, face à de telles stratégies, il apparaît opportun de s'interroger. Est-ce que les responsabilités qui sont confiées aux bénévoles sont toujours adaptées à leur statut? Leur demande-t-on parfois d'exécuter des tâches qui devraient relever d'employés rémunérés? Est-ce que le fait d'imposer aux bénévoles des contraintes telles que la participation à des sessions de formation peut avoir des effets négatifs sur leur engagement? En fait, ces questions s'inscrivent parfaitement dans le contexte d'institutionnalisation du secteur bénévole ayant pris place ces dernières années au Québec, au Canada et dans d'autres pays dont les gouvernements ont adopté l'idéologie néolibérale (Lamoureux, 2002; Lesemann, 2001; Robichaud, 1998). Selon Robichaud (1998), ce phénomène se traduit par l'incorporation des groupes bénévoles, l'orientation de leurs activités en fonction de groupes de bénéficiaires visés de manière prioritaire par les gouvernements, le respect de critères pour obtenir des subventions et l'« accentuation des relations entre les groupes et les acteurs publics » (p. 199). Ces nouvelles règles du jeu entraînent le recours à de nouvelles stratégies par les groupes bénévoles, dont l'établissement de règles constitutionnelles et institutionnelles, la spécialisation des acteurs et l'évaluation des activités, pour n'en citer que quelques-unes. Par ricochet, les bénévoles eux-mêmes se voient désormais imposer de nombreuses contraintes organisationnelles. Qu'il s'agisse de processus de sélection, de sessions de formation, d'ententes sur la durée de l'engagement, de division du travail, de règles de conduite ou de production de rapports, toutes ces formalités et pratiques sont à risque d'entraîner une désaffection des bénévoles. Bien que Robichaud (1998), dans la recherche qu'elle a menée auprès de groupes

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

bénévoles offrant du soutien à domicile, ait pu constater que la lourdeur de ces contraintes ne semble pas avoir entraîné directement la désaffection des bénévoles, il est apparu que l'engagement de plusieurs d'entre eux avait perdu de son attrait et que le recrutement de nouveaux bénévoles se faisait plus difficilement qu'auparavant. Ainsi, aborder la question de la formation des bénévoles du programme Répit à domicile ne peut se faire sans tenir compte du contexte social et politique actuel ainsi que des dérives et des « dangers de détournement de sens » menaçant l'action bénévole, pour reprendre une expression de Lamoureux (2002).

Différentes formes de bénévolat ont cours dans le secteur de la santé, mais compte tenu des besoins des familles recourant aux services du Phare, le bénévolat en soins palliatifs, et plus particulièrement le bénévolat en soins palliatifs pédiatriques, feront ici l'objet d'un examen approfondi. Les bénévoles ont joué un rôle central dès le début du mouvement des soins palliatifs en Amérique du Nord, vers le milieu des années 1970, et ils continuent à y jouer un rôle important (Mount, 1992; Rousseau et Bernard, 1999). Le rôle des bénévoles dans une équipe de soins palliatifs réfère principalement à l'écoute et à la disponibilité (Eeckhout, 2001; Gauvin et Régnier, 1992). Ils sont inclus dans l'équipe de soins palliatifs dans le but d'assister les professionnels à procurer une qualité de vie optimale aux patients et aux familles. Ils proviennent de différents secteurs de la communauté, tout comme les gens qu'ils accompagnent, et cette diversité qu'ils apportent est bénéfique. Ils représentent un lien avec le monde extérieur, incarnant en quelque sorte le soutien de la communauté. De plus, dans certains milieux, le fait que les bénévoles effectuent gratuitement divers types de tâches permet de maintenir les coûts des soins à un niveau plus bas (Cummings, 1998a). Toutefois, il importe de souligner que la plupart des milieux sont réfractaires à ce que leurs bénévoles accomplissent des tâches relevant habituellement du personnel rémunéré et qu'il en est ainsi au Phare.

Les bénévoles peuvent jouer un rôle important auprès d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale et de leurs familles (Brenner, 1993; Gilmer, 2002; Scott, 2002).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Entre autres, ils peuvent répondre à une partie des besoins de répit de ces familles (Mongeau *et al.*, 2004; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001). Avant d'élaborer au sujet de l'importance du répit et de la contribution possible des bénévoles à cet effet, certaines précisions s'imposent relativement au domaine des soins palliatifs pédiatriques.

1.1 Les soins palliatifs pédiatriques : bref état de la question

Plusieurs avancées dans les soins médicaux et infirmiers ainsi que l'évolution de la technologie médicale expliquent que des enfants dont les conditions médicales sont très graves et qui, il y a seulement quelques années, auraient été condamnés à courte échéance, peuvent désormais vivre pendant des périodes plus ou moins prolongées (Kirk, 1998; Liben et Mongodin, 2000). Ces avancées, telles que la technique de ventilation, la transplantation d'organes, la technique d'hyperalimentation et les nouveaux traitements pharmacologiques, ont cependant entraîné dans leur sillage une complexification des soins ainsi qu'un alourdissement, pour les familles de ces enfants, des responsabilités relatives à leur prise en charge (Trottier, 2004). Les maladies dont sont atteints ces enfants sont de natures diverses, mais il est possible de les regrouper sous la dénomination de *maladies à issue fatale*, ainsi définies : « Maladie ou 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) Pour certains de ces enfants, des traitements intenses peuvent permettre de conserver une qualité de vie avec toutefois une possibilité de mort prématurée (ex. : dystrophie musculaire, sida). Pour d'autres, une guérison est possible, bien qu'elle ne soit pas absolument certaine (ex. : cancer, transplantation). Pour ceux qui sont atteints de maladies dégénératives (ex. : syndrome de San Filipo, maladie de Batten), les seuls traitements possibles sont exclusivement palliatifs et peuvent se prolonger sur de nombreuses années. Pour certains enfants, atteints de handicaps très sévères, les soins intenses nécessités par leur état (ex. : trachéotomie) peuvent entraîner une grande vulnérabilité dont l'issue peut consister en une mort prématurée (ACT et

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

RCPCH, 2003). Un dernier groupe est constitué de nouveaux-nés pour lesquels l'espérance de vie est très limitée (Liben et Mongodin, 2000).

Selon des statistiques provenant d'Angleterre – ces informations n'ayant pu être retracées pour le Québec ou le Canada – il est estimé qu'à l'intérieur d'une population de 250 000 personnes comprenant approximativement 50 000 enfants et adolescents de moins de dix-huit ans, huit d'entre eux décèdent à chaque année des suites d'une maladie à issue fatale. En outre, entre soixante et quatre-vingt-cinq d'entre eux sont atteints d'une maladie menaçant leur vie, dont la moitié vont nécessiter des soins palliatifs (ACT et RCPCH, 2003). Ces derniers peuvent être définis comme suit :

> Les soins palliatifs destinés aux enfants et aux adolescents présentant des conditions à risque de limiter leur vie sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille, ceci incluant la lutte contre la douleur et autres symptômes pénibles, l'offre de répit et la poursuite du soutien pendant les périodes du décès et du deuil. Ils sont offerts aux enfants pour lesquels des traitements curatifs ne constituent plus l'objectif principal des soins et ils peuvent se prolonger pendant plusieurs années. (ACT et RCPCH, 2003, p. 6, traduction libre)

Les soins palliatifs pédiatriques sont apparus à la fin des années 1970 et évoluent depuis lors (Liben et Goldman, 1998), et ce, principalement dans la foulée des soins palliatifs aux adultes. Ils peuvent être offerts dans différents endroits selon les ressources des milieux : à domicile, dans les hôpitaux pédiatriques ou généraux, ou encore dans des maisons de soins palliatifs. La première maison de soins palliatifs pédiatriques, *Helen House*, a été mise sur pied en Angleterre en 1982 (Davies, 1998b). Au Canada, la maison *Canuck Place* est établie à Vancouver depuis 1995 (Davies, 1998a; Davies *et al.*, 2003a). Certaines maisons sont en construction, dont Roger's House et Rose Cherry's Home, toutes deux situées en Ontario ainsi que La Maison du Phare, localisée à Montréal.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

L'Angleterre a été et demeure un chef de file non seulement pour ce qui concerne la mise sur pied de maisons de soins palliatifs pédiatriques, mais aussi pour ce qui touche l'élaboration de normes de pratique dans ce domaine (ACT et RCPCH, 2003). Ailleurs dans le monde, d'autres projets témoignent d'une prise de conscience des milieux de la santé et des services sociaux au regard des lacunes importantes dans l'offre de soins et de services aux enfants nécessitant des soins palliatifs. Dans le but d'améliorer cette situation, l'initiative pour les soins palliatifs pédiatriques (*Initiative for Pediatric Palliative Care*) est en cours depuis 2002 aux États-Unis. Il s'agit d'une initiative nationale non gouvernementale qui a permis, entre autres choses, la création de matériel de formation pour les professionnels œuvrant auprès des enfants gravement malades et de leurs familles – médecins, infirmières, travailleurs sociaux, aumôniers, éducateurs, *etc.* – (Solomon *et al.*, 2002). En France, où le retour de l'enfant en fin de vie à domicile est peu fréquent et où, en date de 2003, une seule maison de répit était disponible pour les familles, différentes initiatives sont en cours dont la constitution d'équipes mobiles pluridisciplinaires pédiatriques, locales et régionales (de Broca *et al.*, 2003).

Au Canada, des principes directeurs et des normes de pratique en soins palliatifs pédiatriques devraient être adoptés en 2006, suite à un processus de consultation qui s'est déroulé en février de la même année à partir d'une ébauche de ces principes et normes (ACSP et RCSPE, 2004). Cet effort prend place dans le contexte de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie coordonnée par le Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie. Ce secrétariat a été créé par Santé Canada en juin 2001, peu après la nomination de la sénatrice Sharon Carstairs au poste de ministre responsable des Soins palliatifs, ces deux initiatives visant à démontrer le soutien du gouvernement du Canada à l'avancement des soins palliatifs et de fin de vie (Santé Canada, 2004). Au Québec, finalement, la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* a été publiée en 2004 et souligne les spécificités des soins palliatifs pédiatriques (Trottier, 2004).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Plusieurs facteurs contribuent à différencier les soins palliatifs pédiatriques des soins palliatifs destinés aux adultes. Le nombre d'enfants nécessitant des soins palliatifs est peu élevé si on le compare avec le nombre d'adultes nécessitant ce type de soins et plusieurs des conditions médicales présentées par les enfants sont très rares et ne se rencontrent que chez ces derniers. La durée de la maladie chez l'enfant est habituellement plus longue que chez l'adulte. Certaines des conditions pouvant affecter les enfants sont d'origines héréditaires, ce qui peut conduire à la présence, dans une même famille, de plus d'un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Les intervenants en soins palliatifs pédiatriques doivent tenir compte de l'ensemble de la famille, les parents, les grands-parents et la fratrie étant spécialement vulnérables. Les habiletés de communication et le niveau de compréhension de l'enfant quant à la maladie et à la mort sont liés à son développement, variant ainsi beaucoup d'un enfant à l'autre (ACT et RCPCH, 2003; Trottier 2004). Entre autres, les besoins particuliers des adolescents nécessitent des aménagements spécifiques quant à l'offre de services (ACT et RCPCH, 2003; de Broca *et al.*, 2003). La prise de décisions relatives aux traitements et à l'obtention de consentement pose des défis considérables en soins palliatifs pédiatriques. Le consentement de l'enfant ou de l'adolescent doit être recherché par souci d'éthique, même s'il n'est pas toujours obligatoire (Trottier, 2004). Quant aux parents, il leur est demandé de prendre rapidement des décisions généralement très complexes, dans le meilleur intérêt de leur enfant, alors qu'ils sont souvent épuisés et stressés (ACSP et RCSPE, 2004). Sur un autre plan, il faut considérer que les enfants atteints d'une maladie à issue fatale ont besoin de jouer et d'apprendre, comme tous les autres enfants. Pourtant, ce besoin peut être facilement négligé et sous-estimé chez ces enfants au futur incertain. Des activités de jeu, de loisir, de stimulation multisensorielle ou d'apprentissage, adaptées à leur niveau développemental et à leurs capacités, leur procurent un précieux sentiment de normalité et de continuité. Ce sentiment de normalité est aussi très important pour leurs parents (ACT et RCPCH, 2003; Ernoult, 1994, 2001; Gravelle, 1997; Liben et Goldman, 1998; Mongeau *et al.*, 2004; Trottier, 2004). Finalement,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

soulignons que ces enfants ont souvent tendance à vouloir protéger leur entourage immédiat et peuvent ainsi bénéficier de la présence occasionnelle de professionnels ou de bénévoles avec qui ils arrivent parfois à s'ouvrir plus facilement (Cordier, 2001; Liben et Goldman, 1998).

1.2 Le répit en tant que mesure de soutien en soins palliatifs pédiatriques

Selon plusieurs chercheurs et organisations, la maison constitue généralement le lieu de soins le plus approprié pour un enfant atteint d'une maladie à issue fatale lorsque des mesures de soutien sont offertes aux familles (ACT et RCPCH, 2003; Horsburgh, Trenholme et Huckle, 2002; Kirk, 1998; Liben et Goldman, 1998). Prendre soin à domicile d'un enfant gravement malade peut aider à maintenir la structure familiale en permettant, notamment, que chacun des membres soit informé quant à ce qui se passe dans la vie des autres membres et qu'il puisse s'y impliquer (Davies et Steele, 1998). Une forte tendance pour le maintien à domicile des personnes nécessitant des soins de santé est également apparue ces dernières années dans plusieurs pays industrialisés et s'est aussi manifestée au Québec (Lamoureux, 2001; McNally, Ben-Shlomo et Newman, 1999). Toutefois, en l'absence de soutien, le maintien à domicile d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale risque fort d'entraîner des inconvénients majeurs pour les familles, parmi lesquels l'isolement social, des répercussions négatives sur la santé physique et mentale des proches aidants, des problèmes émotifs chez la fratrie et d'importantes difficultés financières (Davies et Steele, 1998; Horsburgh, Trenholme et Huckle, 2002; Kirk, 1998; Liben et Mongodin, 2000; Mongeau *et al.*, 2004). Les besoins de ces familles sont nombreux. L'ACT et le RCPCH (2003) les regroupent sous les dix catégories suivantes :

> 1) besoin d'information, 2) préparation d'un plan de soins pour chaque famille, à partir d'une analyse de ses besoins spécifiques; 3) gestion des symptômes physiques de l'enfant; 4) prise en compte des difficultés émotionnelles et comportementales de l'enfant; 5) amélioration de la qualité de vie de l'enfant; 6) soutien pour la famille (social, psychologique et spirituel); 7) assistance pour les questions financières et les besoins d'ordre

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> pratique; 8) répit; 9) soins pendant la phase terminale; 10) suivi de deuil. (p. 22, traduction libre)

Des recherches effectuées auprès de parents ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale signalent la valeur qu'ils accordent au répit (Davies *et al.*, 2004; Gravelle, 1997; McCormack, Iacono et Whittingham, 2000; Mongeau *et al.*, 2004; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001). En outre, les effets positifs que l'offre de répit peut avoir chez l'enfant malade ne sont pas à négliger. Selon Liben et Goldman (1998), les moments de répit offrent aux enfants, et spécialement aux adolescents, l'occasion de vivre un sentiment d'indépendance face aux personnes qui prennent normalement soin d'eux.

Il apparaît donc que l'offre de répit constitue une mesure de soutien des plus importantes pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Certaines définitions des soins palliatifs pédiatriques incluent d'ailleurs l'offre de répit parmi les composantes de ces soins (ACT et RCPCH, 2003; American Academy of Pediatrics, 2000; Davies et Steele, 1998; Horsburgh, Trenholme et Huckle, 2002). Toutefois, une vision à la fois globale et flexible de la notion de répit est nécessaire en soins palliatifs pédiatriques. Des recherches ont soulevé le fait que l'offre de répit à domicile, même lorsque ce sont des professionnels en soins infirmiers qui en sont responsables, ne peut à elle seule répondre aux nombreux besoins des familles ayant un enfant nécessitant des soins complexes (McCormack, Iacono et Whittingham, 2000; Mongeau *et al.*, 2004; Olsen et Maslin-Prothero, 2001). Une grande flexibilité dans l'offre de répit est nécessaire compte tenu, entre autres choses, que l'état de santé des enfants peut varier très rapidement. L'offre de répit doit donc inclure un large éventail de possibilités incluant, par exemple, des services de garde, des services scolaires ou des services en centre de jour lorsque l'enfant est en mesure d'en bénéficier; du répit à domicile offert de jour et de nuit par des bénévoles et des professionnels; ainsi que des services de répit en résidence, c'est-à-dire à l'extérieur du domicile (ACT et RCPCH, 2003; Liben et Mongodin, 2000; Mongeau *et al.*, 2004;

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001; Olsen et Maslin-Prothero, 2001). Finalement, pour ce qui concerne l'offre de répit à domicile, la grande diversité des besoins des parents devrait être respectée, qu'il s'agisse, par exemple, de sortir du domicile, de passer du temps avec les autres enfants, de dormir, de faire des travaux dans la maison ou de pouvoir donner certains soins à l'enfant en bénéficiant d'une « paire de mains » supplémentaire (Mongeau *et al.*, 2004; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001; Olsen et Maslin-Prothero, 2001).

1.3 L'apport des bénévoles dans le contexte de l'offre de répit

Bien qu'ils ne soient en mesure de répondre qu'à une petite partie des besoins des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale, les bénévoles peuvent néanmoins représenter une ressource supplémentaire pour ces familles (ACSP et RCSPE, 2004; ACT et RCPCH, 2003; Davies et Howell, 1998; Horsburgh, Trenholme et Huckle, 2002). Les résultats d'un sondage effectué auprès de 107 familles australiennes ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale révèlent que 78,5 % de ces familles ont mentionné qu'un bénévole qui aurait participé à une session de formation à cet effet pourrait leur procurer de l'aide (McGrath, 2001). Il est toutefois important de noter que 69 % des familles interrogées n'avaient jamais reçu l'assistance d'un bénévole. En remplissant une liste de suggestions quant aux tâches que pourraient accomplir les bénévoles, les parents interrogés ont indiqué les préférences suivantes : gardiennage de l'enfant malade pendant que le parent est à l'extérieur; tâches ménagères; aide aux soins physiques de l'enfant malade sous la supervision du parent (ex. : soins de physiothérapie pour les enfants atteints de fibrose kystique); soutien émotif; aide pour s'occuper des autres enfants; gardiennage de la fratrie pendant que le parent est à l'extérieur avec l'enfant malade; commissions. Plusieurs de ces parents ont mentionné que la sélection attentive et la formation des bénévoles seraient essentielles, les deux domaines les plus importants pour la formation étant, selon eux, les soins physiques et la relation d'aide. De plus, la nécessité pour le bénévole de respecter en tout temps la confidentialité a été

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

soulignée. Le soin apporté au jumelage des bénévoles et des familles a également été relevé comme étant de toute première importance ainsi que la possibilité pour la famille de demander à changer de bénévole. Un dernier commentaire signalait qu'il était préférable que l'aide provienne du même bénévole ou de quelques bénévoles avec lesquels une véritable relation d'amitié pourrait se créer.

Quant au programme Répit à domicile du Phare, deux recherches évaluatives de type participatif, la première effectuée lors de son implantation et la seconde réalisée deux ans plus tard, ont permis de préciser les bénéfices qu'ont pu en retirer la majorité des familles y ayant participé (Mongeau *et al.*, 2004; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001). Trente-six familles et plus de cinquante bénévoles ont participé à ces deux recherches dont les données ont été principalement recueillies lors d'entretiens individuels semi-structurés avec des membres des familles et lors de groupes de discussion et d'entretiens individuels semi-structurés (en face à face et téléphoniques) avec les bénévoles. Il ressort de ces deux recherches qu'une des grandes forces du programme réside dans le fait qu'il procure du plaisir aux enfants gravement malades et leur permet d'être reconnus à travers leur désir de jouer, leurs capacités et leur créativité plutôt qu'uniquement à travers leur maladie et leurs déficiences, comme cela est trop souvent le cas. Le fait pour les parents de savoir leur enfant heureux pendant les visites hebdomadaires du bénévole leur assure une tranquillité d'esprit et leur permet de profiter pleinement de « l'effet répit ». En outre, les parents perçoivent les visites hebdomadaires comme une puissante démonstration de solidarité et de reconnaissance sociale, ce qui a souvent pour effet d'atténuer leur sentiment d'isolement. Une autre force du programme selon les parents est que « l'action des bénévoles ne se situe pas du tout dans une logique d'intervention professionnelle, mais plutôt dans une logique d'accompagnement » (Mongeau *et al.*, 2004, p. 102). Les bénévoles ne sont pas là pour évaluer le fonctionnement des familles ni pour les soutenir dans l'atteinte d'objectifs de changement. La relation qui s'établit entre eux et les familles en est une de solidarité et non de pouvoir.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

1.4 La formation des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques : une formation essentielle, mais très peu définie

Le fait que les bénévoles offrant du répit aux familles soient d'abord préparés à le faire en participant à des sessions de formation permet aux parents d'être rassurés quant aux capacités des bénévoles et d'être plus confiants envers les organismes auxquels ces derniers sont affiliés. La confiance des familles est nécessaire afin qu'elles n'hésitent pas à recourir à cette forme d'offre de répit et qu'elles puissent profiter pleinement de ses effets (Liben et Goldman, 1998; Mongeau *et al.*, 2004; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001; Robinson, Jackson et Townsley, 2001). D'ailleurs, un consensus peut être dégagé dans des écrits généraux sur les soins palliatifs quant à l'importance de la formation des bénévoles œuvrant dans ce domaine pour assurer, entre autres choses, la qualité des services offerts par ces derniers (Cummings, 1998b; Rothstein et Rothstein, 1997; Spencer-Gray, 2002; Trottier, 2004). En France, la loi no 99-477 du 9 juin 1999, dont l'objectif est de garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, a eu pour conséquence d'officialiser la présence de bénévoles accompagnants dans divers services de soins palliatifs, mais aussi de rendre obligatoire leur sélection et leur formation par des associations ayant établi une convention avec des établissements prêts à accueillir ces bénévoles. Ces associations sont tenues de respecter une charte établie au niveau national (Védrine, 2003). Il s'agit ici d'un exemple illustrant clairement un processus d'institutionnalisation, dont on peut supposer qu'il a amélioré la qualité de l'accompagnement offert par les bénévoles au prix, cependant, d'un alourdissement des procédures de sélection et de formation. Il a été impossible de recenser des recherches portant sur les conséquences de la loi no 99-477 sur l'engagement bénévole en soins palliatifs en France. D'autre part, il est opportun de signaler ici que des recherches menées respectivement aux États-Unis, au Canada et en Nouvelle-Zélande ont montré que la formation des bénévoles en soins palliatifs peut réduire les risques d'épuisement chez ces derniers (Paradis, Miller, Runnion, 1987) ainsi

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

qu'augmenter leur motivation à débuter leur engagement bénévole et à le maintenir (Claxton-Oldfield *et al.*, 2004; Roessler *et al.*, 1999).

Pour ce qui concerne les soins palliatifs pédiatriques, des normes émises tant en Angleterre qu'au Canada insistent sur la nécessité pour les professionnels et les bénévoles d'être préparés adéquatement à l'exercice de leur rôle, entre autres grâce à une bonne formation. Selon l'ACT et le RCPCH (2003), « tous les bénévoles devraient être soigneusement sélectionnés et se voir offrir une formation et un soutien appropriés » (p. 36, traduction libre), et un accent particulier devrait être mis sur le développement d'habiletés en communication. Une des normes de pratique proposées par l'ACSP et le RCSPE (2004) recommande que « les programmes de soins palliatifs pédiatriques offrent aux professionnels [et] aux bénévoles [...] des occasions d'apprentissage [et de] développement de compétences supplémentaires sur le plan théorique et pratique » (p. 44).

Dans l'élaboration et l'implantation d'un programme de formation destiné à des bénévoles se préparant à offrir du répit à des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale, plusieurs paramètres doivent être pris en considération dont la nature du rôle du bénévole, les particularités des usagers et le lieu de service. Bien qu'il ne s'agisse pas dans ce cas de préparer de futurs professionnels, il apparaît cependant essentiel qu'un organisme responsable d'offrir un tel programme de formation puisse s'appuyer sur des savoirs théoriques et praxéologiques au moment d'en réaliser la planification, l'implantation et l'évaluation. Or, tel qu'a pu le constater l'équipe du Phare, malgré la spécificité des soins palliatifs pédiatriques et les recommandations émanant de divers organismes, très peu de ressources sont disponibles en rapport avec la formation des bénévoles qui souhaitent œuvrer dans ce domaine. Une recension approfondie des écrits amène à constater que la formation des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques, contrairement à la formation des bénévoles accompagnant des adultes en soins palliatifs, est un sujet qui n'a pas été

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

étudié et qui a été très peu commenté[4]. Ainsi, n'est-il pas surprenant de lire dans diverses publications qu'un des domaines prioritaires de recherche en soins palliatifs pédiatriques est l'analyse des besoins de formation des différents intervenants qui y sont engagés (ACT et RCPCH, 2003; Davies *et al.*, 2003b). Au Canada, l'analyse des résultats d'un sondage effectué récemment sous la direction du Groupe de travail sur la formation des professionnels soignants du Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie et visant à dresser l'état de la situation au sujet des contenus de programmes de formation destinés à divers professionnels et aux bénévoles, soulevait qu'il y avait d'importantes lacunes par rapport à la formation des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques (Bouvette, Pereira et Librach, 2004). Sur un autre plan, le rôle des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques, à l'instar de leurs besoins de formation, a été très peu commenté et étudié. Il s'agit d'ailleurs d'un des objets de recherche recommandés par le Comité consultatif national de la recherche de l'ACSP (ACSP et RCSPE, 2004). À cet égard, les travaux de Mongeau *et al.* (2004) sont précurseurs.

1.5 Une première analyse de la situation au regard de la formation des bénévoles du programme Répit à domicile

Au moment d'entreprendre cette recherche, le programme de formation proposé par Le Phare aux bénévoles s'apprêtant à offrir du répit à domicile était composé de huit séances d'une durée de trois heures chacune : 1) le rôle du bénévole et le code de déontologie, 2) les différentes pathologies, 3) les aspects psychosociaux de la maladie et l'importance du jeu pour l'enfant gravement malade, 4) la relation d'aide, 5) la mort et le deuil, 6) les activités musicales, 7) les activités artistiques, 8) les activités multisensorielles. Une première analyse des principaux défis du Phare

---

[4] Les écrits représentant un intérêt dans le contexte de cette recherche sont présentés au deuxième chapitre. Les bases de données interrogées sont les suivantes : BDSP [Banque de données en santé publique] (1993-2005); ERIC (1992-Janvier 2006); FRANCIS (1991-Novembre 2005); MANITOU (système documentaire de l'UQAM); PsycINFO (1993 à Janvier 2006); PubMed (1982-Janvier 2006); Repère (1992 à Décembre 2005); Sociological Abstracts (1986-Janvier 2006). De plus, une recherche a été faite sur l'internet, à partir du site du Centre canadien de philanthropie, du moteur de recherche GOOGLE et du métamoteur de recherche COPERNIC.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

relativement à la formation des bénévoles a été faite lors d'une rencontre à laquelle j'ai participé, en février 2003, en compagnie de la directrice des programmes de soutien et de la coordonnatrice des ressources bénévoles de l'organisme. Les défis ont été regroupés dans quatre catégories : adapter le programme de formation en fonction de l'évolution du rôle des bénévoles, améliorer le contenu du programme de formation de manière à ce qu'il reflète davantage les caractéristiques et besoins des enfants gravement malades, créer du matériel de formation propre au Phare afin que la qualité de la formation soit moins dépendante du matériel de formation proposé par chacune des formatrices[5] et, finalement, améliorer le processus d'évaluation de la formation.

Pour ce qui est du premier défi, concernant l'adaptation du programme de formation suite à l'évolution du rôle des bénévoles, il était attribuable au fait que le rôle des bénévoles avait subi quelques modifications importantes depuis les débuts du programme Répit à domicile. Par exemple, alors qu'au début du programme les bénévoles étaient invités à offrir du soutien à l'enfant malade, il leur était désormais demandé d'offrir du soutien à toute la famille. Pour ce qui concerne l'amélioration du contenu du programme de formation, elle était devenue nécessaire parce que, selon les commentaires écrits par les bénévoles dans le questionnaire d'évaluation de la formation, cette dernière ne tenait pas suffisamment compte des particularités des enfants et adolescents, entre autres sur le plan de leur condition médicale. Les bénévoles désiraient recevoir plus d'informations sur les maladies des enfants et leurs répercussions. En ce qui regarde la création de matériel de formation, elle était devenue essentielle afin d'assurer une certaine uniformité des séances dans le cas où elles étaient animées par des formatrices différentes. Finalement, l'amélioration de l'évaluation du programme de formation concernait particulièrement la bonification

[5] À partir de maintenant, le genre féminin sera principalement utilisé pour désigner les bénévoles, les formatrices et formateurs ainsi que les employées et employés du Phare puisqu'il s'agit majoritairement de femmes.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

de l'instrument d'évaluation utilisé et sa fréquence d'utilisation. En effet, l'évaluation du programme de formation n'était effectuée qu'à la fin des huit séances et avec un questionnaire qui était jugé insatisfaisant par les employées en place.

1.6 Résumé de la problématique et présentation des objectifs de la recherche

La problématique a permis d'exposer certains faits qui seront très brièvement rappelés ici avant que ne soient présentés les objectifs de cette recherche. Il est désormais possible, grâce à des progrès importants dans les soins médicaux, de prolonger la vie d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale et de leur permettre de demeurer à domicile. Toutefois, pour la plupart des familles ayant un enfant gravement malade, les tâches, les inquiétudes, les coûts financiers, la fatigue et l'isolement associés au maintien à domicile de cet enfant deviennent très lourds à supporter. Parmi les mesures de soutien pouvant leur permettre de mieux faire face aux nombreux défis que comporte leur vie quotidienne, l'offre de répit est primordiale. Il est possible pour des bénévoles de répondre à une partie des besoins de répit de ces familles lorsqu'ils sont soigneusement sélectionnés, formés et supervisés. En janvier 2001, Le Phare, Enfants et Familles a mis sur pied le programme Répit à domicile offert par des bénévoles. L'organisme a dès lors proposé à ses aspirants bénévoles un programme de formation assez satisfaisant dans l'ensemble, mais comportant toutefois de nombreux aspects susceptibles d'être améliorés, cette situation s'expliquant notamment par la rareté des ressources pour soutenir la formation de bénévoles dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques.

Le but principal de cette recherche-action consiste donc à améliorer la formation de bénévoles souhaitant œuvrer dans le contexte d'un programme de répit à domicile destiné à des familles d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale. Ainsi, cette recherche vise, dans le cadre d'une démarche collaborative de planification de programme de formation, à mieux connaître les besoins de formation de ces bénévoles et à cerner quelles devraient être les principales composantes d'un

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

programme de formation initiale leur étant destiné. De manière plus spécifique, cette recherche-action menée en collaboration avec des bénévoles, des employées et des formatrices du Phare, Enfants et Familles, vise à : 1) analyser les besoins de formation des bénévoles d'un programme de répit à domicile (besoins d'apprentissage et besoins d'intervention)[6]; 2) déterminer les éléments à retenir dans la composition d'un programme de formation initiale, d'une durée approximative de 24 heures, destiné à ces bénévoles; 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; 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; 5) analyser le processus collaboratif de planification de programme vécu par les participants à cette recherche.

1.7 Pertinence scientifique de la recherche

Selon Savoie-Zajc (2001), les connaissances produites dans le cadre d'une recherche-action peuvent être de l'ordre des savoirs sur l'intervention et des savoirs en lien avec la dynamique du changement, ces deux types de savoirs étant transférables à d'autres milieux. Les retombées scientifiques de cette recherche sont principalement liées aux savoirs sur l'intervention. En effet, les résultats en émergeant constituent des connaissances nouvelles relativement aux besoins de formation des bénévoles œuvrant en soins palliatifs pédiatriques. Les résultats découlant de cette recherche permettent également d'approfondir les connaissances au regard du sens que ces bénévoles accordent à l'expérience de formation qu'ils sont appelés à vivre en préparation à l'exercice de leur rôle et du sens qu'ils donnent à leur action bénévole. Ce faisant, cette recherche apporte une contribution pertinente au domaine des soins palliatifs pédiatriques compte tenu que des organismes et

[6] Ces deux types de besoins de formation sont définis aux pages 29 et 30 de cette thèse.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

chercheurs ont reconnu, ces dernières années, le besoin d'approfondir la recherche relative à l'éducation des professionnels et des bénévoles dans ce domaine (ACT et RCPCH, 2003; Bouvrette, Pereira et Librach, 2004; Davies *et al.*, 2003b), tout comme la recherche sur le rôle des bénévoles œuvrant auprès d'enfants nécessitant des soins palliatifs (ACSP et RCSPE, 2004).

Quant aux savoirs en lien avec la dynamique du changement, ils se rapportent ici au processus collaboratif de planification d'un programme de formation pour apprenants adultes vécu dans le contexte de cette recherche. L'analyse de ce processus présente un intérêt scientifique puisque, ainsi que l'ont mentionné Sork et Caffarella (1989) et que l'a réitéré Sork en 2000, bien que plusieurs modèles de planification de programmes de formation pour adultes existent, peu d'études portent sur la description et l'analyse de processus de planification de programmes tels que vécus en situation réelle et sur la manière dont les modèles proposés dans la littérature scientifique peuvent informer ces processus.

En conclusion, tout en permettant l'amélioration de la formation initiale des bénévoles du programme Répit à domicile du Phare, cette recherche entraîne différentes retombées sur le plan scientifique. Elle ajoute aux connaissances très peu nombreuses sur la formation des bénévoles en soins palliatifs pédiatriques et sur leur rôle. Elle rend possible le transfert, vers d'autres milieux, d'un programme de formation élaboré pour des bénévoles œuvrant auprès d'enfants gravement malades. Enfin, elle propose une illustration et une analyse, dans le contexte d'un organisme communautaire, de l'emploi d'une démarche collaborative de planification de programme de formation ainsi qu'une réflexion sur les bénéfices et les difficultés en ayant découlé.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

CHAPITRE II

ENSEMBLE RÉFÉRENTIEL

> Soit une théorie est vivante, soit elle est inerte. Si elle est vivante, elle débordera toujours du cadre dans lequel on serait tenté de la tenir « constante ». Si elle est inerte, elle est un objet du passé et n'est d'aucune utilité pour l'expérience du présent.
>
> Paillé et Mucchielli, 2003, p. 42

Le pôle action de cette recherche-action s'inspire de concepts, de fondements, de principes et de modèles appartenant au domaine de la formation des adultes ou à celui des soins palliatifs. Une partie importante de l'ensemble référentiel[7] de cette recherche consiste en un modèle de planification de programmes de formation pour apprenants adultes (Caffarella, 2002). Une autre partie est constituée d'écrits portant principalement sur la formation des bénévoles en soins palliatifs. Avant que ne soient présentés une synthèse de ces écrits ainsi que le modèle interactif de planification de programmes de Caffarella (2002) et certaines perspectives complémentaires sur la planification de programmes, les définitions que j'ai retenues pour les principaux concepts au cœur de cette recherche sont ici offertes.

---

[7] J'emprunte cette expression à Paillé et Mucchielli (2003, p. 41), la trouvant plus représentative du contenu de ce chapitre que celle de « cadre théorique ».

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

2.1 Quelques définitions autour des notions de bénévolat et de formation

Dans le but de préciser la signification de plusieurs des termes utilisés dans la formulation des objectifs de cette recherche-action, il est nécessaire d'en présenter les définitions retenues. Voici donc, dans un premier temps, une présentation des définitions des termes bénévolat et bénévole suivie, dans un deuxième temps, d'une clarification des termes formation, programme de formation, formation initiale et besoins de formation.

2.1.1 Définitions des termes bénévolat et bénévole

Le bénévolat peut être caractérisé par la volonté de s'engager, le bien visé par cet engagement et l'absence de rémunération (Bovay et Tabin, 1998; Lamoureux, 2001; Simonet, 1998). Certains auteurs en proposent une dimension supplémentaire, soit la structure organisationnelle dans laquelle le bénévolat s'effectue (Brudney, 1999; Godbout, 1995). En outre, quelques auteurs en soulignent la dimension relationnelle. Ainsi, selon Godbout (1994), qui définit le bénévolat comme étant « la sphère du don entre étrangers » (p. 145), cette activité est caractérisée par une « relation libre qui [...] repose sur le principe du don » (p. 145). D'après cet auteur, il faut rechercher le sens des gestes accomplis par les bénévoles « dans le geste lui-même, dans la relation voulue pour elle-même et non instrumentale » (p. 147). D'après Gagnon et Fortin (2002), il serait vain de tenter de distinguer l'activité bénévole en tant que secteur d'activités spécifiques et il apparaît plus approprié de la définir comme « un ensemble d'activités où les liens et la reconnaissance prennent une importance particulière et deviennent même une finalité en eux-mêmes » (p. 69). Reprenant une définition proposée par Gagnon et Sévigny (2000), les auteurs mentionnent que le bénévolat peut être défini comme « un moment *privilégié* pour la reconnaissance de soi et de l'autre [...], reconnaissance de la valeur de l'expérience, de la situation, des personnes aidées » (p. 70). Cette définition prend le contre-pied d'une approche utilitariste et instrumentale du bénévolat, telle que promue ces vingt

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

dernières années par des politiciens de différents pays, dont le Canada, qui ont en commun d'adhérer à l'idéologie néolibérale (Lamoureux, 2002; Robichaud, 1998). En ce sens, elle rejoint cette affirmation de Lamoureux (2002) :

> Le bénévolat devrait constituer non pas un palliatif aux ratés du système, ou à des choix sociaux aberrants, mais une bonification, un ajout à ce que nulle politique sociale ne saurait donner : un rapport direct entre les personnes, un rapport fondé sur la reconnaissance de l'humanité de l'autre et sur l'exigence de la solidarité humaine. (p. 85)

Selon le Centre d'études et d'information sur le volontariat (1974, cité par Halba et Le Net, 1997), cinq conditions sont nécessaires pour caractériser le bénévole. Ainsi,

> le bénévole (ou volontaire) est celui qui s'engage (notion d'engagement), de son plein gré (notion de liberté), de manière désintéressée (notion d'acte sans but lucratif), dans une action organisée (notion d'appartenance à un groupe, à une structure), au service de la communauté (notion d'intérêt commun). (p. 9)

On retrouve dans cette définition toutes les dimensions du bénévolat exposées précédemment, sauf la dernière, puisqu'il n'y est pas fait mention de la dimension relationnelle de l'engagement bénévole. En outre, le recours à l'expression « de manière désintéressée » plutôt que « sans aucune rémunération », peut laisser croire qu'aucune forme de réciprocité n'est possible dans un contexte de bénévolat, ce qui ne correspond pas à la pensée de certains auteurs (Brudney, 1999; Gagnon et Sévigny, 2000; Godbout, 1995) ni aux résultats d'une étude portant sur les conditions de l'établissement d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant gravement malade et sa famille (Champagne *et al.*, 2004). Cette étude, effectuée à partir d'entretiens individuels et de groupes de discussion réalisés avec des bénévoles du Phare, met en lumière l'importance de la réciprocité pour ces derniers. Il en ressort que, pour ces bénévoles, l'enrichissement attribuable à leur engagement ne se trouve pas tant dans les remerciements des familles que dans les changements positifs entraînés dans leurs existences respectives par leurs relations avec les enfants et les familles.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Ainsi, la définition du terme *bénévole* retenue aux fins de cette recherche s'inspire de celle qui est offerte par le Centre d'études et d'information sur le volontariat (1974, cité par Halba et Le Net, 1997) et de celle proposée par Gagnon et Sévigny (2000). Elle se lit comme suit : *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.* Cette définition paraît particulièrement appropriée au contexte dans lequel se vit l'engagement bénévole au Phare, engagement au sein duquel l'aspect relationnel occupe une place prépondérante (Champagne *et al.*, 2004).

2.1.2 Définitions en lien avec le concept de formation

Le concept de formation est polysémique et sans procéder ici à une analyse détaillée, il importe de souligner qu'il peut être utilisé à différentes fins. On y recourt notamment pour désigner un processus d'apprentissage, pour représenter un ensemble d'activités favorisant ce processus (Martin et Savary, 1996) ou, encore, pour signifier la résultante de ce processus, soit l'ensemble des savoirs acquis et développés par une personne (Legendre, 1993). Nous nous attarderons ici aux deux premières significations, en commençant par la seconde.

La formation est souvent définie comme l'« ensemble des activités, des situations pédagogiques et des moyens didactiques ayant comme objectif de favoriser l'acquisition ou le développement de savoirs (connaissances, habiletés, attitudes) en vue de l'exercice [d'un rôle] » (Legendre, 1993, p. 622). Toutefois, certains auteurs jugent réductrice cette définition de la formation. Ainsi, Ferry (1987) explique :

> Il me semble important [...] de distinguer nettement la formation des actions éducatives qui en sont les moyens (parmi d'autres) et avec lesquels elle est couramment confondue. La formation ne saurait être réduite à une action exercée par un formateur sur un « formé » malléable, recevant passivement la forme que lui imprime le formateur. (p. 37)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Cette distinction vise en fait à ramener la formation à son sens premier qui est, toujours selon cet auteur, celui d'un processus de développement personnel. Elle vise également à ramener le rôle de formateur à celui de médiateur, éloignant ainsi le formateur d'un fantasme de toute-puissance qu'il pourrait manifester à l'endroit du « formé ». D'après Ferry (1987), il est plus approprié de définir la formation comme un « processus de développement individuel tendant à acquérir ou à perfectionner des capacités » (p. 36). Dans un autre texte, Ferry (1994, cité par Martin et Savary, 1996) précise que ce processus s'inscrit dans une finalité, pouvant consister, par exemple, en l'obtention d'une qualification ou la possibilité de tenir un rôle social ou professionnel.

Par ailleurs, Ferry (1994, cité par Martin et Savary, 1996) souligne la nécessité des dispositifs de formation pour soutenir le processus de formation, pour lui permettre de s'épanouir, puisque « ce processus n'est possible que grâce à des médiations » (p. 24). L'expression *programme de formation* a été utilisée dans cette recherche lorsque référence était faite à l'ensemble des composantes visant à soutenir le processus d'acquisition ou de perfectionnement des capacités des futurs bénévoles. À cette fin, la définition suivante de l'expression programme de formation a été retenue :

> un *ensemble structuré*, qui contient : - d'une part, la *politique éducative* à suivre, ce qui se traduit essentiellement par l'énoncé des *finalités*, des *objectifs institutionnels* et des *bénéficiaires* de l'éducation, - d'autre part, la liste des *objectifs*, des *contenus*, des *méthodes*, des moyens *d'évaluation* et des *ressources* (techniques, matériels, gestion du temps et de l'espace...). (De Ketele *et al.*, 1989, p. 175)

Il importe de signaler que cette définition a souvent été élargie dans les chapitres subséquents, puisque l'expression programme de formation y a aussi été utilisée lorsqu'il était question de la mise en œuvre, dans l'espace et dans le temps, de cet ensemble structuré que constitue un programme. Parfois, l'utilisation de l'expression *session de formation* a été préférée, une session de formation étant ici entendue

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

comme un ensemble de huit séances de formation complémentaires d'une durée de trois heures chacune.

Selon différents auteurs consultés dans le domaine du bénévolat (Brudney, 1999) ou du bénévolat en soins palliatifs (Brenner, 1993; Cummings, 1998b; Le Lann, 2003; Rothstein et Rothstein, 1997; Spencer-Gray, 2002), il est nécessaire de faire la distinction entre différents aspects de la formation des bénévoles, *i. e.* l'orientation (ou la sensibilisation), la formation initiale, la formation complémentaire, la formation sur mesure et la formation continue (ou permanente). L'orientation (ou sensibilisation) est de courte durée et consiste à familiariser les bénévoles avec la mission, la culture et les méthodes d'opération de l'organisation (Brudney, 1999; Le Lann, 2003; Spencer-Gray, 2002). Elle s'adresse normalement à tous les nouveaux bénévoles d'une organisation, peu importe leur fonction (Cummings, 1998b), ou encore à des bénévoles potentiels (Le Lann, 2003). Quant à la formation initiale, il s'agit d'une préparation spécifique au rôle que doit jouer le bénévole et elle inclut le développement des habiletés, des connaissances et des procédures requises pour l'exercice de ce rôle (Brudney, 1999). Dans le domaine des soins palliatifs, il apparaît essentiel d'ajouter à cette définition le développement des attitudes requises pour l'exercice du rôle (Le Lann, 2003; Rothstein et Rothstein, 1997). La formation initiale est essentielle pour préparer les bénévoles travaillant directement auprès des patients et des familles (Cummings, 1998b; Le Lann, 2003).

La formation complémentaire est destinée aux bénévoles qui désirent offrir des services spécialisés : accompagnement d'enfants (Brenner, 1993), pastorale, activités récréatives, suivi de deuil (Cummings, 1998b) ou autres. Quant à la formation sur mesure, elle est relative à l'acquisition d'habiletés spécifiques qui, par exemple, peuvent être nécessaires à l'accompagnement d'un patient présentant une condition particulière. Ces apprentissages se font de manière individualisée, sous la supervision d'un moniteur (*coach*) qui peut être un bénévole expérimenté ou un membre du personnel (Cummings, 1998b; Spencer-Gray, 2002). Pour ce qui

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

concerne la formation continue (ou permanente), elle vise l'enrichissement et le perfectionnement des bénévoles en exercice, par l'approfondissement de certains sujets ayant un rapport avec leurs pratiques d'accompagnement (Cummings, 1998b; Le Lann, 2003). Elle peut aussi viser la prévention des problèmes d'ennui, d'épuisement et d'abandon qui sont susceptibles de survenir chez les bénévoles (Brudney, 1999). Elle peut prendre différentes formes, qu'il s'agisse de conférences, de groupes de discussion pendant lesquels des cas sont étudiés, de lectures ou autres activités (Rothstein et Rothstein, 1997; Schaerer, 2003).

Dans le contexte de cette recherche, l'aspect de la formation des bénévoles qui est à l'étude est la *formation initiale* et la définition qui en a été retenue s'inspire de celle offerte par Brudney (1999) ainsi que de la définition que propose Ferry (1987) pour le terme formation. Elle se lit comme suit : *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.* Ainsi, l'emploi de l'expression formation initiale ne signifie pas que le futur bénévole ne possède au départ aucune des habiletés, connaissances ou attitudes nécessaires à l'exercice de son rôle. Au contraire, il importe de reconnaître que chaque bénévole possède un bagage d'expériences et d'acquis avant même de s'engager dans la formation. Comme l'écrit si bien Kebers (1999), « la formation ne remplace pas du vide par du plein, de l'ignorance par du savoir, mais elle transforme le déjà-là afin de le rendre plus efficace » (p. 133). L'expression *formation initiale* est donc utilisée ici pour signifier qu'il s'agit d'une formation préparatoire.

En dernier lieu, il convient de préciser ce qui est entendu par l'expression besoins de formation à l'intérieur de cette recherche et de détailler les deux grandes catégories de besoins de formation qui y seront étudiées, *i. e.* les besoins d'apprentissage et les besoins d'intervention. Les explications et définitions offertes ici sont tirées d'un ouvrage de Lapointe (1992) présentant une approche systémique pour l'étude de besoins en éducation et en formation, la « conceptanalyse » de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

besoins. Selon cet auteur, les besoins de formation se présentent sous deux registres différents. Le premier, le registre objectif, est en lien avec les exigences d'un système de formation donné, *i. e.* les « besoins culturels, sociologiques, professionnels et scientifiques susceptibles d'être analysés objectivement » (p. 39). Le second, qui est subjectif, est relatif aux valeurs et présupposés des principaux intéressées, dont les apprenants. Dans le premier cas, il est possible d'analyser les besoins, puisqu'on présume de leur existence objective, tandis que dans le deuxième cas, il est préférable de parler de conception de besoins. Ces deux processus n'étant pas indépendants l'un de l'autre, l'auteur suggère le néologisme « conceptanalyse » de besoins afin de décrire une étude des besoins qui prenne en compte ces deux aspects à la fois.

Qu'un besoin soit exprimé de manière objective ou subjective, il peut être défini comme un écart entre ce qui est et ce qui devrait être. Cette définition est reprise de Kaufman (1972, cité par Lapointe, 1992) qui a été le premier à définir le concept de besoin comme étant « l'écart mesurable qui existe entre "ce qui est" [situation actuelle] et "ce qui devrait être" [situation désirable] » (p. 41). D'après Lapointe (1992), l'expression des besoins doit être l'affaire des différents partenaires impliqués dans une situation donnée. Il préconise le recours à un modèle inductif d'étude des besoins de formation selon une catégorisation de Kaufman. Dans ce type d'approche, les partenaires d'un système de formation sont invités à déterminer et à choisir des buts et des objectifs (situation désirable) avant que de l'information soit recueillie sur la situation actuelle. Une comparaison est ensuite possible, qui permet de relever les écarts entre la situation actuelle et celle qui est désirable. C'est ce type d'approche qui a été retenu dans cette recherche.

Selon Lapointe (1992), les besoins de formation peuvent être subdivisés en quatre grandes catégories : les besoins d'apprentissage, d'intervention, de contrôle et de régulation. Dans le contexte de cette recherche, seules les deux premières catégories représentent un intérêt. Les *besoins d'apprentissage* « s'expriment en termes d'objectifs d'apprentissage (connaissances, attitudes, habiletés) à inclure dans

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

un éventuel programme» (p. 54). Ces objectifs peuvent être définis de manière plus ou moins générale, selon qu'il soit question d'établir les finalités éducatives d'un programme, ses buts ou ses objectifs spécifiques. Quant aux *besoins d'intervention*, ils « s'énoncent en termes de changements à apporter au niveau des méthodes, des moyens et des ressources à mobiliser ou à appliquer pour favoriser l'atteinte d'objectifs d'apprentissage et reflètent des préoccupations propres au sous-système d'intervention » (p. 54).

2.2 Écrits consultés au sujet de la formation des bénévoles

Trois domaines de formation ont été ciblés dans l'élaboration d'une synthèse d'écrits pouvant éclairer divers aspects de cette recherche : la formation de bénévoles œuvrant en soins palliatifs, celle de bénévoles évoluant dans un contexte de répit auprès d'enfants handicapés et, finalement, la formation de bénévoles en milieu de soins de santé pédiatrique. Quatre grandes catégories de textes ont été retenues : des écrits proposant des recommandations quant aux composantes d'un programme de formation dans le domaine ciblé, des écrits décrivant de manière plus ou moins élaborée un programme de formation dans le domaine ciblé, des rapports d'évaluation de programmes de formation et, en dernier lieu, des recherches ayant trait à l'analyse de besoins de formation ou des recherches évaluatives.

2.2.1 Constats émergeant de recommandations et de descriptions de programmes relativement à la formation de bénévoles en soins palliatifs, en contexte de répit auprès d'enfants handicapés ou en milieu de soins de santé pédiatriques

Certains constats ont été dégagés à partir de l'examen d'écrits offrant soit des recommandations quant à la formation de bénévoles en soins palliatifs (Brenner, 1993; Cummings, 1998b; Lattanzi, 1983; Rothstein et Rothstein, 1997; Scott, 2002; Spencer-Gray, 2002), soit des descriptions plus ou moins élaborées de programmes de formation dans ce domaine (Bates et Brandt, 1990; Brazil et Thomas, 1995; CA de la Fédération JALMALV, 2003; Dubik-Unruh et See, 1988; Freeman *et al.*, 1998; Fusco-Karmann *et al.*, 1996; Hall et Marshall, 1996; Hospice Association of Ontario,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

2002; Kebers, 1999; Linder *et al.*, 1999; Wares et Stileman, 1987; Werner *et al.*, 1982; Wilkinson et Wilkinson, 1986-1987). Étant donné que parmi tous ces textes, seulement deux sont relatifs à la formation de bénévoles œuvrant auprès d'enfants en soins palliatifs (Brenner, 1993; Scott, 2002), il s'est avéré nécessaire de compléter les informations recueillies. Ainsi, l'examen d'écrits a également porté sur un programme de formation de bénévoles œuvrant auprès d'enfants handicapés dans un contexte de répit à domicile (Sharow et Levine, 1984) et sur un guide de formation de bénévoles en milieu de soins de santé pédiatriques (Kiely, 1992). L'examen de tous ces écrits a été fait par le repérage d'informations relatives aux composantes d'un programme de formation selon la définition présentée en page 26 de cette thèse (De Ketele *et al.*, 1989). Les éléments suivants ont donc été repérés : les finalités éducatives, les objectifs institutionnels et les bénéficiaires du programme, les objectifs d'apprentissage, les contenus, les méthodes de formation, les moyens d'évaluation et, finalement, différents éléments relatifs aux ressources.

Certains des textes recensés précisent quels devraient être les **finalités éducatives** et / ou les **objectifs généraux** de programmes de formation de bénévoles en soins palliatifs (Bates et Brandt, 1990; Brenner, 1993; CA de la Fédération JALMALV, 2003; Fusco-Karmann *et al.*, 1996; Hospice Association of Ontario, 2002; Kebers, 1999; Lattanzi, 1983; Linder *et al.*, 1999; Rothstein et Rothstein, 1997; Wares et Stileman, 1987; Werner *et al.*, 1982). De manière générale, l'accent est mis sur la compréhension de la philosophie des soins palliatifs et des besoins des personnes mourantes et de leurs familles, sur le développement d'habiletés de communication (l'écoute, principalement), ainsi que sur la connaissance de soi et de ses attitudes face à la mort et au deuil. Sharow et Levine (1984) proposent des objectifs généraux pour un programme de formation destiné à des bénévoles ou du personnel rémunéré œuvrant auprès d'enfants handicapés. L'accent est placé sur la compréhension des besoins des enfants handicapés et de leurs familles, sur la connaissance de certains handicaps et maladies, sur le développement d'habiletés en

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

gestion de comportement et en animation d'activités et, finalement, sur la connaissance de soi et de ses attitudes face aux personnes handicapées. La philosophie éducative sous-tendant la majeure partie des écrits recensés est humaniste, visant donc la croissance personnelle et l'actualisation de soi des participants (Merriam et Caffarella, 1999).

Les **bénéficiaires des programmes** sont généralement des aspirants bénévoles ou, parfois, des bénévoles en exercice; dans deux cas, il s'agit de bénévoles et de personnel rémunéré (Kebers, 1999; Sharow et Levine, 1984). Dans des textes moins récents sur la formation des bénévoles en soins palliatifs, dont celui de Lattanzi (1983), ainsi qu'un texte récent provenant de France (CA de la Fédération JALMALV, 2003), les organisations sont incitées à accueillir, lors des sessions de formation, les gens de la communauté qui seraient intéressés à y participer sans nécessairement vouloir devenir bénévoles. Dans ces cas-là, des objectifs d'éducation populaire sont ajoutés, la formation visant non seulement la préparation au bénévolat d'accompagnement mais également « l'évolution des mentalités face à la mort dans la société civile » (CA de la Fédération JALMALV, 2003, p. 21).

Seulement quatre écrits, parmi ceux qui ont été recensés, comprennent des **objectifs d'apprentissage**[8] (Bates et Brandt, 1990; Hospice Association of Ontario, 2002; Rothstein et Rothstein, 1997; Werner *et al.*, 1982). Toutefois, des éléments de **contenu** se retrouvent dans tous les écrits examinés. Les éléments les plus souvent repérés sont listés ci-dessous :

- communication (écoute active, communication verbale et non-verbale);
- besoins psychosociaux de la personne malade;
- besoins psychosociaux de la famille;

[8] Ces derniers sont ici définis comme des objectifs précisant « les changements durables qui doivent s'opérer chez le sujet, pendant ou suite à une situation pédagogique » (Legendre, 1993, p. 911).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

- besoins uniques de groupes spécifiques (selon l'âge, les croyances, les pratiques culturelles);
- la perte et le deuil;
- exploration par le bénévole de ses propres attitudes concernant le mourir et la mort;
- aspects spirituels des soins palliatifs;
- diagnostic et traitements (habituellement en rapport avec le cancer et le sida);
- symptômes et soulagement de la douleur;
- soins de confort que peuvent offrir les bénévoles;
- sécurité (entre autres, les précautions universelles);
- philosophie des soins palliatifs;
- histoire des soins palliatifs (d'un point de vue local et général);
- présentation des rôles des membres de l'équipe multidisciplinaire, incluant le rôle des bénévoles;
- aspects organisationnels (mission, buts et structure de l'organisation; politiques et procédures; processus de communication entre les différents intervenants...);
- confidentialité;
- gestion du stress (prendre soin de soi-même).

Les textes traitant de la formation de bénévoles œuvrant auprès d'enfants (Brenner, 1993; Kiely, 1992; Scott, 2002; Sharow et Levine, 1984) apportent quelques éléments de **contenu** supplémentaires :

- exploration par le bénévole de ses propres attitudes concernant les personnes handicapées;
- développement cognitif, psychosocial et spirituel de l'enfant et de l'adolescent;
- caractéristiques de certains handicaps chez les enfants;
- caractéristiques et traitements des maladies plus communes chez les enfants;
- gestion de la douleur et des symptômes chez les enfants;
- répercussions, sur l'enfant et son système familial, de la maladie et des handicaps qui y sont associés;
- manières d'entrer en communication avec des enfants incapables de communiquer;

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

- importance du jeu et des activités artistiques;
- gestion du comportement des enfants (par exemple, savoir placer certaines limites);
- accompagnement de la fratrie;
- problèmes spécifiques aux soins à domicile pour les enfants gravement malades;
- différentes organisations procurant des soins pédiatriques (ex. : hôpitaux, cliniques, organismes sans but lucratif...);
- partage des observations significatives à l'équipe multidisciplinaire;
- habileté à réfléchir sur les expériences vécues auprès des enfants et des familles.

Les formats retenus pour les activités de formation sont généralement des ateliers offerts de manière intensive, avant que les participants n'entreprennent leur engagement bénévole, ou après qu'ils aient effectué quelques heures de bénévolat en compagnie de bénévoles expérimentés. Ces ateliers initiaux sont souvent suivis de quelques ateliers de formation continue et de groupes de supervision répartis à différents moments de l'année. Les **méthodes de formation** utilisées sont variées[9] : exposés offerts par les formateurs, discussions en petits et grands groupes, visionnement de vidéos, exercices expérientiels, jeux de rôles, lectures, formation pratique sur les lieux de travail, exercices de communication, visites guidées, démonstration de techniques ou de matériel, dessin, recours à des exemples, tables rondes, témoignages, simulations, mises en situation, imagerie guidée et, finalement, rédaction d'un journal de bord (Bates et Brandt, 1990; Brazil et Thomas, 1995; CA de la Fédération JALMALV, 2003; Cummings, 1998b; Dubik-Unruh et See, 1988; Hall et Marshall, 1996; Hospice Association of Ontario, 2002; Kebers, 1999; Kiely, 1992; Lattanzi, 1983; Linder *et al.*, 1999; Rothstein et Rothstein, 1997; Sharow et Levine, 1984; Spencer-Gray, 2002; Werner *et al.*, 1982).

Rothstein et Rothstein (1997) mentionnent que la participation des bénévoles à des exercices de type expérientiel devrait toujours être volontaire. Ils ajoutent, tout

---

[9] La plupart de ces méthodes sont définies à l'appendice A.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

comme Kebers (1999), que ces exercices devraient être présentés par des formateurs ayant une expérience professionnelle appropriée et étant capables d'apporter du soutien en cas de réactions émotives intenses chez les participants. De plus, les exercices de type expérientiel devraient être présentés en alternance avec des activités de formation pendant lesquelles les bénévoles ne sont pas aussi engagés sur le plan des émotions, ceci permettant une réduction de l'intensité émotive à certains moments durant la session de formation (Dubik-Unruh et See, 1988).

L'**évaluation des apprentissages** est passée sous silence ou à peine soulignée dans les écrits recensés à l'exception de deux d'entre eux qui, rappelons-le, s'adressent aussi à du personnel rémunéré. Sharow et Levine (1984) proposent, à la fin de leur programme de formation pour des bénévoles ou du personnel rémunéré œuvrant auprès d'enfants handicapés, d'effectuer une entrevue individuelle auprès de chaque participant et d'administrer un examen comprenant dix items à choix multiple et neuf items vrai ou faux. Quant à Kebers (1999), dans le contexte de ce qu'elle nomme l'« itinéraire d'une formation » sur la mort, le deuil et la séparation, elle suggère différentes questions d'évaluation à poser oralement aux participants à divers moments des séances de formation, à la fin de chaque journée ainsi qu'au terme de la session complète de formation. Elle propose également que soit effectuée une évaluation sous forme écrite quelques semaines après la fin de la session. Les questions suggérées, tant pour les évaluations orales qu'écrites, touchent davantage à l'aspect du « travail sur soi », *i.e.* à l'évolution des attitudes et représentations des bénévoles ainsi qu'à leur perception des apprentissages effectués.

Différents points en lien avec les **ressources** sont présentés dans les textes recensés. Il est mentionné que la durée habituelle d'un programme de formation de bénévoles en soins palliatifs se situe entre vingt et trente heures, souvent réparties à l'intérieur d'une dizaine de sessions d'environ trois heures chacune (Brenner, 1993; Lattanzi, 1983; Rothstein et Rothstein, 1997). Quelques auteurs et organismes précisent des aspects relatifs au financement et à l'organisation des sessions de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

formation (CA de la Fédération JALMALV, 2003; Rothstein et Rothstein, 1997; Sharow et Levine, 1984; Spencer-Gray, 2002). Quant aux formateurs, on souligne qu'ils peuvent être des conférenciers provenant de la communauté, des membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs, des gestionnaires des ressources bénévoles, des bénévoles actifs, des patients qui ont fait l'expérience d'une maladie grave ou des personnes endeuillées suite au décès d'un proche (Bates et Brandt, 1990; Brazil et Thomas, 1995; Brenner, 1993; CA de la Fédération JALMALV, 2003; Cummings, 1998b; Lattanzi, 1983; Rothstein et Rothstein, 1997; Wilkinson et Wilkinson, 1986-1987). Sharow et Levine (1984) suggèrent, pour leur part, que des parents d'enfants handicapés peuvent faire partie de l'équipe de formateurs. Des critères pour la sélection de formateurs dans un contexte de soins palliatifs sont présentés par Lattanzi (1983)[10].

1. Les formateurs doivent connaître à fond le sujet qu'ils vont présenter.
2. Ils doivent posséder une expérience personnelle ou professionnelle relativement aux domaines des soins palliatifs, de la mort ou du deuil.
3. Le formateur doit avoir examiné ses propres sentiments et réactions face à la mort et au deuil.
4. Il doit soutenir la philosophie des soins palliatifs.
5. Il doit démontrer des qualités de chaleur humaine, d'ouverture, d'écoute active ainsi que des habiletés en communication. Il doit être capable d'exprimer une préoccupation réelle envers les besoins des patients, des familles et des membres du personnel (incluant les bénévoles).
6. Il doit pouvoir servir de « modèle » pour les membres du personnel (incluant les bénévoles).
7. Il doit reconnaître l'inconfort associé à la mort et au deuil et chercher à promouvoir chez les apprenants une meilleure compréhension des besoins et des réactions liés aux processus de mort et de deuil. (p. 227, traduction libre)

[10] Lattanzi emprunte ces critères à Leviton (1977).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Finalement, Lattanzi (1983), tout comme Rothstein et Rothstein (1997), souligne que la personne qui coordonne une formation doit voir à ce que les formateurs invités sachent exactement ce qui est attendu d'eux, qu'ils aient le matériel nécessaire et qu'ils soient accueillis et remerciés chaleureusement.

Dans le contexte de cette recherche, les constats précédemment décrits ont été utiles au moment de l'analyse des besoins de formation des bénévoles du programme Répit à domicile du Phare, ainsi qu'au moment de la planification du programme de formation. De plus, ils ont constitué une intéressante base de comparaison au moment de la discussion des résultats.

2.2.2 Constats émergeant de rapports d'évaluation de programmes de formation de bénévoles en soins palliatifs

Trois articles se rapportant à l'implantation de programmes de formation de bénévoles en soins palliatifs et à la satisfaction des bénévoles à l'endroit de ces programmes ont été recensés. Ainsi, une évaluation a été réalisée au Royaume-Uni auprès de six bénévoles ayant été formés pour faire de l'accompagnement à domicile (Franks, Geary et Smith, 1997). Un questionnaire a été distribué aux bénévoles lors de la dernière session de formation. Il couvrait les objets suivants : identification des sessions les plus et les moins valables, autres sujets de formation qui auraient été utiles, type de formation continue qui serait le plus soutenant. Les bénévoles ont indiqué que la session sur les habiletés de communication avait été la plus valable et que celle pendant laquelle étaient présentées d'autres organisations impliquées dans les soins palliatifs avait été la moins valable. Ils ont mentionné qu'il était trop tôt pour eux pour suggérer d'autres sujets de formation. Tous étaient enthousiastes à l'idée de poursuivre la formation, de préférence en groupe.

Au Manitoba, une étude qui visait à évaluer la formation en soins palliatifs reçue par des équipes soignantes travaillant dans des régions éloignées de la province s'est également attardée, mais très brièvement, à évaluer la formation reçue par des

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

bénévoles (Kristjanson *et al.*, 1997). Le programme de formation des bénévoles, d'une durée de 18 heures, était offert dans les communautés, sur vidéo, par une personne ressource du milieu. Les bénévoles étaient formés pour procurer de l'accompagnement, du répit et du soutien aux patients et à leurs familles, à domicile. Un instrument a été utilisé en fin de formation pour mesurer la satisfaction des bénévoles et leurs propres perceptions des connaissances acquises. Cet instrument n'est pas décrit autrement que pour dire qu'il a été testé auprès des 84 bénévoles et que sa consistance interne était élevée. Les bénévoles ont jugé que la formation reçue était satisfaisante ou extrêmement satisfaisante. Ils ont indiqué qu'ils avaient acquis une plus grande confiance en eux pour assumer leur rôle d'accompagnement.

Une étude menée en Australie avait également pour objectif d'évaluer la satisfaction de bénévoles de régions éloignées ayant participé à un programme de formation visant à les habiliter à apporter du soutien à domicile à des personnes en fin de vie et à leurs familles (Freeman *et al.*, 1998). Cette étude rapporte comment s'est déroulée l'implantation du programme de formation. Elle est intéressante du fait que le questionnaire en neuf points ayant servi à évaluer la satisfaction des douze bénévoles est placé en appendice. Les objets abordés sont : l'aspect le plus valable de la formation et pourquoi; l'aspect le moins valable; le fait de recommander ou non la formation à d'autres personnes; la compétence du formateur principal; la durée de la formation; les changements vécus par le bénévole suite à sa participation; les nouvelles habiletés développées par le bénévole suite à sa participation; les aspects supplémentaires qui devraient être inclus dans la formation. Par ailleurs, il n'est pas précisé à quel moment le questionnaire a été administré et si cela a été fait lors d'une entrevue ou par écrit. Les réponses des bénévoles indiquent un très haut niveau de satisfaction quant à la formation reçue.

Les constats provenant de la synthèse de ces trois articles ont été utilisés, dans le contexte de cette recherche, lors de l'élaboration des questionnaires ayant servi à l'évaluation de la version révisée du programme de formation des bénévoles de Répit

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

à domicile. En effet, les objets d'évaluation rapportés précédemment ont constitué une base à partir de laquelle il a été possible de s'inspirer.

2.2.3 Constats émergeant de recherches sur la formation de bénévoles œuvrant en soins palliatifs

Deux recherches ont été recensées relativement à l'analyse des besoins de formation de bénévoles en soins palliatifs. Les pistes méthodologiques suivies dans le contexte de ces recherches ont permis de nourrir la réflexion de l'équipe ayant mené cette recherche-action en rapport avec les choix méthodologiques à effectuer.

La première recherche a été menée à partir d'un questionnaire auquel ont répondu 174 bénévoles américains déjà actifs dans une maison de soins palliatifs (Hoalt, 1992). Le questionnaire comprenait trente-cinq questions fermées, cinq questions ouvertes et des questions servant à recueillir des données démographiques. Les questions fermées reprenaient des suggestions d'objectifs de formation mentionnées par des bénévoles lors de groupes de discussion ainsi que des objectifs provenant du manuel de formation en usage. Les besoins de formation exprimés par les bénévoles ont été mis en relation avec leurs caractéristiques démographiques.

La deuxième recherche (Fusco-Karmann *et al.*, 1996) est relative à l'élaboration d'un curriculum de formation pour des bénévoles œuvrant auprès de personnes atteintes de cancer. Quatre-vingt-trois délégués d'associations bénévoles italiennes et suisses ont été invités à indiquer, sur un questionnaire qui proposait quatre-vingt-onze objectifs de formation, si chacun de ceux-ci était pertinent ou non. Les objectifs proposés dans le questionnaire provenaient de suggestions faites par six équipes composées de délégués d'associations bénévoles qui avaient travaillé séparément à formuler des objectifs lors d'une réunion générale. Ces objectifs avaient ensuite été regroupés en une seule liste qui avait été soumise à quelques experts afin qu'ils puissent y ajouter les objectifs qu'ils jugeaient manquants. Au terme de cette

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

démarche, soixante objectifs jugés pertinents par au moins 70 % des participants ont été retenus pour l'élaboration du curriculum.

Finalement, trois recherches évaluatives ayant pour but de vérifier l'effet d'un programme de formation sur les connaissances, les habiletés ou les attitudes des bénévoles ont aussi été recensées. À partir d'un devis prétest, post-test, une recherche évaluative portant sur un programme de formation offert à quarante et un bénévoles américains a permis de constater, chez ces derniers, une différence significative entre le début et la fin de la formation sur le plan de la compréhension des patients et des familles ainsi que sur celui des attitudes face à la mort (Wilkinson et Wilkinson, 1986-87). Une recherche doctorale, utilisant un devis quasi-expérimental prétest, post-test avec groupe-témoin non équivalent, a vérifié les effets d'un programme de formation sur les connaissances, habiletés et attitudes d'un groupe de soixante-huit bénévoles américains œuvrant dans sept maisons de soins palliatifs (Werner, 1990). Les résultats indiquent un gain significatif sur le plan des connaissances et des habiletés entre le début et la fin du programme, mais aucune différence significative quant aux attitudes. La troisième recherche évaluative recensée est une recherche doctorale recourant à un devis quasi-expérimental de Solomon avec quatre groupes (Quinn, 1991). Elle visait à vérifier l'efficacité d'une formation sur l'acquisition de connaissances, le changement d'attitudes face à la mort[11] ainsi que le changement de comportements de quarante-cinq bénévoles américains. Les résultats indiquent un gain significatif sur les plans des connaissances et de l'habileté perçue à faire face à la mort, mais aucune différence quant au sentiment de menace en lien avec la mort. Les données recueillies sur les comportements n'étaient pas suffisamment complètes pour pouvoir être analysées et interprétées correctement.

Les résultats de ces trois recherches amènent à conclure qu'il est difficile d'évaluer dans quelle mesure un programme de formation peut conduire les

---

[11] Il s'agissait du sentiment de menace en lien avec la mort (perception of death threat) et de l'habileté perçue à faire face à la mort et au mourir (perceived ability to cope with death and dying).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

participants à modifier leurs attitudes et leurs comportements face à la mort. Les changements sur le plan des connaissances et des habiletés sont plus faciles à mesurer. Toutefois, en n'ayant recours qu'à des mesures quantitatives, en lien avec des variables prédéterminées, ces recherches paraissent évacuer certains aspects importants de la formation des bénévoles en soins palliatifs. Cette recherche s'est attardée à quelques-uns de ces aspects, parmi lesquels la pertinence, du point de vue des bénévoles, des apprentissages effectués et l'applicabilité de ces apprentissages lorsque les bénévoles se retrouvent en situation réelle d'accompagnement.

2.3 Modèle interactif de planification de programmes de formation (Caffarella, 2002)

Dans le but de faciliter le déroulement du processus lié au pôle action de cette recherche, un modèle de planification de programmes de formation pour adultes a été retenu. Avant de présenter ce modèle et de justifier son choix dans le contexte de cette recherche, il apparaît nécessaire de préciser en quoi consiste la planification de programmes, ce qu'est un modèle de planification et quelles sont les principales perspectives en planification de programmes de formation pour adultes.

Selon Sork et Caffarella (1989), la planification de programmes dans le domaine de la formation des adultes consiste en un processus de prise de décisions, auquel se rattache un ensemble d'activités, dont le but est de déterminer les spécifications de programmes éducatifs destinés à des apprenants adultes. Le recours à un modèle de planification peut aider à mieux comprendre et organiser ce processus complexe de prise de décisions. Toujours selon ces auteurs,

> le modèle de planification typique consiste en un ensemble d'étapes (ce qui implique une séquence ou un ordre préféré dans le processus de planification) ou un ensemble d'éléments (ce qui implique un processus plus interactif ou dynamique) qui suggèrent les décisions qui doivent être prises et les relations de dépendance qui existent entre ces différentes décisions. (Sork et Caffarella, 1989, p. 234, traduction libre)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Ces auteurs précisent que des risques sont liés à toute tentative visant à représenter d'une manière sommaire un processus d'une telle complexité. Un modèle de planification de programmes, qu'il soit composé d'étapes ou d'éléments, peut laisser croire que ce processus en est un d'une grande simplicité, ce qui n'est pas le cas. Toutefois, les modèles sont essentiels en ce qu'ils permettent aux gens appelés à planifier des programmes de formation de systématiser leur travail et de mieux comprendre la logique sous-jacente à toute planification de programme. Ainsi que le précise Legendre (1983, *in* Legendre, 1993),

> le modèle est un processus d'abstraction qui, ne retenant que certains paramètres, contribue à représenter une réalité, toujours complexe, d'une façon plus simple; l'étude, la prise de décision et la prédiction en sont d'autant facilitées. [...] Tout modèle est transitoire dans l'attente d'une représentation plus explicite. (p. 857)

Depuis la parution, en 1949, d'un ouvrage de Ralph Tyler (*Basic Principles of Curriculum and Instruction*) et, en 1950, d'un livre de Malcolm Knowles (*Informal Adult Education*), plusieurs modèles de planification de programmes de formation pour les apprenants adultes ont été créés, et plus spécialement depuis les années 1970 (Sork, 2000). Selon Sork et Caffarella (1989), les éléments les plus couramment illustrés dans les nombreux modèles de planification de programmes de formation pour adultes sont les suivants : (1) analyse du contexte de la planification et de la clientèle visée, (2) analyse des besoins, (3) élaboration des objectifs du programme, (4) formulation d'un plan de formation, (5) formulation d'un plan administratif et (6) conception d'un plan d'évaluation du programme. En fait, ces éléments, sauf le premier, sont caractéristiques de la perspective la plus commune en planification de programmes, soit la perspective classique (Cervero et Wilson, 1994a), aussi qualifiée de technico-rationnelle par Sork (2000). Ce courant, principalement issu des travaux de Tyler, présente la planification de programmes comme un processus logique, séquentiel et en quelque sorte détaché du contexte dans lequel la planification a lieu. Autrement dit, cette perspective propose une vision décontextualisée de la

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

planification de programmes, dans laquelle il importe d'abord et avant tout d'appliquer un ensemble standard de principes et de procédures pour arriver à concevoir un programme de manière optimale (Cervero et Wilson, 1994a; Sork, 2000). Très différent de cette perspective, le courant critique est apparu dans les années 1970 suite, entres autres, à la publication par Paulo Freire du livre *Pédagogie des opprimés*. L'approche éducative de cet auteur, auprès d'adultes analphabètes du Brésil, visait à transformer les relations de pouvoir dans la société en aidant ces personnes à comprendre quelles étaient les causes de leur oppression et à déterminer des moyens de se réapproprier un certain pouvoir sur leur vie (Sork, 2000). Selon l'explication offerte par Cervero et Wilson (1994a), les approches liées à la perspective critique en planification de programmes mettent l'accent sur l'analyse des fins du programme et des intérêts en jeu afin de promouvoir, de manière ultime, l'émancipation sociale et politique des populations opprimées. Une autre perspective mise en lumière par ces deux auteurs est la perspective naturaliste dont Houle (1996, 2^{e} éd. d'un livre publié en 1972) serait l'un des représentants. Ce dernier a en effet été l'un des premiers auteurs dans le domaine de l'éducation des adultes à reconnaître la nécessité pour les planificateurs d'adapter leurs pratiques afin de mieux prendre en compte les visées des programmes ainsi que les aspects contextuels et structurels dans lesquels se déroule leur planification. Une des facettes originales du modèle proposé par Houle en 1972 était de présenter une vision interactive des différents éléments de la planification de programmes, plutôt qu'une séquence d'événements à reproduire. Selon Cervero et Wilson (1994a), la force du courant naturaliste a été de reconnaître l'importance du contexte et la nécessité pour les planificateurs de porter des jugements sur les actions à prendre en fonction de ce contexte.

Toutefois, notant le caractère incomplet de chacune des trois perspectives présentées, ces auteurs en proposent une quatrième que Donaldson et Kozoll (1999) ont qualifié de perspective de « négociation d'intérêts » (p. 134, traduction libre). Ainsi, d'après Cervero et Wilson (1994b), la planification de programmes est un

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

« processus social de négociation d'intérêts personnels et organisationnels dans des contextes structurés par des relations de pouvoir » (p. 253, traduction libre). Ces auteurs affirment que la planification doit également être définie en termes de responsabilité. En effet, selon eux, les planificateurs doivent toujours s'interroger par rapport aux effets et impacts que les programmes qu'ils conçoivent peuvent entraîner et l'une des meilleures façons d'envisager ces effets et impacts consiste à donner voix au chapitre à des représentants des différentes parties concernées.

Le modèle retenu dans le cadre de cette recherche-action, à savoir le modèle interactif de planification de programmes de Caffarella (2002), se situe davantage, selon moi, à l'intérieur de la perspective naturaliste de la planification de programmes tout en proposant une solide base technique, traduisant ainsi l'influence de la perspective classique. De plus, en s'inspirant de la perspective de « négociation d'intérêts » de Cervero et Wilson (1994a; 1994b), ce modèle tient compte du fait que la planification de programmes est une pratique sociale et politique qui n'échappe pas aux jeux de pouvoir et d'intérêts, et qu'elle est aussi une pratique éthique faisant appel à la responsabilité morale des planificateurs.

Si le modèle de Caffarella (2002) a été choisi en tant que référence pour le pôle action de cette recherche, c'est qu'il possède certaines spécificités qui ont paru particulièrement appropriées compte tenu des objectifs de cette recherche-action et du contexte dans lequel elle se déroulait. Il s'agit d'un modèle circulaire et non séquentiel, dont le qualificatif d'interactif découle d'abord du fait qu'il est constitué de douze composantes interagissant les unes sur les autres (*voir* figure 2.1 à la page suivante). L'épithète d'interactif est aussi liée au fait que ce modèle préconise le recours à un mode collaboratif de planification de programmes, impliquant la participation active de différents acteurs. L'aspect collaboratif du modèle de Caffarella (2002) est apparu très pertinent dans le contexte de cette recherche-action où plusieurs personnes ont contribué au processus de planification du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile. La souplesse inhérente au modèle ainsi

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

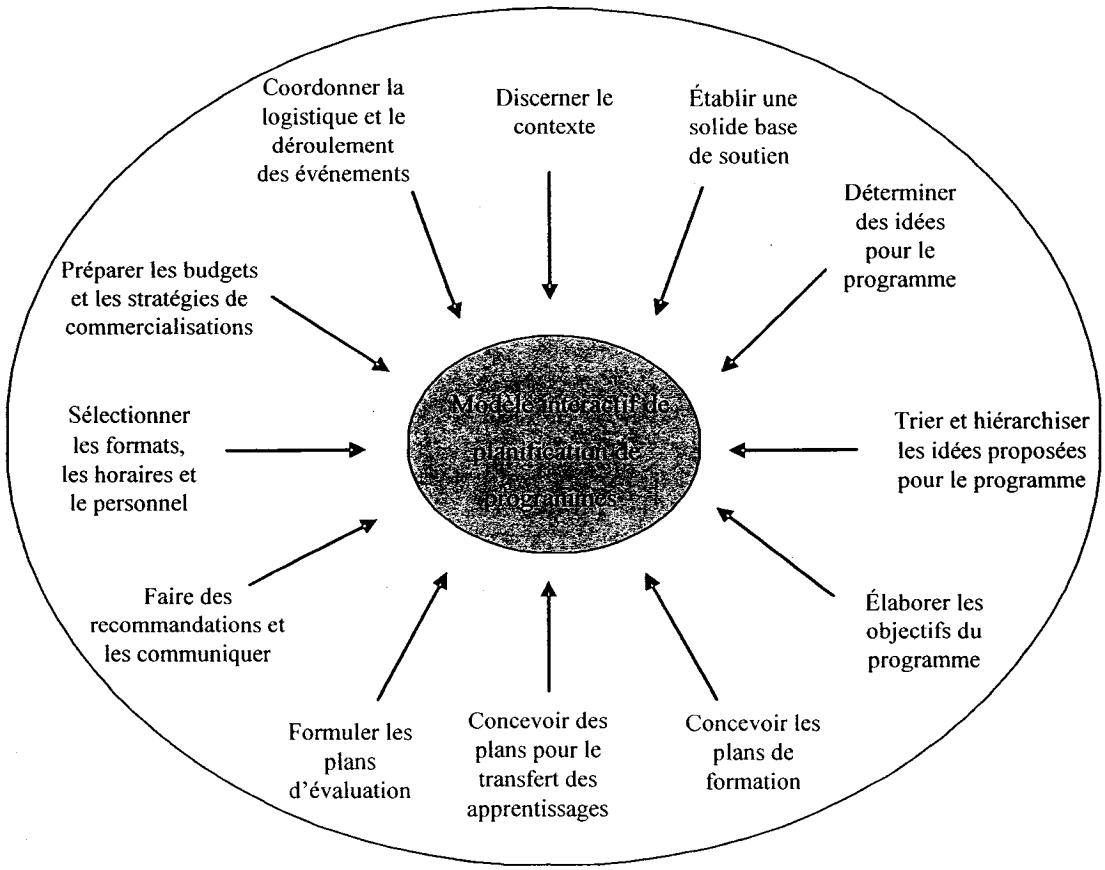

Figure 2.1 Modèle interactif de planification de programmes (source : Caffarella, 2002, p. 21, traduction libre)

que son caractère non séquentiel constituaient également des aspects intéressants, en concordance avec la flexibilité et la nature itérative de la démarche de recherche-action proposée (*voir* chapitre suivant). Les deux premières composantes du modèle, soit le discernement du contexte et l'établissement d'une solide base de soutien, sont apparues particulièrement cohérentes à l'intérieur de cette démarche de recherche-action. La composante relative à la conception de plans pour le transfert des apprentissages est aussi apparue digne d'intérêt puisque cet aspect n'est pas souvent inclus dans les modèles de planification de programmes de formation pour adultes et qu'il y est rarement traité avec autant de soin. Pour ce qui concerne toutes les autres composantes, bien que n'étant pas originales en elles-mêmes, il importe de relever le

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

traitement approfondi qu'il leur est réservé ainsi que les nombreux exemples et moyens proposés par Caffarella (2002). Cela était important dans le contexte de cette recherche, car ni moi ni les personnes ayant contribué à la démarche n'étions très familières au départ avec la planification de programmes de formation pour apprenants adultes. En outre, je voulais être en mesure de proposer à ces gens un modèle à la fois complet et détaillé, mais dont la logique pouvait facilement être saisie. Voici donc, de manière plus approfondie, les postulats sur lesquels le modèle s'appuie, ses fondements théoriques et ses composantes.

2.3.1 Postulats sur lesquels le modèle s'appuie

Le modèle interactif de planification de programmes s'appuie sur sept postulats principalement tirés de travaux d'auteurs reconnus dans le domaine de l'éducation des adultes[12]. Caffarella (2002) précise que ces postulats doivent être pris en compte par d'éventuels utilisateurs du modèle, de manière à ce qu'ils puissent en faire une utilisation efficace et éthique.

1. Le but d'un programme de formation est de susciter des apprentissages chez les participants, apprentissages visant à provoquer des changements chez les participants, dans des organisations ou dans la société.
2. La nature non séquentielle du processus de planification doit être reconnue.
3. Le contexte – social, économique, culturel et politique – doit être pris en compte lors de la planification d'un programme. Entre autres, les relations de pouvoir entre les différentes parties doivent être prises en considération.
4. La planification de programmes requiert une approche à la fois systématique et souple, compte tenu des fréquents changements de dernière minute.
5. La diversité des participants doit être prise en compte par les planificateurs.
6. La planification de programmes ne constitue pas une pratique exacte.
7. Les planificateurs de programmes sont eux-mêmes des apprenants qui doivent réfléchir à leurs pratiques et les évaluer de manière à s'améliorer.

---

[12] Caffarella cite Brookfield (1986); Cervero et Wilson (1994, 1996); Houle (1972, 1996); Knowles (1980); Sork et Caffarella (1989); Wilson et Cervero (1996); Sork (1997, 2000) et Cervero, Wilson et associés (2001).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

2.3.2 Fondements théoriques et pratiques du modèle

Le modèle interactif de planification de programmes dérive de trois sources, la première consistant en des descriptions classiques et actuelles de la planification de programmes. S'appuyant d'abord sur les travaux de Tyler et sur ceux de Walker en planification de curriculums, les premiers datant de 1949 et les seconds de 1971 et 1990, Caffarella (2002) a également eu recours aux écrits d'autres auteurs dans l'élaboration du modèle interactif[13]. La deuxième source est constituée de principes et de pratiques en lien avec l'apprentissage chez les adultes. L'auteure propose les dix que voici. Il est à noter que la présence de caractères italiques et gras, ajoutés par moi-même, sera expliquée à la suite de cette énumération.

1. *Les adultes possèdent un riche bagage* de connaissances et *d'expérience* et ils apprennent mieux lorsque leur expérience est reconnue et que les apprentissages qu'ils effectuent s'appuient sur leurs connaissances et expériences antérieures.
2. La motivation d'apprendre chez les adultes dépend de la combinaison de facteurs *intrinsèques* et **extrinsèques** complexes.
3. Tous les adultes ont des manières préférées et différentes de traiter l'information.
4. *Il est peu probable que des adultes s'engagent volontairement dans un processus d'apprentissage qui ne soit pas signifiant pour eux.*
5. *La plupart des adultes ont une attitude pragmatique face à l'apprentissage; ils veulent pouvoir appliquer leurs apprentissages dans les situations qu'ils vivent au quotidien.*
6. Les adultes s'engagent dans une situation d'apprentissage *animés de leurs propres buts et objectifs personnels*, **qui peuvent être ou ne pas être les mêmes que ceux qui sous-tendent la situation d'apprentissage.**
7. Les adultes préfèrent être activement engagés dans le processus d'apprentissage plutôt que de recevoir passivement des connaissances.

---

[13] Il s'agit principalement des auteurs cités à la note précédente, à l'exception de Brookfield (1986) et de Wilson et Cervero (1996), auxquels Caffarella ajoute Caffarella (1985, 1988, 1998/1999); Laird (1985); Rothwell et Kazanas (1993, 1998); Rothwell et Cookson (1997); Milano et Ullius (1998).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

8. Les adultes apprennent **de manière interdépendante et collaborative** tout autant *que de manière indépendante et autonome.*
9. *Les adultes sont plus réceptifs dans des situations d'apprentissage dans lesquelles leur confort physique et psychologique est assuré.*
10. **Les nombreux rôles que les adultes doivent jouer (par exemple, travailleur, parent, ami, conjoint) et leurs contextes personnels en tant qu'apprenants (par exemple, leur sexe, leur race, leur ethnie, leur classe sociale, leurs handicaps et leurs aptitudes, leur culture) ont une influence sur ce qu'ils apprennent, comment ils apprennent et à quels endroits**. (Caffarella, 2002, p. 29, traduction libre)

Quelques éléments de ces principes (écrits en italiques) peuvent être associés de manière plus ou moins étroite à une vision andragogique de l'apprentissage chez l'adulte, telle qu'énoncée par Knowles (1980 et 1984, cité par Merriam et Caffarella, 1999, p. 272). La vision andragogique appartient au courant de l'apprentissage humaniste selon lequel l'apprentissage vise à l'actualisation de soi et à l'autonomie de la personne (Brookfield, 1989; Merriam et Caffarella, 1999). Autant l'andragogie que le courant humaniste ont été critiqués par rapport à leur centration sur l'individu et ses besoins. Un des risques associés à cette centration sur l'individu est de ne pas tenir suffisamment compte du fait qu'un apprenant est aussi membre d'une société, donc soumis, entre autres, à des influences externes, des contextes historiques et sociaux, et des contraintes liées à ses rôles sociaux (Caffarella et Merriam, 2000; Merriam et Caffarella, 1999). Selon Brookfield (1989), le courant humaniste présente une vision idyllique de l'apprentissage dans laquelle, guidé par ses seuls besoins, l'apprenant n'est jamais confronté, ni déstabilisé. Dans cette vision, un « bon » facilitateur doit plaire aux apprenants et leur offrir ce qu'ils désirent, ceci limitant forcément les possibilités d'apprentissage et la capacité à exercer un jugement critique. Certains éléments des principes 2, 6, 8 et 10 proposés par Caffarella (2002) (en caractères gras dans l'énumération commençant à la page précédente) permettent de compenser la dimension individualiste du courant d'apprentissage humaniste en rappelant l'importance des facteurs extrinsèques dans la motivation des apprenants

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

adultes, leurs besoins d'affiliation et, finalement, l'influence sur leurs apprentissages de leurs rôles sociaux et des contextes dans lesquels ils évoluent.

L'expérience pratique constitue la troisième source dont dérive, en partie, le modèle interactif de planification de programmes. Caffarella (2002) précise qu'il s'agit de sa propre expérience et de celle de plusieurs personnes rencontrées au fil des ans. Elle mentionne que sans les commentaires éclairés de praticiens, le modèle n'aurait pu être aussi riche ni avoir un niveau d'applicabilité aussi élevé.

2.3.3 Composantes du modèle

Avant de décrire les douze composantes du modèle, il importe de mentionner à nouveau qu'il ne prescrit pas les actions à entreprendre et l'ordre dans lequel elles doivent l'être, mais qu'il vise plutôt à orienter le planificateur à l'intérieur d'un processus souple de conception d'un programme de formation. Ainsi, en tenant compte du contexte organisationnel, des apprenants, des ressources disponibles et de ses expériences antérieures, le planificateur peut choisir lesquelles, parmi les actions du modèle, sont pertinentes à mettre en œuvre, et ce, dans l'ordre lui paraissant le plus approprié. Par ailleurs, Caffarella (2002) souligne que certaines composantes du modèle sont nécessaires à la plupart des processus de planification, *i.e.* discerner le contexte, déterminer les idées pour le programme, élaborer les objectifs du programme, concevoir les plans de formation, concevoir des plans pour le transfert des apprentissages et formuler les plans d'évaluation. Selon l'auteure, il est difficile de faire l'économie de ces composantes sans mettre en jeu la qualité d'un programme.

1) **Discerner le contexte** : D'après Caffarella (2002), le terme *contexte*, dans un cadre de planification de programmes, réfère aux « facteurs humains, organisationnels et environnementaux qui influencent les décisions que les planificateurs prennent à propos des programmes » (p. 59, traduction libre). Sur le plan organisationnel, ces facteurs peuvent être d'ordre *structurel* (ex. : la mission, les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

buts et les objectifs de l'organisation), *politique* (ex. : les relations de pouvoir entre les différents individus et groupes) et *culturel* (ex. : l'histoire et les traditions de l'organisation; les croyances et les valeurs qu'elle met de l'avant). Quant aux facteurs environnementaux, ils sont en lien avec le climat économique, culturel, politique et social prévalant au moment de la planification. Un planificateur doit être en mesure de discerner le contexte dans lequel une demande de planification est faite et il doit démontrer la volonté et l'habileté de négocier avec les parties en cause. Comme il a été mentionné précédemment, Caffarella s'inspire notamment de la perspective de « négociation d'intérêts » de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) pour étayer cette composante de son modèle (*voir* p. 43 et 44 de cette thèse). M'étant appuyée en partie sur cette perspective lors de l'analyse du processus de planification de programme vécu pendant cette recherche, j'en préciserai les principaux éléments à l'article 2.4.1.

2) **Établir une solide base de soutien** : Le modèle de Caffarella (2002) accorde une importance primordiale à la participation active, tout au long du processus de planification, des différents acteurs concernés, parmi lesquels se trouvent les apprenants, les formateurs, les cadres de l'organisation proposant le programme et les personnes qui seront affectées par le programme. L'auteure réfère notamment aux travaux de Donaldson et Kozoll (1999) pour suggérer divers moyens de susciter et de soutenir l'engagement des différentes parties au regard de la formation. J'ai moi-même recouru à certains éléments des travaux de ces auteurs dans l'analyse du processus de planification de programme vécu lors de cette recherche et je les détaillerai à l'article 2.4.2.

3) **Déterminer des idées pour le programme** : Selon Caffarella (2002), toutes les situations de planification de programmes ne commandent pas une analyse systématique des besoins de formation, d'où sa préférence pour l'expression « déterminer des idées pour le programme » en remplacement de l'expression « analyser les besoins de formation ». Toutefois, elle est d'avis que certaines situations justifient le recours à une analyse des besoins de formation : par exemple,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

lorsqu'un programme est novateur et qu'il est jugé valable par divers groupes d'intérêts. Elle insiste sur le fait que, peu importe le niveau de systématisation de cette démarche, le planificateur doit prendre en compte le contexte dans lequel elle se déroule. Finalement, pour déterminer les idées d'un programme, elle propose différentes techniques, de préférence utilisées en conjonction, parmi lesquelles les enquêtes par questionnaires, l'observation, les entretiens individuels et de groupes, et l'analyse des tâches.

4) **Trier et hiérarchiser les idées proposées pour le programme** : En lien étroit avec la composante précédente, cette étape vise d'abord à éliminer, parmi les idées recueillies, celles pour lesquelles la formation ne représente pas une solution adéquate. Par la suite, il importe de hiérarchiser les idées retenues à partir de critères afin de déterminer lesquelles doivent être mises en place de manière prioritaire.

5) **Élaborer les objectifs du programme** : Dans le modèle de Caffarella (2002), l'élaboration des objectifs du programme est une composante charnière dont dépend largement la qualité du programme de formation. En effet, découlant de la détermination et de la hiérarchisation des idées proposées pour le programme, l'élaboration des objectifs constitue le fondement sur lequel s'appuieront les trois composantes suivantes, soit l'élaboration des plans de formation, de transfert des apprentissages et d'évaluation. Selon l'auteure, les objectifs d'un programme peuvent concerner les aspects opérationnels de ce programme en plus des apprentissages des participants. Il est essentiel qu'ils soient rédigés de manière claire et puissent être compris par tous les groupes concernés. Leur élaboration peut parfois entraîner des négociations entre les différentes parties à l'œuvre.

6) **Concevoir les plans de formation** : Selon Caffarella (2002), un plan de formation procure un cadre de référence guidant les interactions parmi les apprenants, entre les apprenants et les formateurs ainsi qu'entre les apprenants et les ressources éducatives. Les éléments figurant dans de tels plans sont les objectifs d'apprentissage

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

(qui sont plus spécifiques que les objectifs du programme), le contenu, les démarches pédagogiques et les stratégies d'évaluation des apprentissages.

7) **Concevoir des plans pour le transfert des apprentissages** : D'après Caffarella (2002), « le transfert d'apprentissage est l'application effective par les participants de ce qu'ils ont appris suite à leur participation à un programme » (p. 204, traduction libre). Le planificateur peut prévoir, de concert avec les parties impliquées, des stratégies de transfert des apprentissages qui prendront place avant, pendant ou après le programme. Le mentorat, l'accompagnement individuel, les groupes de soutien, les discussions en ligne et la pratique réflexive en font partie.

8) **Formuler les plans d'évaluation** : Bien que l'évaluation systématique des programmes soit reconnue depuis longtemps comme étant une composante essentielle d'un processus complet de planification de programme, les planificateurs se contentent souvent d'évaluer la satisfaction des participants sans aller plus loin. Toutefois, en cette époque où les organisations sont régulièrement appelées à rendre des comptes, l'évaluation des programmes prend une importance particulière. Caffarella (2002) précise que « le cœur de l'évaluation de programme consiste à porter un jugement sur la valeur ou le mérite d'un programme » (p. 227, traduction libre), ce qui représente une tâche complexe et nécessite de définir au préalable ou de manière émergente les critères à partir desquels la valeur ou le mérite sera jugé. L'auteure reconnaît que des informations pertinentes peuvent être recueillies par l'entremise de l'évaluation informelle; toutefois, cela ne saurait être suffisant et le recours à l'évaluation systématique est essentiel. Que l'évaluation soit faite de manière informelle ou systématique, elle peut être de nature formative (effectuée en cours de programme et visant l'amélioration) ou sommative (réalisée à la fin et visant à juger des résultats du programme). L'auteure recommande de planifier l'évaluation du programme en même temps que se déroule le processus de planification.

9) **Faire des recommandations et les communiquer** : Selon Caffarella (2002), il est primordial d'analyser les points forts et les faiblesses d'un programme

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

et d'en tirer les recommandations nécessaires qui seront appliquées dans le cadre d'une révision ou de la création d'un nouveau programme. Ces constats et les recommandations en découlant doivent être transmis aux parties concernées.

10) **Sélectionner les formats, les horaires et le personnel** : D'après Caffarella (2002), « le format d'un programme réfère à la manière dont les activités de formation sont structurées et organisées » (p. 287, traduction libre). Elle fournit des exemples relatifs à cinq types de formats : l'apprentissage *individuel* (stage, mentorat, *etc.*), *en petit groupe* (cours, ateliers, *etc.*), *en grand groupe* (conférences, expositions, *etc.*), *à distance* (cours par correspondance ou en ligne, *etc.*) et *communautaire* (groupes d'action communautaire, théâtre populaire, *etc.*). À propos du choix des horaires, elle insiste sur le fait qu'ils doivent être adaptés, dans la mesure du possible, aux engagements personnels et professionnels des participants. Concernant la sélection du personnel, elle précise quelques critères à considérer dans le choix des formateurs : une expertise quant au contenu du programme, des compétences en formation des adultes et une capacité de s'adapter à la clientèle visée.

11) **Préparer les budgets et les stratégies de commercialisation** : Caffarella (2002) offre de nombreux détails concernant la préparation des budgets et des stratégies de commercialisation. Un point important à considérer est d'estimer les dépenses en tenant compte, non seulement de la mise en œuvre du programme de formation, mais également de son élaboration et de son évaluation.

12) **Coordonner la logistique et le déroulement des événements** : Certains programmes de formation tout à fait bien planifiés peuvent ne pas obtenir le succès escompté à cause de problèmes liés aux installations physiques, à l'organisation matérielle ou encore au climat général prévalant pendant le déroulement. Il importe donc qu'une ou quelques personnes soient en charge de coordonner les aspects logistiques ainsi que le déroulement global d'un événement de formation.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

2.4 En complément au modèle de Caffarella (2002)

Bien que le modèle de Caffarella (2002) ait été retenu pour guider le pôle action de cette recherche, les travaux d'autres auteurs ont aussi été utilisés au moment d'analyser le processus de planification de programme de formation s'y étant déployé. Il s'agit de la perspective de « négociation d'intérêts » de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) ainsi que des principes et stratégies recommandés par Donaldson et Kozoll (1999) dans un contexte collaboratif de planification de programmes. Ils seront ici présentés.

2.4.1 Perspective de « négociation d'intérêts » de Cervero et Wilson (1994a; 1994b)

Il a précédemment été mentionné que Cervero et Wilson (1994b), notant le caractère incomplet des trois grandes perspectives – classique, naturaliste ou critique – guidant la planification de programmes, en ont proposé une quatrième que Donaldson et Kozoll (1999) ont qualifié de perspective de « négociation d'intérêts » (p. 134, traduction libre). Rappelons que, d'après Cervero et Wilson (1994b), la planification de programmes est un « processus social de négociation d'intérêts personnels et organisationnels dans des contextes structurés par des relations de pouvoir » (p. 253, traduction libre). Ainsi, selon ces auteurs, les différentes composantes de tout programme de formation sont toujours dépendantes des relations de pouvoir entre les gens qui sont appelés à le concevoir, des intérêts qui sont en jeu et des stratégies de négociation employées. Ils soutiennent que les retombées des pratiques de planification sont toujours doubles compte tenu que « les planificateurs *construisent* des programmes éducatifs et [que], à travers leurs pratiques, ils *reconstruisent* – soit en les maintenant ou en les transformant – les relations de pouvoir et les intérêts qui rendent possible la planification » (Cervero et Wilson, 1994b, p. 253, traduction libre). Ces auteurs affirment également que la planification de programmes doit aussi être définie en termes de responsabilité. Selon eux, les planificateurs doivent toujours s'interroger par rapport aux effets et impacts que les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

programmes qu'ils contribuent à créer peuvent entraîner. Ils soutiennent que l'une des façons d'envisager ces effets et impacts consiste à intégrer au processus de planification des représentants des différentes parties concernées.

Outre le concept de responsabilité, trois autres concepts sont donc au cœur de la perspective de ces auteurs : les relations de pouvoir inhérentes à la planification de programme, les intérêts en jeu et la négociation des intérêts. Selon eux, la notion de pouvoir peut être définie comme : « la capacité d'agir distribuée aux individus en vertu des positions organisationnelles et sociales qu'ils occupent » (Cervero et Wilson, 1994b, p. 254, traduction libre). Quant à la notion d'intérêts, ils la définissent comme un ensemble de buts, de valeurs, de désirs et d'attentes que possèdent des individus et qui constituent des fins vers lesquelles leurs actions vont être dirigées. Au regard des stratégies de négociation, les auteurs en proposent quatre, selon que les relations entre les parties sont symétriques ou asymétriques et consensuelles ou conflictuelles : satisfaire le mieux possible les différentes parties en tenant compte des limites propres à chaque situation (*to satisfice*), résauter, marchander et contrecarrer. Toutefois, pour l'analyse des stratégies de négociation utilisées à l'intérieur du processus de planification de programme vécu pendant cette recherche, j'ai préféré recourir à une matrice plus détaillée proposée par Hendricks (2001) et élaborée à partir des travaux de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) ainsi qu'à partir de l'instrument *Power and Influence Tactics Scale* (POINTS) de Yang (1996, *in* Hendricks, 2001; 1999, *in* Caffarella, 2002, p. 71). Une adaptation de cette matrice est présentée au tableau 2.1 à la page suivante. Selon cette matrice, différentes stratégies de négociation sont à privilégier en planification de programmes selon que les relations parmi les groupes d'intérêt sont consensuelles ou conflictuelles et que les relations de pouvoir entre les différentes parties sont de type symétrique ou asymétrique. Ainsi, dans un contexte où les relations sont consensuelles et de type symétrique, les deux stratégies à privilégier par un planificateur sont la consultation

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 2.1
Dimensions de l'exercice du pouvoir et construits associés relativement aux tactiques d'influence organisationnelle[14] (d'après Hendricks, 2001, p. 223, traduction libre)

Relations parmi les groupes d'intérêts	Type de relations de pouvoir	
	Symétrique	Asymétrique
Consensuelles	*Consulter* (rechercher les suggestions, les idées) *Raisonner* (recourir aux faits)	*Réseauter* (impliquer d'autres personnes) *Faire appel* aux valeurs et aux émotions
Conflictuelles	*Marchander* (donner et prendre) *Échanger*	*Contrecarrer* (nuire aux efforts des autres) *Exercer des pressions* (émettre des demandes directes)

et le raisonnement, alors que si les relations sont consensuelles, mais de type asymétrique, il est préférable pour lui de réseauter et de faire appel aux valeurs et aux émotions des personnes impliquées dans le processus. Par contre, dans un contexte de relations conflictuelles et de type symétrique, il est conseillé de recourir au marchandage ou à l'échange, tandis que si les relations sont conflictuelles et de type asymétrique, il est recommandé de contrecarrer les efforts des personnes nuisant à la bonne marche du processus ou d'exercer des pressions sur elles.

2.4.2 Principes et stratégies proposés par Donalson et Kozoll (1999) en contexte collaboratif de planification de programmes

Quelques principes et stratégies ayant pour but de susciter et de maintenir la collaboration entre différentes organisations travaillant ensemble à la planification de programmes communs ont été proposés par Donaldson et Kozoll (1999). Bien que Le Phare n'ait été associé à aucune autre organisation dans la création du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile, certains de ces principes et stratégies ont permis, en rétrospective, de mieux reconnaître les conditions ayant facilité la

[14] « Three Dimensions of Power Exercise and Associated Constructs of Organizational Influencing Tactics » (Je n'ai conservé que deux dimensions sur trois dans l'adaptation de la matrice.)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

collaboration entre les différentes personnes ayant fait partie du comité qui a directement contribué à cette recherche et à la planification du programme (*voir* article 3.3.1). Dans les faits, ces personnes, à l'exception des trois employées du Phare, provenaient de milieux différents et en ce sens, elles formaient un groupe hétérogène présentant des similarités avec un groupe qui aurait été constitué de représentants de différentes organisations.

Voici donc, très brièvement, quelques-uns des principes et stratégies proposés par Donaldson et Kozoll (1999) en conclusion de leur ouvrage. La planification de programmes en collaboration requiert la création temporaire d'une instance dédiée à cette fin. Ce groupe de collaborateurs va évoluer et se transformer selon certaines étapes et en faisant face à différentes tensions. Des modes de communication efficaces doivent être mis en place. Une attention particulière doit être accordée à l'établissement et au maintien d'un lien de confiance entre les collaborateurs. L'équité entre les différents participants et la réciprocité – chacun devant apporter sa contribution et nul ne pouvant faire partie du groupe uniquement à ses propres fins – sont primordiales pour la poursuite des activités du groupe. Un équilibre doit être recherché entre le caractère formel des activités du groupe, en lien avec les diverses tâches à accomplir et les décisions à prendre, et leur aspect informel, relatif à l'épanouissement des liens sociaux et d'un esprit d'équipe entre les membres. Des temps de pause à l'intérieur de la démarche globale doivent être prévus à l'occasion, compte tenu que, pour les collaborateurs, la tâche au sein de ce groupe s'ajoute à d'autres tâches et responsabilités. Des temps de célébration sont également importants, pour souligner la fin des principales étapes ainsi que les réussites du groupe. Un leadership doit être assuré et il peut être partagé par différentes personnes du groupe selon les étapes de la planification. Finalement, une vision commune des buts à atteindre, inspirante et réaliste, doit guider les efforts du groupe.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

2.5 Résumé du chapitre

Un bref rappel des principaux éléments constituant l'ensemble référentiel de cette recherche doctorale s'impose avant de passer à la présentation de la démarche méthodologique. D'abord, une définition du terme bénévole a été retenue, qui souligne l'aspect relationnel de l'engagement vécu par le bénévole ainsi que différentes dimensions du processus de reconnaissance relatif à cet engagement. Ensuite, les composantes d'un programme de formation ont été détaillées et une définition de la formation initiale, dans un contexte de bénévolat, a été présentée. Des explications au sujet du concept de besoins de formation ont été offertes et les deux types de besoins de formation qui sont à l'étude dans cette recherche, *i. e.* les besoins d'apprentissage et d'intervention, ont été distingués. Une synthèse de différents écrits a été offerte dans un deuxième temps, permettant d'abord de dégager les principales composantes de programmes de formation de bénévoles en soins palliatifs, en contexte de répit auprès d'enfants handicapés et en milieu de soins de santé pédiatrique. Des constats, d'ordre surtout méthodologique, ont également pu être tirés à partir de rapports d'évaluation de programmes et de recherches en lien avec la formation de bénévoles en soins palliatifs. Par la suite, la pratique de la planification de programmes de formation pour les apprenants adultes a été traitée, et ce, principalement à partir du modèle interactif de planification de programmes de Caffarella (2002) qui a été retenu pour guider le pôle action de cette recherche. La souplesse inhérente à ce modèle, son caractère non séquentiel et son mode collaboratif de fonctionnement constituent des caractéristiques qui sont apparues appropriées dans le contexte de cette recherche. De plus, la perspective de « négociation d'intérêts » de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) ainsi que les principes et stratégies proposés par Donaldson et Kozoll (1999) en situation de planification collaborative de programmes ont été brièvement présentés puisqu'ils ont été utilisés au moment de l'analyse du processus de planification de programme vécu pendant cette recherche.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

CHAPITRE III

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

> Les opérations de recherche-action sont comme des *mécanismes d'horlogerie* extrêmement complexes puisqu'il s'agit d'imaginer, de spécifier dans un montage les modes de travail en commun, les rôles respectifs, les gestions du suivi. Il s'agit de *bricoler* – sans que l'expression soit péjorative dans ma bouche – une distribution rationnelle des rôles et des tâches avec une *mise en scène* et un *jeu* qui soient acceptés des deux côtés.
>
> Brams, 1988, p. 42

Comme pour la plupart des recherches-action, la logique d'ensemble de cette recherche est inductive, en lien avec le pôle exploration / découverte de la recherche (Paillé, 1996). Sur le plan des fondements épistémologiques, cette recherche-action se situe dans le courant qualitatif / interprétatif. Ainsi, la formation des bénévoles offrant du répit à des parents d'enfants gravement malades y a été étudiée non pas comme un objet extérieur, mais de l'intérieur, par la création d'espaces d'observation, de réflexion et d'action qu'ont occupés, pendant deux ans, des bénévoles, des employées, des formatrices, des parents du Phare et moi-même. J'ai contribué à cette démarche de recherche en puisant dans mes propres expériences et pratiques professionnelles. C'est ainsi qu'ont été mises à profit mes connaissances et

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

expériences en recherche, en évaluation de programmes et en études sur la mort; mon expérience d'éducatrice auprès d'enfants atteints de cancer; mon expérience de formatrice en milieux hospitalier et communautaire, dont mon expérience de formatrice de bénévoles au Phare; et ma participation bénévole, depuis les débuts du Phare, à l'un de ses comités consultatifs[15].

Il m'est apparu, dès le début de cette recherche, que l'étude de la formation des bénévoles s'avérerait riche et pertinente si les nombreux savoirs des bénévoles, des parents, des formatrices et des employées du Phare étaient pris en compte, si des lieux d'interaction et de confrontation de ces savoirs étaient créés et si la coconstruction de nouveaux savoirs était encouragée. Ce chapitre présente comment ces conditions ont été créées, mises en place et entretenues, et ce, tout au long de la recherche. Il y est d'abord question de la recherche-action et plus précisément du modèle retenu dans le contexte de cette recherche, soit la recherche-action communautaire (Stringer, 1999). Par la suite y sont détaillées les décisions et actions ayant permis d'opérationnaliser la démarche proposée par Stringer dans le but d'atteindre les objectifs de cette recherche. J'ai fait le choix de fournir de nombreuses précisions concernant la démarche méthodologique afin, entre autres, d'illustrer l'apport considérable du chercheur collectif, le comité ayant réalisé cette recherche-action avec moi (plus de précisions sur ce comité seront fournies aux articles 3.3.1 et 3.3.2). Les lecteurs qui désirent avoir une vue d'ensemble de la méthodologie peuvent consulter, aux pages 106 à 109, un devis méthodologique présentant pour chaque étape de la recherche l'objectif spécifique visé, les modes de collecte de données retenus, les sources de données, les instruments utilisés et les modes d'analyse des données. Le chapitre se conclut par la présentation de précisions relatives à la rigueur scientifique et éthique de cette recherche.

---

[15] Il s'agit du comité des services aux familles, dont le mandat consiste à définir les lignes directrices, les normes et l'éthique dans l'offre des services.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

3.1 La recherche-action

Lors d'une rencontre préparatoire avec deux employées du Phare, en février 2003, j'ai proposé que la formation des bénévoles du programme Répit à domicile soit étudiée et améliorée à partir d'un processus de recherche-action, ce à quoi les deux employées se sont montrées très réceptives. Les employés du Phare étaient, à cette époque, engagés dans un deuxième processus de recherche évaluative de type participatif (Mongeau *et al.*, 2004) et avaient donc une bonne idée de ce que pouvait représenter, en fait d'engagement de leur part, un processus de recherche mené en collaboration. Par la suite, j'ai moi-même approfondi mes connaissances sur la recherche-action avant d'en présenter un modèle possible aux employés du Phare. Voici, en quelques pages, les résultats de ma démarche visant à mieux connaître et comprendre la recherche-action. Des définitions en seront offertes et l'évolution historique de ce type de recherche sera brièvement exposée. Les divers courants épistémologiques et les finalités essentielles auxquelles la recherche-action peut être associée seront aussi présentés.

3.1.1 Définition et évolution historique

Dolbec (2003) définit la recherche-action comme étant « un système d'activités humaines qui vise à faire émerger un processus collaboratif dans le but de produire un changement dans le monde réel » (p. 527). Dubost (1988), pour sa part, la définit comme « une action délibérée, visant un changement dans le monde réel, engagée sur une échelle restreinte, englobée par un projet plus général et se soumettant à certaines disciplines pour obtenir des effets de connaissance ou / et de sens » (p. 45-46). Ces deux définitions mettent bien en relief le caractère dynamique, transformateur et naturaliste de ce type de recherche. Toutefois, le caractère systémique et le plus souvent participatif de la recherche-action est absent de la seconde définition, tandis que la visée de production de connaissances n'apparaît pas dans la première. Il est également à noter que ces deux définitions passent sous

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

silence la visée éducative habituellement associée à ce type de recherche (Mayer et Ouellet, 2000).

La recherche-action peut emprunter de multiples formes et elle constitue « un objet méthodologique complexe », selon une expression de Paillé (1996, p. 193). D'ailleurs, King et Lonnquist (1994) suggèrent l'existence de sept grands types de recherche-action, tout en reconnaissant, par ailleurs, le caractère hautement statique et limitatif d'un tel exercice. Savoie-Zajc (2001) a ainsi traduit les appellations de ces sept types de recherche-action : « traditionnelle, collaborative, technique, pratique, émancipatrice, critique et participative » (p. 17).

Presque tous les auteurs consultés pour dresser ce bref historique soulignent que la première utilisation de l'expression recherche-action (*action research*) remonte aux années 1940 et peut être attribuée à Kurt Lewin. Toutefois, ainsi que le précise Savoie-Zajc (2001), « l'idée d'impliquer les praticiens dans la recherche de solutions à leurs problèmes remonte aux travaux de John Dewey, produits dans les années 1920 et à ceux de John Collier, produits dans les années 1930 » (p. 19). L'usage de la recherche-action s'est répandu, entre autres domaines, en sociologie, en psychologie industrielle, en anthropologie et en sciences de la gestion (Greenwood et Levin, 1998), en travail social (Mayer et Ouellet, 2000; Stringer, 1999) et en éducation (Barbier, 1996; Dolbec et Clément, 2000; Hugon et Lantier, 1990; Hugon et Seibel, 1988; King et Lonnquist, 1994; Savoie-Zajc, 2001). Un exemple a pu être relevé dans le domaine des soins palliatifs (Kovacs, 2000).

King et Lonnquist (1994) ont illustré l'évolution historique de la recherche-action en éducation à l'aide du concept de génération. Reprenant cette illustration, Savoie-Zajc (2001) décrit la première génération de recherche-action, apparue dans les années 1950, comme une approche systématique constituée d'étapes à suivre et utilisée pour résoudre des problèmes en milieu scolaire. La deuxième génération, qui a émergé dans les années 1970, met l'accent sur le développement professionnel des enseignants en les encourageant à réfléchir, généralement en groupe, à leur pratique

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

pédagogique. Apparue au milieu des années 1980, la troisième génération est conceptualisée comme un instrument d'émancipation personnelle et politique. L'individu engagé dans ce type de recherche développe, à l'intérieur d'une démarche collaborative, une pensée critique sur sa pratique et tente d'en résoudre les contradictions en y apportant des changements et en modifiant les structures du système dans lequel il évolue.

3.1.2 Fondements épistémologiques

Sur le plan épistémologique, Savoie-Zajc (2001) distingue trois types de recherche-action, et ce, en se basant sur une classification proposée par Carr et Kemmis (*voir* Kemmis, 2001) et reprise par Zuber-Skerritt. Cette classification, selon laquelle la recherche-action peut être de nature technique, pratique ou émancipatrice, s'inspire de « la classification d'Habermas sur les formes d'intérêt sous-jacentes à la production de savoirs » (Savoie-Zajc, 2001, p. 21). La recherche-action *technique* est associée au courant positiviste. Dans le cadre d'une recherche de ce type, le rôle du chercheur consiste à guider la démarche tout en demeurant un observateur objectif de la dynamique du groupe. Les participants ont un intérêt réel dans la recherche, car ils en retirent des bénéfices, mais ils n'en sont pas parties prenantes. Quant à la recherche-action *pratique*, elle est en lien avec le courant interprétatif. À l'intérieur d'une recherche de ce genre, le chercheur joue le rôle de facilitateur de la démarche de réflexion entreprise par un groupe d'individus participant activement à la recherche. La recherche-action *émancipatrice* est, pour sa part, rattachée au courant critique. Il s'y produit un partage complet des rôles et des responsabilités entre tous les participants qui deviennent ainsi des cochercheurs à part entière.

3.1.3 Finalités essentielles de la recherche-action

D'après Savoie-Zajc (2001), deux processus constituent les finalités essentielles de la recherche-action : le changement et le développement professionnel. Cependant, ces finalités apparaissent dans des proportions différentes selon la posture

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

épistémologique adoptée par le chercheur ou le groupe de cochercheurs. Ainsi, une différence majeure entre les types de recherche-action technique et pratique est liée à la place que chacun d'eux accorde au développement professionnel, place qui est beaucoup plus importante en recherche-action pratique. Ces deux types de recherche-action sont cependant basés sur une vision pragmatique du monde, une de leurs finalités étant de « produire un changement afin d'améliorer la performance et la cohérence en ce qui concerne les pratiques individuelles et systémiques » (Savoie-Zajc, 2001, p. 23). La recherche-action de type critique s'inscrit dans une autre vision du monde que l'on peut qualifier de politique, selon une appellation suggérée par Van der Maren (1999). Ainsi, bien que les finalités de la recherche-action critique soient aussi associées au changement et au développement professionnel, elles se situent dans un cadre plus large au sein duquel la réflexion critique des participants, conduisant à une transformation personnelle et institutionnelle, ébranle les structures mêmes du système. S'inscrivant dans une vision pragmatique du monde, *i. e.* visant à produire un changement afin d'améliorer les pratiques de formation des bénévoles du programme Répit à domicile du Phare, le type de recherche-action qui a inspiré le déroulement de cette recherche doctorale est présenté ci-après.

3.2 La recherche-action communautaire

L'approche de recherche-action proposée ici s'inspire largement d'une forme de recherche-action pratique associée au courant interprétatif et préconisée par Stringer (1999), la recherche-action communautaire (*community-based action-research*). L'auteur en offre la définition suivante :

> La recherche-action communautaire est une 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 et (c) de concevoir des plans pour faire face aux problèmes soulevés. (p. 17, traduction libre)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Parmi les principales raisons ayant conduit au choix de cette approche, il importe de mentionner qu'elle a été élaborée et mise en œuvre, entre autres endroits, dans des organismes communautaires dont la structure se rapproche de celle du Phare. De plus, Stringer (1999) précise qu'elle convient à des projets de création de programmes de formation. En outre, les valeurs qui sont associées à la recherche-action communautaire sont en concordance avec la philosophie du Phare, ainsi que cela sera maintenant exposé.

3.2.1 Valeurs inhérentes à la recherche-action communautaire

Les valeurs inhérentes à la recherche-action communautaire sont la démocratie, l'équité, la libération et l'amélioration de la qualité de vie. Ainsi,

> [la recherche-action communautaire] est *démocratique*, rendant possible la participation de tous les gens concernés. Elle est *équitable*, reconnaissant la valeur de chacun. Elle est *libératrice*, permettant d'échapper à des conditions oppressives et débilitantes. Elle *améliore la qualité de vie*, permettant l'expression du plein potentiel humain. (Stringer, 1999, p. 10, traduction libre)

Ces valeurs apparaissent centrales dans la philosophie du Phare qui, elle-même, s'inspire de la philosophie que promeut la Fondation McConnell relativement à l'offre de répit aux proches aidants[16]. Cette philosophie se résume dans une expression anglaise de quelques mots « *Voice, Choice and Respite as Outcome* » (Meredith et Meredith, 2003, p. 2) qui pourrait être traduite comme suit lorsqu'elle s'applique au Phare : « entendre la voix des parents, respecter leurs choix et leur apporter du répit » (Mongeau *et al.*, 2004, p. 88). Ainsi, depuis les débuts du Phare, les parents ont la possibilité de s'engager dans différentes instances de participation et d'y faire valoir leurs opinions. En outre, les employés se montrent à l'écoute des

---

[16] La Fondation McConnell est l'un des organismes subventionnaires pour le programme Répit à domicile. Cette fondation a aussi fourni une subvention de recherche pour l'évaluation du projet-pilote Répit à domicile du Phare (Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001), et ce, dans le cadre d'un programme « destiné à explorer la signification et l'importance du répit » pour les proches aidants (Cameron, 2003, p. 4).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

parents, chaque famille étant considérée comme ayant des besoins, des ressources et des qualités uniques. La flexibilité des programmes mis en œuvre vise, entre autres, à ce que les parents puissent faire des choix parmi un éventail de possibilités. Par exemple, dans le cas du programme Répit à domicile, les parents peuvent déterminer, avec leur bénévole, le meilleur horaire pour les visites à domicile. Pour ce qui concerne l'émancipation et l'amélioration de la qualité de vie des familles, Le Phare vise à la fois à aider les familles à améliorer leurs conditions de vie et à se faire entendre sur la place publique et auprès des instances gouvernementales (Mongeau *et al.*, 2004).

Les valeurs associées à la recherche-action communautaire sont également en concordance avec le processus mis en place et vécu dans le contexte de cette recherche. En effet, ce processus a permis que soient entendus des représentants de tous les groupes du Phare concernés par la formation des bénévoles, considérant que le point de vue de chacun avait de l'importance. Il a laissé une grande place au travail en collaboration et à la négociation, et ce, en vue d'améliorer la formation des bénévoles et, de manière ultime, la qualité du programme Répit à domicile. La seule valeur ayant été moins mise de l'avant dans ce processus est celle de la libération, puisque cette recherche ne s'inscrivait pas dans une finalité politique de transformation d'une situation aliénante. Toutefois, cette recherche a été émancipatrice dans le sens où elle a amené les participants à exercer un plus grand pouvoir face à une situation problématique étant donné qu'elle leur a permis de proposer des idées et des solutions. Pour ce qui concerne les membres du chercheur collectif (*voir* 3.3.1 et 3.3.2) et les formatrices, la recherche leur a fait découvrir différents moyens d'action qu'ils pourront réutiliser dans d'autres circonstances (animation d'entrevue, conception d'un plan de formation, utilisation d'une grille d'observation, *etc.*).

Sur un autre plan, puisque la libération est mentionnée parmi les valeurs inhérentes à la recherche-action communautaire, il est légitime de se demander s'il

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

est vraiment justifié d'associer cette approche au courant épistémologique interprétatif plutôt qu'au courant critique. La réponse à cette question se trouve dans ce qui constitue la finalité de ce type de recherche : amener des gens à coconstruire des descriptions et des interprétations de situations auxquelles ils sont confrontés afin de leur permettre de trouver des solutions acceptables à leurs problèmes. Il paraît donc justifié d'associer la recherche-action communautaire à celle de type pratique ainsi qu'au courant interprétatif.

3.2.2 Le processus de recherche-action communautaire : observer, réfléchir, agir

Plusieurs approches de recherche-action ont été proposées, au fil du temps, par divers auteurs. Selon Dolbec (2003), la majorité d'entre eux s'accordent sur le fait que les étapes suivantes font partie d'un processus de recherche-action : « la formulation du problème, la planification des sous-processus, la mise en œuvre du plan d'action, l'observation des effets de l'action, la réflexion et la répétition du processus » (p. 530). Ces étapes se déroulent selon un processus cyclique, ouvert et dynamique, ce qui n'empêche toutefois pas qu'il soit planifié et organisé.

Le processus de recherche proposé par Stringer (1999), nommé « routine de base de la recherche-action communautaire » (*basic community-based action research routine*, p. 18), reprend certaines des étapes mentionnées ci-haut : l'observation, la réflexion et l'action (*the "look, think, act" routine*, p. 19). La phase d'observation permet aux participants de définir et de décrire le problème à l'étude. Dans la deuxième phase, celle de la réflexion, ils analysent et interprètent la situation problématique afin d'en améliorer leur compréhension. Dans la phase de l'action, ils formulent des solutions au problème, les implantent et les évaluent. L'auteur intègre donc l'étape de la planification à celle de l'action. Stringer (1999) précise que cette routine ne se déroule pas de façon linéaire, mais constitue un processus cyclique. En fait, « les participants ont à explorer les détails de leurs activités à travers un processus constant d'observation, de réflexion et d'action au fur et à mesure qu'ils

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

franchissent chacune des étapes majeures de la recherche » (p. 19, traduction libre). L'auteur propose une illustration de ce processus, représentée à la figure 3.1 au bas de cette page.

Dans le contexte de cette recherche, la démarche proposée par Stringer (1999) a été opérationnalisée par moi-même et soumise aux membres de l'équipe de recherche, le chercheur collectif, de manière à ce que l'équipe puisse prendre les décisions à partir d'un canevas de base suggérant différentes méthodes et techniques qui pourraient faciliter l'atteinte des objectifs de la recherche. Cette proposition d'opérationnalisation de la routine « observer, réfléchir, agir » est demeurée ouverte tout au long de la recherche et soumise à de nombreux changements et ajustements qui ne seront pas relatés ici. Ce réajustement continu est le propre de toute recherche-action étant donné qu'il est impossible de déterminer les méthodes et techniques de manière définitive *a priori,* puisqu'elles émergent la plupart du temps du processus de recherche lui-même (Dolbec, 2003).

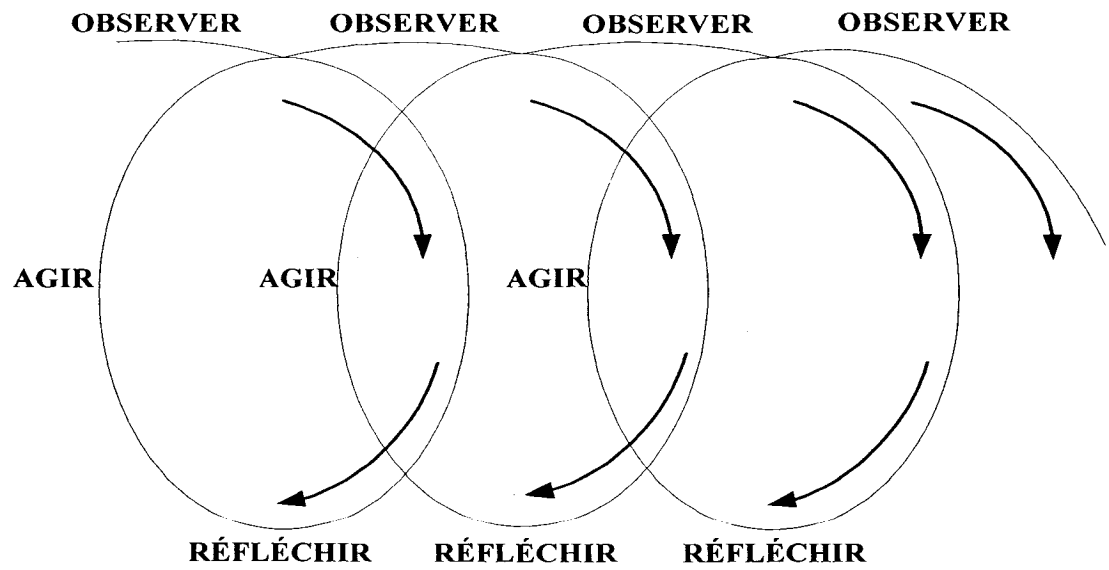

Figure 3.1 Spirale interagissante de la recherche-action
(source : Stringer, 1999, p. 19, traduction libre)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

3.3 Phase préliminaire

Avant de passer à l'opérationnalisation de chacun des trois grands cycles de cette recherche, il importe de présenter la phase préliminaire. Cette phase permet, selon Stringer (1999), d'établir un climat positif et de susciter l'implication des divers groupes concernés par le projet de recherche-action. Elle comprend l'établissement d'un premier contact, la détermination des groupes pouvant avoir un intérêt dans la recherche et la négociation du rôle du chercheur. En outre, elle permet à ce dernier de commencer à discerner le contexte. Dans cette recherche, la phase préliminaire était associée aux deux premières composantes du modèle de Caffarella (2002), soit **discerner le contexte** et **établir une solide base de soutien**.

3.3.1 Établissement d'un contrat

Lors de la phase préliminaire, Barbier (1996) préconise la contractualisation écrite et la création d'un comité de travail, le « chercheur collectif ». Selon cet auteur, le contrat précise à quoi s'engage chaque partie, les rôles de chacun, les finalités de l'action, le lieu, le moment et la durée de la recherche, ses enjeux financiers et son code d'éthique. Quant à Dolbec et Clément (2000), ils proposent que soient explicités certains paramètres : les rôles des personnes concernées par la recherche, la transformation du système (cible et finalité de la recherche), l'environnement (contexte de la recherche) et la vision du monde des personnes concernées (paradigmes, postulats, valeurs). C'est à partir des questions suggérées par ces auteurs pour clarifier les paramètres précités qu'un contrat a été établi dans le contexte de cette recherche, en février 2004, lors d'une réunion pendant laquelle j'ai rencontré la directrice du Phare et les trois employées associées au programme Répit à domicile.[17]

---

[17] Il s'agit de la coordonnatrice du programme Répit à domicile, de la coordonnatrice des ressources bénévoles et de l'adjointe à la coordonnatrice des ressources bénévoles, dont le poste a par la suite été transformé en un poste d'agente de communication. Il est également à noter que, pendant la durée de la recherche, deux personnes se sont succédées au poste de coordonnatrice du programme Répit à domicile, la première ayant quitté Le Phare en décembre 2004 pour un congé de maternité.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

La composition et le mode de fonctionnement du chercheur collectif ont été discutés lors de cette rencontre[18]. Il a alors été convenu que ce comité de travail comprendrait trois bénévoles expérimentés[19], les trois employées du Phare associées au programme Répit à domicile et moi-même. Puisque deux des employées impliquées dans le chercheur collectif ainsi que moi-même agissions également en tant que formatrices, il avait été décidé de ne pas solliciter la participation d'autres formatrices. Toutefois, l'une d'entre elles a demandé à faire partie du chercheur collectif lorsqu'elle a été informée de la mise sur pied du projet de recherche-action, ce à quoi nous avons pleinement acquiescé. Le chercheur collectif a donc été composé de huit membres, et ce, tout au long de la recherche, sauf pendant une période d'environ trois semaines à la fin de l'année 2004, alors qu'un membre s'est ajouté puisqu'une des employées qui se préparait à prendre un congé de maternité entraînait la personne qui allait la remplacer.

Par ailleurs, la question de la participation des parents à ce comité a été discutée lors de la rencontre tenue en février 2004 et il a été décidé, à partir de l'expérience d'un autre comité du Phare ayant de la difficulté à recruter des parents, qu'il serait préférable d'inviter les parents à participer à cette recherche-action d'une manière plus ponctuelle et moins exigeante, ce qui a été fait lors d'entrevues téléphoniques (*voir* 3.4.1.2) et au moment du tournage d'une des vidéos (*voir* 5.3).

Les groupes parmi lesquels pourraient être choisis les participants à la recherche ont aussi été déterminés lors de cette réunion. Afin de donner un ordre de grandeur, le nombre d'individus (ou de familles) qui composaient alors chacun des groupes est indiqué ci-après.

- Aspirants bénévoles (± 10 étaient prévus)

---

[18] Le rôle et les responsabilités de ce comité de travail sont détaillés à la section 3.3.2.

[19] Nous avions convenu d'approcher, dans un premier temps, les trois bénévoles faisant partie du comité des services aux familles afin de leur offrir la possibilité de participer à la recherche. Ces derniers ont accepté et sont demeurés engagés dans la recherche pendant toute sa durée.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

- Bénévoles expérimentés actifs (38) et inactifs (50)
- Formatrices (7, parmi lesquelles se trouvaient deux employées et moi-même)
- Familles participant au programme Répit à domicile (± 40)
- Employées du Phare associées au programme Répit à domicile (3)

3.3.2 Responsabilités des membres du chercheur collectif

Stringer (1999) recommande la création de comités de travail (*working parties*), mais il offre peu de précisions quant à leurs composition, rôle et fonctionnement. C'est ainsi qu'une adaptation de la notion de chercheur collectif telle que proposée par Barbier (1996) a été retenue dans le contexte de cette recherche. En effet, il s'est avéré que cet auteur offrait une description particulièrement détaillée et évocatrice du fonctionnement d'un comité de travail dans le contexte d'une recherche-action. Bien que la notion de chercheur collectif soit peu usitée, elle a rapidement été adoptée, tant dans son appellation que dans son fonctionnement, par le groupe qui a travaillé à la réalisation de cette recherche. Pour paraphraser Barbier (1996, p. 73), en très peu de temps le chercheur collectif en est venu à représenter une entité ne pouvant être réduite à la somme de ses membres. Toutefois, il importe de préciser que cet auteur décrit le fonctionnement du chercheur collectif à l'intérieur d'une approche spécifique de recherche, soit la recherche-action existentielle, qui présente des distinctions importantes par rapport à l'approche dont nous nous sommes inspirés.

D'après Barbier (1996), le chercheur collectif peut comprendre quelques-uns à quelques dizaines de membres, ce nombre étant dépendant de l'objet de la recherche et de la communauté dans laquelle elle se déroule. Il est composé d'un ou de quelques « chercheurs professionnels [qui] en font partie avec leurs spécificités savantes » (p. 86) et de « membres à part entière (mais particulièrement impliqués), de la population concernée par l'enquête participative » (p. 73). Il constitue en fait un groupe-relais par rapport aux différents groupes intéressés par le problème à résoudre.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Sa fonction consiste à « articuler la recherche et l'action dans un va et vient entre l'élaboration intellectuelle et le travail de terrain avec les acteurs » (p. 86). L'auteur précise que « c'est au cœur du chercheur collectif que se pensent toutes les stratégies d'intervention » (p. 74) et que « l'essentiel de l'élaboration de la recherche-action se passera en son sein » (p. 73). Pour certains auteurs, une recherche-action n'en est pas vraiment une si le groupe y ayant contribué de près n'est pas impliqué dans la rédaction du rapport final. Par exemple, selon Delorme (1988), « ce serait le signe d'un échec de la Recherche-Action que seulement des spécialistes ou intervenants universitaires prennent la plume » (p. 136). Barbier (1996) insiste également sur cet aspect, mais en y apportant des nuances :

> Il y va de la crédibilité de la recherche-action que l'écriture soit collective. Les écrits sont proposés à la lecture et à la discussion de tous. Cela ne veut pas dire que tous les textes doivent être écrits collectivement, mais l'ensemble du rapport doit comporter des parties écrites par le nombre le plus large possible des membres du chercheur collectif. (p. 74)

Dans le contexte de cette recherche, j'ai rencontré les sept autres membres du chercheur collectif à seize reprises entre le 28 avril 2004 et le 9 mai 2006 lors de réunions d'une durée de deux heures chacune. Nous avons aussi communiqué très souvent par courrier électronique et quelquefois par téléphone. Ces sept membres ont contribué à toutes les étapes de la recherche, exception faite de l'élaboration de la problématique et de l'ensemble référentiel, et de la rédaction du rapport. Je les ai toutefois informés, dès la première réunion, des principales idées mises de l'avant dans la problématique et l'ensemble référentiel. Ils ont aussi pris connaissance des objectifs généraux et spécifiques de la recherche et les ont approuvés. De manière plus précise, nous avons tous ensemble procédé à l'élaboration du devis méthodologique et à la création des instruments de recherche. Nous avons tous participé à la collecte, l'analyse et l'interprétation des données, mais dans des proportions différentes selon les étapes de la recherche. La plupart du temps, c'est moi qui ai été en charge de l'analyse des données. Cependant, je présentais ces

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

analyses lors des réunions et suite aux commentaires des membres, il m'arrivait de devoir y retravailler. C'est moi qui ai rédigé le rapport, mais les sept autres membres y ont contribué indirectement du fait que les idées qu'ils ont transmises tout au long du processus ont été prises en considération et intégrées à ce rapport et du fait qu'ils ont été invités à fournir des commentaires sur les versions qui en ont été produites. Toutefois, je dois préciser que la rédaction du rapport a impliqué un certain « retraitement des données » et que cet aspect de la recherche m'appartient en propre (bien que les autres membres aient pu en prendre connaissance). En effet, à l'instar d'Ardoino (1983), je crois qu'il est essentiel, en recherche-action, de retraiter certaines des données. Mon expérience m'a amenée à faire un lien entre le moment de la rédaction du rapport final et ce retraitement des données, la première analyse et interprétation des données se faisant en collectif dans le contexte de l'action à planifier, poser et évaluer, et la deuxième se situant davantage sur le plan de la production de savoirs, tout en étant étroitement liée à la première. Il s'agit donc des mêmes données, traitées et interprétées une première fois dans l'urgence de l'action et, une deuxième fois, avec le recul nécessaire à l'établissement d'une plus grande cohérence. Finalement, nous avons tous contribué, mais de manières différentes, à l'action qui est au cœur de cette recherche, soit la planification d'une version améliorée du programme de formation des bénévoles du programme Répit à domicile. En résumé, mon rôle plus spécifique, outre la rédaction du rapport et le retraitement des données que cela a supposé, a consisté à gérer l'ensemble du déroulement de la recherche et de l'action. Mes responsabilités particulières et les responsabilités des autres membres du chercheur collectif sont présentées en détail au tableau 3.1 à la page suivante.

3.3.3 Analyse du contexte

Stringer (1999) et Barbier (1996) suggèrent de procéder à une analyse du contexte lors de la phase préliminaire d'une recherche-action. Cette étape est

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 3.1
Responsabilités des membres du chercheur collectif

Responsabilités de l'étudiante	Responsabilités des autres membres
Préparer et animer les réunions mensuelles du chercheur collectif; rédiger les comptes rendus de ces réunions.	Participer aux réunions mensuelles du chercheur collectif; lire les comptes rendus et les approuver.
Rédiger un journal de bord.	
Proposer une démarche de recherche et un échéancier.	Prendre connaissance de la démarche et de l'échéancier proposés, en discuter et les modifier au besoin.
Suggérer des méthodes de recherche et en expliquer les principales caractéristiques aux membres du chercheur collectif.	Prendre connaissance des méthodes proposées et déterminer celles qui paraissent les plus appropriées compte tenu des avantages et limites de chaque méthode et du déroulement de la recherche.
Élaborer les instruments de recherche en tenant compte des recommandations des membres du chercheur collectif. S'assurer que ces instruments répondent aux critères de validité admis par la communauté scientifique.	Participer à l'élaboration des instruments : - en faisant, dans un premier temps, des suggestions quant à leur contenu, à leur forme et aux participants visés; - en prenant connaissance, dans un deuxième temps, des instruments proposés par l'étudiante responsable afin d'en discuter et d'y apporter des modifications au besoin.
Superviser la collecte des données et y participer au besoin. Former et superviser les membres du chercheur collectif qui recueillent des données et voir à ce que la collecte des données se déroule dans le respect des normes établies.	Recueillir une partie des données selon les directives fournies par l'étudiante responsable.
Analyser les données recueillies en tenant compte, lorsque cela s'applique, des commentaires émis par le chercheur collectif.	Prendre connaissance des données analysées par l'étudiante et commenter le processus et les données au besoin. Participer à l'analyse des données lorsque cela s'avère approprié.
Animer les discussions qui ont lieu lors de l'interprétation des résultats et rédiger des synthèses à partir de ces discussions.	Prendre connaissance des résultats et participer aux discussions ayant trait à leur interprétation. Prendre connaissance des synthèses produites par l'étudiante responsable et les approuver.
Superviser l'élaboration du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile.	Participer à l'élaboration du programme de formation selon leurs intérêts et leur disponibilité.
« Retraiter » certaines des données et rédiger le rapport de recherche.	Prendre connaissance de versions successives du rapport de recherche et les commenter.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

importante puisqu'elle permet aux membres du chercheur collectif de dresser un portrait d'ensemble de la situation à l'étude. Cette analyse, par la description riche et détaillée qu'elle procure du contexte de la recherche, favorise également le transfert éventuel des produits et résultats de la recherche vers d'autres milieux. Dans le cadre de cette recherche-action, différents modes de collecte des données ont été utilisés pour dresser une description générale du contexte entourant la formation des bénévoles du programme Répit à domicile. Ces modes de collecte des données sont l'analyse documentaire, un entretien de groupe avec le chercheur collectif, l'observation des huit séances de la session de formation offerte en octobre 2004, ainsi que des entretiens individuels avec les formatrices ayant participé à cette même session de formation. Des discussions informelles entre des employées du Phare et moi-même ont aussi permis d'ajouter certaines précisions à l'ensemble des données recueillies. Voici les détails concernant les différents modes de collecte de données utilisés pour effectuer l'analyse du contexte. Un devis méthodologique proposant les mêmes informations à l'intérieur d'un tableau peut être consulté à la page 106.

3.3.4.1 Analyse documentaire

Les documents ayant été consultés pour l'analyse du contexte sont les suivants : rapports annuels 2003-2004 et 2004-2005 du Phare, Enfants et Familles; rapport d'une recherche évaluative sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004); plans généraux des première, deuxième, cinquième et treizième sessions de formation offertes aux bénévoles du programme Répit à domicile, à partir desquels une synthèse comparative a été faite aux fins de cette recherche; questionnaires d'évaluation complétés par les bénévoles pour huit des quatorze sessions de formation offertes depuis 2001. Un calendrier des sessions de formation offertes aux bénévoles depuis les débuts du programme Répit à domicile a aussi pu être élaboré à partir de la consultation de documents personnels appartenant à l'une des formatrices.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

J'ai procédé à l'analyse de ces documents (sauf les questionnaires d'évaluation) par questionnement analytique. Cette stratégie consiste à : 1) formuler des questions permettant d'opérationnaliser un objectif visé par la recherche; 2) soumettre à ces questions des textes pertinents; 3) répondre à ces questions de manière progressive en produisant « non pas des catégories ou des thèmes, mais des réponses directes sous la forme d'énoncés, de constats, de remarques, de propositions, de textes synthétiques, et de nouvelles questions, le cas échéant » (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 111). Une lecture de ces documents m'a donc permis de répondre à certaines questions au sujet de l'organisme Le Phare, son fonctionnement et le fonctionnement du programme Répit à domicile, ainsi que sur l'historique du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile.

Toutefois, les questionnaires d'évaluation remplis par 93 bénévoles ayant participé à huit des quatorze sessions de formation offertes depuis les débuts du programme Répit à domicile ont nécessité une analyse différente. Les données qualitatives contenues dans les questionnaires ont toutes été retranscrites par moi-même à l'aide d'un traitement de texte et ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique verticale, pour chacune des sessions de formation offerte, puis transversale, pour l'ensemble des sessions de formation. Il y a donc eu un « premier travail de saisie de l'ensemble des thèmes [du] corpus », puis une deuxième étape de documentation de « l'importance de certains thèmes au sein de l'ensemble thématique » (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 124). Dans le contexte de l'analyse thématique telle que décrite par ces auteurs, un thème est considéré comme permettant :

> à la fois d'étiqueter et de dénoter un extrait. [...] il permet de cerner à un premier niveau les éléments importants d'un corpus. Une lecture en thématisation d'un corpus fait intervenir les questions suivantes : de quoi est-il question au juste dans l'extrait analysé? Quel thème précis est soulevé? (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 53)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Toujours selon ces deux auteurs, il importe, au moment de l'analyse thématique d'un corpus, de distinguer les thèmes des rubriques, bien que cette distinction ne soit pas nécessairement évidente à effectuer. En fait, alors que le thème fournit des indications sur la teneur des propos se dégageant des extraits d'un corpus, la rubrique « renvoie à ce dont il est question dans l'extrait du corpus [...], mais ne renseigne en aucune façon sur ce qui a été dit à ce propos » (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 52). La rubrique permet ainsi un premier classement de nature plus superficielle que le thème.

Les questionnaires comportaient également un certain nombre de questions auxquelles les participants devaient répondre à l'aide d'une échelle d'appréciation en cinq points. Ces questions étaient relatives à la satisfaction des participants à propos de l'organisation, du contenu et de l'animation des sessions de formation. L'utilisation du logiciel Excel a permis de calculer des moyennes pour les taux de satisfaction des bénévoles à l'endroit de ces différents aspects. Il est à noter qu'une partie des données provenant des questionnaires d'évaluation a été utilisée à l'étape subséquente de détermination des idées pour le programme.

3.3.4.2 Entretien de groupe

L'entretien de groupe (Van der Maren, 1996) ayant permis de recueillir certaines données pour l'analyse du contexte s'est déroulé en présence des huit membres du chercheur collectif lors de la réunion du 26 mai 2004. Les membres ont alors été invités à parler de tous les aspects qu'ils jugeaient pertinents par rapport à la formation des bénévoles du programme Répit à domicile depuis ses débuts en janvier 2001. L'entretien de groupe a été animé par moi-même et a été enregistré sur bande sonore. Sa durée a été d'une heure et quart.

Suite à l'écoute de l'enregistrement de l'entretien et à la consultation des notes prises pendant son déroulement, j'en ai dressé un compte rendu en procédant par questionnement analytique (Paillé et Mucchielli, 2003). Ce compte rendu a été approuvé par les membres du chercheur collectif à la réunion de juin 2004. Il

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

comprenait des énoncés en rapport avec les aspects suivants : contenus et formats proposés au fil des ans pour la formation des bénévoles; aspects forts de la formation des bénévoles; aspect faibles; suggestions d'amélioration pour la formation initiale et la formation continue des bénévoles; différentes modalités d'évaluation du programme de formation par les bénévoles au fil des ans. Les suggestions d'amélioration ont aussi été utilisées lors de l'étape subséquente de détermination des idées pour le programme.

3.3.4.3 Observation

Les huit séances de formation offertes aux bénévoles du programme Répit à domicile en octobre 2004 ont été observées. La grille d'observation utilisée à cet effet a été élaborée par le chercheur collectif à partir d'un modèle que j'ai soumis lors de la réunion de septembre 2004. Cette grille est d'abord composée d'une première page visant à recueillir des informations sur le lieu, l'organisation du lieu, le nombre de participants et l'ambiance régnant dans la salle avant le début de chaque séance de formation. Par la suite, la grille comprend une page pour chacune des activités de formation réalisées pendant la séance, et ce, en lien avec les éléments suivants : ordre d'apparition et titre de l'activité, durée, méthode de formation (*voir* appendice A pour une définition des différentes méthodes), type d'activité[20], déroulement global, principaux éléments de contenu visés, matériel utilisé et réactions des participants (*voir* appendice B pour la grille).

Cinq membres du chercheur collectif, en m'incluant, ont observé à tour de rôle les huit séances de formation. J'avais fourni des directives écrites aux quatre autres observatrices lors de la réunion précédant les observations et je m'étais rendue disponible pour répondre à toute question qu'elles pourraient avoir relativement à ces

[20] Selon une grille proposée par Gaudreau, Dupont et Séguin (1994) qui considèrent que les activités de formation sont généralement de trois types : des activités centrées sur le formateur ou son substitut, des activités impliquant simultanément, mais à divers degrés, formateur et participants, et des activités centrées sur les participants.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

directives (*voir* app. C). Les participantes aux séances de formation observées ont été mises au courant, au début de chacune des séances, qu'il y aurait une observatrice dans la salle et que les notes prises par cette dernière serviraient à améliorer les séances de formation et non pas à porter des jugements sur les participantes. Les trois formatrices n'étant pas membres du chercheur collectif avaient été mises au courant de la présence d'une observatrice au préalable. Cependant, une des formatrices a dû être remplacée à la dernière minute et la personne qui l'a remplacée n'a appris qu'au moment de son arrivée au Phare que la séance qu'elle animerait serait observée.

Les informations recueillies dans les grilles d'observation ont toutes été retranscrites par moi-même à l'aide d'un traitement de texte et sous un format légèrement différent de celui de la grille initiale. La compilation de certaines données quantitatives a été faite à partir du logiciel Excel. Ainsi, la durée consacrée à chaque activité a été calculée en minutes et des totaux et pourcentages des durées ont été produits, d'abord en fonction des méthodes de formation auxquelles appartenaient les activités et ensuite en fonction des types d'activités auxquelles elles appartenaient (*voir* la note 20, à la page précédente). La fréquence d'utilisation de différents types de matériel de formation a aussi été calculée. En outre, une analyse par questionnement analytique (Paillé et Mucchielli, 2003) a été faite pour deux des aspects observés, soit le déroulement global et les réactions des participantes, et ce, de manière verticale (pour chaque séance), puis transversale (pour l'ensemble des séances). Une analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2003) des principaux éléments de contenu visés a aussi été faite et a été utilisée à l'étape subséquente de la recherche, celle de la détermination des idées pour le programme.

3.3.4.4 Entretiens individuels avec les formatrices

Des entretiens individuels semi-structurés (Boutin, 1997) ont été effectués auprès des sept formatrices ayant offert les huit séances de formation en octobre 2004. La grille d'entretien utilisée à cet effet a été élaborée par le chercheur collectif

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

à partir d'un modèle que j'ai soumis lors de la réunion de septembre 2004. Cette grille est composée de douze questions principalement ouvertes à propos 1) des expériences antérieures de la formatrice l'habilitant à animer la séance, 2) de la manière dont la séance qu'elle offre a été développée et a évolué, 3) des objectifs d'apprentissage visés par la séance, 4) du déroulement de la dernière séance offerte, 5) des aspects de la séance qui seraient à améliorer (*voir* appendice D).

Les entretiens ont tous été effectués dans un délai de deux semaines et demie suivant l'offre des séances de formation. Quatre membres du chercheur collectif, en m'incluant, ont animé ces entretiens. Lors de la réunion du chercheur collectif qui a précédé les entretiens, j'avais fourni aux trois interviewers des directives écrites s'inspirant d'extraits de textes de Boutin (1997), Poupart (1997) et Savoie-Zajc (2003) (*voir* app. C). Je m'étais également rendue disponible pour répondre à leurs questions au besoin. Tous les entretiens, sauf un, ont eu lieu en face à face, un entretien ayant été fait par téléphone. D'une durée allant de 30 à 65 minutes, les entretiens ont tous été enregistrés sur bandes sonores et ont été retranscrits partiellement par moi-même. La transcription partielle permet au chercheur d' « épurer le texte des redondances [et d'] éliminer les digressions ou les parties qui n'ont pas de rattachement évident avec la recherche » (Savoie-Zajc, 2003, p. 312). Suite à cette étape, chacune des formatrices a eu la possibilité de lire la transcription de son propre entretien et de modifier ou d'ajouter des éléments au besoin. Seule une formatrice a demandé qu'une précision soit apportée à la transcription de son entretien.

L'ensemble des entretiens a ensuite fait l'objet d'une analyse par questionnement analytique (Paillé et Mucchielli, 2003). Certains des énoncés dégagés ont été utilisés non pas lors de l'analyse du contexte, mais lors de l'étape subséquente de détermination des idées pour le programme. Il s'agit d'abord des objectifs d'apprentissage implicites, c'est-à-dire ceux qui émergeaient du discours des formatrices, mais qui n'avaient pas été mentionnés par ces dernières lorsqu'elles

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

énuméraient les objectifs visés par la séance. Ensuite, il s'agit des changements souhaités par les formatrices relativement aux objectifs d'apprentissage visés, aux activités offertes, à l'organisation physique et au matériel de formation utilisé. Il est à noter ici que tous les objectifs d'apprentissage mentionnés par les formatrices ont par la suite fait l'objet d'une analyse thématique (*voir* 3.4.1).

3.3.4.5 Élaboration de la description du contexte

À partir d'une synthèse des informations recueillies grâce aux différentes méthodes mentionnées précédemment, j'ai élaboré une première description du contexte qui a été soumise aux membres du chercheur collectif peu de temps avant la réunion de février 2005. Lors de cette réunion, les membres ont jugé que la description du contexte était très fidèle à ce qu'ils avaient pu observer et comprendre de la situation de la formation des bénévoles du programme Répit à domicile. Toutefois, les membres ont demandé que quelques précisions et ajustements soient apportés, ce qui a été fait par la suite. L'analyse du contexte est présentée au chapitre IV de cette thèse.

3.4 Premier cycle de recherche : analyse des besoins de formation et planification du programme de formation

Le premier cycle de la recherche a été subdivisé en trois étapes correspondant respectivement aux étapes d'observation, de réflexion et d'action, telles que suggérées dans l'approche de recherche-action communautaire de Stringer (1999). La première étape a permis de déterminer des objectifs, méthodes, moyens et ressources susceptibles d'être appropriés à la composition du programme de formation, et correspondait ainsi à la troisième composante du modèle de Caffarella visant à **déterminer des idées pour le programme**. La deuxième étape a été consacrée au **tri et à la hiérarchisation des idées** générées lors de la première étape, en lien avec la quatrième composante du modèle de Caffarella (2002). Cette étape recoupait également la cinquième composante du même modèle, visant à **élaborer les objectifs**

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

du programme. Finalement, la troisième étape a eu pour objet la planification du programme de formation et a ainsi permis que soit terminée l'élaboration des objectifs du programme et que soient conçus **les plans de formation**, correspondant en cela à la sixième composante du modèle de Caffarella (2002). Voici une description des techniques et méthodes de collecte des données ayant été utilisées lors des deux premières de ces trois étapes. Un devis méthodologique reprenant les mêmes informations sous forme synthétique est proposé aux pages 106 et 107.

3.4.1 Détermination des idées pour le programme

À l'étape de la détermination des idées pouvant être appropriées à la composition du programme de formation, certaines des données recueillies lors de la phase préliminaire ont été utilisées. Il s'agit principalement de données recueillies lors des entretiens individuels auprès des formatrices, et, dans une moindre mesure, lors de l'analyse documentaire (compilation des résultats des questionnaires d'évaluation de huit des quatorze sessions de formation offertes depuis 2001), de l'entretien de groupe auprès du chercheur collectif et de l'observation des séances de formation d'octobre 2004. Pour ce qui concerne les entretiens auprès des formatrices, ils ont permis de générer plusieurs idées de besoins d'apprentissage (objectifs de la formation) et de besoins d'intervention (méthodes, moyens et ressources de formation). Ainsi, au total, les formatrices ont mentionné soixante-cinq objectifs d'apprentissage explicites (*voir* tableau 4.2, p. 126 à 129), quelques objectifs d'apprentissage implicites ou dont l'ajout était souhaité et plusieurs idées relatives aux méthodes et ressources de formation. Des besoins d'apprentissage ont aussi été dégagés suite à l'analyse des principaux éléments de contenu notés sur les grilles d'observation. Ainsi, un total de quatre-vingt-cinq idées d'objectifs de formation ont été générées à partir de ce matériel et ont fait l'objet d'une analyse thématique (*voir* tableau 5.3, p. 150 à 154). Les autres modes de collecte des données ont permis de fournir des idées de méthodes, moyens et ressources de formation.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Les modes de collecte de données suivants ont également été utilisés lors de l'étape de détermination des idées pour le programme : l'analyse documentaire de programmes de formation, les entretiens individuels auprès de parents et la technique du groupe nominal. Chacun sera ici détaillé.

3.4.1.1 Analyse documentaire

Afin de constituer une première série d'objectifs d'apprentissage à partir desquels les objectifs proposés par les formatrices, des parents et des bénévoles pourraient être comparés, organisés et enrichis, j'ai d'abord dressé une liste d'objectifs d'apprentissage proposés par différents programmes. La première série d'objectifs a été empruntée à un document de travail daté du 5 novembre 2004 qui a été élaboré par le comité de formation du Réseau de soins palliatifs du Québec. Ce comité, dont je faisais partie, était composé de cinq professionnelles ayant une expertise en soins palliatifs. Le document de travail constituait une banque d'objectifs d'apprentissage pour des bénévoles œuvrant auprès d'adultes en soins palliatifs (*voir* app. E). Il devait servir à établir les bases d'un programme de formation pour ces bénévoles. Il a été élaboré à partir de trois programmes de formation pour bénévoles œuvrant auprès d'adultes en soins palliatifs (Bates et Brandt, 1990; Hospice Association of Ontario, 2002; Maison Victor-Gadbois, 2000). Il propose une série de 54 objectifs d'apprentissage regroupés sous les rubriques suivantes :

- les notions de base (motivations du bénévole, philosophie des soins palliatifs, philosophie et fonctionnement de l'organisme offrant la formation, rôle du bénévole),
- la communication,
- la personne malade et ses proches : aspects psychosociaux,
- la personne malade et ses proches : aspects physiques,
- les aspects relatifs au deuil,
- les aspects relatifs au stress chez les bénévoles,
- les aspects éthiques.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

J'ai aussi repéré des objectifs d'apprentissage pouvant être pertinents pour les bénévoles du programme Répit à domicile dans deux programmes de formation de bénévoles évoluant auprès d'enfants handicapés dans un contexte de répit à domicile. Le premier (Hooke *et al.*, 1999) est un programme de six heures destiné à des familles ayant un enfant handicapé et à des aidants pouvant leur offrir du répit. Le programme comprend cinq sections qui s'adressent aux parents et aux aidants, ainsi que trois sections destinées spécifiquement aux parents et quatre destinées spécifiquement aux aidants. Vingt et un objectifs ont été sélectionnés parmi les objectifs repérés dans ce manuel de formation (*voir* app. F). Le deuxième manuel (Sharow et Levine, 1984) consiste en un programme d'une durée de 12 heures lorsqu'il est offert à des bénévoles. Huit objectifs ont été sélectionnés parmi ceux qui ont été repérés dans ce manuel (*voir* app. G). Finalement, la partie consacrée à la formation des bénévoles dans un manuel destiné à des coordonnateurs de bénévoles en milieux de soins de santé pédiatriques a été analysée (Kiely, 1992). Une quarantaine d'objectifs ont été sélectionnés parmi les objectifs repérés dans ce manuel (*voir* app. H). Tous ces objectifs ont par la suite été regroupés dans un tableau comparatif comprenant aussi les objectifs proposés par les formatrices, des parents et des bénévoles. La manière dont le choix a été fait parmi tous ces objectifs est exposée dans le paragraphe 3.4.2.1.

3.4.1.2 Entretiens individuels auprès des parents

Des entretiens individuels semi-structurés à questions ouvertes (Boutin, 1997) ont été effectués auprès de cinq mères. Sept parents avaient au préalable été contactés par la coordonnatrice du programme Répit à domicile. Elle leur avait alors expliqué le but de la recherche et avait vérifié leur intérêt à participer à un court entretien téléphonique, ainsi que les moments où ils étaient disponibles pour y participer le cas échéant. Ces parents avaient été choisis par la coordonnatrice à partir de critères de sélection fixés par le chercheur collectif, à savoir une bonne représentativité des familles quant aux conditions médicales présentées par les enfants et à leur âge, ainsi

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

que la capacité des parents à s'exprimer facilement dans un contexte d'entretien téléphonique. Six mères ont accepté que je les rappelle. De ce nombre, l'une d'entre elles n'a pas pu participer parce que l'état de santé de son enfant était instable au moment où les appels ont été effectués. Les conditions médicales des enfants dont les mères ont été interrogées étaient les suivantes : des formes différentes de cancer infantile dans trois cas[21], une malformation cardiaque entraînant un état critique dans un cas et un syndrome entraînant une polymalformation dans un dernier cas. Les enfants étaient âgés respectivement de 18 mois, 30 mois, 4 ans, 5 ans et 11 ans.

La grille d'entretien utilisée avec ces parents a été élaborée par moi-même pour ensuite être soumise à deux des membres du chercheur collectif. Cette grille est composée de trois questions ouvertes portant sur la formation des bénévoles du programme Répit à domicile (*voir* appendice I). Parmi les cinq mères interrogées, une seule a demandé que l'entretien téléphonique ne soit pas enregistré. Les entretiens ont duré entre 15 et 45 minutes. J'ai retranscrit partiellement les quatre entretiens enregistrés sur bandes sonores ainsi que les notes prises lors de l'entretien non enregistré. Les entretiens ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2003) visant à dégager les objectifs d'apprentissage mentionnés par les parents. Au terme de cette analyse, trente-quatre objectifs ont été retenus (*voir* tableau 5.1, p. 137-139).

3.4.1.3 Groupe nominal

La technique du groupe nominal est souvent employée dans des contextes d'analyse de besoins (Lapointe, 1992; Ouellet, 1987; Savoie-Zajc, 1996a). Elle a été employée en septembre 2004, dans cette recherche, auprès d'un groupe composé de neuf participants. L'échantillonnage des participants était intentionnel et a été effectué à partir de critères que j'avais proposés et qui ont été acceptés par le

[21] Il s'agissait de leucémie (cancer qui affecte le sang), d'un rétinoblastome (cancer qui affecte la rétine de l'œil) et d'une tumeur de Wilms (forme de cancer du rein chez l'enfant).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

chercheur collectif, à savoir que les bénévoles devaient être actifs dans le programme Répit à domicile et avoir effectué au moins quatre visites dans une famille au moment de l'invitation à participer au groupe nominal. Les bénévoles pour lesquels ces critères s'appliquaient ont été invités à l'aide d'un courriel transmis par Le Phare. Les trois employées du Phare ayant un lien avec le programme Répit à domicile ont aussi été invitées à participer. Huit bénévoles, incluant deux membres du chercheur collectif, et une employée du Phare, également membre du chercheur collectif, ont accepté l'invitation. Au total, sept étaient des femmes et deux, des hommes. La moyenne d'âge des participants était de 37 ans, la plus jeune participante étant âgée de 24 ans et la plus âgée ayant 52 ans. La durée moyenne d'expérience des bénévoles dans le programme Répit à domicile était de 14 mois, avec un minimum de six mois et un maximum de 34 mois d'expérience. Six bénévoles sur huit visitaient une seule famille, alors que pour deux bénévoles, le nombre de familles visitées était de deux.

Lors d'un groupe nominal, la collecte d'information se fait selon des étapes bien précises. Dans la première, chaque participant doit générer, par écrit, le plus grand nombre possible de propositions en réponse à la question nominale. La deuxième étape permet à l'animateur de recueillir les idées générées par les participants et de les mettre par écrit, afin qu'elles soient visibles pour tous. La troisième étape, animée par l'animateur, permet que chaque idée soit clarifiée par le ou les participants l'ayant exprimée. Pendant la quatrième étape, chaque participant est amené à choisir les idées qui sont prioritaires selon lui. Les résultats de cette mise en rang sont ensuite présentés dans une cinquième étape qui peut être suivie d'une sixième lorsqu'il y a inconsistance dans le choix des idées prioritaires.

Dans le contexte de cette recherche, deux questions nominales ont été posées aux participants, les deux ayant été traitées successivement. La première concernait les besoins d'apprentissage (objectifs de la formation) et la seconde visait la détermination des besoins d'intervention (méthodes, moyens et ressources de formation) (*voir* appendice J). C'est le chercheur collectif qui a élaboré les deux

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

questions nominales à partir d'exemples que j'avais fournis. C'est moi qui ai été en charge de l'animation du groupe nominal dont la durée a été de deux heures et quart. Il importe de préciser que le processus s'est terminé à la troisième étape pour les deux questions nominales puisqu'il était prévu, dans la méthodologie de la recherche, que les idées générées par les participants seraient mises en priorité lors d'une étape ultérieure, ce qui n'a finalement pas été le cas[22]. Les soixante-quatre idées émises par les participants concernant les besoins d'apprentissage et les trente-deux idées générées en rapport avec les méthodes, moyens et ressources de formation, qui avaient toutes été notées sur de grandes feuilles lors de la rencontre, ont été retranscrites par moi-même à l'aide d'un traitement de texte. Les soixante-quatre objectifs ont par la suite fait l'objet d'une analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2003). Trois d'entre eux ont été repris sous deux thèmes différents, ce qui explique que soixante-sept objectifs soient présentés dans les résultats (*voir* tableau 5.2, p. 143-146). Quant aux trente-deux idées concernant les méthodes, moyens et ressources de formation, elles ont d'abord été classées selon les rubriques suivantes : l'organisation générale des sessions de formation; les installations physiques; les formatrices; les activités de formation; le matériel de formation; les suites à la session de formation. Par la suite, elles ont fait l'objet d'une analyse thématique selon les explications offertes au paragraphe 3.4.2.2, à la page 91.

3.4.2 Tri et hiérarchisation des idées pour la composition du programme

Deux méthodes différentes ont été employées pour faire un premier tri parmi les idées suggérées pour la composition du programme et les hiérarchiser. Le procédé par lequel les idées concernant les besoins d'apprentissage (objectifs de formation) ont fait l'objet d'un tri et d'un choix de la part des membres du chercheur collectif

---

[22] Le chercheur collectif avait discuté de la possibilité de distribuer un questionnaire d'analyse des besoins de formation aux bénévoles expérimentés (actifs et inactifs) afin de déterminer les besoins de formation jugés prioritaires par les bénévoles. Toutefois, il a été décidé par la suite que l'administration d'un questionnaire n'était pas nécessaire (*voir* 3.4.2.1 pour plus d'explications).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

sera d'abord exposé. Dans un deuxième temps, la manière dont les idées relatives aux méthodes, moyens et ressources de formation ont été triées et mises en ordre de priorité sera expliquée.

3.4.2.1 Tri et hiérarchisation des idées d'objectifs de formation

Pour ce qui concerne les besoins d'apprentissage, c'est-à-dire les objectifs de formation, j'ai préparé, comme il a été mentionné précédemment au paragraphe 3.4.1.1, un tableau comparatif qui a été présenté aux membres du chercheur collectif afin que ces derniers puissent effectuer un premier tri parmi toutes les idées proposées. Rappelons que dans l'élaboration du tableau comparatif, ce sont les cinquante-quatre objectifs proposés par le comité de formation du Réseau de soins palliatifs du Québec pour la formation des bénévoles en soins palliatifs qui ont servi d'objectifs de base. C'est en effet à partir de ces cinquante-quatre objectifs qu'ont été comparés, organisés et enrichis les objectifs provenant de trois autres manuels (Hooke *et al.*, 1999; Kiely, 1992; Sharow et Levine, 1984), ainsi que ceux mentionnés par les parents, les bénévoles et les formatrices. L'organisation des objectifs s'est donc faite dans un premier temps autour des mêmes rubriques que celles retenues par le comité de formation, c'est-à-dire les notions de base, la communication, la personne malade et ses proches : aspects psychosociaux, la personne malade et ses proches : aspects physiques, les aspects relatifs au deuil, les aspects relatifs au stress chez les bénévoles et les aspects éthiques. À ces rubriques, se sont toutefois ajoutés les aspects éducatifs (relatifs à la planification, l'organisation et l'animation des activités récréatives) et les aspects réflexifs (en lien avec le développement d'une pratique réflexive chez les bénévoles). Pour les aspects éducatifs, ce sont des objectifs soumis par les formatrices qui ont servi d'objectifs de base tandis que pour les aspects réflexifs, ce sont des objectifs soumis par les bénévoles qui ont joué ce rôle. Le tableau comparatif comprenait une dernière colonne dans laquelle se trouvaient des propositions que j'avais élaborées.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Ce sont ces propositions d'objectifs qui ont été lues, retenues ou éliminées, et reformulées au besoin lors des deux rencontres du chercheur collectif tenues en novembre 2004, et ce, à la lumière de critères proposés par Lapointe (1992). Ces critères sont l'univocité, l'uniformité du niveau de généralité, le recoupement, la monoconceptualité, la congruence et l'exhaustivité. Voici, brièvement, en quoi consiste chacun. L'univocité des énoncés suppose qu'ils soient formulés de manière à être compris de la même façon par tous. Quant à l'uniformité du niveau de généralité, elle nécessite que les idées soient regroupées selon leur niveau de généralité (par exemple, que les objectifs généraux soient regroupés séparément des objectifs d'apprentissage qui sont plus spécifiques). L'atteinte du critère de recoupement implique qu'il n'y ait pas, dans l'ensemble, plus d'un énoncé signifiant la même chose. Quant à la monoconceptualité, elle suppose que chaque énoncé ne couvre qu'une seule et unique idée. Finalement, sur le plan de l'ensemble des énoncés, les critères à respecter sont la congruence et l'exhaustivité, permettant d'assurer que l'ensemble des idées proposées pour le programme soit cohérent et relativement complet.

Suite à ce premier travail sur les propositions d'objectifs de formation, j'ai préparé un deuxième tableau que j'ai présenté aux membres du chercheur collectif lors de la rencontre de février 2005. Ce tableau comprenait les quatre-vingt-dix-huit objectifs qui avaient été retenus et reformulés par le chercheur collectif lors des rencontres de novembre 2004. Ces objectifs étaient regroupés autour des rubriques suivantes : les notions de base et le rôle du bénévole, la communication, l'enfant malade et ses proches : aspects psychosociaux, l'enfant malade et ses proches : aspects physiques, les aspects relatifs au deuil, les aspects éthiques, les aspects éducatifs, les aspects réflexifs. Pour chacun des objectifs, le tableau permettait de constater quelles étaient les sources ayant mentionné cet objectif, en totalité ou en partie, lors de la phase de détermination des idées pour le programme (pour une illustration du procédé, *voir* tableau 5.4, p. 159 à 166). Par exemple, étant donné que

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

des parents ont fait part de l'importance pour les bénévoles de manifester une attitude de ponctualité, les parents étaient indiqués comme étant l'une des sources pour l'objectif « Résumer les attentes du Phare envers les bénévoles » puisque la ponctualité constitue l'une de ces attentes.

Compte tenu de la grande concordance entre les idées provenant des différentes sources, les membres du chercheur collectif ont déterminé, lors de la rencontre de février 2005, qu'il n'était pas nécessaire de soumettre ces objectifs aux bénévoles dans le contexte d'un questionnaire d'analyse des besoins de formation. Ils ont donc procédé, lors de la réunion du 1er mars à laquelle tous étaient présents, à une hiérarchisation de ces quatre-vingt-dix-huit objectifs en s'interrogeant principalement par rapport à la pertinence de conserver ceux qui n'avaient été mentionnés que par une seule source. Les critères proposés par Lapointe (1992) ont alors été utilisés une fois de plus. À la suite de cette discussion, six objectifs ont été retirés de la liste. Avant que les quatre-vingt-douze objectifs restants ne soient présentés aux formatrices afin qu'elles puissent élaborer les plans des séances de formation, une dernière étape a été accomplie en avril 2005 par trois des membres du chercheur collectif (les deux employées du Phare étant aussi formatrices et moi-même). Cette étape visait à répartir, selon les huit séances de formation, les objectifs d'apprentissage retenus. Les discussions menées à ce moment-là ainsi que des modifications apportées ultérieurement par certaines des formatrices ont conduit au retranchement de huit de ces objectifs, à l'ajout de trois nouveaux et à une légère reformulation d'une vingtaine d'entre eux. C'est ainsi qu'au final, quatre-vingt-sept objectifs ont été retenus pour la composition du programme de formation. Le tableau 5.4 comprenant ces objectifs est présenté à la section 5.1 de cette thèse, aux pages 159 à 166. Le détail des objectifs retirés et ajoutés lors des discussions est aussi présenté à la section 5.1.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

3.4.2.2 Tri et hiérarchisation des idées de besoins d'intervention

Dans le cas des idées concernant les besoins d'intervention (méthodes, moyens et ressources de formation), j'ai d'abord rédigé une synthèse de quelques pages à partir d'une analyse par questionnement analytique (Paillé et Mucchielli, 2003) des idées émises par les groupes suivants : le chercheur collectif (entretien de groupe), les formatrices (entretiens individuels) et les bénévoles (groupe nominal et formulaires d'évaluation des sessions de formation passées). Cette synthèse a été soumise aux membres du chercheur collectif peu de temps avant la réunion de février 2005. Lors de cette réunion, les membres ont noté la grande convergence des méthodes, moyens et ressources de formation exprimés de part et d'autre. Aucune demande de modification à cette synthèse n'a été faite par les membres du chercheur collectif. Par la suite, j'ai organisé sous forme de tableau les idées principales émergeant de cette synthèse et ce tableau a été utilisé par le chercheur collectif pour déterminer lesquels, parmi les méthodes, moyens et ressources proposés, seraient mis en œuvre dans le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile. Les choix ont été faits par consensus lors d'une réunion tenue le 29 mars 2005 et à laquelle les huit membres du chercheur collectif ont participé. La synthèse des méthodes, moyens et ressources de formation proposés ainsi que le tableau comprenant les idées principales s'en dégageant ainsi que les choix qui ont été faits par le chercheur collectif sont présentés à la section 5.2 de cette thèse.

3.4.3 Planification du programme de formation

Suite au travail effectué à l'étape précédente par le chercheur collectif, cette troisième étape, en lien avec le pôle action de la recherche, a permis que soit planifié le programme de formation initiale destiné aux bénévoles s'apprêtant à offrir du répit à domicile. Le programme final comprend huit plans de formation, huit fascicules pour les bénévoles, un guide de ressources pour les bénévoles et huit vidéos, dont six ayant été créées spécifiquement pour le programme. Le processus de planification du

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

programme est décrit principalement à la section 5.3 de cette thèse et est analysé au chapitre VII.

3.5 Deuxième cycle de recherche : évaluation de l'implantation du programme

Le deuxième cycle de recherche, tout comme le premier, s'est déroulé selon les étapes d'observation, de réflexion et d'action de la routine de base de la recherche-action communautaire (Stringer, 1999). La première étape de ce cycle de recherche a permis de recueillir des données sur le déroulement de l'implantation de la version révisée du programme de formation qui a eu lieu en octobre 2005 et correspondait ainsi à la huitième composante du modèle de Caffarella (2002) visant à **formuler les plans d'évaluation**. La deuxième étape de ce cycle a consisté en l'interprétation des résultats émergeant de l'analyse des données précédemment recueillies. Lors de la troisième étape, celle de l'action, les modifications qui sont apparues nécessaires suite à l'interprétation des résultats ont été apportées au programme. Ces deux dernières étapes étaient donc en lien avec la neuvième composante du modèle de Caffarella consistant à **faire des recommandations et à les communiquer**. Voici les méthodes et techniques qui ont été utilisées lors de ce deuxième cycle de la recherche. Les principaux éléments de ce cycle sont également présentés sous forme de tableau à la page 108 du devis méthodologique.

3.5.1 Collecte des données

L'évaluation de l'implantation a été faite à partir de l'observation du déroulement des huit séances de formation d'octobre 2005, de l'administration de questionnaires d'évaluation aux participantes, ainsi que d'entretiens individuels avec les formatrices.

3.5.1.1 Observation

L'observation, en octobre 2005, des huit séances de formation offertes à une cohorte d'aspirantes bénévoles dont le nombre a varié entre dix et quinze selon les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

séances[23], a principalement permis de vérifier la concordance entre le déroulement réel des séances et le déroulement prévu dans les plans de formation. La grille d'observation utilisée a été la même que celle employée lors des observations faites en octobre 2004 (*voir* appendice B). Sept membres du chercheur collectif, en m'incluant, ont observé à tour de rôle les huit séances de formation. J'avais fourni des directives écrites aux six observateurs lors de la réunion précédant les observations (*voir* appendice K) et je m'étais rendue disponible pour toute question qu'ils pourraient avoir relativement à ces directives. Les participantes aux séances de formation observées ont été informées, avant de débuter chaque séance, qu'il y avait une observatrice ou un observateur dans la salle, et ce, dans le but d'améliorer les séances de formation et non pas de prendre des notes sur les participantes. Les trois formatrices ne faisant pas partie du chercheur collectif avaient été informées au préalable de la présence d'une observatrice ou d'un observateur. L'analyse du contenu des grilles d'observation a été faite de la même manière que pour les observations effectuées en octobre 2004 (*voir* paragraphe 3.3.4.3).

3.5.1.2 Administration de questionnaires d'évaluation

Un questionnaire d'évaluation a été complété par chacune des participantes après chaque séance de formation et un deuxième questionnaire a été rempli par les participantes à la toute fin de la session de formation d'octobre 2005. Comme il a été mentionné précédemment, le nombre de participantes a varié entre dix et quinze selon les séances de formation[24]. Huit d'entre elles ont participé aux huit séances de formation.

---

[23] Cette variation s'explique du fait qu'il y avait dix aspirantes bénévoles parmi les participantes, auxquelles se sont ajoutées jusqu'à cinq bénévoles déjà intégrées dans des familles, mais ayant manqué certaines des séances lors de leur formation initiale.

[24] Certaines caractéristiques socio-démographiques des participantes sont précisées à la section 6.1.1.1 à l'intérieur de la présentation des résultats concernant l'évaluation de l'implantation de la version révisée du programme de formation.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Les deux questionnaires ont été élaborés par le chercheur collectif à partir de questions que j'ai proposées lors de la réunion tenue en septembre 2005. Ces suggestions provenaient de l'examen critique de modèles disponibles (Caffarella, 2002; Jeffrey, 2002), incluant les questionnaires d'évaluation déjà utilisés par Le Phare, ainsi que des objets d'évaluation relevés dans des rapports d'évaluation de programmes de formation de bénévoles œuvrant auprès d'adultes en soins palliatifs (*voir* article 2.2.2 à la page 37). Dans le premier questionnaire d'une longueur d'une page (*voir* app. L), les participantes étaient invitées à évaluer dix aspects de la séance de formation relativement aux éléments de contenu, à l'animation, au matériel de formation et à leur sentiment quant aux apprentissages effectués. Elles devaient, pour chacun des aspects, consigner leur opinion sur une échelle d'appréciation, allant de 1 signifiant « faible » à 5 signifiant « excellent ». Une deuxième partie du questionnaire comprenait quatre questions ouvertes facultatives. La première concernait les deux éléments de contenu les plus importants retenus suite à la séance, la deuxième visait la détermination des deux aspects les plus appréciés dans la séance, la troisième demandait de spécifier deux aspects qui n'avaient pas été appréciés et la quatrième permettait d'offrir d'autres commentaires au besoin. Le deuxième questionnaire était aussi d'une longueur d'une page (*voir* app. M). Il consistait en six questions ouvertes facultatives. Les cinq premières portaient sur les objets suivants : horaires et format de la formation, éléments manquants à la formation mais qui auraient été nécessaires, sentiment des participantes d'avoir saisi et compris leur rôle, questions des participantes qui restaient sans réponse et craintes des participantes en fin de formation. La sixième question permettait d'exprimer tout autre commentaire pertinent.

Pour ce qui est de l'analyse du premier questionnaire, l'utilisation du logiciel Excel a permis de calculer les moyennes des taux d'appréciation des bénévoles à l'endroit des dix aspects évalués de manière quantitative. Quant aux données qualitatives, elles ont toutes été retranscrites par moi-même à l'aide d'un traitement

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

de texte et ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique verticale, pour chacune des séances de formation offerte, puis transversale, pour l'ensemble des séances de formation (Paillé et Mucchielli, 2003). Pour le deuxième questionnaire, seule une analyse thématique verticale a été nécessaire.

3.5.1.3 Entretiens individuels avec les formatrices

Des entretiens individuels semi-structurés (Boutin, 1997) ont été effectués auprès des sept formatrices ayant offert les huit séances de formation en octobre 2005. La grille d'entretien utilisée à cet effet a été élaborée par le chercheur collectif à partir d'un modèle que j'ai soumis lors de la réunion de septembre 2005. Cette grille est composée de onze questions principalement ouvertes, dont deux questions qui ne s'adressent qu'aux deux formatrices interviewées pour la première fois dans le contexte de la recherche (car elles n'étaient pas en fonction en octobre 2004). Les neuf autres questions sont en rapport avec les objets suivants : 1) les changements qui ont été apportés au plan de formation de chaque séance, suite à la révision du programme de formation; 2) le déroulement de la dernière séance offerte par la formatrice (incluant l'application des changements prévus); 3) les aspects de la séance qui seraient encore à améliorer (*voir* appendice N).

Tous les entretiens, sauf un, ont été effectués dans un délai de trois semaines et demie suivant l'offre des séances de formation. Une des formatrices a dû être interviewée deux mois plus tard, compte tenu qu'elle avait eu des problèmes de santé entre-temps. Trois membres du chercheur collectif, en m'incluant, ont animé les entretiens. Lors de la réunion du chercheur collectif qui a précédé les entretiens, j'avais fourni aux interviewers des directives écrites s'inspirant d'extraits de textes de Boutin (1997), Poupart (1997) et Savoie-Zajc (2003) (*voir* app. K). J'étais également disponible pour répondre à toute question, au besoin. Cinq entretiens ont eu lieu en face à face et les trois autres ont été faits par téléphone. D'une durée allant de 30 à 75 minutes, tous les entretiens, sauf un, ont été enregistrés sur bandes sonores et ont été

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

retranscrits partiellement par moi-même. Dans le cas de l'entretien qui n'a pas été enregistré, des notes très détaillées ont été prises par moi-même pendant l'entretien. Chacune des formatrices a eu la possibilité de lire la transcription de son propre entretien et de modifier ou d'ajouter des éléments au besoin. Seulement une formatrice a demandé qu'un ajout soit apporté à la transcription de son entretien. L'ensemble des entretiens a ensuite fait l'objet d'une analyse par questionnement analytique (Paillé et Mucchielli, 2003).

3.5.2 Interprétation des données et modification du programme de formation

À partir de l'analyse des données recueillies lors de l'évaluation de l'implantation du programme et de l'interprétation des résultats qui a suivi, le chercheur collectif a pris quelques décisions concernant des changements à apporter au programme de formation afin de poursuivre son amélioration. Ces décisions relevant de l'action inhérente à cette recherche sont relatées au chapitre 6 (art. 6.1.5).

3.6 Troisième cycle de recherche : examen du degré d'adéquation des composantes du programme à l'exercice du rôle de bénévole

La première étape de ce dernier cycle de recherche, qui en était une d'observation, a permis de recueillir des données relativement au degré d'adéquation des composantes du programme à l'exercice du rôle de bénévole et était donc en lien avec la huitième composante du modèle de Caffarella (2002) visant à **formuler les plans d'évaluation**. La deuxième étape, celle de la réflexion, a consisté à interpréter les résultats tirés des données recueillies précédemment. La troisième étape, qui en était une d'action, a amené les membres du chercheur collectif à proposer, pour une dernière fois dans le contexte de cette recherche, des modifications au programme. Ces deux dernières étapes correspondaient ainsi à la neuvième composante du modèle de Caffarella visant à **faire des recommandations et à les communiquer**. La méthode de collecte des données suggérée pour ce troisième cycle de recherche est ici

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

exposée. Les principaux éléments de ce cycle sont également présentés dans le devis méthodologique se trouvant à la page 108.

3.6.1 Collecte des données

Une seule méthode de collecte des données a été utilisée à cette étape de la recherche. Cinq bénévoles de la cohorte ayant participé à l'implantation de la version améliorée du programme de formation lors du deuxième cycle de recherche, en octobre 2005, ont ainsi pris part à un groupe de discussion d'une durée d'une heure et quarante minutes. Le chercheur collectif avait déterminé que les bénévoles sollicitées pour participer au groupe de discussion devaient obligatoirement avoir participé à l'ensemble des huit séances de la session de formation offerte en octobre 2005 et devaient avoir été jumelées à une famille pour une période minimum de deux mois. Il s'est avéré que huit bénévoles avaient complété l'ensemble de la formation, mais que seulement six d'entre elles avaient été jumelées pendant au moins deux mois. Ces six bénévoles ont été invitées à participer au groupe de discussion et cinq d'entre elles ont pu le faire. Trois des participantes étaient âgées entre 24 et 31 ans, tandis que les deux autres étaient âgées de 56 et de 60 ans. La durée moyenne d'expérience des bénévoles dans le programme Répit à domicile était de 12 semaines et demie, avec un minimum de huit semaines et un maximum de 16 semaines d'expérience. Les cinq bénévoles n'avaient visité qu'une seule famille chacune. Une d'entre elles avait cessé les visites au bout de huit semaines pour cause d'incompatibilité avec l'enfant, cette dernière vivant beaucoup de difficultés d'ajustement consécutives à sa maladie.

Une des employées du Phare, membre du chercheur collectif, mais n'étant pas formatrice, a accepté d'être en charge du recrutement des participantes et de l'animation du groupe de discussion. Cette personne avait les qualités requises car elle connaissait très bien le programme de formation pour avoir participé à sa planification, mais elle n'était pas connue des bénévoles. Le chercheur collectif a jugé que cela pourrait faciliter, chez les participantes, le partage de commentaires plus

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

critiques à l'égard du programme de formation et de leur expérience de formation. Une des bénévoles membres du chercheur collectif a accepté de prendre des notes pendant le groupe de discussion. J'ai rencontré ces deux personnes individuellement afin de leur remettre des directives écrites (*voir* app. O) et de discuter avec elles des responsabilités inhérentes à leurs rôles respectifs. J'ai aussi fourni à l'animatrice quelques textes (Côté-Arsenault et Morrison-Beedy, 1999; Kitzinger, 1995) ou extrait de texte (Geoffrion, 2003) afin qu'elle puisse approfondir sa compréhension des objectifs et de la dynamique d'un groupe de discussion.

Une grille de discussion pour l'animation de ce groupe a été conçue par moi-même et soumise au chercheur collectif pour discussion et approbation. Cette grille comprend sept questions ouvertes invitant les bénévoles à présenter, dans un premier temps, la famille et l'enfant auxquels chacune a été jumelée pour ensuite préciser et expliquer dans quelle mesure la formation les a préparées à jouer leur rôle (*voir* appendice P). Le groupe de discussion a été enregistré sur bandes sonores et j'en ai fait une transcription *verbatim* à partir de l'écoute de ces bandes et de la consultation des notes prises pendant le déroulement. J'ai ensuite procédé à l'analyse de la transcription par questionnement analytique (Paillé et Mucchielli, 2003), tout en accordant une attention spéciale aux interactions entre les participantes (Duggleby, 2005). Les membres du chercheur collectif, dont l'employée et la bénévole ayant été présentes lors du groupe de discussion, ont également contribué à enrichir l'analyse des données par les commentaires fournis lors de la réunion du chercheur collectif à laquelle ont été présentées la transcription ainsi que la première analyse des données que j'avais effectuée.

3.6.2 Interprétation des données et modification du programme de formation

Lors de la réunion de mars 2006 à laquelle ont été présentées les données recueillies au moment du groupe de discussion, le chercheur collectif a procédé à l'interprétation des résultats qui en émergeaient. Un petit nombre de modifications

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

ont par la suite été apportées au programme de formation. Elles sont décrites au chapitre 6 (art. 6.2.4).

3.7 Démarche d'analyse du processus de planification de programme

Afin de conserver des traces du processus collaboratif de planification de programme vécu par les participants à cette recherche, quatre modes de collecte de données ont été utilisés, soit la rédaction de comptes rendus suite aux réunions du chercheur collectif, la rédaction d'un journal de bord, l'analyse documentaire et l'entretien de groupe. Voici les détails concernant les différents modes de collecte de données utilisés lors cette démarche. Un devis méthodologique qui présente les mêmes informations de manière sommaire peut être consulté à la page 109.

3.7.1 Rédaction des comptes rendus des réunions du chercheur collectif

J'ai rédigé des comptes rendus suite aux quatorze réunions tenues par le chercheur collectif entre les mois d'avril 2004 et de mai 2006. Après chaque réunion, un compte rendu a donc été transmis aux membres pour vérification, pour ensuite être discuté et approuvé au début de la réunion subséquente.

3.7.2 Rédaction d'un journal de bord

Outre ces comptes rendus, le journal de bord que j'ai rédigé a constitué une autre méthode de collecte de données en rapport avec le déroulement du processus de planification de programme, bien qu'il portait sur le déroulement plus général de la recherche. Puisque j'étais la seule membre du chercheur collectif à le rédiger, j'ai pris soin d'y inclure des commentaires, suggestions ou autres informations provenant des différents membres du chercheur collectif. J'ai suivi, pour la rédaction de ce journal, le cadre proposé par Savoie-Zajc (1996b), selon lequel les notes prises dans le journal de bord sont regroupées en quatre catégories : notes de site, notes personnelles, notes méthodologiques et, finalement, notes théoriques. J'ai tenu ce journal fidèlement entre juillet 2004 et novembre 2004, pour ne le reprendre qu'un an plus tard. Il m'a

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

été très précieux de reprendre sa rédaction dans les six derniers mois de la recherche. L'interruption d'un an est principalement due à des difficultés d'ordre familial, mais aussi à une difficulté à trouver le temps et la motivation pour écrire dans mon journal de bord alors que le mode d'action privilégié dans cette recherche faisait largement appel à mes habiletés en rédaction.

3.7.3 Analyse documentaire

Les membres du chercheur collectif ainsi que les autres formatrices et bénévoles ayant contribué à l'élaboration du programme se sont transmis de nombreux messages par courrier électronique tout au long du processus de planification. Ainsi, le troisième mode de collecte de données ayant été retenu est l'analyse documentaire à partir d'un corpus d'environ quatre-vingts chaînes de messages transmis par courrier électronique. À ces courriels se sont ajoutés un petit nombre de messages transmis par la poste ou lors d'échanges de documents écrits.

3.7.4 Entretien de groupe

L'entretien de groupe (Van der Maren, 1996) ayant permis de recueillir des données au sujet du processus collaboratif de planification de programme vécu pendant cette recherche-action s'est déroulé en présence de sept des huit membres du chercheur collectif lors de la réunion du 13 mars 2006, une des membres n'ayant pu être présente pour des raisons personnelles. Les membres ont alors été invités à répondre à onze questions ouvertes que je leur ai posées relativement aux sujets suivants : les apprentissages effectués pendant le processus, les aspects positifs et négatifs du fonctionnement en collaboration, le leadership, l'animation des réunions, le partage d'informations, l'investissement requis de la part des membres, la motivation des membres, la satisfaction par rapport aux résultats (*voir* app. Q). Certains de ces sujets ont été empruntés à un questionnaire proposé par Donaldson et Kozoll (1999) pour l'évaluation de processus collaboratifs de planification de programmes. Cet entretien de groupe, d'une durée d'une heure, a été enregistré sur

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

bande sonore. J'ai également effectué un entretien téléphonique avec la personne qui n'a pas pu assister à la réunion afin de lui poser les mêmes questions. D'une durée de trente minutes, cet entretien a été enregistré sur bande sonore. Les deux entretiens ont été retranscrits *verbatim* par moi-même. Tous les membres du chercheur collectif ont eu la possibilité de lire ces transcriptions et de modifier ou d'ajouter des éléments au besoin. Tous ont accepté les transcriptions des entretiens telles que présentées.

3.7.5 Élaboration de la description et de l'analyse du processus de planification de programme de formation

Des lectures successives des informations recueillies grâce aux différentes méthodes mentionnées précédemment m'ont permis d'en tirer deux grands ensembles de données, le premier ensemble comprenant des informations sur le déroulement du processus de planification de programme et le deuxième étant composé d'extraits relatifs à la manière dont les différents membres ont vécu ce processus. Les deux ensembles ont été traités par questionnement analytique selon les indications de Paillé et Mucchielli (2003). La description du processus de planification de programme est présentée dans différentes parties de cette thèse, dont plusieurs des parties de ce chapitre ainsi que la section 5.3, tandis que l'analyse de ce processus se trouve au chapitre VII.

3.8 Aspects liés à la rigueur scientifique de cette recherche

Le recours à différents types de triangulation ainsi que l'adoption de divers moyens pouvant favoriser l'atteinte des critères de rigueur de la recherche-action se sont, tout au long de cette recherche, portés garants de sa rigueur scientifique. L'usage de la triangulation s'est fait de plusieurs manières. Cette stratégie de recherche permet de compenser les biais propres à chacune des méthodes et techniques retenues et elle « permet également de vérifier la justesse et la stabilité des résultats produits » (Savoie-Zajc, 1996c, p. 261). Ainsi, dans le contexte de cette recherche, l'emploi de plusieurs techniques et méthodes de collecte des données,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

auprès de diverses catégories de participants et sur une durée d'environ un an et demi, a offert la possibilité de recourir à la triangulation méthodologique, à la triangulation des données et à la triangulation temporelle (Savoie-Zajc, 1996c). En outre, puisque plusieurs des résultats ont été interprétés par le chercheur collectif, il y a eu triangulation du chercheur à différentes reprises. Ce type de triangulation implique, entre autres, qu'un groupe de chercheurs participant à une même recherche puissent comparer leurs interprétations respectives (Savoie-Zajc, 1996c).

Savoie-Zajc (2001), s'inspirant en partie des travaux de Nunneley *et al.* et en partie de son expérience en recherche-action, propose de regrouper les critères de rigueur de la recherche-action sous quatre appellations : respect des valeurs et des principes démocratiques, faisabilité, cohérence systémique, fiabilité et appropriation. Le premier de ces critères fait référence au « degré d'inclusion des participants / cochercheurs dans la recherche ainsi [qu'à] la qualité des échanges effectués » (p. 37-38). Le deuxième critère, soit la faisabilité, implique que la recherche réponde à un besoin réel exprimé par un groupe, qu'elle tienne compte des contraintes du milieu et que les changements proposés soient viables. Quant à la cohérence systémique, elle est en lien avec une description claire du processus de recherche, la pertinence de la méthodologie compte tenu des objectifs de recherche visés et la rigueur avec laquelle les données sont recueillies et analysées. Le dernier critère, celui de fiabilité et d'appropriation, vise à l'explicitation de toute la démarche vécue afin que les résultats puissent éventuellement être transférables à d'autres milieux et que les participants soient encouragés à poursuivre la démarche. Afin de favoriser l'atteinte de ces quatre critères dans le contexte de cette recherche, différents moyens ont été pris. Ainsi, les rencontres régulières du chercheur collectif et les communications écrites fréquentes entre ses membres ont encouragé l'inclusion des participants et ont permis d'objectiver la démarche de recherche afin que des réajustements soient faits au besoin, ce qui a grandement facilité l'atteinte des deux premiers critères. Une description détaillée des méthodes et techniques de collecte et d'analyse des données

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

utilisées ainsi que le recours à la triangulation ont favorisé l'atteinte du critère de cohérence systémique. Enfin, la tenue d'un journal de bord par la responsable de la recherche, la rédaction des comptes rendus des réunions du chercheur collectif et une description détaillée du contexte ont considérablement enrichi la documentation de la démarche et ont pu ainsi faciliter l'atteinte du critère de fiabilité et d'appropriation.

À ces critères, je crois important d'ajouter un des cinq critères de rigueur de la recherche-action selon Barbier (1996), et qui porte plus particulièrement sur l'implication du chercheur dans le processus : « Rigueur de l'implication dialectique du chercheur [qui] est à la fois présent de tout son être émotionnel, sensitif, axiologique, dans la recherche-action et présent de tout son être dubitatif, méthodique, critique, médiateur en tant que chercheur professionnel » (p. 47). Ce cinquième critère de rigueur, bien qu'il recoupe en partie les quatre critères précédents, m'apparaît nécessaire à préciser à la lumière de mon expérience de chercheuse dans le contexte de la recherche-action ici rapportée. Rappelons que cette expérience et celle des autres membres du chercheur collectif sera présentée dans le chapitre VII portant sur l'analyse du processus de la planification du programme.

3.9 Considérations éthiques

Tous les participants à cette recherche-action ont été informés des buts de la recherche, de la contribution qui était attendue de leur part (type d'activité, durée, *etc.*), du fait que leur participation était tout à fait volontaire, confidentielle et anonyme, et de leur droit de se retirer en tout temps sans aucun préjudice. Les seuls participants n'ayant pas été informés sont les aspirants bénévoles ayant participé aux sessions de formation offertes à l'automne 2004 et à l'automne 2005. Les membres du chercheur collectif en ont décidé ainsi car ils voulaient s'assurer que le jugement des aspirants bénévoles à l'égard du programme ne soit pas influencé du fait que ce dernier était l'objet d'une recherche. La décision de ne pas informer ces participants a été justifiée par les raisons suivantes : 1) le programme de formation auquel ils

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

participaient était le programme le plus complet à pouvoir être offert par Le Phare au moment de leur participation; 2) le fait que les séances du programme de formation auxquelles ils participaient étaient observées ne pouvait leur causer préjudice; 3) le fait pour eux d'être invités à remplir un ou des questionnaires d'évaluation n'était pas, en soi, une conséquence de la recherche-action, puisqu'ils auraient quand même été invités à le faire. En outre, répondre à ces questionnaires d'évaluation était une activité facultative.

La majorité des autres participants ont été informés oralement et par écrit, tandis que cinq d'entre eux, soit les parents ayant participé à des entretiens téléphoniques, n'ont été informés qu'oralement. Dans ce dernier cas, l'acceptation des parents de participer à l'entretien a été associée à un consentement de leur part. Le consentement de tous les autres participants a été obtenu par écrit, dès leur première participation à la recherche, et ce, à l'aide de formulaires prévus à cette fin (*voir* appendice R).

L'anonymat et la confidentialité des informations recueillies ont été protégés lors du traitement, de l'analyse et de l'interprétation des informations. Une seule et unique liste des noms et des coordonnées des participants a été constituée. Elle a été conservée sous clé dans un classeur m'appartenant. Chacun des noms mentionnés sur cette liste était associé à un numéro de code. Seul ce numéro a été inscrit sur les bandes sonores et les documents de travail. La liste des noms associés aux codes a été détruite dès la fin de la recherche. Toutes les cassettes audio ont été conservées sous clé dans un classeur m'appartenant et elles ont été effacées après le dépôt du rapport de recherche. Toutefois, il importe de noter que les membres du chercheur collectif ont tous accepté que leurs noms réels, plutôt que des noms fictifs, soient mentionnés dans les documents les concernant ainsi que dans cette thèse.

L'anonymat et la confidentialité ont également été respectés dans la diffusion des résultats de la recherche, sauf pour ce qui concerne les membres du chercheur collectif dont l'anonymat n'a pas été respecté puisqu'ils ont accepté d'être identifiés

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

par leurs noms réels. Les informations diffusées ne permettent généralement pas de savoir ce qu'a dit un individu en particulier. Des extraits d'entretiens ont été cités dans cette thèse et seront cités dans d'autres communications relatives à cette recherche, mais d'une façon ne permettant généralement pas d'identifier les personnes concernées. Les exceptions proviennent du fait qu'il a été impossible, dans le cas des formatrices et des employées ayant participé à la recherche, de toujours faire en sorte que des informations ou des extraits d'entretien ne puissent être associés à une personne en particulier. C'est pour cette raison que, dans tous les cas où des informations ou des extraits d'entretien permettent d'identifier le rôle d'une personne en particulier, le texte a été soumis à la personne concernée afin qu'elle puisse en prendre connaissance et donner son consentement à la citation de l'extrait ou à la diffusion de l'information. Ainsi, aucune citation ou information pouvant être reconnue comme provenant spécifiquement de l'une ou l'autre des formatrices ou des employées n'a pu être utilisée dans cette thèse sans le consentement de la personne concernée.

Finalement, le document « Demande d'approbation déontologique concernant un projet de thèse portant sur des sujets humains » a été complété et remis dans les délais prescrits, conformément aux exigences du programme de Doctorat en éducation de l'UQAM.

3.10 Résumé du chapitre

Le devis méthodologique de cette recherche-action est présenté sous forme de tableau à partir de la page suivante, ceci constituant un résumé de la démarche méthodologique présentée dans ce chapitre. Pour chacun des objectifs spécifiques de la recherche s'y trouvent le cycle et l'étape correspondant, ainsi que les modes de collecte de données, sources de données, instruments et modes d'analyse retenus.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 3.2
Devis méthodologique

Objectifs spécifiques	Cycles et étapes de la recherche	Modes de collecte des données	Sources des données	Instruments	Modes d'analyse des données
	Phase préliminaire - Étape d'analyse du contexte	- Analyse documentaire	- Documents ayant trait au Phare ou appartenant à l'organisme		- Questionnement analytique et analyse thématique
		- Entretien de groupe (n = 1)	- Membres du chercheur collectif (n = 8)		- Compilation des données quantitatives pour établir quelques statistiques descriptives
		- Observation (séances de formation offertes en octobre 2004)	- Séances de formation (n = 8)	- Grille d'observation	
		- Entretiens individuels semi-structurés	- Formatrices (n = 7)	- Grille d'entretien	
1) Analyser les besoins de formation des bénévoles d'un programme de répit à domicile.	1er cycle - Étape de l'observation : Détermination des idées pour le programme	Tous les modes de collecte de données, sources et instruments utilisés à l'étape de l'analyse du contexte ont aussi servi lors de cette étape et ne sont pas répétés dans cette partie du tableau.			- Questionnement analytique et analyse thématique
		- Analyse documentaire	- Autres programmes de formation (n = 4)		- Compilation des données quantitatives pour établir quelques statistiques descriptives
		- Entretiens individuels semi-structurés	- Parents (n = 5)	- Grille d'entretien	
		- Technique du groupe nominal (n = 1)	- Bénévoles expérimentés actifs (n = 8) ET employée (n = 1)	- Deux questions nominales	

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 3.2
Devis méthodologique

Objectifs spécifiques	Cycles et étapes de la recherche	Modes de collecte des données	Sources des données	Instruments	Modes d'analyse des données
2) Déterminer les éléments à retenir dans la composition d'un programme de formation initiale, d'une durée approximative de 24 heures, destiné à ces bénévoles.	1er cycle - Étape de la réflexion : Tri et hiérarchisation des idées pour le programme	- Entretiens de groupe (n = 3) - Entretien de groupe (n = 1)	- Membres du chercheur collectif (n = 8) - Membres d'un sous-comité du chercheur collectif (n = 3)	- Pour le tri et le choix des objectifs de la formation : grille de critères établie à partir de critères proposés par Lapointe (1992) et versions successives de deux tableaux comparatifs des objectifs recueillies lors de l'analyse des besoins d'apprentissage	- Analyse thématique et questionnement analytique
		- Entretien de groupe (n = 1)	- Membres du chercheur collectif (n = 8)	- Pour le tri et le choix des méthodes, moyens et ressources de formation : synthèse et tableau des recommandations recueillies lors de l'analyse des besoins d'intervention	
	1er cycle – Étape de l'action : Planification du programme de formation				

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 3.2
Devis méthodologique

Objectifs spécifiques	Cycles et étapes de la recherche	Modes de collecte des données	Sources des données	Instruments	Modes d'analyse 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.	2e cycle - Étape d'observation : Collecte et analyse des données lors de l'implantation du programme	- Observation (séances de formation offertes en octobre 2005)	- Séances de formation (n = 8)	- Grille d'observation	- Questionnement analytique et analyse thématique - Compilation des données quantitatives pour établir des statistiques descriptives
		- Enquête par questionnaire	- Cohorte d'aspirantes bénévoles participant au programme (n = 15)	- Questionnaires d'évaluation de la formation (n = 2)	
		- Entretien individuel semi-structuré	- Formatrices (n = 7)	- Grille d'entretien	
	2e cycle - Étapes de réflexion et d'action : Interprétation des données et modification du programme de formation				
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.	3e cycle - Étape d'observation : Collecte et analyse des données sur l'adéquation du programme à l'exercice du rôle de bénévole	- 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)	- Grille de discussion	- Questionnement analytique
	3e cycle - Étapes de réflexion et d'action : Interprétation des données et modification du programme de formation				

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 3.2
Devis méthodologique

Objectifs spécifiques	Cycles et étapes de la recherche	Modes de collecte des données	Sources des données	Instruments	Modes d'analyse des données
5) Analyser le processus collaboratif de planification de programme vécu par les participants à cette recherche.	Démarche continue	- Rédaction de comptes rendus des réunions du chercheur collectif (n = 14)	- Membres du chercheur collectif (n = 8)	- Comptes rendus des réunions	- Questionnement analytique
		- Rédaction d'un journal de bord	- Étudiante responsable de la recherche	- Journal de bord	
		- Analyse documentaire	- Messages échangés par le chercheur collectif, des formatrices et des bénévoles		
		- Entretien de groupe (n = 1)	- Membres du chercheur collectif (n = 7)	- Grille d'entretien	
		- Entretien individuel (n = 1)	- Membre du chercheur collectif (n = 1)		

CHAPITRE IV

DESCRIPTION DU CONTEXTE

> Toute recherche-action est singulière et se définit par une situation précise qui concerne un lieu, des gens, un temps, des pratiques et des valeurs sociales et, l'espérance d'un changement possible.
>
> Barbier, 1996, p. 85

L'analyse du contexte, dans le cadre de cette recherche-action, visait plusieurs objectifs. D'abord, cette analyse était essentielle dans les premiers temps de la recherche pour que le chercheur collectif en arrive à mieux se représenter et comprendre la situation à l'égard de la formation des bénévoles du programme Répit à domicile. Dans un deuxième temps, puisqu'il était convenu qu'une version améliorée du programme de formation serait conçue, implantée et évaluée dans le cours de la recherche, il devenait important de recueillir des informations qui constitueraient éventuellement une base de comparaison. Finalement, une analyse détaillée du contexte permettait aussi de mieux atteindre un des critères de rigueur, celui de fiabilité et d'appropriation, qui exige notamment une description riche du contexte de la recherche afin que les produits et les résultats puissent éventuellement être transférables à d'autres milieux.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Les informations présentées dans les pages suivantes sont regroupées en quatre parties. D'abord, une description de l'organisme Le Phare, Enfants et Familles est proposée. Elle est suivie de précisions concernant le fonctionnement du programme Répit à domicile. Par la suite, un historique du programme de formation des bénévoles du programme Répit à domicile est offert. Finalement, une description de divers aspects relatifs à la session de formation observée en octobre 2004 clôt ce chapitre.

4.1 Description de l'organisme

Le Phare, Enfants et Familles est un organisme sans but lucratif qui a été mis sur pied en 1998 par un groupe composé de quelques parents d'enfants gravement malades et de professionnels des hôpitaux pédiatriques de la région montréalaise. L'organisme, constitué le 12 novembre 1999 en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies du Québec, a pour objectif d'offrir gratuitement des services de répit aux familles de jeunes souffrant d'une maladie grave ou terminale. Afin d'atteindre cet objectif, « Le Phare travaille à la mise sur pied d'un continuum de services de répit s'articulant autour de deux axes d'intervention complémentaires : le répit à domicile et le programme résidentiel intermédiaire (environnement qui se situe à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile) » (Mongeau *et al.*, 2004, p. 7).

À l'hiver 2004, au moment où ce projet de recherche-action démarre officiellement, Le Phare offre le programme Répit à domicile depuis janvier 2001 et travaille à la planification du programme résidentiel intermédiaire. Un projet d'élaboration d'un guide de ressources pour les familles est également en cours de réalisation. Une nouvelle directrice générale a été nommée à l'automne 2003 et Le Phare connaît alors une période de stabilité faisant suite à une période pendant laquelle le roulement avait été élevé chez le personnel, comme cela est fréquent dans les organismes communautaires dont le financement est incertain. Sept personnes sont à l'emploi de l'organisme : une directrice générale, une coordonnatrice à la

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

collecte de fonds et administration, une coordonnatrice au programme Répit à domicile, une coordonnatrice et une adjointe aux ressources bénévoles, une agente de développement (en charge de la rédaction du guide de ressources pour les familles) et une technicienne administrative. Des parents sont membres du CA et d'autres parents font partie de différents comités de l'organisme auxquels appartiennent aussi des bénévoles. Les revenus du Phare proviennent principalement de dons de fondations, de particuliers et de sociétés. La recherche constante de financement représente un des défis majeurs de l'organisme.

Au printemps 2006, alors que ce projet de recherche en est à ses dernières étapes, le programme résidentiel intermédiaire est en voie d'être concrétisé, puisqu'il est prévu que la construction d'une maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques de douze lits débutera en mai 2006. Le lancement du guide de ressources pour les parents a eu lieu[25]. Pour ce qui concerne les employées, certains changements sont survenus. Six personnes sont désormais à l'emploi de l'organisme puisque le contrat de l'agente de développement responsable de la rédaction du guide de ressources est terminé. Trois employées ont quitté Le Phare et ont été remplacées, dont une, la coordonnatrice du programme Répit à domicile, suite à un congé de maternité. Les deux postes des employées ayant quitté l'organisme ont été modifiés suite à leur départ. Ainsi, le poste de coordonnatrice à la collecte de fonds est devenu un poste de directrice au développement des ressources financières et le poste de technicienne administrative est désormais un poste d'adjointe administrative. Finalement, le poste de l'adjointe aux ressources bénévoles a été transformé et cette dernière est désormais agente de communication. L'implication de parents dans différents comités est toujours en vigueur. Pour ce qui concerne le financement, une campagne majeure en vue de la construction de la maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques s'est

---

[25] Côté, S. en collaboration avec Le Phare, Enfants et Familles (2006). *Vivre au quotidien avec un enfant gravement malade : renseignements pratiques et ressources*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

conclue avec succès, tandis que le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec s'est engagé à défrayer une partie importante des frais récurrents associés au fonctionnement de la maison pour les trois premières années suivant l'ouverture.

4.2 Fonctionnement du programme Répit à domicile

Les objectifs principaux du programme Répit à domicile consistent à « 1) procurer des moments de ressourcement aux familles; 2) permettre aux enfants malades d'avoir accès, sur une base régulière, à des activités de loisirs adaptées à leur condition et à leur milieu de vie; 3) favoriser, si pertinent, l'implication de la fratrie dans les activités récréatives » (Mongeau *et al.*, 2004, p. 8). Ce programme est offert gratuitement par des bénévoles qui visitent chacun une famille pour une période hebdomadaire de trois heures, et ce, pour une durée minimale de 6 mois. Pendant l'année 2003-2004, 51 familles ont participé au programme et 75 bénévoles ont été impliqués dans divers projets du Phare (y compris le répit à domicile, l'administration, la collecte de fonds et la production du bulletin destiné aux familles, bénévoles et donateurs). Pendant l'année 2004-2005, 58 familles ont participé au programme et 61 bénévoles ont contribué à différents projets.

Le recrutement des bénévoles se fait principalement par des messages publicitaires et des entrevues et reportages dans les médias (journaux, radio, internet, télévision) ainsi que par le bouche à oreille. Les candidats doivent remplir un questionnaire et fournir les noms de deux personnes pouvant offrir des références à leur sujet avant de rencontrer la coordonnatrice aux ressources bénévoles pour un entretien individuel. Après cet entretien, Le Phare procède à une vérification judiciaire pour chacun des bénévoles. Les candidats retenus suite à cette première sélection doivent participer à une session de formation de 24 heures avant d'être intégrés dans les familles.

Le recrutement des familles se fait par l'intermédiaire de professionnels des hôpitaux pédiatriques, des CLSC et d'organismes de la région montréalaise

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

(infirmières, travailleuses sociales, éducatrices, médecins, *etc.*). Quelques familles découvrent Le Phare par des annonces ou des reportages dans les médias. Le premier contact entre les familles et la coordonnatrice du programme Répit à domicile se fait par téléphone et permet à cette dernière de donner de l'information sur le programme et de s'assurer que la condition de l'enfant malade justifie l'admissibilité de la famille au programme. Puis, une rencontre d'évaluation a lieu au domicile de la famille en présence de l'enfant.

Le jumelage entre les bénévoles et les familles est fait à partir de certains critères dont la proximité géographique, la condition de l'enfant, les forces et limites du bénévole, les moments de disponibilité de la famille et du bénévole, la langue maternelle de l'enfant et celle(s) parlée(s) par le bénévole. Certaines familles émettent des préférences; par exemple, il arrive que des parents demandent que leur enfant soit jumelé à une bénévole plutôt qu'à un bénévole. Lorsque les parents font des requêtes de ce genre, Le Phare respecte leur choix tout en les avisant que cela risque d'allonger la période d'attente avant le jumelage. La première visite d'un bénévole dans une famille se déroule toujours en présence de la coordonnatrice du programme Répit à domicile. Par la suite, cette dernière assure un suivi auprès de la famille tandis que la coordonnatrice des ressources bénévoles assure le suivi auprès du bénévole. Le suivi se fait principalement par des entretiens téléphoniques et par courriel. Il va sans dire que les deux coordonnatrices doivent travailler en étroite collaboration.

Il arrive que, par l'intermédiaire du Phare, des stagiaires soient jumelés à des familles. Ces stagiaires proviennent de maisons d'enseignement publiques ou privées et sont rattachés à divers programmes (techniques de loisir; baccalauréat en arts visuels et médiatiques; zoothérapie; formation d'auxiliaires familiales). Ces stagiaires ne participent pas à la session de formation des bénévoles à moins qu'ils en fassent la demande, ce qui est survenu à quelques reprises.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Soulignons, finalement, que Le Phare organise différentes activités pour les bénévoles et les familles. Par exemple, un gala a lieu à chaque année pour remercier tous les bénévoles et une fête de Noël est organisée pour les familles et les bénévoles. En outre, Le Phare publie environ trois fois par année un bulletin destiné aux familles, aux bénévoles et aux donateurs, et visant à renseigner les uns et les autres sur l'évolution de l'organisme, les activités à venir ainsi que différentes ressources pertinentes. Ce bulletin offre également un espace de parole aux bénévoles et aux familles désirant témoigner.

4.3 Historique du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile

Lorsque la session de formation des bénévoles du programme Répit à domicile a été observée dans sa totalité en octobre 2004, Le Phare offrait une telle session pour la quatorzième fois. La première offre d'une session de formation de ce genre a eu lieu en janvier 2001. Deux autres offres en ont été faites en 2001 (dont une en anglais), trois offres ont eu lieu en 2002, cinq en 2003 et trois en 2004 (incluant celle d'octobre 2004). La tendance actuelle consiste à offrir la session de formation trois fois par année, soit en février, mai et octobre, mais cette offre est toujours dépendante des besoins des familles et du succès dans le recrutement de nouveaux candidats bénévoles.

Le fait d'offrir la session de formation pendant deux fins de semaine non consécutives est demeuré presque constant depuis janvier 2001, sauf pour ce qui concerne l'offre faite en janvier 2002 (et, peut-être, pour les offres faites en mars et septembre 2002 pour lesquelles certains renseignements sont manquants). En effet, pour ce qui concerne janvier 2002, la session de formation s'est déroulée en une fin de semaine, suivie de quatre soirées de semaine, à raison de deux soirées pendant deux semaines consécutives. Cet essai n'a pas été concluant car il a été encore plus difficile qu'à l'habitude d'avoir la participation de tous les bénévoles aux différentes activités.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

L'organisation générale du contenu de la session de formation a évolué au fil des années pour se stabiliser à partir de la cinquième offre en mars 2003. Depuis ce temps, l'objet des huit séances de formation ainsi que le temps qui leur est attribué sont restés les mêmes et leur ordre de présentation n'a pas varié, à moins d'un empêchement de l'une ou l'autre des formatrices. Lorsque c'est le cas, la coordonnatrice des ressources bénévoles doit réorganiser la séquence des séances tout en tentant de respecter le plus possible l'ordre de présentation habituel. Le tableau 4.1, à la page suivante, présente un aperçu de la session de formation telle qu'elle est offerte habituellement.

Quelques précisions au sujet de l'élaboration du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile s'imposent avant de décrire les principaux changements d'ordre général apportés au programme depuis ses débuts. Deux des formatrices interrogées étaient à l'œuvre lors de la première offre du programme en janvier 2001. Selon leurs témoignages, elles n'ont reçu, à cette époque, aucune directive de la coordonnatrice du programme Répit à domicile quant à l'organisation ou au contenu de la séance de formation qu'elles étaient appelées à offrir. Autrement dit, la coordonnatrice avait développé un cadre général de formation comprenant des sujets généraux, mais chacune des formatrices sollicitées pour offrir des séances de formation était libre d'offrir le contenu de son choix à partir d'activités de son choix. Ces deux formatrices ont donc élaboré leur propre matériel de formation à partir de documents et d'activités qu'elles utilisaient déjà dans le contexte de leur travail. Toutefois, elles ont précisé avoir pu recueillir, auprès de la coordonnatrice, de nombreux détails sur le programme Répit à domicile et sur la population visée. Pour ce qui est des six autres formatrices interrogées, elles ont repris les documents laissés par les formatrices qui les avaient précédées, sauf dans un cas où la nouvelle formatrice a utilisé son propre matériel de formation. Cependant, les formatrices ayant repris les documents laissés par des formatrices précédentes ont toutes ajouté, retiré ou modifié des activités (*voir* article 4.3.2 pour plus de détails).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 4.1

Aperçu d'une session de formation des bénévoles du programme Répit à domicile

	Première fin de semaine		**Deuxième fin de semaine**
	Samedi		**Samedi**
1re séance	9:00 Accueil 9:15 Vidéo sur Le Phare 9:30 Rôle du bénévole / Code de déontologie / Signature du contrat d'engagement *Coordonnatrice des ressources bénévoles*	5e séance	9:00 Accueil *Coordonnatrice des ressources bénévoles* 9:15 Le deuil *Ancienne éducatrice en milieu pédiatrique, diplômée en études sur la mort*
2e séance	13:00 Pathologies *Infirmière* 16:30 Retour sur la journée *Coordonnatrice des ressources bénévoles*	6e séance	13:00 Activités musicales *Musicothérapeute* 16:30 Retour sur la journée *Coordonnatrice des ressources bénévoles*
	Dimanche		**Dimanche**
3e séance	9:00 Accueil *Coordonnatrice des ressources bénévoles* 9:15 Psychologie de l'enfant malade et Importance du jeu *Ancienne éducatrice en milieu pédiatrique, diplômée en études sur la mort*	7e séance	9:00 Accueil *Coordonnatrice des ressources bénévoles* 9:15 Activités artistiques *Bachelière en arts visuels et médiatiques, ayant été stagiaire au Phare*
4e séance	13:00 Relation d'aide *Coordonnatrice du programme Répit à domicile* 16:30 Retour sur la journée *Coordonnatrice des ressources bénévoles*	8e séance	13:00 Activités multisensorielles *Bénévole* 16:00 Évaluation de la session de formation / Conclusion *Coordonnatrice des ressources bénévoles*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

4.3.1 Principaux changements d'ordre général apportés au programme de formation depuis ses débuts

Divers changements d'ordre général ont été apportés au programme de formation au fil des ans, dont voici les principaux à avoir été relevés lors de la phase préliminaire de cette recherche. Le programme de formation était plus fragmenté les premières fois où il a été offert. Avec le temps, certains aspects de plus courte durée qui étaient offerts à différents moments du programme ont été regroupés à l'intérieur de la première séance (par exemple, la présentation du code de déontologie et la signature du contrat d'engagement). Ceci a permis que des matins ou des après-midi entiers soient consacrés exclusivement à un seul sujet. Un autre changement d'ordre général concerne l'ordre de présentation des séances. Par exemple, suite aux deux ou trois premières offres du programme, la séance sur les pathologies a été déplacée en première journée afin que, dès le début de la session de formation, les bénévoles puissent avoir une meilleure idée des divers types d'enfants avec lesquels ils pourraient être jumelés.

Des aspects ont été retirés du programme, par exemple les présentations du document *Portrait de la superstar* et de l'équipe de soutien. Le document *Portrait de la superstar* était complété par les parents et pouvait être consulté par le bénévole afin de mieux connaître les caractéristiques de l'enfant accompagné (ses capacités, ses limites, ses intérêts, *etc.*). Pour ce qui concerne l'équipe de soutien, elle était composée de professionnels ne faisant pas partie de l'équipe du Phare, mais qui étaient disponibles une ou deux fins de semaine par mois pour répondre aux appels des bénévoles en cas d'urgence. Il semble qu'à la longue, le maintien du *Portrait de la superstar* et celui de l'équipe de soutien n'ont pas été jugés nécessaires.

Certains types d'activités récréatives occupaient une partie du temps du programme de formation la première année, mais ont été abandonnés à cause de la difficulté pour les bénévoles à les organiser. Il s'agit des visites avec des animaux de compagnie et des activités informatiques. Mis à part ces retraits, les principales

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

séances de formation n'ont pas changé avec le temps, sauf les séances sur l'importance du jeu, la psychologie de l'enfant malade et la relation d'aide pour lesquelles le temps disponible a été réparti autrement. En effet, l'importance du jeu constituait au départ une séance de trois heures et la psychologie de l'enfant malade, incluant la relation d'aide, constituait une autre séance de trois heures, ces deux séances étant offertes par la même formatrice. Après quelques offres de la session de formation, la coordonnatrice des ressources bénévoles a demandé à cette formatrice de combiner la psychologie de l'enfant malade et l'importance du jeu en une seule séance tout en laissant tomber la relation d'aide. Il avait été décidé que ce dernier volet serait plutôt offert sur une période de trois heures, car les employés avaient observé des difficultés de communication entre certains bénévoles et leurs familles. À partir de ce moment, la séance sur la relation d'aide a commencé à être offerte par la personne en poste à la coordination du programme Répit à domicile.

Depuis les débuts, en janvier 2001, un formulaire d'évaluation est rempli individuellement par les bénévoles à la toute fin de chaque session de formation. Un retour évaluatif est aussi fait oralement par le groupe à la fin des deux fins de semaine en présence de la coordonnatrice des ressources bénévoles. Depuis mai 2004, un effort est fait pour laisser aux bénévoles suffisamment de temps pour remplir le formulaire à la fin de chacune des journées. Les formulaires complétés sont toujours lus par la coordonnatrice des ressources bénévoles. Suite à la compilation, faite dans le contexte de cette recherche, des résultats des formulaires d'évaluation de huit des sessions de formation offertes entre janvier 2001 et octobre 2004, il apparaît que certains des changements apportés au programme ont directement découlé des commentaires exprimés par les bénévoles. Par exemple, plusieurs des bénévoles ont peu apprécié l'animation d'une séance à un certain moment et la personne ayant animé cette séance n'a pas été réinvitée à l'offrir. Un autre exemple est lié à la position dans l'horaire de la séance sur les pathologies. Ainsi que cela a été expliqué précédemment, la présentation de cette séance a été ramenée à la première journée de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

la session de formation et il s'avère que plusieurs bénévoles avaient exprimé ce souhait dans les formulaires d'évaluation.

4.3.2 Changements spécifiques apportés aux séances de formation par les formatrices interrogées

Bien que les sujets des séances de formation n'aient pas été modifiés considérablement depuis janvier 2001, le programme est malgré tout en constante évolution puisque les formatrices interrogées ont toutes expliqué avoir, au fil du temps, apporté des modifications aux séances qu'elles offrent. Avant de préciser quelles sont ces modifications, il importe de signaler ce qu'il en est relativement aux changements survenus par rapport aux formatrices mêmes. En date d'octobre 2004, pour deux des séances de formation, les formatrices sont en fonction depuis le début; pour trois des séances, les formatrices sont en poste depuis deux ans et pour deux des séances, les formatrices sont en fonction depuis un an ou moins. Dans ce dernier cas, il s'agit des deux séances offertes par les employées du Phare, soit les première et quatrième séances lorsqu'on réfère au tableau 4.1 à la page 117. Une seule des séances de formation, à savoir celle sur les pathologies, n'a pas de formatrice attitrée. En effet, Le Phare peut faire appel à trois infirmières différentes pour offrir cette séance. Les deux infirmières qui ont été les premières à l'animer avaient, à l'époque, préféré le faire en équipe. Elles font toujours partie du petit groupe d'infirmières formatrices, mais elles animent désormais la séance séparément. Quant à l'infirmière ayant offert la séance en octobre 2004, elle est formatrice pour Le Phare depuis deux ans et elle a animé la séance de formation sur les pathologies trois fois au total.

En ce qui concerne les changements spécifiques apportés par les formatrices, quatre d'entre elles ont mentionné avoir réorganisé une partie du contenu de leur séance de formation afin de mieux répondre aux besoins exprimés par les bénévoles pendant les séances. Ainsi, pour la première séance, la formatrice a expliqué donner plus d'importance que les formatrices précédentes à l'approfondissement, par les participants, du rôle de bénévole. La formatrice offrant la septième séance, sur les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

activités artistiques, a inclus davantage de références aux enfants d'âge préscolaire et aux enfants ayant des handicaps intellectuels dans les activités et dans les exemples qu'elle donne. Quant à la formatrice offrant la sixième séance, sur les activités musicales, elle a procédé à une réforme en profondeur de ce qu'elle offrait au départ :

> *L'atelier en tant que tel a été beaucoup remué.* [...] *L'atelier est donc maintenant conçu en fonction de gens qui ne sont aucunement musiciens, puis qui n'ont aucune formation musicale, le but étant d'être le plus réaliste possible. Auparavant, j'avais mon piano, je faisais ci, cela, on s'amusait beaucoup, c'était bien le fun, je leur montrais plein d'activités. Par contre, les gens qui ne jouent pas d'instruments, ça ne répondait pas là. Un moment donné, il y avait une lacune, il y avait quelque chose qui ne marchait pas, donc, j'ai révisé mon tir.* [...] *Maintenant, c'est tout du matériel enregistré, des cd, des cassettes, des trucs que les bénévoles peuvent aller chercher, avec une banque; je leur fais une banque. Ce sont des références qu'ils ont après l'activité.*[26]

Finalement, la formatrice de la huitième séance a réparti le temps de manière plus égale entre la partie de la séance portant sur les activités thématiques et celle portant sur les activités multisensorielles :

> *Dans la formation initiale donnée par la responsable, il y avait énormément de temps sur la thématique et beaucoup moins de temps sur le multisensoriel comme tel. Et moi, le seul changement que j'ai fait, c'est que je l'ai vraiment divisée en deux. J'ai mis plus de temps sur le multisensoriel, justement pour apporter aux bénévoles des notions sur les enfants qui sont très lourdement handicapés.*

Un autre type de changements apportés par les formatrices est relié aux genres d'activités proposées. Tous les changements qui ont été faits sur le plan des activités visaient l'un ou l'autre des objectifs suivants : rendre les bénévoles plus actifs lors des séances et rendre les activités de formation les plus concrètes possible pour les bénévoles. Ainsi, trois des formatrices ont expliqué qu'elles ont voulu rendre les

---

[26] Dans toute la thèse, les extraits d'entretiens individuels et de groupes sont rapportés en italiques afin de les distinguer des extraits provenant de documents (documents relatifs au Phare, livres, journal de bord de l'étudiante responsable de la recherche, comptes rendus des rencontres du chercheur collectif et messages échangés par courrier électronique ou régulier).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

séances plus interactives et faire appel à la participation directe des candidats bénévoles, surtout à partir de mises en situation, de jeux de rôle et de discussions. La formatrice de la septième séance a expliqué comment, même si les bases de la séance qu'elle anime n'ont pas changé, sa manière de faire s'est transformée :

> *Ce qui a changé, c'est que j'essaie d'être plus à l'écoute lors de la formation, c'est-à-dire que quand j'ai commencé* [...], *je créais comme un mur entre la formatrice et les gens qui étaient là, et je déballais le paquet, puis eux assimilaient. Mais maintenant, j'essaie de la faire vraiment plus sous forme de conversations, sous forme d'échanges et souvent, je n'ai même pas le temps de faire le dernier atelier* [...], *mais c'est au profit des gens, puisqu'ils ont des questions à poser.*

La formatrice de la séance sur la relation d'aide explique comment la nouvelle approche qu'elle a retenue suscite un apprentissage de type plus inductif :

> *Donc, pour continuer à avoir une bonne dynamique dans le groupe, des échanges et puis des éléments riches qui puissent ressortir de tout ça, j'ai vraiment voulu les faire participer davantage, leur faire chercher eux-mêmes des exemples plutôt que moi en donner et, après, recentrer en apportant la théorie, pour les faire eux-mêmes cheminer vers ce que je voulais leur faire retenir.*

Pour ce qui est de rendre les activités de formation plus concrètes, les formatrices de cinq des huit séances ont fait part de stratégies qu'elles avaient mises en place pour rendre leur séance de formation plus « pratique » et moins « théorique ». C'est ainsi que les formatrices des première et quatrième séances, qui sont également employées du Phare, ont mentionné recourir à des exemples vécus par des bénévoles en exercice. Une autre formatrice qui, pour sa part, a contribué à une recherche évaluative sur le programme Répit à domicile a aussi expliqué recourir aux exemples :

> *Ce que j'ai ajouté, spécifiquement, dans les deux formations* [3e et 5e séances], *c'est que je me suis beaucoup inspirée des résultats* [d'une] *recherche*[27] *à*

---

[27] Mongeau *et al.*, 2004

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *laquelle j'ai collaboré. Parce que spontanément, j'avais des exemples qui me venaient à l'esprit pour appuyer ce que je disais aux participants.*

Cette même formatrice mentionne avoir également ajouté, à la troisième séance, une vidéo produite par une maison de soins palliatifs pédiatriques d'Angleterre (*Hope House*), qui a été sous-titrée en français par Le Phare : « *à partir du moment où on l'a eue, ç'a été un gros plus pour les bénévoles. C'est une ressource que j'aime beaucoup, parce que je trouve qu'elle ouvre sur plein de possibilités de discussion* ». La formatrice offrant la séance sur les pathologies a aussi trouvé le moyen de rendre sa séance plus concrète en présentant, en alternance, des explications théoriques et des segments d'une vidéo sur les pathologies :

> *Avant, je présentais le film en dernier, puis ce que j'ai décidé de faire cette fois-ci, c'est de l'intégrer à la présentation.* [...] *J'ai un peu manqué de temps cette fois-ci, mais les deux autres fois, j'ai trouvé que c'était trop « dry »* [...]. *C'est pourquoi j'ai décidé, cette fois-ci, d'entrecouper la présentation en utilisant le film.*

4.4 Description de la session de formation observée en octobre 2004

Différentes informations concernant la session de formation observée en octobre 2004 sont ici présentées. Ces informations constituent en quelque sorte un portrait du programme de formation des bénévoles avant que des améliorations ne lui soient apportées dans le contexte de cette recherche. Ce portrait a par la suite servi de base de comparaison lors de l'évaluation de l'implantation de la version révisée du programme. Dans les pages suivantes, le profil des participantes et des formatrices sera d'abord dressé. Par la suite, les objectifs visés par la session de formation seront présentés et quelques statistiques descriptives concernant la session seront fournies. Finalement, la dynamique du groupe ayant participé à la session de formation en octobre 2004 sera brièvement décrite.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

4.4.1 Profil des participantes et des formatrices

Dix participantes ont été présentes tout au long de la première fin de semaine de la session de formation offerte en octobre 2004. Parmi elles, une n'a pas pu assister à la deuxième fin de semaine du programme et une autre n'a pas pu être présente lors de la dernière journée, et ce, pour des motifs personnels. Des données socio-démographiques sont disponibles pour neuf des dix participantes. Ainsi, cinq participantes étaient âgées entre 20 ans et 29 ans, une était âgée de 31 ans et trois étaient âgées entre 49 et 59 ans. Deux des participantes étaient étudiantes, six étaient des travailleuses et une était retraitée. Une des étudiantes était inscrite en psychologie et l'autre, en anglais et en religion. Les secteurs d'emploi des travailleuses étaient la santé (3), l'administration (2) et le droit (1).

Sept formatrices ont contribué à offrir la session de formation d'octobre 2004. Pour deux de ces formatrices, animer une séance de formation faisait partie de leurs responsabilités en tant qu'employées du Phare. Il s'agit de la coordonnatrice des bénévoles qui a offert la première séance et de la coordonnatrice du programme Répit à domicile qui a animé la séance sur la relation d'aide. Une infirmière en milieu hospitalier pédiatrique a offert la séance sur les pathologies, tandis qu'une ancienne éducatrice en milieu hospitalier pédiatrique a animé la séance sur la psychologie de l'enfant malade et l'importance du jeu ainsi que la séance sur le deuil. La séance sur les activités musicales a été animée par une musicothérapeute auprès d'enfants à besoins particuliers, cette dernière ayant toutefois précisé qu'elle ne forme pas les bénévoles à la musicothérapie, mais qu'elle veut les amener à réfléchir à la pertinence d'utiliser des activités musicales avec les enfants qu'ils vont accompagner. La séance sur les activités artistiques a été offerte par une diplômée du baccalauréat en arts visuels ayant déjà été stagiaire au Phare (stage d'accompagnement par les arts d'un enfant atteint d'une maladie à issue fatale). Cette dernière a aussi fait elle-même l'expérience de la maladie et de l'hospitalisation lorsqu'elle était enfant. Finalement, la séance sur les activités multisensorielles a été animée par une bénévole du Phare

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

ayant accompagné un enfant lourdement handicapé pour lequel elle a eu à planifier et animer de nombreuses activités multisensorielles. Cette formatrice a aussi été bénévole dans un hôpital pédiatrique pendant quatre ans. Sur le plan des études, toutes les formatrices ont accompli des études universitaires, quatre d'entre elles ayant une maîtrise (nursing, éducation, psychologie et administration publique).

4.4.2 Objectifs visés par la session de formation

Avant de fournir quelques statistiques descriptives sur l'ensemble de la session de formation offerte en octobre 2004, il importe de mentionner quels étaient les objectifs visés lors de chaque séance de formation. Au moment où la recherche-action a débuté, seuls quelques objectifs des séances sur les pathologies et les activités musicales étaient inscrits dans les documents remis aux bénévoles. La liste présentée au tableau 4.2, aux pages 126 à 129, est donc basée sur les informations transmises oralement par les formatrices lors des premiers entretiens individuels auxquels elles ont participé, alors qu'on leur demandait : « Quels sont les principaux objectifs d'apprentissage (généraux et spécifiques) visés dans le contexte de la séance de formation que vous offrez? » Il est à noter que certains de ces objectifs ont été légèrement reformulés de manière à être plus facilement compris. Il est aussi à noter que la formatrice des troisième et cinquième séances possédait une liste détaillée des objectifs des deux séances qu'elle anime, ce qui explique que ces objectifs soient plus nombreux et précis que ceux formulés oralement lors des entretiens.

4.4.3 Statistiques descriptives au sujet de divers aspects de la session

Quelques statistiques descriptives ont été calculées afin de dresser un portrait de la session de formation offerte en octobre 2004 et de pouvoir établir une base de comparaison à utiliser lors de l'évaluation de l'implantation de la version améliorée du programme de formation. Les tableaux 4.3 et 4.4 à la page 130 proposent respectivement des statistiques descriptives concernant la durée d'utilisation (en

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 4.2

Objectifs visés par les séances de formation selon les formatrices interrogées

1re séance : accueil, vidéo sur Le Phare, rôle du bénévole, code de déontologie
1. Réfléchir à ses attentes face à la formation
2. Se familiariser avec la mission et les objectifs du Phare, la procédure, le fonctionnement
3. Clarifier son rôle comme bénévole
4. Se préparer de façon générale à son bénévolat
5. Approfondir plus en détail les tâches exactes du bénévole
6. Prendre conscience de ses responsabilités
7. Expliquer le code de déontologie
2e séance : pathologies
8. *Se familiariser avec les différentes pathologies ou problèmes de santé, ainsi qu'avec la nomenclature médicale (« jargon médical »)*[28]
9. Devenir plus confortable face à l'équipement médical, avoir moins peur face à l'équipement médical qui est parfois impressionnant
10. *Connaître les précautions à prendre lorsque l'on interagit avec des enfants nécessitant des soins complexes*
10.1. Ne pas causer d'accident par inadvertance
10.2. Prendre conscience de l'importance de se familiariser avec les équipements médicaux spécifiques à l'enfant auquel on est jumelé en posant des questions aux parents
11. *Être outillé à mieux préparer des activités adaptées tout en respectant la fragilité médicale de l'enfant*
12. Se sentir plus confiant pour manipuler les enfants qui dépendent de certains appareils
13. *Reconnaître les connaissances des parents face aux conditions médicales de l'enfant ainsi que leurs compétences de soignants.*
3e séance : psychologie de l'enfant malade et importance du jeu
14. Expliquer quelles sont les réactions psychologiques possibles chez l'enfant et l'adolescent atteints de maladie grave selon leur âge
15. Expliquer quelles sont les réactions possibles chez les parents d'un jeune atteint de maladie grave

[28] Les objectifs en italiques sont directement tirés des documents remis aux bénévoles lors des séances de formation offertes en octobre 2004.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 4.2

Objectifs visés par les séances de formation selon les formatrices interrogées

3e séance : psychologie de l'enfant malade et importance du jeu (suite)
16. Décrire les réactions psychologiques possibles des frères et sœurs dans une famille dont un des enfants est atteint de maladie grave
17. Nommer certaines des réactions possibles de l'entourage
18. Identifier quels aspects du développement de l'enfant observer pour apprendre à mieux le connaître et respecter son individualité.
19. Définir le jeu
20. Expliquer l'importance du jeu pour les jeunes gravement malades
21. Énumérer des attitudes éducatives à adopter envers les jeunes
22. Expliquer pourquoi ces attitudes éducatives favorisent le développement harmonieux des jeunes ainsi que leur adaptation à leur condition
23. Proposer diverses activités ludiques pouvant convenir à des jeunes d'âges, de conditions et de cultures variés
24. Prendre conscience de l'importance des rituels d'arrivée et de départ
4e séance : relation d'aide
25. Préparer le bénévole à être en position d'écoute vis-à-vis des parents ou des enfants
26. Définir la relation d'aide
27. Définir l'écoute active
28. Connaître des conseils au niveau de l'écoute
29. Connaître l'importance du respect
30. Connaître les choses à éviter au niveau de l'écoute (par exemple, les jugements de valeur)
5e séance : le deuil
31. Exprimer quelle est sa représentation de la mort
32. Expliquer en ses propres mots comment se développe la compréhension du concept de mort chez les enfants
33. Expliquer brièvement en quoi la compréhension du concept de mort chez l'enfant atteint d'une maladie grave peut être différente de celle de l'enfant sain
34. Prendre conscience de la grande variété de représentations de la mort chez différentes personnes, représentations liées autant à l'éducation, qu'à l'expérience et à la culture
35. Identifier une de ses expériences de deuil ainsi que les émotions ressenties à cette occasion
36. Définir brièvement ce qu'est le deuil

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 4.2
Objectifs visés par les séances de formation selon les formatrices interrogées

5e séance : le deuil (suite)
37. Nommer les phases du deuil
38. Nommer les diverses réactions pouvant être associées aux phases du deuil
39. Expliquer en quoi le deuil vécu par des enfants est différent de celui vécu par des adultes
40. Décrire différentes manières de soutenir les enfants endeuillés
41. Expliquer en ses propres mots ce qui est particulier au deuil vécu par un parent
42. Décrire différentes manières de soutenir les parents endeuillés
43. Décrire en ses propres mots, ce qu'est son rôle auprès des enfants et adolescents mourants
44. Déterminer les responsabilités du bénévole durant la période suivant le décès
45. Se préparer au décès d'un enfant ou à la fin d'une relation avec une famille
46. Expliquer l'importance pour l'intervenant auprès du jeune gravement malade de développer des stratégies d'adaptation aux nombreux facteurs de stress
47. Identifier les stratégies d'adaptation lui convenant le mieux
6e séance : activités musicales
48. *Prendre conscience de la place que peut prendre la musique dans son rapport avec la population concernée*
49. *Élargir son répertoire dynamique, expressif et relationnel lors des contacts avec la population concernée*
50. *Connaître des outils (accessoires / matériel) qui stimulent sa créativité*
51. *Connaître des outils (accessoires / matériel) qui favorisent le développement de son propre style d'expression*
7e séance : activités artistiques
52. Apprendre à se sentir à l'aise avec le handicap de l'enfant
53. Voir l'enfant avant son handicap
54. Adapter des activités ou projets artistiques en fonction des capacités des enfants
55. Aider l'enfant à regagner son estime de soi à travers la valorisation
56. Prendre conscience de sa propre créativité (objectif également présenté à la 8e séance)
57. Développer des outils pour travailler avec le handicap de l'enfant
8e séance : activités multisensorielles
58. Explorer du matériel pour des activités multisensorielles

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 4.2
Objectifs visés par les séances de formation selon les formatrices interrogées

8e séance : activités multisensorielles (suite)
59. Définir ce qu'est une activité multisensorielle
60. Trouver des thèmes pour des activités thématiques
61. Monter une activité thématique
62. Vivre une activité thématique
63. Connaître et utiliser les ressources offertes par Le Phare
64. Prendre conscience de sa propre créativité
65. Pouvoir écouter l'expérience d'une bénévole

pourcentage) des différentes méthodes de formation retenues et la durée d'utilisation (en pourcentage) des types d'activités de formation employés.

On constate, à la lecture des résultats du tableau 4.3, que malgré les efforts déployés par les formatrices pour rendre les activités de formation plus interactives, la principale méthode employée en octobre 2004 demeure l'exposé, utilisée 39,8 % du temps, et ce, à au moins une reprise dans chacune des séances. En fait, selon le tableau 4.4, les activités centrées sur le formateur ou son substitut ont occupé 49,2 % de la durée totale de la session de formation d'octobre 2004, comparativement à 27,5 % du temps pour les activités impliquant simultanément le formateur et les participants et 23,3 % du temps pour les activités centrées sur les participants. Toutefois, le tableau 4.3 indique que les discussions en grand groupe ont également été très populaires, qu'elles ont occupé presque le quart de la durée totale de la session (24,1 %) et qu'elles ont eu lieu au moins une fois dans chacune des séances. Les activités artistiques ont aussi occupé une part importante de la durée totale, avec un pourcentage de 11 %.

4.4.4 Dynamique du groupe ayant participé à la session

Une particularité de la dynamique du groupe ayant participé à la session de formation en octobre 2004 est à noter. En effet, quatre formatrices ont mentionné,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 4.3
Durée d'utilisation (en pourcentage) des différentes méthodes de formation retenues pour la session d'octobre 2004

Méthodes retenues pour les activités de formation	Durée (%)	Nombre de séances / 8
Exposé informel	39,8	8
Discussion de groupe	24,1	8
Activité artistique	11,0	2
Démonstration	6,8	2
Jeu de rôle	5,1	2
Visionnement de vidéo	4,9	3
Remue-méninges	2,4	3
Mises en situation	1,4	2
Visualisation suivie de dessin	1,3	1
Lecture	1,2	2
Questionnaire	0,8	1
Activité d'introspection	0,6	1
Travail en petites équipes	0,3	1
Activité faisant appel à la créativité	0,3	1
Activité d'évaluation (effectuée après la session)	0,0	1
Total	100	

Tableau 4.4
Durée d'utilisation (en pourcentage) des différents types d'activités de formation pour la session d'octobre 2004

Types d'activités de formation	Durée (%)	Nombre de séances / 8
Activités centrées sur le formateur ou son substitut (F)	49,2	8
Activités impliquant simultanément formateur et participants (FP)	27,5	8
Activités centrées sur les participants (P)	23,3	7
Total	100	

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

lors des entretiens individuels, que ce groupe était beaucoup plus participatif que les groupes auxquels elles avaient eu affaire dans le passé. Certaines ont mentionné avoir manqué de temps « *parce que le groupe était très interactif* »; d'autres ont souligné que « *c'était un beau groupe* », que « *le groupe était fantastique* ». Ces témoignages des formatrices sont corroborés par les notes prises par les cinq observatrices ayant participé aux séances de formation. En effet, lorsqu'elles ont rapporté les réactions des participantes, les cinq observatrices ont toutes noté des commentaires mettant en relief le respect démontré par les participantes à l'égard l'une de l'autre et à l'égard des formatrices, leur écoute attentive, leur intérêt marqué, leur réceptivité aux propos des unes et des autres, leur curiosité, les discussions animées, le nombre élevé de questions posées, l'ambiance amicale. Dans les séances davantage axées sur la pratique d'activités récréatives, les observatrices ont aussi noté que les participantes semblaient prendre plaisir aux activités proposées. À la toute fin du programme, lors du retour en grand groupe, la coordonnatrice des ressources bénévoles a d'ailleurs témoigné devant les participantes du « *caractère exceptionnel du groupe* » (selon les notes de l'observatrice).

Toutefois, quelques moments ont suscité des émotions plus difficiles à vivre pour les participantes. Entre autres, les trois vidéos présentées lors des trois premières séances ont entraîné des réactions émotives intenses chez les participantes. Voici ce qu'a noté l'observatrice suite à la projection de la vidéo lors de la séance sur la psychologie de l'enfant malade :

> Au début, grand silence. On sent les participantes très touchées. Peu à peu, elles donnent leurs impressions et parlent de leurs émotions. Le groupe est très attentif. Une participante est particulièrement touchée par l'amour inconditionnel de la mère. Elle pleure beaucoup. La formatrice est très empathique, elle rend la participante à l'aise.

Les exercices de type expérientiel ont aussi entraîné des émotions parfois plus difficiles à vivre. Entre autres, l'activité de dessin visant à amener les participantes à réfléchir à leur propre représentation de la mort, lors de la séance sur le deuil, a été

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

difficile pour certaines. Les jeux de rôle lors de la quatrième séance (relation d'aide) ont demandé un haut niveau d'énergie émotive et intellectuelle de la part des bénévoles ainsi qu'en font foi ces notes prises par l'observatrice :

> Un peu d'hésitations et de réticences. Trois équipes se forment, dont deux qui restent dans la salle et une qui s'installe dans le hall d'entrée. Les rôles se précisent. On sent que ce n'est pas facile de la part des bénévoles. Beaucoup de rires dus à la tension. Dans un groupe, les gens semblent plus à l'aise.

La séance sur les activités musicales, qui est aussi très axée sur les expériences vécues par les participantes, a été exigeante pour certaines d'entre elles. En entretien, la formatrice a d'ailleurs précisé qu'elle fait « *énormément participer* » les bénévoles lors de la séance et que cela peut être plus difficile pour certains :

> *Je pense qu'il faut qu'ils plongent dans l'expérience, même si des fois, c'est un peu gros, c'est un peu gênant, c'est un peu intimidant. Mais, je me dis, il faut plonger parce que quand on sera avec l'enfant dans différentes circonstances, on va être exposé à beaucoup de choses.* [...] *Je sais que ça peut être, à certains égards, un peu exigeant, mais les gens font leur possible. J'accepte aussi, parfois, que je ne peux pas pousser plus loin, comme d'autres fois, ça peut être extrêmement réceptif.*

Ces propos sont corroborés par une note écrite par l'observatrice de cette séance :

> Je remarque que l'investissement relatif à cette formation est colossal et que ce ne sont pas toutes les participantes qui m'ont paru à l'aise lors des ateliers. Certaines propositions font directement appel à l'estime de soi ce qui, pour quelques personnes, semblait plus difficile. Malgré tout, les participantes se disent satisfaites et semblent heureuses d'avoir vécu l'expérience.

Il apparaît donc que le groupe ayant participé à la formation d'octobre 2004, bien qu'ayant démontré un niveau très élevé de participation, a trouvé certaines activités de formation plus exigeantes, surtout sur le plan émotif.

4.5 Résumé du chapitre

Ce chapitre a permis d'analyser le contexte dans lequel cette recherche-action a débuté et s'est déployée. Ainsi, Le Phare en était à une période de consolidation

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

lorsque cette recherche a commencé et quelques projets importants de cet organisme se sont concrétisés pendant le déroulement de cette recherche. Il s'agit principalement de la construction d'une maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques, de l'édition d'un guide de ressources pour les parents, de la progression des activités du programme Répit à domicile et, en lien avec cette recherche, du développement d'un programme de formation plus complet et de matériel de formation conçu expressément pour les bénévoles du programme Répit à domicile.

Ce chapitre a également permis de présenter l'évolution qu'a subi le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile à partir de ses débuts en janvier 2001, alors que les formatrices avaient une idée vague et imprécise des objectifs et du contenu à partir desquels elles devaient concevoir et animer leurs séances respectives. Il s'est avéré qu'au fil du temps, les formatrices ont toutes pris différents moyens pour améliorer leurs séances respectives, soit par rapport au contenu ou par rapport aux activités de formation proposées. Cependant, à la lumière de la description de la session de formation offerte en octobre 2004, force est de constater que plusieurs des objectifs mentionnés par les formatrices sont formulés de manière imprécise. En outre, il semble que le but visé par la plupart des formatrices de rendre leur séance plus interactive n'ait pas été atteint de manière satisfaisante, puisque près de 40 % de la durée totale de l'ensemble des huit séances de formation est consacrée à des exposés. Finalement, la description de la dynamique du groupe lors de la session de formation offerte en octobre 2004 laisse entrevoir que cette expérience de formation comporte certaines activités plus éprouvantes pour les participants soit, de manière générale, le visionnement de vidéos dans lesquelles la réalité des familles ayant un enfant gravement malade est dépeinte ainsi que les exercices de type expérientiel et les activités musicales.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

CHAPITRE V

RÉSULTATS RELATIFS AUX BESOINS DE FORMATION DES BÉNÉVOLES DU PROGRAMME RÉPIT À DOMICILE

> Rompre l'isolement social, manifester de façon concrète la solidarité du monde extérieur en proposant toute une série de services, permettre aux parents de l'enfant de se décharger à certains moments de tout ce qui les traverse sans cesse : révolte, culpabilité, découragement, colère, tristesse, solitude, attentes déçues, les confirmer dans leur rôle de parents, être attentif aux besoins des frères et sœurs, aider l'enfant à rester vivant, à demeurer un *être de désir* en sollicitant sa créativité, en stimulant des projets de vie, en laissant place à l'espace d'une parole, tels me paraissent être les enjeux de l'accompagnement à domicile de l'enfant malade et de sa famille.
>
> Cordier, 2001, p. 537

Dans le contexte de cette recherche, différents groupes ont été amenés à proposer leur vision de ce que pouvaient être les besoins d'apprentissage des bénévoles du programme Répit à domicile ainsi que les méthodes, moyens et ressources de formation à privilégier dans le programme de formation leur étant destiné. Il est intéressant de comparer les visions des parents, des bénévoles et des formatrices relativement aux besoins d'apprentissage, qui se traduisent par des objectifs de formation, ainsi que les points de vue des bénévoles et des formatrices au

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

regard des améliorations à apporter aux méthodes, moyens et ressources de formation. C'est à cette comparaison des points de vue ainsi qu'à la présentation des éléments finalement retenus dans l'élaboration du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile que seront employées les sections 5.1 et 5.2. Ce chapitre se poursuivra par la description de la démarche selon laquelle le programme a été élaboré suite à l'analyse des besoins de formation. Il se conclura par une description des principaux changements ayant été apportés au programme de formation au terme du premier cycle de la recherche.

5.1 Les besoins d'apprentissage des bénévoles

Des parents, des bénévoles et des formatrices ont été invités à partager leurs points de vue concernant les besoins d'apprentissage des bénévoles du programme Répit à domicile. Les résultats présentés ici proviennent des entretiens téléphoniques effectués auprès de cinq parents, du groupe nominal tenu avec huit bénévoles et une employée, et de la première série d'entretiens individuels réalisés avec les formatrices. Les idées des parents seront d'abord exposées, suivies de celles des bénévoles et des formatrices. Finalement, les objectifs retenus pour l'élaboration du programme de formation seront détaillés.

5.1.1 Les idées des parents relativement aux besoins d'apprentissage des bénévoles

Les cinq mères interrogées ont toutes souligné, dans un premier temps, que la formation des bénévoles du programme Répit à domicile constitue pour elles une nécessité et se trouve à la base du sentiment de confiance qu'elles ont développé envers leurs bénévoles respectifs. Les propos d'une des mères sont, à cet égard, représentatifs de ceux des autres mères interrogées :

> *C'est vraiment indispensable que les bénévoles aient une formation pour être certain que ce ne soit pas n'importe qui non plus qui débarque chez vous, puis qu'il n'ait pas aucune espèce d'idée de c'est quoi un enfant malade. C'est sûr que chaque enfant est différent, chaque maladie est différente, ils peuvent pas*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

tout savoir, ils sont pas médecins, mais c'est indispensable qu'ils aient une formation. Ça, c'est non négociable.

Pour ce qui concerne les besoins d'apprentissage des bénévoles ou, selon ce qu'il a été demandé aux parents, ce que les bénévoles devraient savoir et savoir faire lorsqu'ils terminent leur participation à la formation, une analyse thématique a permis, dans un premier temps, de dégager trente-quatre idées proposées par les parents. Ces idées, qui sont présentées dans le tableau 5.1 à partir de la page suivante, ont été classées en tenant compte d'un ensemble de neuf rubriques. Ainsi, neuf idées ont été classées sous la rubrique « notions de base et rôle du bénévole », dix sous « communication », deux sous les « aspects psychosociaux », quatre sous les « aspects physiques », aucune sous les aspects relatifs au deuil, au stress chez le bénévole ou à l'éthique, neuf sous les « aspects éducatifs » et, finalement, une sous les « aspects réflexifs »[29].

Onze thèmes principaux émergent des idées émises par les parents. D'abord, en lien avec le rôle du bénévole, il leur apparaît important que les bénévoles apprennent à **connaître les différentes facettes de leur rôle et à les intégrer à leur action bénévole**. Ainsi, les parents soulignent plusieurs attitudes que les bénévoles doivent apprendre à manifester, telles que la souplesse, le respect, le plaisir de jouer avec les enfants, la flexibilité quant à la disponibilité et la discrétion, cette dernière étant particulièrement essentielle au moment de leur intégration dans les familles. Le respect des attentes du Phare, telles que la fiabilité et la ponctualité, est aussi un point que les parents soulignent. Toujours en lien avec la rubrique « Notions de base et rôle du bénévole », les parents soulèvent également le thème de la **prise de conscience, par les bénévoles, de la portée de leur action**. Une mère précise : « *C'est important qu'ils sachent qu'ils sont appréciés comme ils ne peuvent même pas l'imaginer.* »

---

[29] Une des idées a été classée sous deux rubriques, ce qui explique que le total fait à partir de cette énumération soit de trente-cinq plutôt que de trente-quatre.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.1
Les besoins d'apprentissage des bénévoles selon les parents

1. Notions de base et rôle du bénévole	**Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole**[30]
	Manifester des attitudes propres à l'accompagnement
	1.1. Manifester une attitude de souplesse et d'adaptation (4 familles sur 5)
	1.2. Manifester une attitude de respect (que le bénévole soit respectueux du style de vie de la famille, de son environnement; qu'il ne porte pas de commentaires) (2/5)
	1.3. Manifester du plaisir à jouer avec l'enfant (1/5)
	1.4. « Être plus flexible dans la disponibilité » (1/5)
	Savoir comment intégrer une famille
	1.5. Être discret; ne pas s'imposer dans la maison (1/5)
	Respecter les attentes de l'organisme envers les bénévoles
	1.6. Manifester une attitude de fiabilité (1/5)
	1.7. Manifester une attitude de ponctualité (1/5)
	Prendre conscience de la portée de son action bénévole
	1.8. « C'est important qu'ils sachent qu'ils sont appréciés comme ils ne peuvent même pas l'imaginer. » (1/5)
	1.9. Prendre conscience de ses responsabilités envers l'enfant et la famille (1/5)
2. Communication	**Mettre en pratique des habiletés d'écoute**
	2.1. Être à l'écoute de l'enfant et des parents (4/5)
	2.2. Manifester une attitude d'ouverture – écouter sans porter de jugement (2/5)
	2.3. Être compatissant (1/5)
	2.4. Développer le sens de l'empathie (1/5)
	2.5. Pouvoir accueillir les bonnes et les mauvaises nouvelles (1/5)
	Être sensibilisé à l'importance de la communication non verbale
	2.6. Être souriant, de bonne humeur, chaleureux avec la famille (3/5)
	Éviter les comportements nuisant à la communication
	2.7. Savoir quoi dire, quoi ne pas dire (1/5)
	2.8. Ne pas donner de conseils (1/5)
	2.9. Ne pas s'ingérer dans la situation médicale de l'enfant (1/5)
	2.10. Ne pas donner de faux espoirs aux parents (1/5)

[30] Les énoncés en caractères gras sont les thèmes dégagés suite à l'analyse des idées.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.1
Les besoins d'apprentissage des bénévoles selon les parents

3. *L'enfant malade et ses proches – Aspects psycho-sociaux*	**Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches** 3.1. Être sensibilisé à la réalité et aux besoins des familles (1/5) 3.2. Connaître différentes problématiques liées à la maladie (1/5)
4. *L'enfant malade et ses proches – Aspects physiques*	**Offrir des soins physiques** 4.1. Offrir des soins physiques de base selon les indications des parents (changement de couche, bain, alimentation quand l'enfant s'alimente normalement) (3 familles sur 5) 4.2. Connaître des mesures de prévention et de sécurité, les premiers soins de base, « ce que tout bon parent est censé savoir » (par exemple, que faire si l'enfant s'étouffe, mais ce n'est pas nécessaire que le bénévole connaisse la réanimation cardio-respiratoire) (1/5) 4.3. Savoir donner un gavage et donner des médicaments si les médicaments sont préparés d'avance [La mère interrogée précise que ce serait seulement pour les bénévoles qui se sentiraient à l'aise de le faire et seulement lorsque les parents accepteraient de dégager le bénévole de toute responsabilité.] (1/5) **(Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches)**[31] 4.4. Connaître différentes problématiques liées à la maladie (1/5)
5. *Aspects relatifs au deuil*	Aucun
6. *Aspects relatifs au stress*	Aucun
7. *Aspects éthiques*	Aucun
8. *Aspects éducatifs*	**Organiser et animer des activités récréatives avec les enfants malades et leurs frères et sœurs** 8.1. Avoir de nombreuses idées d'activités variées, adaptées à l'âge des enfants, à leurs conditions médicales et à leurs capacités : bricolage, jeux, faire la lecture d'histoire, musique, aide aux devoirs (5/5) 8.2. Tenir compte de la fratrie, selon les besoins de la famille (3/5)

[31] Lorsque le thème est entre parenthèses, cela indique qu'il est mentionné pour la deuxième fois dans le tableau.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.1
Les besoins d'apprentissage des bénévoles selon les parents

8. Aspects éducatifs (suite)	**Organiser et animer des activités récréatives avec les enfants malades et leurs frères et sœurs (suite)**
	8.3. Être capable de jouer avec l'enfant (1/5)
	8.4. Être capable d'organiser des sorties (1/5)
	Manifester des attitudes éducatives envers les enfants
	8.5. Ne pas forcer l'enfant, le respecter dans ses choix (3/5)
	8.6. Être préparé à faire différentes activités, mais démontrer de la souplesse dans sa manière d'organiser le tout, une fois auprès de l'enfant (2/5)
	8.7. Traiter les enfants comme des enfants normaux; ne pas les gâter plus (1/5)
	8.8. Mettre l'accent sur ce que les enfants sont capables de faire; les valoriser (1/5)
	Avoir recours à sa créativité
	8.9. Être inventif; avoir beaucoup d'imagination (1/5)
9. Aspects réflexifs	**Approfondir sa connaissance de soi**
	9.1. Se sentir rassuré face à ses craintes de rencontrer un enfant malade (2/5) (ce qui implique d'abord qu'il puisse examiner ses craintes)

Une autre mère explique que les bénévoles doivent prendre conscience de l'importance de leurs responsabilités envers l'enfant et la famille, ce qui est, à notre avis, une manière différente de dire que la portée de leur rôle est souvent plus grande qu'ils ne le croient.

Tous les parents ont soulevé, d'une manière ou d'une autre, des éléments se rapportant à l'importance pour les bénévoles de savoir communiquer et, surtout, de savoir écouter. Ce besoin des parents d'être écoutés, sans jugement et avec compassion, transparaît avec force dans ces deux témoignages de mères.

> *La grande qualité que je retrouve chez les bénévoles, c'est leur sens de l'écoute. Nous autres, on trouve ça formidable quelqu'un qui puisse donner de son temps. C'est incroyable, c'est tellement apprécié, parce que c'est quelque chose de rare, c'est tellement rare... Parce que souvent dans la famille, c'est pas tout le monde qui a le temps, ou qui a l'écoute, puis qui a la*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *facilité avec la maladie, qui sont capables.* [...] *Les parents, ce qui est difficile, c'est qu'on a des up puis des down, parce qu'on a des périodes d'anxiété, puis... C'est pas tout le monde qui sont capables, loin de là, c'est ça l'affaire.*
>
> *Des fois pour le parent, c'est pas nécessairement évident, puis des fois d'avoir quelqu'un à qui parler, ça peut être bien, y'a pas toujours juste l'enfant. Des fois t'as besoin de ventiler un peu, puis t'as pas toujours quelqu'un pour le faire.*

Ainsi, pour les parents, les bénévoles devraient pouvoir **mettre en pratique des habiletés d'écoute** (écouter sans jugement, avec compassion et empathie), **être sensibilisés à l'importance de la communication non verbale** et, aussi, **éviter les comportements nuisant à la communication**. Concernant ce dernier thème, une mère explique que les bénévoles ne doivent pas « *donner de faux espoirs aux parents. Ne pas dire : "Ah! ça va aller mieux, ils vont trouver quelque chose* [un traitement]*". Ça là, ça use, ça use. Je sais bien que ça part d'une bonne intention, mais ça pour les parents, c'est dur à gérer* ».

Pour deux des parents interrogés, il importe également que les bénévoles soient **sensibilisés au vécu des enfants et de leurs proches**, que cela soit par rapport aux différentes problématiques liées à la maladie ou encore par rapport à la réalité et aux besoins des familles. Selon trois parents sur cinq, les bénévoles devraient être formés pour **offrir des soins physiques** de base (changement de couche, bain, alimentation – quand l'enfant s'alimente normalement). Néanmoins, selon les deux autres parents interrogés, les bénévoles n'ont pas à offrir de soins physiques. Comme l'explique une de ces mères, les bénévoles ne vont pas visiter l'enfant dans le but de lui donner des soins, mais dans le but de lui faire vivre des moments agréables et ce serait d'ailleurs trop leur demander que d'exiger d'eux qu'ils offrent des soins, même de base :

> *Si elle* [la bénévole] *a le goût de se promener avec* [l'enfant] *puis de le tenir, elle va le faire, mais je n'ai pas à lui demander de le repositionner dans sa chaise. Peut-être que ça, ça fait partie de la vie de l'enfant, ça fait que peut-être qu'il faudrait qu'elle l'apprenne, mais donner le bain, puis faire des...*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *Mais, non. Elle est là pour le plaisir de l'enfant je pense, à moins que ce soit son jeu préféré, mais elle n'a pas à donner un repas ou à le nourrir.* [...] *Déjà qu'elle est là...*

Un seul parent émet le souhait que les bénévoles puissent recevoir de la formation quant à l'offre de soins infirmiers et qu'ils apprennent, par exemple, à offrir un gavage et à donner des médicaments. Tout en précisant que ce n'est pas le genre de soins dont a besoin son enfant, cette mère explique son point de vue sur les soins physiques qui pourraient être offerts par les bénévoles :

> *Quelqu'un qui a un enfant vraiment malade, qui est pris chez eux, qui n'a pas d'aide,* [...] *je veux dire, ça serait le fun qu'il y ait un bénévole ou deux, qu'il y en ait quelques-uns qui sachent comment faire un gavage, des choses comme ça qui pourraient aider ces personnes-là au moins de temps en temps, pour que ces personnes-là puissent sortir de chez eux.*

Elle précise par la suite que cet aspect de la formation pourrait être complémentaire, c'est-à-dire qu'il ne s'adresserait qu'aux bénévoles qui se sentiraient à l'aise d'offrir ce type de soins et que, lorsque cela serait le cas, il faudrait que les parents acceptent de dégager le bénévole de toute responsabilité. Toutefois, puisque les règles du Phare interdisent aux bénévoles d'offrir des soins physiques à cause des risques qui sont liés à une telle offre et parce que Le Phare juge que ces tâches doivent relever de personnel rémunéré, les trois idées regroupées sous le thème « offrir des soins physiques » n'ont pu être retenues.

Aucun parent n'a évoqué le fait qu'il serait important pour les bénévoles d'être familiarisés avec des notions concernant la mort et le deuil, la gestion du stress lié à l'exercice de leur rôle ou, encore, les aspects éthiques de leur rôle, tels que la confidentialité.

C'est la rubrique « Aspects éducatifs » qui remporte la palme quant à la plus grande fréquence d'idées émises par les mères interrogées. Ainsi, les thèmes **organiser et animer des activités récréatives avec les enfants malades et leurs frères et sœurs** et **manifester des attitudes éducatives envers les enfants**

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

apparaissent particulièrement importants aux yeux des parents. Pour les cinq mères interrogées, les bénévoles doivent connaître de nombreuses idées d'activités variées et adaptées aux capacités des enfants et être capables de jouer avec eux, tout en manifestant à leur égard des attitudes de respect, de souplesse et de valorisation. En outre, une mère spécifie que les bénévoles ne doivent « *pas les traiter* [les enfants] *comme des enfants différents* ». Ils doivent les traiter « *à leur rythme, avec leurs capacités, mais comme des enfants normaux. Tu sais, pas les gâter, leur passer tous leurs caprices.* [...] *On essaye de les éduquer le plus possible dans la normalité* ». Un dernier thème relatif à cette rubrique est **le recours, par les bénévoles, à leur créativité**. En effet, selon une des mères, les bénévoles doivent apprendre à être inventifs et imaginatifs.

Finalement, deux mères mentionnent qu'il importe que les bénévoles se sentent rassurés face à leurs craintes de rencontrer des enfants malades. Puisque cela implique, selon nous, que les bénévoles puissent dans un premier temps examiner quelles sont leurs craintes, cette idée a été rattachée au thème **approfondir sa connaissance de soi** et classée sous la rubrique des aspects réflexifs.

5.1.2 Les idées des bénévoles relativement à leurs besoins d'apprentissage

Lors du groupe nominal tenu en septembre 2004, les huit bénévoles et l'employée présents ont proposé soixante-quatre idées d'objectifs d'apprentissage pour la formation des bénévoles du programme Répit à domicile. Ces idées sont présentées dans le tableau 5.2 à partir de la page suivante. La première phase d'une analyse thématique a permis de les classer sous les mêmes neuf rubriques que celles utilisées pour classer les idées émises par les parents. Ainsi, vingt idées ont été placées sous la rubrique « notions de base et rôle du bénévole », onze sous la rubrique « communication », quatre sous la rubrique des « aspects psychosociaux », cinq étaient relatives à la rubrique « aspects physiques », cinq étaient liées à la rubrique « aspects relatifs au deuil », aucune idée n'a été classée sous les « aspects relatifs au

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.2

Les besoins d'apprentissage des bénévoles tels que perçus par ces derniers

1. Notions de base et rôle du bénévole	***Connaître l'organisme et en utiliser les ressources**[32]
	1.1. Comprendre la mission du Phare
	1.2. Utiliser Le Phare comme ressource
	1.3. Utiliser le matériel écrit (documents de formation et autres) comme ressource
	Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole
	1.4. Connaître le rôle de bénévole à titre de représentant du Phare
	1.5. Accepter les limites du rôle de bénévole
	Manifester des attitudes propres à l'accompagnement
	1.6. Être conscient que c'est la qualité de la relation qui prime (plutôt que la qualité des activités offertes ou leur quantité)
	1.7. Garder un équilibre par rapport à l'engagement et l'attachement
	1.8. Avoir du plaisir lors des rencontres
	1.9. S'attendre à affronter n'importe quel type de situation
	1.10. Apprivoiser la souffrance de l'autre
	Savoir comment intégrer une famille
	1.11. Savoir comment intégrer une famille
	1.12. Connaître les types de réactions que peuvent avoir les membres de la famille face à l'arrivée du bénévole dans la famille
	1.13. Savoir comment approcher l'enfant
	1.14. Savoir comment approcher les parents
	1.15. Connaître les attentes de la famille
	Respecter les attentes de l'organisme envers les bénévoles
	1.16. Connaître les attentes de l'organisme
	1.17. Être disponible pour la famille
	1.18. Faire preuve de discipline et d'engagement
	Prendre conscience de la portée de son action bénévole
	1.19. Avoir conscience de l'impact de son action bénévole
	1.20. Être conscient des conséquences pour la famille lorsque l'engagement n'est pas respecté

[32] Un énoncé en caractères gras représente un thème. Un astérisque placé au début d'un thème indique qu'il s'agit d'un nouveau thème par rapport à ceux déjà mentionnés dans le tableau 5.1.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.2
Les besoins d'apprentissage des bénévoles tels que perçus par ces derniers

2. Communication	**Mettre en pratique des habiletés d'écoute**
	2.1. Avoir des notions d'écoute active
	2.2. Savoir comment gérer les demandes d'attention de plusieurs membres de la famille
	2.3. Être à l'écoute de l'enfant
	2.4. Savoir parler de la maladie et de la mort si l'enfant ou si la famille a besoin d'en parler
	2.5. Avoir des outils de communication pour les situations plus difficiles (ex. : enfant rebelle à toute activité; membre de la famille non communicatif)
	2.6. Savoir accueillir la peine
	***Savoir décoder la dynamique familiale et s'y adapter**
	2.7. Savoir décoder la dynamique familiale à chaque visite
	2.8. Savoir s'adapter en fonction de la dynamique familiale à chaque visite
	***Mettre en pratique des habiletés de gestion de crise**
	2.9. Savoir gérer les crises
	2.10. Savoir réagir en cas de conflit
	Éviter les comportements nuisant à la communication
	2.11. Connaître jusqu'où aller dans le questionnement à l'enfant et aux parents
3. L'enfant malade et ses proches – Aspects psychosociaux	**Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches**
	3.1. Avoir des notions sur les répercussions de la maladie chez l'enfant (aussi classé dans les aspects physiques)
	3.2. Connaître la réalité de l'enfant au quotidien (aussi classé dans les aspects physiques)
	3.3. Connaître les types de réactions que peuvent avoir les membres de la famille face à la maladie
	***Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles**
	3.4 S'ouvrir à la culture et à la religion des familles (aussi classé dans les aspects relatifs au deuil)
4. L'enfant malade et ses proches – Aspects physiques	**(Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches)**[33]
	4.1. Avoir des notions sur les répercussions de la maladie chez l'enfant (aussi classé dans les aspects psychosociaux)
	4.2. Connaître la réalité de l'enfant au quotidien (aussi classé dans les aspects psychosociaux)

[33] Lorsque le thème est entre parenthèses, cela indique qu'il est mentionné pour la deuxième fois dans le même tableau.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.2
Les besoins d'apprentissage des bénévoles tels que perçus par ces derniers

4. L'enfant malade et ses proches – Aspects physiques (suite)	***Connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets** 4.3. Avoir des notions sur les maladies des enfants et des notions précises sur la maladie de l'enfant visité 4.4. Identifier les limites et les incapacités en rapport avec la maladie de l'enfant ***Se sentir plus familier avec l'équipement médical** 4.5. Se familiariser avec le matériel médical qu'il peut être amené à voir dans la famille
5. Aspects relatifs au deuil	***Connaître des notions de base sur le deuil** 5.1. Connaître les types de réactions que peuvent avoir les membres de la famille face au deuil ***Considérer différents deuils susceptibles de se produire dans le contexte de sa relation avec l'enfant et sa famille** 5.2. Être prêt à faire face au pronostic de la maladie de l'enfant 5.3. Savoir mettre fin à une relation 5.4. Considérer la possibilité de vivre un deuil (suite au décès de l'enfant) **(Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles)** 5.5. S'ouvrir à la culture et à la religion des familles (aussi classé dans les aspects psychosociaux)
6. Aspects relatifs au stress	Aucun
7. Aspects éthiques	**(Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole)** *Respecter les attentes de l'organisme envers les bénévoles* 7.1. Connaître comment le code de déontologie circonscrit le rôle du bénévole 7.2. Respecter la confidentialité
8. Aspects éducatifs	**Organiser et animer des activités récréatives avec les enfants malades et leurs frères et sœurs** 8.1. Planifier une activité 8.2. Savoir gérer les activités avec les enfants de groupes d'âge différents 8.3. Avoir plusieurs mises en pratique d'activités (jeu et art) 8.4. Élaborer un cahier d'activités 8.5. Avoir une liste de jeux actifs (activités sportives et d'extérieur)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.2
Les besoins d'apprentissage des bénévoles tels que perçus par ces derniers

8. Aspects éducatifs (suite)	**Manifester des attitudes éducatives envers les enfants**
	8.6. Voir l'enfant avant de voir la maladie
	8.7. Savoir respecter les désirs de l'enfant dans les activités
	***Gérer le temps de la visite**
	8.8. Savoir gérer le temps de la visite
	8.9. Savoir mettre fin à la visite en douceur
	Avoir recours à sa créativité
	8.10. Connaître des techniques de créativité pour demeurer créatif soi-même
	***Connaître des notions de base sur le développement de l'enfant**
	8.11. Avoir des notions de base en psychologie de l'enfant
9. Aspects réflexifs	**Approfondir sa connaissance de soi**
	9.1. Découvrir ses propres motivations et intérêts envers ce type de bénévolat
	9.2. Être rassuré face à la tâche qui l'attend (ce qui implique d'abord qu'il puisse reconnaître ses craintes)
	9.3. Reconnaître ses limites
	9.4. Garder ses couleurs et son authenticité
	9.5. Connaître son propre rapport à la maladie
	9.6. Connaître son propre rapport à la mort
	9.7. Connaître son propre rapport au deuil
	***Faire des retours sur son action bénévole**
	9.8. Être capable de se remettre en question
	9.9. Développer une pratique réflexive

stress », deux ont été placées sous les « aspects éthiques », onze ont été classées sous la rubrique des « aspects éducatifs » et, finalement, neuf étaient en lien avec la rubrique « aspects réflexifs »[34]. Vingt thèmes principaux émergent des idées fournies lors du groupe nominal. Les participants ont repris à leur compte tous les thèmes soulevés par les parents sauf celui concernant l'importance de la communication non

[34] Trois des idées ont été classées sous deux rubriques différentes, ce qui explique que le total établi à partir de cette énumération soit de soixante-sept plutôt que de soixante-quatre.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

verbale et le thème concernant l'offre de soins physiques. Il n'est pas surprenant que ce deuxième thème n'ait pas été retenu étant donné que la position du Phare est très claire à l'effet que les bénévoles ne doivent pas offrir de soins physiques dans l'exercice de leur rôle.

Plusieurs des thèmes déjà déterminés à partir des idées des parents ont été enrichis grâce aux idées émises lors du groupe nominal. Par exemple, lorsqu'il est question de **la connaissance par les bénévoles des différentes facettes de leur rôle**, de nombreuses idées d'objectifs d'apprentissage ont été fournies par rapport à l'intégration des bénévoles dans les familles. Ainsi, cette étape apparaît cruciale pour les bénévoles qui mentionnent que leur participation à la formation devrait les amener à : *Savoir comment intégrer une famille* (1.11 dans le tableau 5.2); *Connaître les types de réactions que peuvent avoir les membres de la famille face à l'arrivée du bénévole dans la famille* (1.12); *Savoir comment approcher l'enfant et les parents* (1.13 et 1.14) et, finalement, *Connaître les attentes de la famille* (1.15). Également en rapport avec la connaissance par les bénévoles des facettes de leur rôle, le groupe nominal a permis d'enrichir la rubrique des aspects éthiques qui était demeurée vide suite à l'analyse des idées des parents. Ainsi, il a été soulevé que les bénévoles devaient, en fin de formation, *Connaître comment le code de déontologie circonscrit leur rôle* (7.1) et être en mesure de *Respecter la confidentialité* (7.2). Toujours en lien avec l'enrichissement de thèmes qui avaient déjà été déterminés à partir des idées des parents, c'est par rapport au thème **approfondir sa connaissance de soi**, appartenant aux aspects réflexifs, que l'apport du groupe nominal a été le plus déterminant. Ainsi, pas moins de six idées ont été ajoutées à ce thème, en relation avec les motivations et intérêts du bénévole envers ce type de bénévolat (9.1), la reconnaissance de ses propres limites (9.3), l'importance de garder ses couleurs et son authenticité (9.4), et la connaissance de son propre rapport à la maladie, à la mort et au deuil (9.5, 9.6 et 9.7).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Parmi les onze nouveaux thèmes qui émergent des idées du groupe nominal, le premier est **connaître l'organisme et en utiliser les ressources**. Deux des nouveaux thèmes, qui concernent la communication, ont la particularité de n'avoir été soulevés que par les bénévoles. Il s'agit de **savoir décoder la dynamique familiale et s'y adapter** et de **mettre en pratique des habiletés de gestion de crise**. Un quatrième thème est relatif à la **sensibilisation des bénévoles à la diversité culturelle des familles** et a été placé à la fois sous la rubrique des aspects psychosociaux et sous celle des aspects relatifs au deuil. Par rapport aux aspects physiques, les bénévoles ont mentionné quelques idées associées aux deux thèmes suivants : **connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets** et **se sentir plus familier avec l'équipement médical**.

Trois des nouveaux thèmes ont été placés sous la rubrique des aspects relatifs au deuil qui, rappelons-le, était demeurée vide suite à l'analyse des idées proposées par les parents. Parmi les idées émises à ce sujet lors du groupe nominal, trois sur cinq ont trait à **la considération, par le bénévole, des différents deuils susceptibles de se produire dans le contexte de sa relation avec un enfant et sa famille**. Les deux autres thèmes sont la **connaissance de notions de base sur le deuil** et, comme cela a été mentionné au paragraphe précédent, la sensibilisation à la diversité culturelle des familles.

Plusieurs des idées des bénévoles étaient relatives aux aspects éducatifs. Deux nouveaux thèmes sont proposés sous cette rubrique, soit la **gestion du temps de la visite** et la **connaissance de notions de base sur le développement de l'enfant**. Finalement, le onzième thème, qui est en lien avec la capacité pour les bénévoles de **faire des retours sur leur action bénévole,** est propre à ces derniers puisqu'il n'a pas émergé des idées des parents et des formatrices.

En terminant, il importe de souligner que, contrairement aux parents et aux formatrices, les bénévoles ont défini la plupart des objectifs par rapport à des situations (ex. : *Savoir réagir en cas de conflit*), des contextes (ex. : *Savoir parler de*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

la maladie ou de la mort si l'enfant ou si la famille a besoin d'en parler) ou des moments-clefs de leur action bénévole (ex. : à leur arrivée dans la famille, à chaque visite, pendant les activités).

5.1.3 Les idées des formatrices relativement aux besoins d'apprentissage des bénévoles

Voyons maintenant quelles sont les idées d'objectifs de formation ayant été émises par les formatrices lors de la première série d'entretiens auxquels elles ont participé. Le tableau 5.3, présenté à partir de la page suivante, comprend ces quatre-vingt-cinq objectifs répartis à travers les neuf mêmes rubriques que celles utilisées pour classer les idées émanant des parents et des bénévoles, avec l'ajout, cependant, d'une nouvelle rubrique, « aspects relatifs à la participation des bénévoles à la session de formation ». Cette dernière a été créée pour tenir compte des trois objectifs suivants : *Faire connaissance avec les autres bénévoles* (0.1 dans le tableau 5.3), *Clarifier les objectifs et le déroulement de la formation* (0.2) et *Réfléchir à ses attentes face à la formation* (0.3). Pour ce qui est des autres idées d'objectifs, onze ont été classées sous la rubrique « notions de base et rôle du bénévole », dix sous « communication », sept sous les « aspects psychosociaux », onze sous les « aspects physiques », douze sous les « aspects relatifs au deuil », deux sous les « aspects relatifs au stress chez le bénévole », une sous les « aspects éthiques », vingt-six sous les « aspects éducatifs » et, finalement, deux sous les « aspects réflexifs ».

Peu de nouveaux thèmes ont été déterminés à partir des idées émises par les formatrices. Ainsi, parmi les vingt et un thèmes ayant émergé des objectifs qu'elles ont proposés, dix-huit ont déjà été soulevés par les parents et les bénévoles. Certains de ces thèmes ont toutefois été enrichis de nouvelles idées. Par exemple, en rapport avec le thème **connaître les différentes facettes de son rôle de bénévoles et les intégrer à son action bénévole**, l'objectif *Définir le répit* (1.6) a été proposé par une des formatrices. De la même manière, l'objectif *Définir les soins palliatifs pédiatriques* (4.4) a été ajouté sous **connaître des notions de base sur les maladies**

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.3
Les besoins d'apprentissage des bénévoles selon les formatrices

0. Aspects relatifs à la participation des bénévoles à la session de formation	0.1. Faire connaissance avec les autres bénévoles 0.2. Clarifier les objectifs et le déroulement de la formation 0.3. Réfléchir à ses attentes face à la formation
1. Notions de base et rôle du bénévole	**Connaître l'organisme et en utiliser les ressources**[35] 1.1. Se familiariser avec la mission et les objectifs du Phare 1.2. Se familiariser avec le fonctionnement du Phare 1.3. Connaître et utiliser les ressources offertes par Le Phare **Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole** 1.4. Clarifier son rôle comme bénévole 1.5. Approfondir plus en détail les tâches exactes du bénévole 1.6. Définir le répit *Manifester des attitudes propres à l'accompagnement* 1.7. Garder un équilibre entre engagement et attachement 1.8. Avoir envie de faire ce type de bénévolat (en tirer du plaisir) *Savoir comment intégrer une famille* 1.9. Savoir comment intégrer une famille **Prendre conscience de la portée de son action bénévole** 1.10. Prendre conscience de l'impact de son action bénévole sur les parents 1.11. Prendre conscience de ses responsabilités
2. Communication	**Mettre en pratique des habiletés d'écoute** 2.1. Définir l'écoute active 2.2. Pratiquer l'écoute active en tentant d'y intégrer des comportements aidants (reformulation, exploration du vécu émotionnel, silence, reflet) 2.3. Reconnaître l'importance du silence ***Mettre en pratique des habiletés de relation d'aide**[36] 2.4. Définir la relation d'aide

[35] Les énoncés en caractères gras sont les thèmes dégagés suite à l'analyse des idées.

[36] Un astérisque placé au début d'un thème indique qu'il s'agit d'un nouveau thème par rapport à ceux déjà mentionnés dans les tableaux 5.1 et 5.2.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.3
Les besoins d'apprentissage des bénévoles selon les formatrices

2. Communication (suite)	***Mettre en pratique des habiletés de relation d'aide (suite)**
	2.5. Identifier les qualités d'un aidant idéal
	2.6. Identifier les principes à respecter auprès de la personne quand on se retrouve en relation d'aide
	2.7. Délimiter entre relation d'aide, thérapie et situation d'urgence
	Être sensibilisé à l'importance de la communication non verbale
	2.8. Reconnaître l'importance des comportements non verbaux dans le processus de communication
	Éviter les comportements nuisant à la communication
	2.9. Connaître les comportements à éviter en relation d'aide
	2.10. Cerner les limites de son rôle de bénévole en rapport avec les notions de relation d'aide et d'écoute active
3. L'enfant malade et ses proches – Aspects psychosociaux	**Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches**
	3.1. Expliquer quelles sont les réactions psychologiques possibles chez l'enfant et l'adolescent atteints de maladie grave selon leur âge
	3.2. Expliquer en ses propres mots comment se développe la compréhension du concept de mort chez les enfants
	3.3. Expliquer brièvement en quoi la compréhension du concept de mort chez l'enfant atteint d'une maladie grave peut être différente de celle de l'enfant sain
	3.4. Expliquer quelles sont les réactions possibles chez les parents d'un jeune atteint de maladie grave
	3.5. Définir brièvement ce qu'est le deuil anticipé
	3.6. Décrire les réactions psychologiques possibles des frères et sœurs dans une famille dont un des enfants est atteint de maladie grave
	3.7. Nommer certaines des réactions possibles de l'entourage.
4. L'enfant malade et ses proches – Aspects physiques	**(Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches)**[37]
	4.1. Se familiariser avec les différents soins physiques que doivent prodiguer les parents d'enfants gravement malades et les répercussions que cela entraîne dans leur vie
	4.2. *Reconnaître les connaissances des parents face aux conditions médicales de l'enfant ainsi que leurs compétences de soignants*[38]

[37] Un thème placé entre parenthèse est mentionné pour la seconde fois dans le même tableau.

[38] Les objectifs en italiques sont tirés des documents de formation utilisés avant octobre 2005.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.3
Les besoins d'apprentissage des bénévoles selon les formatrices

4. L'enfant malade et ses proches – Aspects physiques (suite)	**Connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets** 4.3. *Se familiariser avec les différentes pathologies ou problèmes de santé, ainsi qu'avec la nomenclature médicale (« jargon médical »)* 4.4. Définir les soins palliatifs pédiatriques **Se sentir plus familier avec l'équipement médical** 4.5. Devenir plus à l'aise face à l'équipement médical, avoir moins peur face à l'équipement médical qui est parfois impressionnant ***Adopter un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes** 4.6. *Connaître les précautions à prendre lorsque l'on interagit avec des enfants nécessitant des soins complexes.* 4.6.1. Connaître les règles de sécurité de base concernant les équipements médicaux qu'il peut être amené à voir 4.6.2. Prendre conscience de l'importance de se familiariser avec les équipements médicaux spécifiques à l'enfant auquel il est jumelé en posant des questions aux parents 4.6.3. Énumérer les précautions à prendre pour protéger la condition immunitaire de l'enfant 4.6.4. Se sentir plus confiant pour manipuler les enfants qui dépendent de certains appareils 4.7. *Être outillé à mieux préparer des activités adaptées tout en respectant la fragilité médicale de l'enfant.*
5. Aspects relatifs au deuil	**Connaître des notions de base sur le deuil** 5.1. Identifier une de ses expériences de deuil ainsi que les émotions ressenties à cette occasion 5.2. Définir brièvement ce qu'est le deuil 5.3. Nommer les diverses réactions pouvant être associées au deuil 5.4. Nommer les phases du deuil 5.5. Expliquer en quoi le deuil vécu par des enfants est différent de celui vécu par des adultes 5.6. Expliquer en ses propres mots ce qui est particulier au deuil vécu par un parent **Considérer différents deuils susceptibles de se produire dans le contexte de sa relation avec l'enfant et sa famille** 5.7. Se préparer au décès d'un enfant ou à la fin d'une relation avec une famille

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.3
Les besoins d'apprentissage des bénévoles selon les formatrices

5. Aspects relatifs au deuil (suite)	**Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles** 5.8. Prendre conscience de la grande variété de représentations de la mort chez différentes personnes, représentations liées autant à l'éducation, qu'à l'expérience et à la culture **(Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole)** 5.9. Décrire en ses propres mots, ce qu'est son rôle auprès des enfants et adolescents mourants 5.10. Déterminer les responsabilités du bénévole durant la période suivant le décès 5.11. Décrire différentes manières de soutenir les enfants endeuillés 5.12. Décrire différentes manières de soutenir les parents endeuillés
6. Aspects relatifs au stress	***Développer des moyens d'adaptation aux facteurs de stress propres à son action bénévole** 6.1. Expliquer l'importance pour l'intervenant auprès du jeune gravement malade de développer des moyens d'adaptation aux nombreux facteurs de stress 6.2. Identifier les moyens d'adaptation lui convenant le mieux
7. Aspects éthiques	**(Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole)** *Respecter les attentes de l'organisme envers les bénévoles* 7.1. Connaître comment le code de déontologie circonscrit le rôle du bénévole
8. Aspects éducatifs	**Organiser et animer des activités récréatives avec les enfants malades et leurs frères et sœurs** 8.1. Définir le jeu 8.2. Expliquer l'importance du jeu pour les jeunes gravement malades 8.3. Proposer diverses activités ludiques pouvant convenir à des jeunes d'âges, de conditions et de cultures variés 8.4. *Prendre conscience de la place que peut prendre la musique dans son rapport avec la population concernée* 8.5. *Élargir son répertoire dynamique, expressif et relationnel lors des contacts avec la population concernée* (en rapport avec les activités musicales) 8.6. *Connaître des outils (accessoires / matériel) qui favorisent le développement de son propre style d'expression* (en rapport avec les activités musicales) 8.7. Choisir les bons types d'instruments, d'accessoires et d'enregistrements sonores et musicaux à exploiter selon les enfants et leur milieu

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.3
Les besoins d'apprentissage des bénévoles selon les formatrices

8. Aspects éducatifs (suite)	**Organiser et animer des activités récréatives avec les enfants malades et leurs frères et sœurs (suite)**
	8.8. Recourir à des techniques variées pour l'animation d'activités artistiques
	8.9. Utiliser différents types de matériel pour l'animation d'activités artistiques
	8.10. Adapter des activités ou projets artistiques en fonction des capacités des enfants
	8.11. Utiliser différents moyens pour faire valoir les réalisations artistiques des enfants
	8.12. Définir ce qu'est une activité multisensorielle
	8.13. Utiliser différents types de matériel pour l'animation d'activités multisensorielles
	8.14. Expliquer comment planifier une activité thématique
	8.15. Identifier différents thèmes pouvant être exploités auprès des enfants
	8.16. Intégrer la fratrie aux activités
	Manifester des attitudes éducatives envers l'enfant
	8.17. Énumérer des attitudes éducatives à adopter envers les jeunes
	8.18. Expliquer pourquoi ces attitudes éducatives favorisent le développement harmonieux des jeunes ainsi que leur adaptation à leur condition
	8.19. Aider l'enfant à développer son estime de soi à travers la valorisation
	8.20. Faire l'expérience, lors d'activités artistiques, de certains des défis vécus par les enfants ayant des besoins particuliers
	8.21. Se sentir à l'aise face au handicap de l'enfant
	8.22. Voir l'enfant avant son handicap
	Gérer le temps de la visite
	8.23. Prendre conscience de l'importance des rituels d'arrivée et de départ
	Avoir recours à sa créativité
	8.24. Prendre conscience de sa propre créativité
	8.25. *Connaître des outils (accessoires / matériel) qui stimulent sa créativité* (en rapport avec les activités musicales)
	Connaître des notions de base sur le développement de l'enfant
	8.26. Identifier quels aspects du développement de l'enfant observer pour apprendre à mieux le connaître et respecter son individualité
9. Aspects réflexifs	**Approfondir sa connaissance de soi**
	9.1. Reconnaître ses propres limites
	9.2. Exprimer quelle est sa représentation de la mort

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

des enfants et leurs effets. Quatre autres thèmes ont été enrichis de nombreuses idées d'objectifs ayant le mérite de préciser des idées plus générales qui avaient été émises par les parents et les bénévoles. Il s'agit de **connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole** (objectifs 5.9 à 5.12), **être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches** (objectifs 3.1 à 3.7), **connaître des notions de base sur le deuil** (objectifs 5.1 à 5.6) et **organiser et animer des activités récréatives avec les enfants malades et leurs frères et sœurs** (objectifs 8.1 à 8.16). Pour ce qui est du premier de ces thèmes, concernant les facettes du rôle de bénévole, les nouvelles idées proposées sont relatives aux caractéristiques du rôle du bénévole auprès d'un enfant ou adolescent en fin de vie. Quant au thème relatif à l'organisation et à l'animation d'activités récréatives, il importe de souligner qu'il a été enrichi à partir des idées de quatre des formatrices, ce qui explique le nombre important d'idées d'objectifs qu'il comprend.

Pour ce qui est des thèmes ayant été soulevés par les parents et les bénévoles, mais non par les formatrices, il y a celui de l'offre de soins physiques qui a émergé des idées des parents mais qui, de la même manière que pour les bénévoles et pour la même raison, n'a pas été mentionné par les formatrices. Et puis, celles-ci n'ont pas soulevé trois des thèmes déterminés à partir des idées des bénévoles, c'est-à-dire savoir décoder la dynamique familiale et s'y adapter, mettre en pratique des habiletés de gestion de crise, et faire des retours sur son action bénévole.

Relativement aux trois nouveaux thèmes ayant émergé des idées des formatrices, le premier se trouve sous la rubrique de la communication et a trait à **la mise en pratique d'habiletés de relation d'aide**. Ce thème se rapporte aux objectifs 2.4 à 2.7 (définition de la relation d'aide, qualités d'un aidant idéal, principes à respecter en relation d'aide et délimitation entre relation d'aide, thérapie et situation d'urgence). Un thème a été ajouté à la rubrique des aspects physiques, soit **adopter un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes**, qui englobe des idées relatives aux précautions à prendre lors d'interactions avec des

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

enfants qui ont besoin de soins complexes (4.5 et 4.6). Finalement, le dernier thème spécifique aux formatrices concerne le **développement, par le bénévole, de moyens d'adaptation aux facteurs de stress propres à son action bénévole**.

5.1.4 Objectifs retenus pour le programme de formation

À l'exception des trois idées relatives à l'offre de soins physiques, toutes les idées mentionnées par les parents ont été retenues dans l'élaboration du programme de formation, bien qu'elles l'aient été à des niveaux de généralité différents. Ainsi, plusieurs idées ont servi à préciser des éléments de contenu plutôt que des objectifs. Pour ce qui concerne les nouveaux thèmes proposés par des bénévoles et une employée lors du groupe nominal, ils ont été pris en considération lors du choix final des objectifs pour l'élaboration du programme de formation. Cependant, certains thèmes ont été traités de manière plus superficielle que d'autres. Par exemple, pour ce qui concerne le thème de la gestion de crise, il n'a pas semblé approprié de transmettre aux bénévoles des notions sur la gestion de crise, mais des mises en situation illustrant divers types de crises pouvant être vécues par les familles ont été proposées ainsi que des conseils de base concernant la gestion de conflits entre les enfants. Quant aux objectifs proposés lors du groupe nominal, la plupart ont été retenus. Ceux qui n'ont pas été sélectionnés ont été jugés ou bien trop spécialisés, ou bien trop précis, auquel cas ils ont été fusionnés entre eux ou à d'autres objectifs ou, encore, ils ont été pris en considération au moment d'élaborer le contenu du programme de formation. En ce qui a trait aux idées des formatrices, la grande majorité des objectifs ont été repris. Toutefois, les quatre objectifs regroupés sous le thème de la mise en pratique d'habiletés de relation d'aide ont été abandonnés lors du choix définitif des objectifs du programme de formation en raison du caractère trop professionnel de la relation d'aide dans le contexte du rôle joué par les bénévoles de Répit à domicile. Le concept même de relation d'aide a été remplacé par celui d'écoute active, qui a paru beaucoup plus près des idées soumises par les parents et les bénévoles. Finalement, bien que jugés dignes d'intérêt, les deux objectifs proposés

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

en lien avec le thème de la gestion du stress ont été retirés, compte tenu que les bénévoles n'ont pas soulevé ce besoin lors du groupe nominal et qu'il est apparu que ces objectifs pourraient être proposés à l'intérieur de séances de formation continue.

Je rappellerai ici très brièvement, comme cela a été expliqué plus en détail au paragraphe 3.4.2.1, que les objectifs proposés par les parents, les bénévoles et les formatrices ont été placés dans un premier tableau comparatif tout comme les objectifs provenant de différents programmes de formation, et que c'est à partir de ce tableau qu'une première hiérarchisation des objectifs a pu être faite par le chercheur collectif à l'automne 2004. Par la suite, à partir d'un deuxième tableau comparatif ne comprenant que les objectifs précédemment retenus et leurs sources, les membres du chercheur collectif ont pu procéder, en mars 2005, à une deuxième hiérarchisation des objectifs. Ce qu'il importe de souligner ici est qu'à la suite de cette discussion, six objectifs (sur un total de quatre-vingt-dix-huit) ont été retirés de la liste. Trois d'entre eux étaient d'un niveau de généralité trop spécifique et pouvaient être atteints à l'intérieur d'autres objectifs (dont un sur les diverses ressources en soins palliatifs pédiatriques et deux concernant des aspects relatifs aux responsabilités des bénévoles). Les trois autres ont été jugés trop spécialisés pour les bénévoles, deux d'entre eux comprenant des notions relatives à la relation d'aide et le dernier portant sur le deuil complexe. Finalement, onze objectifs ont alors été modifiés.

Par la suite, des discussions menées en avril 2005 par trois des formatrices, alors qu'elles répartissaient les objectifs selon les huit séances de formation, ainsi que des modifications apportées ultérieurement par certaines des formatrices, ont conduit au retranchement de huit objectifs, à l'ajout de trois nouveaux et à une légère reformulation d'une vingtaine d'entre eux. Six des objectifs retranchés ont, dans les faits, été intégrés à d'autres car leur niveau de généralité a été jugé encore trop spécifique. Un objectif a été retiré de la séance sur la mort et le deuil compte tenu de la charge émotive associée à sa réalisation et des contraintes de temps empêchant qu'il puisse être atteint dans le respect des réactions émotives des participantes

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

(« Examiner une de ses expériences de perte significative ainsi que les émotions ressenties à cette occasion »). Finalement, un des objectifs concernant l'application de techniques de mobilisation (c'est-à-dire prendre et manipuler un enfant dépendant d'appareils médicaux) a été retiré parce que l'habileté qui y était décrite a été jugée trop spécialisée pour les bénévoles. Rappelons que lorsqu'un enfant a besoin de soins complexes, un de ses parents doit demeurer à domicile pendant les périodes de répit. Pour ce qui concerne les objectifs ajoutés, ils étaient en lien avec le langage non verbal, l'exploration par les bénévoles de leurs réactions à différents sons et musiques, et, finalement, l'examen de leurs attitudes, sentiments et croyances face à la maladie. C'est ainsi qu'au final, quatre-vingt-sept objectifs ont été retenus pour la composition du programme de formation. Ils sont présentés dans le tableau 5.4 à partir de la page suivante.

Les précisions données précédemment quant aux objectifs retenus et non retenus illustrent comment, tout au long du processus, les membres du chercheur collectif sont demeurés vigilants afin que les apprentissages proposés aux bénévoles soient appropriés à leur statut de bénévole et ne les entraînent pas à poser des actions devant relever d'employés rémunérés. Ces choix n'ont pas toujours été faciles à effectuer, ainsi qu'en font foi les discussions autour de l'objectif concernant l'application de techniques de mobilisation. De plus, les nombreuses reformulations d'objectifs qui ont été faites indiquent à quel point les membres du chercheur collectif ont été attentifs au choix du vocabulaire employé. Par exemple, certains termes ont été remplacés par de nouveaux qui ont paru beaucoup plus près du sens de l'engagement bénévole. C'est pourquoi, comme il a été mentionné précédemment, l'expression « relation d'aide » a cédé la place à celle d'« écoute active », le terme « pathologies » propre au jargon médical a été remplacé par l'expression « maladies graves » et qu'à l'expression « code de déontologie », qui fait référence à un ensemble de devoirs régissant une conduite professionnelle, a été préférée celle de « principes éthiques ».

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.4

Objectifs retenus pour le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile

Nombre total de mentions pour chaque source →	35	25	31	17	44	21	73
Sources →	CF	PP	Ki	SL	Bé	Pa	Fo
Pendant les séances de formation, le participant pourra :							
0.1. Faire connaissance avec les autres participants	√	√					√
À la fin de la première séance de formation, le participant aura pu :							
0.2. Se familiariser avec les objectifs et le déroulement de la formation	√	√					√
0.3. Spécifier ses attentes face à la formation							√
À la fin des séances de formation, le participant sera en mesure de :							
1. Notions de base et rôle du bénévole							
1.1. Résumer la mission, l'historique et les services offerts par Le Phare, Enfants et Familles	√		√		√		√
1.2. Donner de l'information sur le fonctionnement du Phare et sur le rôle des principaux intervenants qui y œuvrent	√	√	√				√

Légende pour les sources :

CF : Comité de formation du Réseau de soins palliatifs du Québec (5 novembre 2004). Objectifs sélectionnés, document de travail

PP : Partners Plus, Hooke *et al.* (1999)

Ki : Kiely (1992)

SL : Sharow et Levine (1984)

Bé : Bénévoles

Pa : Parents

Fo : Formatrices

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.4
Objectifs visés par la formation des bénévoles du programme Répit à domicile

	CF	PP	Ki	SL	Bé	Pa	Fo
À la fin des séances de formation, le participant sera en mesure de :							
1. Notions de base et rôle du bénévole (suite)							
1.3. Décrire les formes de soutien offertes par Le Phare pour aider les bénévoles à faire face aux difficultés qu'ils pourraient rencontrer	√		√		√		√
1.4. Décrire les ressources matérielles et documentaires disponibles au Phare					√		√
1.5. Définir son rôle en tant que bénévole	√		√	√	√		√
1.6. Déterminer ses responsabilités en tant que bénévole							√
1.7. Définir le répit		√					√
1.8. Définir l'accompagnement offert par les bénévoles et certains de ses éléments essentiels	√				√	√	√
1.9. Expliquer différents aspects à prendre en considération lorsqu'un bénévole intègre une famille			√		√	√	√
1.10. Résumer les attentes du Phare envers les bénévoles			√	√	√	√	
1.11. Prendre conscience des conséquences du non respect de son engagement					√		
1.12. Prendre conscience de l'impact de son action bénévole auprès des parents, de l'enfant et de la fratrie, et de l'importance de ses responsabilités en tant que bénévole		√			√	√	√
2. Communication							
2.1. Définir l'écoute active					√		√
2.2. Identifier les qualités d'un aidant en situation d'écoute active			√			√	√

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.4
Objectifs visés par la formation des bénévoles du programme Répit à domicile

	CF	PP	Ki	SL	Bé	Pa	Fo
2. Communication (suite)							
2.3. Identifier les habiletés à démontrer en situation d'écoute active			√		√		√
2.4. Mettre en pratique des habiletés d'écoute active en prévision des réactions et questions typiques de l'enfant malade et de ses proches	√	√	√		√	√	√
2.5. Reconnaître la valeur et les utilisations possibles du silence	√						√
2.6. Reconnaître l'importance des comportements non verbaux dans le processus de communication	√	√			√	√	√
2.7. Définir ce qu'est le langage non verbal							√
2.8. Identifier les principaux obstacles à une écoute active efficace ainsi que les moyens de les éviter	√	√				√	√
2.9. Cerner les limites de son rôle de bénévole en rapport avec la pratique de l'écoute active	√				√	√	√
3. L'enfant malade et ses proches : aspects psychosociaux							
3.1. Expliquer quelles sont les répercussions psychologiques et sociales possibles chez l'enfant et l'adolescent atteints de maladie grave selon leur âge et quels peuvent être leurs besoins	√		√		√	√	√
3.2. Expliquer comment se développe la compréhension du concept de mort chez les enfants							√
3.3. Expliquer en quoi la compréhension du concept de mort chez l'enfant atteint d'une maladie grave peut être différente de celle de l'enfant en santé							√

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.4
Objectifs visés par la formation des bénévoles du programme Répit à domicile

	CF	PP	Ki	SL	Bé	Pa	Fo
3. L'enfant malade et ses proches : aspects psychosociaux (suite)							
3.4. Décrire, chez les parents, les réactions et les stress associés à la maladie grave et à la fin de vie d'un enfant	√	√	√	√	√	√	√
3.5. Décrire les réactions et les besoins des frères et sœurs dans une famille dont un des enfants est atteint de maladie grave	√	√	√	√	√	√	√
3.6. Décrire certaines des réactions possibles de l'entourage	√						√
3.7. Être sensibilisé aux caractéristiques dynamiques d'un système familial	√						
3.8. Expliquer les changements de rôles possibles chez les proches en réponse à la maladie grave et à la fin de vie d'un enfant	√						
3.9. Démontrer une attitude respectueuse à l'égard des différences culturelles et spirituelles dans les pratiques familiales entourant la maladie et la fin de vie	√				√		
4. L'enfant malade et ses proches : aspects physiques							
4.1. Décrire comment la maladie et certains traitements peuvent affecter physiquement l'enfant malade et ses proches	√	√			√	√	√
4.2. Identifier des signes d'inconfort ou de douleur chez l'enfant malade	√						
4.3. Reconnaître les connaissances des parents en rapport avec la condition médicale de leur enfant ainsi que leurs compétences de soignants							√
4.4. Identifier les maladies et les problèmes de santé les plus communs chez les enfants recevant les services du Phare	√	√		√	√		√
4.5. Se sentir plus familier avec la nomenclature médicale (« jargon médical »)							√

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.4
Objectifs visés par la formation des bénévoles du programme Répit à domicile

	CF	PP	Ki	SL	Bé	Pa	Fo
4. L'enfant malade et ses proches : aspects physiques (suite)							
4.6. Se sentir plus familier avec l'équipement médical le plus communément utilisé auprès des enfants recevant les services du Phare	√				√		√
4.7. Décrire quelles sont les précautions universelles (mesures visant à prévenir les risques d'acquisition d'une infection) et dans quelles circonstances les appliquer	√		√				√
4.8. Décrire les règles de sécurité et les précautions à prendre lorsqu'on interagit avec des enfants nécessitant des soins complexes	√	√	√	√			√
4.9. Définir les soins palliatifs pédiatriques							√
5. Aspects relatifs au deuil							
5.1. Définir brièvement la notion de deuil	√						√
5.2. Décrire les principales réactions associées au deuil	√				√		√
5.3. Décrire différentes composantes du travail de deuil	√						√
5.4. Expliquer en quoi le deuil vécu par des enfants est différent de celui vécu par des adultes	√				√		√
5.5. Expliquer ce qui est particulier au deuil vécu par un parent					√		√
5.6. Considérer les implications du décès d'un enfant et / ou de la fin d'une relation avec une famille					√		√
5.7. Démontrer une attitude respectueuse à l'égard des différences culturelles et spirituelles dans les pratiques familiales entourant le deuil	√				√		√
5.8. Décrire son rôle auprès de l'enfant ou de l'adolescent mourant et de sa famille							√

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.4
Objectifs visés par la formation des bénévoles du programme Répit à domicile

	CF	PP	Ki	SL	Bé	Pa	Fo
5. Aspects relatifs au deuil (suite)							
5.9. Décrire son rôle auprès de la famille durant la période suivant le décès	√						√
5.10. Décrire quelques points de repère pour le soutien des enfants et des adolescents endeuillés	√						√
5.11. Décrire quelques points de repère pour le soutien des parents endeuillés							√
6. Aspects éthiques							
6.1. Résumer les éléments essentiels des principes éthiques	√		√		√		√
7. Aspects éducatifs							
7.1. Définir le jeu à partir de mots-clefs							√
7.2. Expliquer l'importance du jeu pour les jeunes gravement malades		√	√				√
7.3. Proposer diverses activités ludiques pouvant convenir à des jeunes d'âges et de conditions variés		√	√	√	√	√	√
7.4. Prendre conscience de la pertinence de réaliser des activités musicales avec les enfants							√
7.5. Prendre conscience de ses propres réactions à différents sons et musiques							√
7.6. Utiliser les activités musicales comme moyen de communication avec les enfants		√	√	√	√	√	√
7.7. Choisir les bons types d'instruments, d'accessoires et d'enregistrements sonores et musicaux à exploiter selon les enfants accompagnés et leur milieu							√
7.8. Utiliser différents types de matériel pour l'animation d'activités artistiques							√

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.4
Objectifs visés par la formation des bénévoles du programme Répit à domicile

	CF	PP	Ki	SL	Bé	Pa	Fo
7. Aspects éducatifs (suite)							
7.9. Adapter des activités ou projets en fonction des capacités des enfants		√	√	√		√	√
7.10. Utiliser différents moyens pour faire valoir les réalisations artistiques des enfants							√
7.11. Définir ce qu'est une activité multisensorielle							√
7.12. Utiliser différents types de matériel pour l'animation d'activités multisensorielles		√	√	√	√		√
7.13. Expliquer comment planifier une activité thématique		√	√	√	√		√
7.14. Identifier différents thèmes pouvant être exploités auprès des enfants		√	√	√	√		√
7.15. Planifier et animer des activités avec des enfants de groupes d'âge différents					√	√	√
7.16. Appliquer quelques stratégies de gestion du comportement			√	√		√	
7.17. Énumérer des attitudes éducatives à adopter envers les jeunes			√	√	√	√	√
7.18. Expliquer pourquoi ces attitudes favorisent le développement harmonieux des jeunes ainsi que leur adaptation à leur condition			√	√			√
7.19. Faire l'expérience de certains des défis vécus par les enfants ayant des besoins particuliers		√					√
7.20. Se sentir suffisamment à l'aise face aux enfants ayant des besoins particuliers		√		√			√
7.21. Considérer l'enfant dans son individualité avant même de considérer sa maladie et ses besoins particuliers		√			√		√
7.22. Planifier et gérer harmonieusement le temps de la visite			√		√		√
7.23. Prendre conscience de sa propre créativité					√	√	√

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.4
Objectifs visés par la formation des bénévoles du programme Répit à domicile

	CF	PP	Ki	SL	Bé	Pa	Fo
7. Aspects éducatifs (suite)							
7.24. Identifier quels aspects du développement de l'enfant observer pour apprendre à mieux le connaître et respecter son individualité		√	√		√		√
8. Aspects réflexifs							
8.1. Explorer ses motivations à devenir bénévole	√		√		√		
8.2. Explorer ses attentes face à son action bénévole			√				
8.3. Explorer ses sentiments face au bénévolat dans le programme Répit à domicile			√		√	√	
8.4. Reconnaître ses propres limites, ainsi que ses aptitudes et ses qualités					√		√
8.5. Examiner ses attitudes, sentiments et croyances à propos de la maladie					√		
8.6. Examiner ses attitudes, sentiments et croyances face aux enfants ayant des besoins particuliers		√		√			
8.7. Examiner ses attitudes, sentiments et croyances à propos de la mort	√				√		√
8.8. Prendre conscience de l'importance de faire des retours sur ses visites à la famille, individuellement ou avec les employés du Phare			√		√		

En outre, la comparaison avec des objectifs provenant d'autres manuels de formation a permis de dégager des objectifs soulevés par les participants à cette recherche, mais qui n'avaient pas été retracés dans les manuels. Rappelons que ces derniers étaient relatifs à la formation de bénévoles en soins palliatifs, mais œuvrant auprès d'adultes, ainsi qu'à la formation de bénévoles offrant du répit à des familles d'enfant handicapés, ou œuvrant auprès d'enfants en milieu de soins de santé pédiatriques. Ainsi, dix-sept objectifs n'ont été mentionnés que par les participants à cette recherche. Ils concernent les notions de base et le rôle du bénévole (1.4, 1.6 et 1.11 dans le tableau 5.4), la communication (2.1 et 2.7), les aspects psychosociaux (3.2 et 3.3), les aspects physiques (4.3, 4.5 et 4.9), les aspects relatifs au deuil (5.5, 5.6, 5.8 et 5.11), les aspects éducatifs (7.23), et les aspects réflexifs (8.4 et 8.5). Trois de ces objectifs sont relatifs à la définition de concepts centraux au regard du rôle du bénévole (écoute active, langage non verbal, soins palliatifs pédiatriques). Un de ces objectifs souligne l'importance de reconnaître les connaissances des parents en rapport avec la condition médicale de leur enfant. Plusieurs sont en lien avec le fait que l'enfant accompagné est à risque de décéder prématurément (compréhension du concept de mort par les enfants et les adolescents, rôle du bénévole auprès de l'enfant ou de l'adolescent mourant, implications du décès d'un enfant pour le bénévole, particularités du deuil d'un parent, points de repère pour le soutien des parents endeuillés). La prise de conscience par le bénévole de sa propre créativité ainsi que de ses limites, aptitudes et qualités et, finalement, de ses attitudes, sentiments et croyances face à la maladie font aussi partie des objectifs ayant pu être déterminés à partir des données recueillies auprès des participants à cette recherche. Devant la richesse des objectifs proposés par les parents, les bénévoles et les formatrices, il est cependant légitime de se demander ce qu'ont pu ajouter les idées provenant des manuels de formation. Dans un premier temps, elles ont permis de corroborer les idées provenant des trois groupes de participants, surtout dans les situations où l'un seul de ces groupes en avait fait la proposition. De plus, cela a fait en sorte que les cinq objectifs suivants soient ajoutés : *Être sensibilisé aux caractéristiques*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

dynamiques d'un système familial (3.7 dans le tableau 5.4); *Expliquer les changements de rôles possibles chez les proches en réponse à la maladie grave et à la fin de vie d'un enfant* (3.8); *Identifier des signes d'inconfort ou de douleur chez l'enfant malade* (4.2); *Explorer ses attentes face à son action bénévole* (8.2) et *Examiner ses attitudes, sentiments et croyances face aux enfants ayant des besoins particuliers* (8.6).

5.1.5 Résumé de la première section du chapitre

Avant de procéder à la présentation des résultats relatifs aux méthodes, moyens et ressources de formation à privilégier pour la formation des bénévoles, un résumé de cette section s'impose. Il est ressorti clairement des idées exprimées par les parents que ce qui leur apparaît le plus important à l'égard de la formation des bénévoles est d'abord le développement, chez ces derniers, de différentes attitudes garantes de la qualité de leur accompagnement, tant de la famille en général que de l'enfant et de la fratrie en particulier. En outre, les parents ont expliqué que le développement d'habiletés à écouter ainsi que d'habiletés à organiser et à animer différents types d'activités récréatives est essentiel dans le contexte de la formation des bénévoles. Tout en reprenant les thèmes déjà soulevés par les parents, les bénévoles ont pour leur part ajouté plusieurs thèmes reflétant à la fois leur ouverture (par exemple, être sensibilisé à la diversité culturelle des familles et savoir s'adapter à la dynamique familiale), mais aussi leurs craintes par rapport aux aspects plus difficiles de leur rôle, tels que se familiariser avec l'équipement médical qui est souvent très impressionnant et considérer les deuils qu'ils seront amenés à vivre. En outre, les thèmes proposés par les bénévoles donnent une idée du sérieux avec lequel ils vivent leur engagement, que l'on songe par exemple à l'importance pour eux de faire des retours sur leur action bénévole, thème qu'ils ont été les seuls à soulever. Il est également apparu que, selon les bénévoles interrogés, ce type de bénévolat exige d'être prêt à approfondir la connaissance de soi-même. Pour ce qui est des formatrices, elles ont repris la plupart des idées exprimées par les parents et les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

bénévoles, tout en précisant et enrichissant plusieurs d'entre elles. Par exemple, elles ont considérablement enrichi les objectifs visant à préparer les bénévoles à offrir des activités récréatives. Elles ont ajouté un thème important qui n'avait pas encore été soulevé et qui concerne l'adoption, par les bénévoles, d'un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes. Il est opportun, en terminant, de souligner l'importance de la réflexion du chercheur collectif, lors du choix final des objectifs, quant aux apprentissages qu'il convenait de proposer dans les séances de formation et, surtout, quant à ceux qu'il convenait de ne pas proposer afin de préserver le statut des bénévoles et de ne pas glisser vers une professionnalisation de leur action. À cet égard, le choix dans la formulation des objectifs de certains concepts plutôt que d'autres n'a certes pas été anodin.

5.2 Les besoins d'intervention (méthodes, moyens et ressources de formation à privilégier)

Les bénévoles ainsi que les formatrices ont pu exprimer de différentes manières et à diverses occasions quels étaient, selon eux, les besoins d'intervention des bénévoles du programme Répit à domicile. Rappelons que, selon la définition retenue dans le cadre de cette recherche, ces besoins « s'énoncent en termes de changements à apporter au niveau des méthodes, des moyens et des ressources à mobiliser ou à appliquer pour favoriser l'atteinte d'objectifs d'apprentissage » (Lapointe, 1992, p. 54). Les résultats exposés ici proviennent de l'entretien de groupe effectué lors de la réunion de mai 2004 du chercheur collectif, de la compilation des résultats des questionnaires d'évaluation de huit des quatorze sessions de formation offertes depuis 2001, de la première série d'entretiens individuels effectués avec les formatrices et, finalement, du groupe nominal tenu en octobre 2004. Ils sont présentés selon les aspects suivants : l'organisation générale des sessions de formation, les installations physiques, les formatrices, les activités de formation, le matériel de formation, les suites à donner aux sessions de formation et, en dernier lieu, les activités d'évaluation. La présentation de ces résultats sera suivie de celle des

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

méthodes, moyens et ressources finalement retenus par le chercheur collectif et soumis aux formatrices pour l'élaboration du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile.

5.2.1 Organisation générale des sessions de formation

Selon les réponses recueillies dans les questionnaires d'évaluation de huit des sessions de formation, la majorité des bénévoles ayant participé à l'une ou l'autre d'entre elles jugent que « *tout est bien organisé* » et que la session en elle-même est « *bien structurée* ». Toutefois, lors du groupe nominal, l'« *harmonisation du contenu et du format (dynamique et interactif)* » est l'une des idées ayant été émises. Ce besoin d'harmonisation a aussi été soulevé par deux formatrices, l'une d'entre elles souhaitant qu'il y ait une meilleure continuité entre les différentes séances de formation « *pour que, justement, les blocs s'intègrent plutôt que d'être des modules presque tous séparés où, finalement, c'est difficile de faire le lien entre les différents modules* ». L'autre formatrice a expliqué, pour sa part, qu'il devrait y avoir « *un consensus peut-être, un peu plus, entre les formateurs, pour être sûrs que l'information qu'on donne sur Le Phare, ce soit la même* ».

Les aspects de la durée et du format de la session de formation ont été rarement soulevés dans les formulaires d'évaluation. Certains bénévoles y mentionnent qu'ils auraient aimé « *que ça soit encore plus long* », tandis que d'autres soulignent que la session était « *un peu longue* ». Lors du groupe nominal, la suggestion d'offrir les séances les soirs de semaine plutôt que les fins de semaine a été faite. Il a aussi été proposé que les séances de formation soient offertes parallèlement aux premières visites dans les familles, de manière à ce que les bénévoles puissent utiliser leurs propres expériences dans les familles comme matière à discussion lors des différentes séances. Dans le même esprit, il a été suggéré que seule la deuxième moitié des séances (portant sur le deuil et les activités musicales, artistiques et multisensorielles) soit offerte parallèlement aux visites des bénévoles

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

dans les familles. Finalement, en rapport avec l'organisation générale, il a été mentionné que le nombre de participants à une session de formation devrait idéalement se situer entre six et dix.

5.2.2 Installations physiques

Le caractère inadéquat du local de formation (le fait qu'il soit petit et qu'il soit difficile d'y organiser l'espace pour favoriser les interactions) ainsi que la chaleur qui y règne sont des points récurrents dans les formulaires d'évaluation. La moitié des formatrices ont repris les doléances des bénévoles, à savoir que le local est trop chaud et trop petit quand le groupe est plus nombreux. Des formatrices ont aussi souligné à quel point il serait intéressant de pouvoir régler l'éclairage selon la nature des activités.

5.2.3 Formatrices

Les formatrices sont globalement très appréciées si l'on en juge par les hauts niveaux de satisfaction indiqués par les bénévoles dans les formulaires d'évaluation. En effet, les scores moyens pour la qualité de l'animation, la clarté des exposés et l'écoute des formatrices à l'égard des besoins des participants sont respectivement de 3,87, de 3,84 et de 3,85, le score de 4 étant le maximum possible et correspondant à « très satisfait ». La sensibilité des formatrices, leur souplesse ainsi que leur dynamisme ont été soulignés à plusieurs reprises dans les formulaires d'évaluation.

Des améliorations ont été souhaitées par les participants au groupe nominal sur le plan de la communication entre les formatrices ainsi qu'en ce qui concerne la connaissance, par ces dernières, de l'ensemble du programme de formation. Ces propos rejoignent ceux de deux des formatrices qui souhaiteraient « *voir ce que les autres font* ». Lors de l'entretien de groupe avec les membres du chercheur collectif, une de ces formatrices a également soulevé le point qu'au-delà de leur compétence, les nouvelles formatrices ont besoin d'être soutenues par l'organisme, dans le sens où

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

un plus grand suivi devrait être assuré par Le Phare lorsque la collaboration de nouvelles personnes est requise pour animer des séances de formation.

Le fait qu'une bénévole anime la dernière séance (sur les activités multisensorielles) est très apprécié de plusieurs des bénévoles qui ont rempli les formulaires d'évaluation. Certains mentionnent que cela les a rassurés. D'ailleurs, des bénévoles ont émis le souhait, dans les formulaires et lors du groupe nominal, de pouvoir entendre les témoignages de bénévoles à d'autres reprises, notamment lors des séances sur le rôle du bénévole et sur le deuil. Cette demande fait écho à une réflexion de la formatrice bénévole qui, lors de l'entretien, a mentionné réfléchir à la possibilité d'offrir la séance sur les activités multisensorielles avec une autre bénévole. Dans les formulaires et lors du groupe nominal, les bénévoles ont également signalé qu'ils apprécieraient que des parents soient invités à participer à certaines des séances de formation pour parler de leur expérience.

5.2.4 Activités de formation

Selon les commentaires transmis par les bénévoles à l'aide des formulaires d'évaluation, les activités de formation préférées sont celles qui font appel à leur participation, soit les activités pratiques (ex. : activités artistiques et musicales) et les mises en situation. Les visionnements de vidéos, les exemples concrets et les témoignages sont aussi beaucoup appréciés. À titre d'exemple, en parlant d'une vidéo sur Le Phare, qui est montrée aux bénévoles lors de la première séance, une personne écrit : « *Bonne façon de nous intégrer. Les vidéos nous permettent de mieux nous préparer à ce que l'on va vivre. Très intéressant.* » Une autre écrit : « *Très important toute cette sensibilisation et l'apprivoisement par vidéo des enfants malades.* » Toutefois, les vidéos peuvent aussi être sources de détresse chez quelques bénévoles ainsi que l'indique ce commentaire extrait d'un formulaire d'évaluation, toujours en rapport avec la vidéo présentée lors de la première séance : « *J'ai trouvé cela dur de voir l'état des enfants. Il y a eu une prise de conscience très radicale. Je n'étais pas*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

prête à voir cela sur le coup. Mais les choses se sont replacées. La mort est une éventualité. » Il est à noter, en lien avec ce phénomène, que certains aspects des séances de formation sont jugés difficiles mais nécessaires par quelques bénévoles, entre autres lors des séances sur les pathologies et le deuil.

Interrogées quant aux activités de formation qu'elles aimeraient ajouter, les cinq formatrices qui ont émis des idées à ce sujet ont toutes mentionné des éléments visant à rendre les activités de formation plus interactives et, aussi, plus concrètes, ce qui va dans le même sens que les commentaires exprimés par les bénévoles dans les formulaires d'évaluation. Voici ce qu'a mentionné une des formatrices en rapport avec la pertinence d'améliorer le caractère interactif de sa séance :

> *J'aimerais ça structurer* [ma séance] *de façon beaucoup plus interactive. Là, j'ai commencé un petit peu, mais c'est de trouver d'autres idées pour que les gens participent plus parce que j'ai l'impression que c'est comme ça qu'ils assimilent le mieux l'information.*

Le travail en petites équipes et les discussions de groupe ont été suggérés par cette personne ainsi que d'autres formatrices dans le but d'augmenter la participation des bénévoles lors des séances. Au moment du groupe nominal, et dans le même sens, il a été proposé que plus d'activités de groupe de type discussion soient offertes. Pour ce qui est de rendre les activités plus concrètes et plus pratiques, des formatrices ont suggéré l'ajout de mises en situation et le recours à des exemples ou à des cas types. Par exemple, l'une d'entre elles a mentionné : « *Je pense qu'en donnant des exemples encore plus concrets de familles, vraiment des choses qu'ils* [les bénévoles] *pourraient vivre, ça serait encore plus riche* », tandis qu'une autre a expliqué : « *Je ne sais pas comment je pourrais y arriver, mais j'aimerais qu'on travaille toujours autour de cas fictifs, mais qui seraient plausibles.* » Lors du groupe nominal, les participants ont soumis des idées du même genre, mentionnant qu'ils souhaitaient entendre plus de faits vécus, travailler autour de mises en situation, faire des exercices pratiques d'écoute active et, finalement, pouvoir faire un travail personnel sur l'approche aux mourants à partir d'exercices de type expérientiel. La formatrice ayant

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

offert la séance sur les pathologies a également mentionné qu'elle voudrait offrir des démonstrations. Quant à la formatrice responsable de la séance sur les activités multisensorielles, elle a expliqué qu'elle aimerait organiser une activité d'exploration de différents objets pouvant être utilisés pour animer ce type d'activités récréatives.

Les principaux commentaires négatifs des bénévoles dans les formulaires d'évaluation sont relatifs à leur manque de préparation à offrir des activités récréatives aux enfants malades et à leurs frères et sœurs. Certains bénévoles jugent que les idées d'activités sont insuffisantes, d'autres mentionnent qu'il n'y a pas suffisamment d'idées pour les enfants très handicapés, quelques-uns expliquent « *nous ne savons pas exactement ce qui serait le mieux adapté pour tel ou tel enfant* ». Par rapport aux activités musicales, une remarque est émise à quelques reprises, à savoir qu'il faudrait moins d'activités de groupe et « *plus d'activités à faire à deux* ». Varier les activités récréatives qui sont proposées pour les enfants et inclure, entre autres, des idées de jeux plus actifs est une demande qui a aussi été exprimée lors du groupe nominal. Un constat à l'effet que les bénévoles souhaitent être capables d'animer et de planifier un très grand nombre d'activités récréatives différentes à la fin de la session de formation a également été fait lors de l'entretien de groupe.

5.2.5 Matériel de formation

En ce qui regarde le matériel de formation, l'ajout de vidéos a été mentionné à plusieurs reprises par des formatrices en tant qu'amélioration souhaitable. Deux formatrices ont souligné qu'elles aimeraient inclure à leur séance la présentation de vidéos déjà disponibles. Trois autres formatrices ont exprimé le souhait que Le Phare puisse développer du matériel original, adapté à la réalité vécue par les familles, mais aussi à ce que vivent les bénévoles. Dans le même sens, les participants au groupe nominal ont souligné que les vidéos constituaient du matériel de formation apprécié, ce qui a aussi été soulevé lors de l'entretien de groupe avec le chercheur collectif.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Pour ce qui concerne les documents constituant le manuel de formation, les évaluations des bénévoles sont habituellement positives quant à leur contenu. Toutefois, il est souhaité que le document sur les pathologies soit moins complexe et plus vulgarisé, et comprenne davantage de schémas et d'illustrations. Pour la séance sur les activités musicales, les bénévoles ont mentionné qu'ils apprécieraient recevoir une liste mise à jour des activités réalisées et des disques compacts utilisés. Deux formatrices ont émis des recommandations quant au manuel. L'une d'entre elles aimerait pouvoir y ajouter des extraits du rapport d'une recherche évaluative sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004) :

> *Je me dis qu'il y a sûrement beaucoup de liens qu'on peut faire avec les résultats de la recherche, des extraits du rapport qu'on peut intégrer, des mises en situation qu'on peut mettre, des témoignages de bénévoles.* [...] *Moi, je pense qu'il y a beaucoup de matériel là. Parce qu'ils veulent toujours, les bénévoles, qu'on fasse des liens avec la réalité.*

Quant à la formatrice responsable de la séance sur les activités multisensorielles, elle voudrait que la partie du manuel portant sur l'aromathérapie soit remaniée et beaucoup allégée car elle croit que trop d'informations sont données pour l'usage que peuvent en faire les bénévoles.

Lors du groupe nominal plusieurs idées ont été lancées en rapport avec la documentation transmise aux bénévoles pendant et après la session de formation. Sur ce plan, il semble y avoir un important besoin de ressources documentaires ou en ligne en rapport avec différents aspects : informations plus détaillées sur les maladies des enfants participant au programme Répit à domicile, répertoire d'activités récréatives, copies des lectures suggérées dans le manuel de formation, idées de sites Internet appropriés pour les enfants et adolescents.

En ce qui concerne d'autres types de matériel, la formatrice de la séance sur les activités artistiques aimerait pouvoir utiliser de nouveaux transparents présentant des exemples de travaux artistiques réalisés par des enfants sous la supervision de bénévoles. Elle utilise déjà des transparents de ce genre, mais elle aimerait les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

renouveler et se tenir au courant de ce que les bénévoles font dans les familles. En outre, les formatrices des séances sur les pathologies et sur les activités musicales ont toutes deux fait des recommandations. Dans le premier cas, la formatrice souhaite qu'il y ait davantage de matériel que les bénévoles pourraient voir et toucher (poupées utilisées pour l'enseignement auprès des parents et des enfants, appareils utilisés auprès d'enfants ayant différentes conditions médicales). Cela rejoint l'idée émise par les participants au groupe nominal qui ont mentionné qu'ils aimeraient pouvoir se familiariser de manière plus concrète avec l'équipement médical lors de la séance sur les pathologies. Quant à la formatrice responsable de la séance sur les activités musicales, elle croit qu'une réorganisation est à faire sur le plan des instruments « *dans le sens où il y a des instruments qui sont de trop, et* [...] *qu'il faudrait s'en tenir seulement à une banque très précise d'instruments* ». Cette dernière souhaiterait également que Le Phare ait une banque de disques compacts qui serait constituée à partir d'une liste élaborée par elle-même. Cela rejoint en partie la demande des participants au groupe nominal pour l'accès à une banque de matériel plus élaborée.

5.2.6 Suites à donner aux sessions de formation

L'esprit de groupe paraît très important pour les bénévoles. Plusieurs soulignent, dans les formulaires d'évaluation, qu'ils ont apprécié le climat lors des séances de formation et qu'ils espèrent pouvoir continuer à se rencontrer par la suite. Deux formatrices ont émis des recommandations en ce sens puisqu'elles aimeraient pouvoir revoir les bénévoles dans un deuxième temps. La première a expliqué que ce suivi pourrait être fait sous la forme de rencontres où les bénévoles auraient la possibilité de lui poser des questions et de parler de leurs expériences. Quant à la deuxième, elle a mentionné que les informations offertes par les bénévoles à cette occasion, au regard de leurs différentes expériences dans les familles, pourraient l'aider à réajuster la séance de formation qu'elle anime. Une autre formatrice a mentionné l'importance de la formation continue et des discussions entre les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

bénévoles, particulièrement autour du thème des limites du rôle. Finalement, lors du groupe nominal, différentes options de formation continue ont été suggérées : rencontres thématiques, rencontres pour des bénévoles travaillant avec des enfants ayant les mêmes besoins particuliers et rencontres regroupant les gens d'une même cohorte quelques mois après la fin de leur participation à la session de formation.

5.2.7 Activités d'évaluation

Très peu de choses ont été mentionnées relativement aux activités d'évaluation, qu'il s'agisse de l'évaluation du programme ou de l'évaluation des apprentissages des bénévoles. Pour ce qui est de l'évaluation du programme, certains bénévoles ont indiqué dans les formulaires qu'il serait préférable qu'elle soit faite à la fin de chaque journée et non à la toute fin de la session de formation. Une des formatrices a insisté sur le fait qu'il est très important pour elle de recevoir les commentaires écrits de la part des participants afin de pouvoir réajuster son tir. Ainsi, à la fin de chacune des séances qu'elle offre, elle leur demande toujours de noter leurs commentaires sur une feuille et de les lui remettre en quittant. Cette même formatrice et quelques autres souhaiteraient que tous les commentaires que les bénévoles notent sur le formulaire d'évaluation du Phare leur soient transmis par écrit à la suite de chaque séance de formation qu'elles animent. Ces souhaits des bénévoles et des formatrices impliquent une modification du formulaire d'évaluation.

Quant à l'évaluation des apprentissages des bénévoles, elle n'est pas faite de manière formelle lors de la session de formation. Elle est faite de manière très informelle, à la toute fin, lorsque les bénévoles répondent à la question suivante sur le formulaire d'évaluation : « *Suite à cette formation, vous sentez-vous suffisamment compétent et outillé pour offrir des activités récréatives à domicile à un enfant gravement malade?* » La plupart des bénévoles répondent « *oui* » à cette question, mais certains le font avec des réserves. En effet, quelques-uns inscrivent des réponses telles que celle-ci : « *Je trouve que j'ai énormément appris au cours de ces quatre*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

jours, je me sens évidemment plus prête et outillée que je l'étais... Mais ce sera sur le terrain que je pourrai vraiment vérifier. » D'autres répondent « *oui* », tout en mentionnant qu'ils comptent sur le suivi et la formation continue offerts par l'organisme pour bien jouer leur rôle. Certains expriment « *qu'il y a toujours une peur qui existe* ». Une minorité d'entre eux mentionnent qu'il est difficile de répondre sans avoir été placés en contexte réel. Finalement, certains bénévoles précisent qu'en plus de les préparer à jouer leur rôle d'accompagnement auprès d'un enfant gravement malade, la session de formation leur sera utile sur d'autres plans : « *On touche à différents aspects et ça nous donne des outils pour d'autres situations.* » Ils en retirent donc un enrichissement sur le plan personnel.

5.2.8 Résumé de la deuxième section du chapitre : méthodes, moyens et ressources de formation retenus pour le programme

Comme il est expliqué en détail au paragraphe 3.4.2.2, ce sont les membres du chercheur collectif qui, à partir des résultats présentés précédemment, ont déterminé quels méthodes, moyens et ressources de formation il était le plus pertinent de retenir dans l'élaboration du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile. Les pistes retenues sont présentées au tableau 5.5 à partir de la page suivante. Ce tableau comprend, dans la colonne de gauche, la synthèse des méthodes, moyens et ressources de formation à privilégier selon les bénévoles et les formatrices et, dans celle de droite, il regroupe les méthodes, moyens et ressources suggérés par le chercheur collectif et retenus lors de l'élaboration du programme.

Quelques résultats provenant de ce tableau méritent une attention particulière. Le fait de les souligner ici permettra également de dresser un résumé de cette section avant de passer à la suivante. Ainsi, par rapport à l'organisation générale des sessions de formation, le moyen ayant été suggéré et retenu afin d'harmoniser davantage le contenu du programme consiste à recourir à un même vocabulaire de base lors de sa rédaction. Pour assurer que les informations transmises par les formatrices sont toujours exactes, il est convenu que la communication avec les formatrices sera

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.5
Synthèse des méthodes, moyens et ressources retenus pour le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile

Méthodes, moyens et ressources à privilégier selon les bénévoles et les formatrices	**Méthodes, moyens et ressources suggérés et retenus par le chercheur collectif**
Organisation générale des sessions de formation	
Harmoniser davantage le contenu du programme. Assurer une meilleure continuité entre les séances. Assurer que les informations données par les formatrices sur le fonctionnement du Phare et du programme Répit à domicile sont exactes.	Utiliser un même vocabulaire de base pour les différentes séances lors de la rédaction du manuel de formation. Assurer une mise à jour des connaissances des formatrices par rapport aux aspects du programme Répit à domicile ou du fonctionnement du Phare pouvant influencer le contenu de leur séance (ex. : modifications qui seraient apportées au rôle des bénévoles). Demander aux formatrices, lorsque le nouveau programme sera prêt, de lire le fascicule de la première séance *Le rôle du bénévole et les principes éthiques* dans lequel est aussi expliqué le fonctionnement du Phare et du programme Répit à domicile.
Offrir les séances les soirs de semaine (non retenu car cette expérience avait été peu concluante par le passé). Offrir la session de formation parallèlement aux premières visites des bénévoles dans les familles (non retenu, car les bénévoles ont besoin d'être formés avant d'être jumelés). Offrir les séances concernant les activités récréatives parallèlement aux visites des bénévoles dans les familles (non retenu car trop difficile à organiser).	Conserver le même format pour ce qui concerne l'horaire.
Offrir chaque session à un groupe composé de 6 à 10 participants.	Conserver sensiblement le même format pour ce qui est du nombre de participants.
Installations physiques	
Offrir les séances dans un local plus grand et moins chaud. Pouvoir régler l'éclairage du local en fonction des activités proposées.	Ces aspects seront pris en compte dans la salle de formation qui se trouvera dans la maison de répit et de soins de fin de vie du Phare.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.5
Synthèse des méthodes, moyens et ressources retenus pour le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile

Méthodes, moyens et ressources à privilégier selon les bénévoles et les formatrices	Méthodes, moyens et ressources suggérés et retenus par le chercheur collectif
Formatrices	
Assurer une meilleure communication entre les formatrices.	Inviter les formatrices à participer aux autres séances.
Assurer que les formatrices connaissent mieux l'ensemble de la formation.	Inviter les formatrices à parcourir le programme de formation dans son entier.
Assurer un meilleur suivi auprès des nouvelles formatrices.	Ce point n'est pas directement lié aux besoins de formation des bénévoles. Toutefois, la coordonnatrice des bénévoles est désormais très consciente de ce besoin des nouvelles formatrices. En outre, le fait que des objectifs de formation plus précis soient formulés et qu'un manuel de formation soit élaboré devrait contribuer à assurer un meilleur suivi.
Proposer aux bénévoles des témoignages de bénévoles expérimentés à plus d'une reprise, entre autres lors des séances sur le rôle du bénévole et sur le deuil.	Réaliser et présenter de courtes vidéos qui donnent la parole à des bénévoles en rapport avec les différents aspects de la formation. Demander à un ou une deuxième bénévole d'offrir la séance sur les activités multisensorielles avec la formatrice de cette séance qui a déjà été bénévole.
Proposer aux bénévoles des témoignages de parents.	Présenter de courtes vidéos qui donnent la parole à des parents (certaines vidéos sont disponibles; d'autres pourraient être réalisées).
Activités de formation	
Rendre les activités de formation plus interactives, dynamiques et concrètes.	Soutenir les formatrices dans leurs efforts pour intégrer à leurs séances respectives une plus grande quantité de : mises en situation, activités pratiques, démonstrations, travail en petites équipes, discussions de groupe, jeux de rôle, visionnements de vidéos, exemples concrets et exercices de type expérientiel.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.5
Synthèse des méthodes, moyens et ressources retenus pour le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile

Méthodes, moyens et ressources à privilégier selon les bénévoles et les formatrices	Méthodes, moyens et ressources suggérés et retenus par le chercheur collectif
Activités de formation (suite)	
Mieux préparer les bénévoles à offrir des activités récréatives aux enfants malades et à la fratrie : - Offrir plus d'idées d'activités. - Proposer davantage d'idées adaptées aux enfants lourdement handicapés. - Préciser quel type d'activité est le mieux adapté pour tel ou tel type de condition chez les enfants. - Proposer moins d'activités musicales de groupe et plus d'activités musicales à faire en dyade. - Proposer des idées de jeux plus actifs ou extérieurs.	Créer un guide de ressources pour les bénévoles (*voir* sous Matériel de formation – Ressources documentaires). Remettre à toutes les formatrices les tableaux faits dans le cadre de la recherche de Mongeau *et al.* (2004) pour qu'elles aient une idée plus précise du type d'enfants bénéficiant des services du Phare afin qu'elles puissent s'inspirer de ces exemples dans les activités proposées aux bénévoles. Demander aux formatrices de préciser à quels types de conditions chez les enfants conviennent les activités récréatives qu'elles suggèrent. Demander à la formatrice animant la séance sur les activités musicales de proposer une adaptation des activités de groupe afin qu'elles puissent être réalisées en dyades.
Matériel de formation	
Vidéos Recourir plus souvent à des vidéos pour illustrer l'expérience des enfants et des familles et celle des bénévoles.	Vérifier dans quelle mesure les vidéos disponibles au Phare peuvent être utilisées pour la formation; produire de nouvelles vidéos pour compléter.
Manuel de formation Vulgariser le document sur les pathologies et y insérer des schémas et des illustrations.	Ces idées sont toutes retenues.
Mettre à jour la liste des disques compacts utilisés lors de la séance sur les activités musicales. Utiliser des extraits du rapport de la 2e recherche évaluative sur le programme Répit à domicile (Mongeau *et al.*, 2004). Alléger la partie sur l'aromathérapie dans le document sur les activités multisensorielles.	Cette liste sera intégrée au guide de ressources pour les bénévoles (*voir* sous Matériel de formation – Ressources documentaires).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.5
Synthèse des méthodes, moyens et ressources retenus pour le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile

Méthodes, moyens et ressources à privilégier selon les bénévoles et les formatrices	**Méthodes, moyens et ressources suggérés et retenus par le chercheur collectif**
Matériel de formation (suite)	
Ressources documentaires	
Recevoir des informations plus détaillées sur les maladies des enfants. Avoir un répertoire plus grand d'activités récréatives. Connaître des idées de sites internet appropriés pour les enfants et adolescents.	Créer un guide de ressources pour les bénévoles qui comprendrait : des titres de livres et des liens internet proposant des informations sur les maladies et leurs répercussions physiques et psychosociales, des idées d'activités pour enfants et adolescents, des liens internet intéressants à explorer avec les enfants et adolescents, *etc.*
Matériel divers :	
Se procurer : - du matériel médical que les bénévoles pourraient voir et toucher (ex. : poupées adaptées), - de nouveaux transparents présentant des exemples de travaux artistiques d'enfants ayant participé au programme, - des disques compacts. Réorganiser les instruments de musique.	Vérifier dans quelle mesure un budget est disponible pour ces suggestions de matériel de formation et, si oui, procéder aux achats avec chacune des formatrices concernées.
Suites à donner aux sessions de formation	
Quelques formatrices souhaiteraient pouvoir revoir les bénévoles dans un deuxième temps afin de recevoir de la rétroaction de ces derniers une fois qu'ils sont jumelés à des familles. Organiser des rencontres thématiques. Organiser des rencontres pour les bénévoles travaillant avec des enfants ayant les mêmes besoins particuliers. Organiser des rencontres regroupant les gens d'une même cohorte quelques mois après la fin de leur participation à la formation.	Offrir la possibilité aux bénévoles de contacter les formatrices après la formation, par courriel ou téléphone. Le groupe de discussion qui sera organisé avec les bénévoles de la cohorte participant à l'implantation de la nouvelle version du programme sera une source de rétroaction pour les formatrices. Trois rencontres thématiques ont été organisées cette année. La coordonnatrice prévoit organiser des rencontres pendant l'année à venir. Le gala annuel des bénévoles peut combler une partie des besoins de retrouvailles.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 5.5
Synthèse des méthodes, moyens et ressources retenus pour le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile

Méthodes, moyens et ressources à privilégier selon les bénévoles et les formatrices	Méthodes, moyens et ressources suggérés et retenus par le chercheur collectif
Activités d'évaluation	
Évaluation de la formation	
Modifier le formulaire d'évaluation. Faire l'évaluation à la fin de chaque séance plutôt qu'en fin de session. Transmettre aux formatrices les résultats des questionnaires d'évaluation remplis par les bénévoles (concernant leurs séances respectives seulement).	Les trois suggestions sont retenues.
Évaluation des apprentissages des bénévoles	
Instaurer des moyens simples pour l'évaluation des apprentissages des bénévoles.	Prévoir, sur les nouveaux questionnaires d'évaluation du programme de formation, des questions qui permettraient l'auto-évaluation par les bénévoles de certains de leurs apprentissages. Le groupe de discussion qui sera organisé avec les bénévoles de la cohorte participant à l'implantation de la nouvelle version du programme permettra, entre autres, l'auto-évaluation par les bénévoles de certains de leurs apprentissages.

améliorée afin, entre autres, de les informer en cas de changements qui surviendraient au Phare ou dans le programme Répit à domicile et qui pourraient avoir un impact sur le contenu de leurs séances. Il leur sera aussi proposé de lire le nouveau fascicule de la séance sur *Le rôle du bénévole et les principes éthiques.* Dans le but d'assurer une plus grande communication entre les formatrices ainsi qu'une meilleure connaissance du programme de formation par ces dernières, elles seront aussi invitées à participer une fois aux autres séances et à parcourir le programme dans son entier.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Afin de répondre au besoin des bénévoles de pouvoir entendre des témoignages de bénévoles expérimentés et de parents, il est décidé que de courtes vidéos donnant la parole à des représentants de ces deux groupes leur seront présentées. Ceci implique l'utilisation de vidéos déjà existantes ainsi que la réalisation de nouvelles vidéos. En outre, la présence d'un ou d'une bénévole lors de la dernière séance est proposée. Dans le but de rendre les activités de formation plus interactives et dynamiques, ainsi que plus concrètes, il est convenu de soutenir les formatrices dans leurs efforts pour intégrer à leurs séances respectives davantage de mises en situation, d'activités pratiques, de démonstrations, de travail en petites équipes, de discussions de groupe, de jeux de rôle, de visionnements de vidéos, d'exemples concrets et d'exercices de type expérientiel.

La création d'un guide de ressources pour les bénévoles est proposée afin de procurer à ces derniers un plus large éventail d'idées d'activités récréatives convenant à des enfants d'âges et de conditions variés et de préciser certaines ressources auxquelles ils peuvent recourir. En outre, il est convenu d'inviter les formatrices à prendre connaissance de certains résultats de la recherche de Mongeau *et al.* (2004) qui présentent les conditions médicales, l'état physique et le développement psychologique et social de vingt-quatre enfants dont les familles ont participé au programme Répit à domicile, et ce, afin que les formatrices puissent s'inspirer de ces exemples lorsqu'elles suggèrent des activités aux bénévoles. Toujours en ce qui a trait aux activités récréatives, il est déterminé que des précisions seront offertes aux bénévoles concernant les activités musicales effectuées en groupe, afin que ces mêmes activités puissent être facilement adaptées dans le contexte des visites à domicile où, le plus souvent, le bénévole réalise les activités avec un seul enfant.

Finalement, il est décidé de porter une attention particulière à l'évaluation, tant de la session de formation en elle-même que des apprentissages des bénévoles. De nouveaux formulaires seront créés et comprendront, entre autres, des questions permettant une auto-évaluation par les bénévoles de certains de leurs apprentissages.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

De plus, le groupe de discussion qui sera organisé avec les bénévoles de la cohorte de l'automne 2005 pourra servir à fournir de la rétroaction aux formatrices et permettra aux bénévoles présents de faire une certaine auto-évaluation de leurs apprentissages.

5.3 Description du processus d'élaboration du programme de formation offert à l'automne 2005

L'action d'élaboration de la nouvelle version du programme de formation qui a été offert à l'automne 2005 a pu bénéficier du concours de plusieurs personnes. En effet, outre les membres du chercheur collectif, cette action a mobilisé quatre formatrices, quatre bénévoles et trois familles du Phare, en plus de deux cameramen, un preneur de son et deux monteurs qu'une cinquième bénévole a convaincus de travailler gratuitement à la réalisation de cinq vidéos de formation.

Pour ce qui concerne la rédaction du programme de formation, j'ai d'abord rencontré individuellement ou en équipe de deux[39] les quatre formatrices qui n'étaient pas membres du chercheur collectif. Le but de ces rencontres était triple : 1) faire part à ces formatrices du déroulement du processus de recherche depuis ses débuts, 2) leur présenter les objectifs et les moyens de formation retenus par le chercheur collectif, et 3) répondre à leurs questions. Par la suite, ces formatrices ainsi que les trois formatrices du chercheur collectif ont été invitées à élaborer un plan de formation pour leurs séance respectives selon un modèle et un échéancier suggérés (*voir* app. S) pour ensuite me le transmettre. Afin de leur faciliter la tâche, je leur ai également remis la retranscription des données recueillies lors de l'observation de leurs séances respectives. C'est donc moi qui ai pris en charge la rédaction détaillée du programme à partir des plans préparés par les formatrices. Une collaboration étroite entre moi-même et les formatrices a permis que le contenu des plans de formation soit validé par chacune d'entre elles tout au long de la rédaction. Je me suis aussi acquittée de la rédaction de mes propres plans de formation pour les deux séances que j'anime. Les

[39] Il s'agissait d'une équipe de deux formatrices pour la séance sur les maladies graves.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

trois bénévoles engagés dans le chercheur collectif ont pu lire une première version des huit plans de formation et les commenter. Des modifications très mineures ont alors été apportées – reformulation ou retranchement de quelques phrases, précision de certains points. En ce qui concerne le *Guide de ressources pour les bénévoles*, il a été rédigé par moi-même avec la collaboration de toutes les formatrices à qui j'ai demandé de me transmettre des idées, puis de réviser le résultat final. Une graphiste bénévole au Phare a par la suite accepté de faire la mise en pages de ce guide ainsi que des fascicules destinés aux bénévoles. J'avais préparé ces derniers en reprenant essentiellement les éléments de contenu des plans de formation. Voici les titres des huit fascicules :

- le rôle du bénévole et les principes éthiques;
- les maladies graves chez l'enfant et l'adolescent : problèmes, soins et précautions reliés;
- l'écoute et le soutien;
- les aspects psychosociaux de la maladie grave chez l'enfant et l'adolescent; les activités de jeu;
- la mort et le deuil;
- les activités musicales;
- les activités artistiques;
- les activités multisensorielles et les activités thématiques.

Puisqu'il avait été déterminé de recourir le plus possible à des vidéos afin d'offrir des témoignages de parents et de bénévoles du Phare, un premier travail a été fait par les formatrices du chercheur collectif pour déterminer quelles vidéos, parmi les trois déjà utilisées, pouvaient être conservées et lesquelles, parmi les vidéos disponibles au Phare, pouvaient être utilisées pour la formation. Une des trois vidéos déjà utilisées a été conservée pour la séance sur le rôle du bénévole et les deux autres ont été éliminées. La première des vidéos éliminées était intéressante mais avait été produite avec très peu de moyens techniques par les formatrices de la séance sur les maladies graves, tandis que la deuxième, *Hope House*, utilisée lors de la séance sur

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

les aspects psychosociaux, était appréciée mais produite en anglais et sous-titrée en français, ce qui en rendait la compréhension plus difficile. En outre, *Hope House* étant une maison de soins palliatifs pédiatriques située en Angleterre, la vidéo ne référait pas directement à la réalité québécoise. Elle a donc été remplacée par une vidéo promotionnelle disponible au Phare et donnant la parole à des parents. Cette dernière était parfois utilisée pour la séance sur le rôle du bénévole, mais il a été convenu qu'elle serait désormais utilisée pour la séance sur les aspects psychosociaux. Pour ce qui concerne la vidéo présentée lors de la séance sur les maladies graves, il a été décidé qu'elle serait remplacée par une nouvelle vidéo, produite dans le contexte de la recherche-action. Six vidéos devaient donc être réalisées. Une des bénévoles engagées dans le chercheur collectif a elle-même proposé de produire une vidéo pour la séance sur les activités artistiques avec l'aide des deux adolescentes auxquelles elle est jumelée et de la deuxième bénévole qui les visite. Il s'agit d'une vidéo montrant notamment comment il est possible de recourir à l'art multimédia avec les enfants et les adolescents. Et puis, une des membres du chercheur collectif, agente de communication au Phare, a pris en charge la coordination de la production des cinq autres vidéos en trouvant, grâce à une bénévole du Phare, des professionnels prêts à collaborer gratuitement à ce projet. Deux bénévoles faisant partie du chercheur collectif ainsi que deux autres bénévoles du programme Répit à domicile ont accepté de participer au tournage de quatre de ces vidéos en témoignant de leur expérience dans le programme au regard de l'écoute et du soutien aux familles, de l'accompagnement d'enfants en fin de vie, des activités musicales et des activités multisensorielles et thématiques. J'ai, pour ma part, participé à ces vidéos en interviewant les bénévoles et en effectuant le pré-montage du matériel. Quant à la dernière vidéo sur les maladies graves, elle a pu être réalisée grâce à la collaboration de deux familles et de deux formatrices de la séance sur les maladies graves. Ces deux dernières ont chacune participé au tournage dans une des familles et l'une d'elles m'a aidée à effectuer le pré-montage. Cette brève description de l'action d'élaboration du programme de formation permet de prendre conscience

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

de l'ampleur du travail accompli ainsi que de l'énergie et de la créativité investies de la part de tous ceux et celles y ayant collaboré.

5.4 Principaux changements apportés à la session de formation au terme du premier cycle de la recherche

À la section précédente, il a déjà été mentionné comment chaque formatrice a d'abord été invitée à élaborer un plan de formation à partir des objectifs ainsi que des méthodes, ressources et moyens de formation retenus par le chercheur collectif et comment la rédaction du programme a par la suite été finalisée par moi-même. Puisqu'il s'agissait d'abord et avant tout d'un processus individuel, l'ampleur et le type de changements effectués varient d'une séance de formation à l'autre, bien que certaines constantes apparaissent et que, dans l'ensemble, les formatrices aient intégré à leurs séances respectives la plupart des recommandations du chercheur collectif.

5.4.1 Changements effectués à la session de formation

Pour toutes les séances, un effort a été fait afin de clarifier et d'uniformiser le vocabulaire employé. Pour la séance sur les maladies graves, le recours à un vocabulaire usuel, plutôt que médical, a été privilégié à chaque fois que possible. Dans certaines séances, telles que celles sur les maladies graves, sur l'écoute, et sur les activités multisensorielles et thématiques, les documents de formation qui étaient habituellement utilisés ont été allégés par le retrait et la modification de texte. Pour la séance sur la mort et le deuil, un tableau sur l'évolution du concept de mort chez l'enfant et l'adolescent ainsi qu'une partie plus théorique sur le deuil ont été simplifiés. Ces transformations ont bonifié tant les plans de formation que les fascicules destinés aux bénévoles.

La clarification s'est aussi faite sur un autre plan. Ainsi, la description même du rôle du bénévole a été clarifiée en cours de recherche, tout comme les principes éthiques s'appliquant à l'action bénévole. Toutefois, cette démarche a été entreprise par les membres d'un autre comité du Phare, le comité des services aux familles (*voir*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

note 15 en bas de la page 60), auquel six des membres du chercheur collectif appartenaient aussi. La clarification du rôle du bénévole auprès de l'enfant ou de l'adolescent en fin de vie a aussi été effectuée, mais lors d'échanges verbaux et par courriel entre la coordonnatrice des ressources bénévoles et moi-même, qui suis formatrice pour la séance sur la mort et le deuil.

Selon deux des formatrices, l'élaboration d'un plan de formation les a aidées à « *ajouter de la structure* » à leur séance. Autrement dit, elles ont peu touché au contenu, mais l'ont mieux organisé. Dans le même ordre d'idée, une meilleure organisation a aussi été appliquée à la séance sur les maladies graves, dans laquelle toutes les informations plus générales ont été déplacées en début de séance avant les aspects qualifiés de plus « *lourds* » par les formatrices.

Par rapport aux éléments de contenu ajoutés, des règles de fonctionnement en groupe s'appliquant à la session de formation ainsi que le rôle des principaux intervenants du Phare ont été présentés pour une première fois lors de la séance sur le rôle du bénévole. En outre, une nouvelle activité a été proposée dans laquelle les participants ont été amenés à réfléchir à leurs attentes et à leurs sentiments face à leur action bénévole et à les exprimer en dessinant un mandala. Dans la séance sur les maladies graves, une partie a été ajoutée sur les signes d'inconfort et de douleur chez l'enfant. C'est cependant la séance sur les aspects psychosociaux et les activités de jeu qui a été la plus modifiée, par l'ajout de différents contenus souhaités par les bénévoles : réflexion sur leurs propres représentations de la maladie (à laquelle a été ajoutée une réflexion sur leurs représentations du handicap), éléments en rapport avec la manière dont la maladie affecte la dynamique familiale, conseils pour l'organisation des visites et la planification des activités, conseils pour la gestion du comportement des enfants et, finalement, ajout de deux tableaux présentant différentes informations relatives au développement de l'enfant, dont des suggestions de jeux selon les âges et les capacités. L'ajout de ces éléments de contenu à la séance sur les aspects psychosociaux et les activités de jeu a été rendu possible par le retrait

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

d'une activité de mises en situation et le transfert de cette dernière à la séance sur les activités multisensorielles et thématiques. Cette activité propose aux bénévoles des mises en situation dans lesquelles sont décrits des enfants fictifs, mais possédant des caractéristiques des enfants participant au programme Répit à domicile, et il est demandé aux bénévoles de trouver des idées d'activités récréatives appropriées pour eux. Ce transfert d'une activité de formation d'une séance à une autre est un exemple de la manière dont la démarche d'élaboration du programme a permis que soit atteinte une harmonisation qui était largement souhaitée en début de recherche. Comme le mentionne l'une des deux formatrices concernées par ce transfert, il leur a semblé à toutes les deux qu'il serait plus intéressant pour les participants que ces mises en situation soient proposées en fin de formation plutôt qu'à mi-parcours :

> *Les mises en situation que je faisais faire, je les ai toutes transférées à la séance sur les activités multisensorielles et thématiques. En parlant avec* [la formatrice de cette séance] *qui voulait ajouter des mises en situation, j'ai réalisé que cela avait plus de sens de les faire faire aux bénévoles à la dernière session de tout. Parce que là, ils peuvent aller chercher des idées dans toutes les séances : en musique, en activités artistiques, en activités thématiques.*

Dans la séance sur les activités musicales, la formatrice a répondu aux souhaits des bénévoles en leur faisant vivre trois activités en petits groupes de deux, plutôt qu'en grand groupe et en discutant, après les activités qu'elles faisaient vivre en groupe, de la manière de les adapter pour qu'elles puissent être réalisées par un bénévole et un enfant. Autre changement : les bénévoles sont repartis pour la première fois avec un fascicule comprenant la description des activités musicales vécues pendant la séance, incluant le matériel audio utilisé.

Pour ce qui concerne les nouvelles activités de formation proposées aux bénévoles, des vidéos comprenant des témoignages de bénévoles et de parents ont été présentées à chaque séance, sauf dans la séance sur les activités musicales à cause d'un manque de temps. En outre, la nouvelle vidéo pour la séance sur les maladies graves n'étant pas prête et la vidéo habituellement utilisée n'étant pas disponible, la

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

vidéo *Hope House* (*voir* p. 186) a été utilisée en remplacement. De plus, des activités de type expérientiel – telles que le dessin d'un mandala pour l'expression des attentes et des sentiments face à ce type d'engagement bénévole – ont été ajoutées tout comme des activités plus interactives – telles qu'un travail en petites équipes au sujet des répercussions de la maladie sur les enfants et les familles.

Finalement, soulignons que pour répondre aux besoins exprimés par plusieurs des bénévoles d'avoir accès à une large banque d'activités récréatives en fin de formation et de pouvoir trouver facilement différentes ressources documentaires complémentaires, un guide de ressources a été rédigé à leur intention. Ce guide fournit des ressources en lien avec chacune des séances de formation. Elles sont classées sous les rubriques suivantes : lectures suggérées, documents audiovisuels, sites web, endroits à visiter.

5.4.2 Résumé de la quatrième section du chapitre

Au total, le travail collaboratif de rédaction de la nouvelle version du programme de formation a permis que soient de beaucoup clarifiés les plans de formation et les fascicules destinés aux bénévoles, et que le vocabulaire employé soit simplifié. La nouvelle session de formation a été structurée de manière à ce que la progression de chacune des séances et de la session dans son ensemble soit mieux articulée, créant ainsi une plus grande harmonisation du contenu et des activités de formation. Des efforts ont été faits pour offrir de nombreux témoignages – principalement sur vidéos – et pour non seulement conserver et enrichir les activités de formation de types interactif et expérientiel, mais aussi en ajouter. Un guide de ressources a été créé afin que les bénévoles puissent recourir à un plus large éventail d'activités récréatives et puissent, au besoin, approfondir certains aspects des séances de formation. Compte tenu des précisions offertes précédemment, il apparaît que les améliorations suggérées pendant la phase d'analyse des besoins ont été très largement

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

mises en application dans la rédaction du nouveau programme de formation des bénévoles de Répit à domicile.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

CHAPITRE VI

RÉSULTATS RELATIFS À L'IMPLANTATION DE LA NOUVELLE VERSION DU PROGRAMME DE FORMATION ET À L'ADÉQUATION DE SES COMPOSANTES À L'EXERCICE DU RÔLE DE BÉNÉVOLE

> *C'est le fun d'être suivie comme ça* [...] *Ça donne beaucoup de validité au programme* [...] *On a mis de l'énergie à dire : « Qu'est-ce qu'on change? », on a mis de l'énergie à le changer, puis après ça on vérifie. Alors, je trouve qu'il y a une cohérence dans tout ce processus-là qui est bien intéressante.*
>
> Une formatrice qui n'était pas membre du chercheur collectif, à propos de tout le processus de planification du programme

> *J'ai trouvé ça bon qu'on nous montre la vraie vie, tu sais : c'est ça qui se passe, puis ça va être comme ça, puis de nous montrer dans quoi on s'embarque. Que c'est vraiment important, puis que les enfants, tu t'embarques, mais là, ils s'attendent à ce que tu sois là, tout ça. C'est vraiment une grosse, mais une belle responsabilité aussi.*
>
> Une bénévole, à propos de la session de formation d'octobre 2005

Une fois élaborée la nouvelle version du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile, il convenait d'en évaluer, non seulement

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

l'implantation, mais aussi l'adéquation à l'exercice du rôle de bénévole, et ce, par la poursuite des cycles d'observation, réflexion et action du modèle de recherche-action de Stringer (1999). De manière plus particulière, les membres du chercheur collectif cherchaient à répondre aux questions d'évaluation qui suivent, et ce, en fonction de la session de formation offerte en octobre 2005.

1. Dans quelle mesure le programme offert correspond-il au programme tel que prévu dans les plans de formation?
2. Quel est le niveau de satisfaction des formatrices à l'endroit des changements apportés au programme?
3. Quel est le niveau de satisfaction des participants à l'endroit des différentes composantes du programme?
4. Dans quelle mesure les participants ont-ils le sentiment d'avoir fait des apprentissages significatifs en participant au programme?
5. Jusqu'à quel point les participants jugent-ils le programme de formation pertinent et utile après avoir fait l'expérience d'être bénévoles dans des familles?

Les résultats rapportés dans ce chapitre constituent donc les éléments qui permettront de répondre à ces questions d'évaluation, ce qui sera fait à deux moments dans le courant du chapitre. Ainsi, des réponses seront apportées aux quatre premières questions d'évaluation suite à la première section qui concerne l'évaluation de l'implantation du programme. Découlant de cette évaluation, les modifications ayant été apportées au programme de formation seront ensuite détaillées. La deuxième section, dans laquelle sont rapportés les résultats du groupe de discussion ayant réuni cinq bénévoles ayant participé à la session de formation d'octobre 2005, sera quant à elle suivie de la présentation des réponses à la troisième et à la dernière questions d'évaluation. Pour terminer, seront exposées les propositions de modifications à être apportées au programme pour tenir compte de l'analyse et de l'interprétation des résultats.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

6.1 Évaluation de l'implantation de la nouvelle version du programme de formation

Cette section fournit, dans un premier temps, différentes informations concernant la session de formation observée en octobre 2005. Dans un deuxième temps y est présenté le point de vue des formatrices sur cette session et, dans un troisième temps, celui des participantes. Elle se termine par la présentation des réponses aux quatre premières questions d'évaluation suivie d'une description des principales modifications apportées au programme de formation suite au deuxième cycle de cette recherche-action.

6.1.1 Description de la session de formation observée en octobre 2005

Différentes informations se rapportant à la session de formation observée en octobre 2005 seront exposées ici. Lorsqu'il sera indiqué de le faire, ces informations seront mises en parallèle avec celles qui ont été présentées à la section 4.4 de cette thèse et se rapportant au programme de formation avant que des modifications ne lui soient apportées dans le contexte de cette recherche. Le profil des participantes et des formatrices sera d'abord dressé. Quelques statistiques descriptives concernant la session seront ensuite fournies. Pour terminer, la dynamique du groupe ayant participé à la session de formation en octobre 2005 sera dépeinte.

6.1.1.1 Profil des participantes et des formatrices

Quinze participantes ont assisté, en totalité ou en partie, à la session de formation d'octobre 2005. Leur nombre a varié entre dix et quinze selon les séances. Dix d'entre elles se préparaient à devenir bénévoles et, parmi ces dernières, huit ont assisté à l'ensemble des séances de formation offertes. Les cinq autres participantes étaient déjà jumelées à des familles, mais n'avaient pas pu assister à l'ensemble des séances au moment de leur session de formation initiale, ce qui explique leur présence à certaines des séances de la session d'octobre 2005.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Parmi les quinze participantes, six étaient âgées de moins de 32 ans, tandis que trois participantes étaient dans la quarantaine, trois autres, dans la cinquantaine et que trois étaient âgées de 60 ans ou plus. La moyenne d'âge des participantes, qui était de 44 ans, était ainsi plus élevée que celle des participantes d'octobre 2004, qui était de 34 ans. Trois des participantes étaient des étudiantes, une était mère au foyer, huit étaient des travailleuses, dont une en recherche d'emploi, et trois étaient retraitées. Les secteurs d'emploi des sept travailleuses actives étaient les suivants : affaires, finances et administration (5) et éducation (2).

Pour ce qui est des formatrices ayant contribué à offrir la session de formation d'octobre 2005, il s'agissait essentiellement des mêmes que celles ayant participé à la formation d'octobre 2004, à deux exceptions près. En effet, puisque trois infirmières se relaient pour offrir la séance sur les maladies graves, il s'agissait, en octobre 2005, d'une infirmière différente qu'en 2004, mais ayant aussi de l'expérience en milieu hospitalier pédiatrique et étant formatrice pour Le Phare depuis les débuts du programme Répit à domicile. En outre, la coordonnatrice du programme Répit à domicile ayant quitté Le Phare en décembre 2004 avait été remplacée et c'est la nouvelle coordonnatrice qui offrait la séance sur l'écoute et le soutien en 2005. Cette dernière offrait la séance pour la troisième fois depuis son embauche au Phare.

6.1.1.2 Statistiques descriptives au sujet de divers aspects de la session

Les tableaux 6.1 et 6.2 à la page suivante proposent, tout comme cela avait été fait pour la séance d'octobre 2004 et en reprenant les résultats de 2004 comme base de comparaison, des statistiques descriptives concernant la durée d'utilisation (en pourcentage) des différentes méthodes de formation retenues et la durée d'utilisation (en pourcentage) des types d'activités employés. On peut constater, à la lecture des résultats du tableau 6.1, que les efforts effectués pour rendre les activités de formation plus interactives et concrètes ont porté fruits. En effet, bien que la principale méthode employée demeure l'exposé, le temps d'utilisation de cette méthode a diminué de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 6.1
Durée d'utilisation (en pourcentage) des différentes méthodes de formation retenues pour les sessions d'octobre 2005 et d'octobre 2004

Méthodes retenues pour les activités de formation	**Durée (%) 2005**	**Durée (%) 2004**	**Nombre de séances / 8 2005**	**Nombre de séances / 8 2004**
Exposé informel	**34,7**	39,8	**8**	8
Discussion de groupe	**22,5**	24,1	**8**	8
Activité artistique	**10,5**	11,0	**2**	2
Démonstration	**7,7**	6,8	**3**	2
Visionnement de vidéo	**6,6**	4,9	**7**	3
Jeu de rôle	**4,7**	5,1	**2**	2
Activité d'évaluation	**3,6**	0,0	**8**	- (après la session)
Mises en situation	**2,9**	1,4	**3**	2
Visualisation suivie de dessin	**1,9**	1,3	**2**	1
Lecture	**1,9**	1,2	**2**	2
Questionnaire	**0,8**	0,8	**2**	1
Remue-méninges	**0,8**	2,4	**2**	3
Activité d'introspection	**0,8**	0,6	**2**	1
Visualisation	**0,3**	0,0	**1**	-
Travail en petites équipes	**0,3**	0,3	**2**	1
Activité faisant appel à la créativité	**0,0**	0,3	-	1
Total	**100**	100		

Tableau 6.2
Durée d'utilisation (en pourcentage) des différents types d'activités de formation pour les sessions d'octobre 2005 et d'octobre 2004

Types d'activités de formation	**Durée (%) 2005**	**Durée (%) 2004**	**Nombre de séances / 8 2005**	**Nombre de séances / 8 2004**
Activités centrées sur le formateur ou son substitut (F)	**46,8**	49,2	**8**	8
Activités impliquant simultanément formateur et participants (FP)	**27,1**	27,5	**8**	8
Activités centrées sur les participants (P)	**26,1**	23,3	**8**	7
Total	**100**	100		

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

5,1 %, passant de 39,8 % à 34,7 % de la durée totale de la session – ce qui représente environ 70 minutes de moins sur l'ensemble des séances. En outre, le temps consacré aux mises en situation et aux visionnements de vidéos a augmenté légèrement. Cependant, les pourcentages du temps attribué aux discussions de groupe et aux activités de remue-méninges ont diminué dans les deux cas de 1,6 %. Les activités d'évaluation, soit le fait de compléter le questionnaire d'évaluation à la fin de chaque séance et en toute fin de session, se sont vu consacrer 3,6 % de la durée totale de la session de formation alors qu'elles n'étaient pas mentionnées en 2004. Pour ce qui concerne les autres activités, les différences entre octobre 2005 et octobre 2004 sont mineures, n'excédant jamais 1 % de la durée totale de la session. De manière plus globale, selon le tableau 6.2, les activités centrées sur le formateur ou son substitut ont occupé 46,8 % de la durée totale de la session de formation d'octobre 2005 contre 49,2 % en octobre 2004. Pour ce qui touche les activités impliquant simultanément le formateur et les participants, le pourcentage a très peu varié d'une session à l'autre. Ce sont donc les activités centrées sur les participants qui ont vu leur durée augmenter d'environ 40 minutes sur l'ensemble de la session, ce qui s'explique principalement par le temps consacré aux activités d'évaluation.

En ce qui a trait plus particulièrement à la session d'octobre 2005, les durées observées pour les activités ont été conformes, pour la moitié des séances, aux durées prévues dans les plans de formation. Pour les quatre autres séances, les formatrices ont eu de la difficulté à respecter le temps prévu pour chaque activité. Ainsi, la formatrice de la séance sur les aspects psychosociaux et les activités de jeu a dû reporter deux activités à une autre séance qu'elle animait et en annuler deux. Elle a aussi mentionné que les participantes avaient manqué de temps pour discuter pendant une des activités. La formatrice de la séance sur l'écoute et le soutien n'a pu offrir la dernière activité prévue. Quant à la séance sur les activités artistiques, la formatrice a eu l'impression de passer trop rapidement sur certains points, à cause de la densité du contenu, et a mentionné qu'il lui faudrait alléger certaines activités. Finalement, pour

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

la séance sur les activités multisensorielles et thématiques, l'activité des mises en situation a été trop longue compte tenu que les participantes s'étaient vu remettre deux mises en situation par équipe, plutôt qu'une seule.

6.1.1.3 Dynamique du groupe ayant participé à la session

Alors que le groupe ayant participé à la session d'octobre 2004 avait été jugé très participatif, le groupe de 2005 a été jugé participatif, mais dans une moindre mesure. Ainsi, le groupe a été qualifié tour à tour et par différentes formatrices de « *pas très bavard* », « *mature* », « *à l'écoute et intéressé* », « *assez dynamique* » et qui posait « *quand même pas mal de questions* ». Pour ce qui est de la séance sur les activités musicales qui avait été assez exigeante pour le groupe d'octobre 2004, elle semble avoir été moins exigeante pour ce groupe. En entretien, la formatrice de cette séance précise : « *tous les gens du groupe ont bougé* [évolué] *à l'intérieur de la même session* » et « *ils étaient prêts beaucoup plus rapidement que d'autres groupes* » à passer à des activités musicales demandant un haut niveau d'implication. En fait, dans l'ensemble, le groupe a paru moins démonstratif, mais très engagé au moment des activités qui faisaient appel à une implication plus « pratique ». Les observations des réactions des participantes ont un haut niveau de concordance avec les propos recueillis lors des entretiens avec les formatrices. En effet, dans les notes prises par les sept personnes ayant observé les séances de formation, les termes utilisés pour rapporter les réactions des participantes font état d'intérêt, de curiosité, d'écoute, d'attention, et aussi de concentration et de silence lors des activités de type expérientiel. L'ambiance de respect est soulignée à quelques reprises ainsi que le fait que les activités plus interactives, telles que les mises en situation et le travail en petites équipes, suscitent une bonne participation.

La présentation de certaines des vidéos, essentiellement celles dans lesquelles on peut voir des enfants et leurs familles, a encore entraîné des émotions difficiles chez quelques participantes. La formatrice de la séance sur les activités artistiques,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

dans laquelle est présentée une vidéo réalisée par deux enfants d'une même famille et leurs deux bénévoles, a mentionné en entretien : « *Les gens ont été très touchés, ébranlés même par la vidéo.* » Elle a poursuivi plus loin en précisant qu'elle avait en quelque sorte utilisé la vidéo pour sa seule visée « *didactique* » et qu'elle n'avait pas tenu suffisamment compte de l'impact que son visionnement pouvait avoir sur les bénévoles : « *J'ai abordé la vidéo vraiment dans l'idée de l'art multimédia, mais je n'ai pas parlé de l'essence de la vidéo elle-même puis de ce que ça pouvait susciter comme émotion.* » Les vidéos présentant les témoignages des bénévoles n'ont pas eu le même effet sur les participantes. La formatrice de la séance sur l'écoute et le soutien explique :

> *Cette vidéo a eu un effet bénéfique pour les futurs bénévoles. Quelques personnes ont souligné avoir apprécié entendre des commentaires de bénévoles qui sont allés à domicile en ajout à mes commentaires. Une personne a souligné le fait que le bénévolat au Phare était plus une histoire de famille que seulement l'accompagnement de l'enfant malade et elle a compris davantage son rôle après avoir visionné cette vidéo.*

Ainsi, au total, la participation du groupe d'octobre 2005 a été bonne. Il s'agissait d'un groupe moins dynamique que celui d'octobre 2004, mais dont les participantes étaient plus enclines à s'engager lors des activités requérant un haut niveau d'introspection ou d'implication « pratique » (activités musicales et artistiques).

6.1.2 Le point de vue des formatrices

Lors de la deuxième série d'entretiens individuels, toutes les formatrices ont fait état de leur grande satisfaction face au déroulement de leurs séances respectives, bien qu'elles aient souligné que certains ajustements restaient à faire. Parmi les activités les plus réussies de leur point de vue, elles ont mentionné les mises en situation, les activités de type expérientiel recourant au dessin (mandala, représentation personnelle de la mort), les démonstrations à l'aide du matériel médical, les présentations de vidéos, les discussions en petites équipes, les activités

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

de réflexion présentées sous forme de vrai ou faux, et les activités musicales et artistiques (incluant un jeu de rôle très populaire pendant lequel les participantes se mettent dans la peau d'un enfant handicapé réalisant une activité artistique).

Trois formatrices sur sept ont mentionné que le fait d'avoir un nouveau plan de formation avait créé un peu de nervosité chez elle. L'une d'elles a expliqué qu'elle avait perdu ses « *points de repère* » habituels compte tenu que son ancien plan de formation était fait de manière plus aérée (« *point par point* »). Une autre a dit qu'elle aurait aimé avoir le sommaire de sa séance sur une feuille – ce qui lui a été remis par la suite. Toutefois, elle a précisé : « *Je ne m'étais pas approprié encore complètement le matériel de formation* [...]. *Mais c'est du rodage, je ne me suis pas sentie non plus "désappropriée" de mon contenu.* » Dans les faits, ce qui est apparu comme le défaut de ces plans, soit leur degré de précision, a aussi été vu comme une qualité puisque certaines formatrices ont souligné que ces plans pourraient facilement être compris par de nouvelles formatrices et qu'ils étaient très pratiques pour se préparer avant d'animer la séance.

Il a été souligné que les fascicules et le guide de ressources destinés aux bénévoles avaient été grandement utilisés lors de toutes les séances, sauf celle sur les activités musicales, et qu'ils représentaient une grande amélioration. Une formatrice a mentionné que les fascicules constituaient en quelque sorte la « *signature* » du Phare. Toutefois, dans la séance sur les activités artistiques, le fait que les bénévoles aient un fascicule détaillé a quelque peu déstabilisé la formatrice qui s'est sentie obligée d'en aborder tout le contenu. Avec le recul, elle a expliqué qu'il lui faudrait plutôt, lors des prochaines séances, proposer aux bénévoles intéressés par tel ou tel détail de consulter les parties correspondantes du fascicule ou du guide de ressources. Plus tard dans l'entretien, en revenant sur cette difficulté, cette formatrice a poussé plus loin sa réflexion en expliquant son défi qui consiste à procurer, à l'intérieur d'une courte période de trois heures, une base de connaissances en arts visuels à de futurs bénévoles :

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *La partie qu'il va falloir que je révise, c'est toute la partie qui traite des supports, des techniques, des matériaux. C'est qu'en même temps, l'art, dans le cadre de la formation, est là pour donner à l'enfant accès à un moyen de communication.* [...] *Et les bénévoles, oui, ils comprennent bien que l'art égale moyen de communication, mais* [...] *quand ils ne connaissent pas les techniques,* [...et] *les matériaux, il y a un gros vide. Ce qui fait que cette section-là, elle est essentielle parce que je peux bien leur faire assimiler dix mille concepts, si je ne leur donne pas les outils pour les mettre en pratique, ils ne seront jamais capables de le faire. Sauf que, en même temps, il faut que je trouve une façon de le présenter pour que ce soit clair.*

Des formatrices ont souligné comment elles avaient apprécié les résultats des efforts visant à l'harmonisation des séances. L'une d'entre elles, qui n'était pas membre du chercheur collectif, a expliqué comment l'élaboration et la clarification des objectifs de formation par les membres de ce comité l'avaient amenée à considérer sa séance comme faisant partie d'un ensemble cohérent :

> *Et puis ça m'a surtout permis de faire le lien avec les autres* [séances de] *formation, puis avec les objectifs généraux de la formation des bénévoles.* [...] *Quand j'ai donné ma* [séance de] *formation,* [...] *je me sentais beaucoup plus comme offrant un bloc qui faisait partie d'un tout.*

Une autre formatrice a mentionné qu'elle croyait qu'il avait été positif pour les formatrices que leurs séances respectives soient observées deux fois par des membres du chercheur collectif, cela leur ayant permis de recevoir de la rétroaction de la part d'autres personnes que les bénévoles participants. Étant donné que l'observation des séances a parfois été faite par des membres du chercheur collectif qui étaient aussi formatrices, cette personne a expliqué que cela avait également contribué, bien qu'indirectement, à créer des liens entre certaines formatrices et à améliorer la continuité entre les séances.

Finalement, deux formatrices ont souligné qu'elles préféraient le nouveau mode d'évaluation du fait qu'il prenait place à la fin de chaque séance. Une d'entre elles, ne faisant pas partie du chercheur collectif, a expliqué comment elle appréciait recevoir les résultats recueillis à partir du nouveau formulaire d'évaluation et

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

comment, selon elle, tout le processus de la recherche donnait de la « *validité* » au programme de formation :

> *Je suis contente d'avoir ça, je suis contente d'avoir les scores, c'est comme, on ne sait jamais trop, trop... on a toujours une idée, mais là, c'est extra précis. C'est le fun d'être suivie comme ça.* [...] *Ça donne beaucoup de validité au programme.* [...] *On veut savoir ce qui est fait. Je trouve ça important moi, je trouve ça intéressant aussi de dire : « Quand je fais quelque chose, il y a quelqu'un qui a de l'intérêt par rapport à ce que je fais, soit pour que je m'améliore ou soit pour dire : "Bien, good job, great!" » Ça, c'est le fun, parce que ce n'est pas qu'on fait n'importe quoi, n'importe quand, puis de n'importe quelle façon.*

6.1.3 Le point de vue des participantes

Deux aspects seront ici présentés relativement au point de vue des participantes face à la session de formation d'octobre 2005. D'abord, la satisfaction des participantes à l'endroit des différentes composantes du programme de formation sera examinée à partir de l'analyse des réponses qu'elles ont fournies en complétant les questionnaires d'évaluation suite à chaque séance et en toute fin de session. Par la suite, le point de vue des participantes quant aux éléments de contenu les plus importants du programme de formation sera exposé à partir d'une analyse thématique de leurs réponses à l'une des questions d'un des questionnaires d'évaluation.

6.1.3.1 La satisfaction des participantes à l'endroit des différentes composantes du programme de formation

Tant les données quantitatives que qualitatives provenant des questionnaires remplis par les participantes à la fin de chaque séance de la session d'automne 2005 indiquent un haut niveau de satisfaction chez ces dernières (*voir* app. L pour le questionnaire). À partir du tableau 6.3 présenté à la page suivante, il est possible de constater que tous les scores attribués par les participantes à différents aspects du programme se situent au moins au niveau de 4,2. Rappelons ici que les participantes devaient indiquer leur opinion sur une échelle d'appréciation allant de 1 signifiant « faible » à 5 signifiant « excellent ». De manière plus spécifique, tous les aspects

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 6.3
Scores attribués par les participantes à différents aspects des séances de formation offertes en octobre 2005

Aspects évalués	Scores pour chaque séance de formation[40]								Scores moyens
	1	2	3	4	5	6	7	8	
Pertinence des contenus	4,6	4,9	4,8	4,9	4,7	4,8	4,9	4,7	**4,8**
Connaissance du sujet par la formatrice	4,9	5,0	5,0	5,0	4,6	4,9	4,8	4,8	**4,9**
Rythme adopté par la formatrice	4,8	4,9	4,9	4,9	4,5	4,8	4,5	4,6	**4,7**
Clarté des exposés et explications	4,9	4,9	4,9	5,0	4,5	4,7	4,3	4,8	**4,8**
Écoute de la formatrice envers les participants	4,9	4,9	4,9	5,0	4,7	4,9	4,5	4,7	**4,8**
Temps alloué à la discussion	4,7	4,9	4,8	4,8	4,5	4,7	4,4	4,4	**4,7**
Niveau de participation du groupe	4,4	4,7	4,5	4,7	4,5	4,5	4,7	4,5	**4,6**
Qualité des documents écrits	4,8	4,8	4,8	4,9	4,8	4,8	4,8	4,7	**4,8**
Qualité de la vidéo	4,9	4,8	4,8	4,6	4,8	-	4,7	4,6	**4,7**
Sentiment du participant d'avoir fait des apprentissages importants	4,4	4,8	4,5	4,8	4,2	4,6	4,7	4,2	**4,5**

concernant les compétences des formatrices (connaissance du sujet, rythme adopté, clarté des exposés, écoute de la formatrice envers les participants, temps alloué à la discussion) ont un score moyen au moins égal à 4,7. Les participantes ont évalué très positivement la qualité des documents écrits et celle des vidéos – présentées dans sept des huit séances[41] – avec des scores moyens respectifs de 4,8 et 4,7. Finalement, le sentiment des participantes d'avoir fait des apprentissages importants varie d'une

[40] Les numéros des séances correspondent à l'ordre dans lequel elles ont été offertes : 1) le rôle du bénévole et les principes éthiques; 2) les maladies graves chez l'enfant et l'adolescent; 3) les aspects psychosociaux de la maladie grave chez l'enfant et l'adolescent; les activités de jeu; 4) la mort et le deuil; 5) l'écoute et le soutien; 6) les activités musicales; 7) les activités artistiques; 8) les activités multisensorielles et les activités thématiques.

[41] Rappelons que la formatrice d'une des séances n'a pas eu le temps de présenter la vidéo.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

séance de formation à l'autre, mais le score alloué ne descend jamais plus bas que 4,2. Cela s'explique par le fait que certaines des participantes avaient déjà des connaissances dans les domaines de l'écoute et des activités récréatives. Toutefois, les participantes ont jugé très positivement la pertinence des contenus, avec un score moyen de 4,8.

Les réponses à trois des quatre questions ouvertes (nos 3, 4 et 5 dans le questionnaire) corroborent les scores attribués par les participantes. Règle générale, le visionnement de vidéos, les discussions, les mises en situation, les activités pratiques (activités récréatives vécues par les participantes) et la qualité des fascicules de formation ont été signalés comme étant les aspects les plus appréciés par les participantes, et ce, en réponse à la question no 3. En outre, plusieurs ont répondu à cette question en faisant mention des qualités des formatrices (expérience, authenticité, dynamisme, créativité, capacité à mettre les participantes en confiance). Pour ce qui concerne les aspects les moins appréciés (question no 4), les participantes en ont signalé la présence à treize reprises pour cinq des séances, aucun aspect négatif n'ayant été soulevé pour trois des séances. Globalement, le rythme est l'aspect ayant été mentionné le plus souvent, jugé parfois trop rapide (2), parfois trop lent (1). Deux participantes mentionnent leur déception de n'avoir pas pu voir la vidéo appropriée lors de la séance sur les maladies graves. Une participante écrit avoir trouvé difficiles les activités en petites équipes à cause de sa gêne, tandis qu'une autre n'a pas apprécié, lors d'une séance, que des parties de documents soient lues à haute voix. Pour les activités musicales, une des participantes souligne qu'elle a peu appris à cause de sa riche expérience en musique, tandis qu'une autre mentionne : « *Atelier fort intéressant et riche d'idées, mais j'avoue que mes connaissances musicales étant minimales, je ne sais à quel point ce sera réutilisable.* » Dans une des séances, il est fait mention qu'il y a « *beaucoup de contenu, un peu dispersé* ». Une seule participante souligne qu'elle aurait voulu que lui soient proposés encore plus d'exemples d'activités. Ceci est en soit très positif, car cette demande était souvent

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

formulée dans les questionnaires d'évaluation des sessions de formation précédentes. Finalement, il est souhaité que la dernière séance soit un peu plus brève et qu'elle comprenne « *quelque chose pour clore la formation* ». La question no 5 invitait les participantes à inscrire d'autres commentaires. Peu de participantes se sont prévalues de cette possibilité et celles qui l'ont fait ont réitéré leur satisfaction ou ont remercié les formatrices.

Pour ce qui est de l'évaluation de la session de formation dans son ensemble, elle est aussi très positive Treize participantes ont répondu au questionnaire d'évaluation globale (*voir* app. M pour le questionnaire). En réponse à la première question, l'horaire et le format de la formation ont été jugés « *exigeants* » mais « *satisfaisants* » par la presque totalité des participantes. La fin de semaine libre entre les deux fins de semaine de formation est très appréciée, ainsi que le précise une bénévole : « *Deux fins de semaine de formation à deux semaines d'intervalle est une bonne idée ; cela nous permet de digérer l'information et de mûrir la décision.* » Seules trois répondantes soulignent qu'elles auraient préféré que la session soit offerte une seule journée par fin de semaine pendant quatre semaines. Pour ce qui concerne les réponses à la deuxième question, aucun élément de contenu ne devrait être ajouté selon douze des treize répondantes. L'une d'elles mentionne cependant qu'elle aurait aimé voir de l'équipement médical dans la vidéo utilisée pour la séance sur les maladies graves[42].

En réponse à la troisième question, toutes les participantes jugent que, dans l'ensemble, la session de formation les a aidées à saisir et comprendre le rôle d'un ou d'une bénévole. À cette occasion, des participantes soulignent le caractère complet et riche de la session : « *C'est une formation de qualité, avec énormément d'enseignement pertinent.* » D'autres mentionnent avoir apprécié son caractère concret et les témoignages de bénévoles : « *C'était clair, concret, avec beaucoup*

[42] Rappelons qu'un concours de circonstances a fait que la vidéo présentée n'était pas celle qui était prévue pour cette séance.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

d'anecdotes vécues par les bénévoles. » Rappelons ici que certaines bénévoles déjà jumelées à des familles ont participé à quelques-uns des ateliers. Deux participantes expliquent avoir surtout apprécié l'accent mis sur les activités à faire avec les enfants.

Au regard des questions des participantes qui seraient restées sans réponse, seulement deux personnes mentionnent qu'elles en ont. La première indique qu'elle aurait voulu recevoir des informations sur la famille à laquelle elle serait jumelée et la deuxième explique qu'étant donné que certaines participantes déjà jumelées à des familles étaient parfois présentes, elle aurait souhaité que ces bénévoles aient davantage l'occasion de témoigner de leur expérience. Finalement, pour ce qui est des réponses à la cinquième question concernant les craintes qu'elles pourraient avoir en fin de session, les participantes sont partagées puisque sept affirment n'avoir aucune crainte et que six mentionnent en avoir. Ces craintes concernent la première visite à la famille (2), l'intégration à plus long terme dans la famille (2) et la crainte d'avoir beaucoup d'activités à élaborer (1). La sixième participante ayant répondu qu'elle avait des craintes a précisé : « *Il y en a toujours! Mais c'est normal* ». Seulement deux participantes ont ajouté des commentaires en réponse à la sixième et dernière question et elles l'ont fait pour offrir leurs remerciements.

6.1.3.2 Thèmes relatifs aux éléments de contenu les plus importants selon les participantes

Dans le questionnaire distribué suite à chaque séance de formation (*voir* app. L), les participantes étaient invitées à mentionner, en réponse à la question no 2, quels étaient les deux éléments de contenu les plus importants qu'elles retenaient suite à la séance. Ce sont des éléments en lien avec les « aspects éducatifs » qui ont été signalés en plus grand nombre par les participantes (43 mentions). Toutefois, il importe de situer ce résultat dans le contexte où la moitié d'une séance et trois séances complètes de la session de formation portaient sur les activités récréatives (activités de jeu, musicales, artistiques, multisensorielles et thématiques). En examinant ces réponses selon les thèmes ayant émergé lors de l'analyse des besoins d'apprentissage (*voir*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

section 5.1), il apparaît que la plupart des éléments retenus par les participantes sont directement liés au thème **Organiser et animer des activités récréatives avec les enfants malades et leurs frères et sœurs** et qu'ils concernent principalement les idées d'activités, mais aussi les idées de techniques et matériaux ainsi que la planification des activités. D'autres éléments signalés par les participantes peuvent être associés au thème **Manifester des attitudes éducatives envers l'enfant** et un plus petit nombre peuvent être rattachés aux trois thèmes suivants : **Gérer le temps de la visite, Avoir recours à sa créativité** et **Connaître des notions de base sur le développement de l'enfant**.

Les participantes ont également fait plusieurs mentions d'éléments se rapportant au thème **Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole** (21 mentions). Suite à la première séance, portant principalement sur le rôle du bénévole, ce sont des éléments relatifs aux principes éthiques, dont la confidentialité, qui ont été le plus souvent mentionnés en rapport avec ce thème. Les participantes ont aussi fait mention d'éléments relatifs à ce thème suite à d'autres séances, dont celle sur la mort et le deuil dans laquelle le rôle du bénévole auprès de l'enfant en fin de vie et de sa famille est abordé.

Huit mentions ont été faites concernant des éléments relatifs aux « aspects physiques », et ce, par rapport aux quatre thèmes suivants (par ordre d'importance) : **Adopter un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes, Connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets, Se sentir plus familier avec l'équipement médical** et **Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches**. Par rapport à la « communication », les sept mentions d'éléments retenus se rapportent principalement au thème **Mettre en pratique des habiletés d'écoute** dont « *l'écoute active, la reformulation, le reflet et le silence* » et, aussi, au thème **Éviter les comportements nuisant à la communication**. Pour ce qui concerne les « aspects psychosociaux », les éléments retenus sont principalement liés au thème **Être sensibilisé au vécu des enfants et de**

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

leurs proches et concernent les réactions et besoins des familles (4 mentions). Une seule participante a mentionné un élément ayant rapport au thème **Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles**. Pour ce qui est des « aspect réflexifs », trois mentions avaient trait au thème **Approfondir sa connaissance de soi**, et deux de ces mentions étaient relatives au rapport à la mort et au deuil. Finalement, pour ce qui concerne les « aspects relatifs au deuil », outre les éléments déjà soulignés relativement au rôle du bénévole et à la connaissance de soi, une participante a mentionné un élément se rapportant au thème **Considérer différents deuils susceptibles de se produire dans le contexte de sa relation avec l'enfant et sa famille.**

Ainsi, presque tous les thèmes ayant émergé précédemment de l'analyse des besoins d'apprentissage des bénévoles ont pu être repris dans l'analyse des éléments de contenu les plus importants selon les participantes. Parmi les thèmes non repris, les principaux sont les suivants : **Connaître l'organisme et en utiliser les ressources**, **Prendre conscience de la portée de son action bénévole**, **Être sensibilisé à l'importance de la communication non verbale** et, finalement, **Connaître des notions de base sur le deuil.**

6.1.4 Résumé de la première section du chapitre : en réponse aux quatre premières questions d'évaluation

À la lumière des différents résultats présentés dans la première section de ce chapitre, l'implantation en octobre 2005 de la nouvelle version du programme de formation destiné aux bénévoles de Répit à domicile a été bien réussie. Considérant les données recueillies lors de l'observation des séances ainsi qu'au moment des entretiens avec les formatrices, il appert, pour répondre à la première des questions d'évaluation, que le programme offert en octobre 2005 a, dans l'ensemble, correspondu assez fidèlement au programme tel qu'il avait été prévu dans les plans de formation. En effet, la quasi-totalité des activités planifiées ont pu être offertes. Quant aux durées prévues pour les activités, il a été impossible, dans quatre des huit séances,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

d'en respecter quelques-unes sans pour autant que cela cause d'inconvénients majeurs. En addition, les observations ont permis de montrer que le but global consistant à augmenter le temps consacré aux activités de type interactif ou de nature plus concrètes a été atteint, bien que modestement. Finalement, il s'avère que les fascicules destinés aux bénévoles ont largement été utilisés lors des séances.

En réponse à la deuxième question d'évaluation, les témoignages des formatrices lors des entretiens indiquent un haut niveau de satisfaction de leur part à l'endroit des changements apportés au programme. Elles sont particulièrement satisfaites par rapport au nouveau matériel de formation destiné aux bénévoles (fascicules, guide de ressources et vidéos) mais leur réaction est plus mitigée à l'endroit des plans de formation que plusieurs d'entre elles jugent trop chargés. Selon elles, les activités les plus réussies ont été les mises en situation, les présentations de vidéos, les discussions en petites équipes, les activités artistiques et musicales, les activités de type expérientiel et les démonstrations. Toutefois, des mises en garde quant à la manière d'utiliser les vidéos sont formulées par quelques-unes : avant le visionnement, il faut prévoir un temps pour préparer les participantes au contenu de la vidéo et suite à sa présentation, il importe de faire un premier retour de nature plus affectif avec les participantes avant de passer à l'analyse des éléments de contenu. Sur un autre plan, certaines formatrices ont souligné qu'elles avaient remarqué une plus grande harmonisation des séances, ce qui correspond à un des buts qui étaient poursuivis. Quelques-unes ont aussi mentionné comment elles étaient satisfaites du nouveau mode d'évaluation et du fait que les résultats de l'évaluation leur étaient désormais communiqués suite à chacune des sessions. Finalement, certaines ont soulevé qu'un des bénéfices qu'elles associaient à la démarche de planification du programme avait été de pouvoir profiter de la rétroaction des membres du chercheur collectif suite à l'observation de leurs séances.

Du côté des participantes, et pour répondre à la troisième question d'évaluation, le niveau de satisfaction est très élevé selon ce qu'indiquent les résultats

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

des observations et des questionnaires d'évaluation. En effet, l'intérêt et la participation des bénévoles se sont maintenus à de bons niveaux lors de toutes les séances de formation. Les participantes ont souligné la qualité de l'animation des séances par les formatrices et celle du matériel de formation. Elles ont particulièrement apprécié les activités de visionnement de vidéos, de discussions, de mises en situation et les activités pratiques. Elles ont également signalé le caractère complet et concret de la session de formation.

Finalement, en rapport avec la quatrième question d'évaluation, les participantes ont manifesté le sentiment d'avoir fait des apprentissages significatifs en participant au programme, sauf dans quelques cas isolés et relativement à des éléments de contenu précis avec lesquelles certaines d'entre elles étaient déjà familières. Toutefois, les contenus ont été jugés très pertinents par l'ensemble du groupe. Lorsqu'elles ont été interrogées par rapport à ce qu'elles avaient retenu de plus importants, les participantes ont principalement souligné des éléments se rapportant à l'organisation et à l'animation des activités récréatives, aux attitudes éducatives à démontrer envers les enfants, à la connaissance des différentes facettes de leur rôle, à l'adoption d'un comportement sécuritaire compte tenu de la condition médicale des enfants, aux habiletés d'écoute, et aux réactions et besoins des enfants et des familles.

6.1.5 Modifications apportées au programme suite au deuxième cycle de recherche

Afin de donner suite à l'analyse et à l'interprétation des résultats de l'évaluation de la session d'octobre 2005, différents ajustements ont été apportés au programme. Ainsi, dans quelques séances, le temps alloué à des activités a été réparti autrement ou les directives ont été modifiées très légèrement afin d'assurer que les activités puissent être réalisées à l'intérieur d'une certaine durée. Compte tenu que quatre activités n'avaient pu être réalisées pendant la séance sur les aspects psychosociaux et les activités de jeu, une activité de cette séance a été transférée au

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

début de la séance sur la mort et le deuil[43]. Toujours dans cette séance, deux activités ont été retirées, sans toutefois que la théorie relative à ces activités soit retirée du fascicule des bénévoles. Puisqu'il s'agit de tableaux concernant les jeux et jouets appropriés selon les étapes de développement de l'enfant, il a été jugé qu'il était possible pour les bénévoles désirant le faire de les consulter suite à la session de formation.

Dans deux séances, l'ordre d'une activité a été modifié. Ainsi, dans la séance sur les maladies graves, il a été convenu qu'il valait mieux présenter la vidéo à la toute fin, en prévoyant cependant suffisamment de temps de discussion pour que les bénévoles puissent exprimer leurs émotions suite au visionnement. D'ailleurs, pour chaque présentation de vidéo, il a été convenu d'ajouter une note dans les plans de formation afin d'aviser les formateurs éventuels de l'importance de toujours faire un retour axé sur les émotions avant de passer à l'exploitation plus didactique des vidéos. Dans la séance sur la mort et le deuil, une activité de réflexion de type « vrai ou faux », au sujet des enfants endeuillés, a été déplacée de manière à servir de déclencheur plutôt que de constituer un retour sur la théorie, car elle était jugée trop facile dans le deuxième cas.

Pour ce qui concerne la séance sur les activités artistiques dans laquelle la formatrice se demandait comment conserver l'essentiel du contenu de sa séance sans que cette dernière devienne trop dense ou trop longue, il a été décidé par cette formatrice et moi-même que j'observerais une de ses séances pour ensuite discuter avec elle de quelques pistes de solution possibles. Suite à cette observation ayant eu lieu en février 2006, j'ai suggéré, entre autres choses, qu'un ou une bénévole assiste la formatrice lors de chacune des séances afin 1) de l'aider à organiser, distribuer et ramasser le matériel artistique; 2) de lui signaler discrètement le temps restant à quelques moments charnières de la séance et 3) de signaler à tous la fin de la pause –

---

[43] Comme il s'agit d'une activité visant à faire prendre conscience aux bénévoles de l'impact de leur action bénévole, il était possible de la transférer d'une séance à l'autre sans la dénaturer.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

cette dernière durant souvent plus longtemps que prévu, plusieurs participants en profitant pour consulter la formatrice. Outre ces responsabilités, ce ou cette bénévole peut aussi compléter une des équipes au moment d'une des activités pratiques lorsqu'il y a un nombre impair de participants. Cette personne est également invitée à passer l'heure du dîner avec les participants intéressés à discuter avec elle de son expérience de bénévole dans le programme Répit à domicile.

Sur un autre plan, compte tenu qu'une participante avait suggéré qu'il y ait une activité de clôture en fin de session et que l'activité de mandala avait été très appréciée à la première séance, il a été convenu de reprendre cette activité lors de la dernière séance. Une activité artistique a donc été retirée de cette séance afin de permettre aux participantes de réfléchir une deuxième fois, en fin de session, à leurs attentes et sentiments face à leur action bénévole. Le fait de comparer leurs deux mandalas peut ainsi les amener à constater dans quelle mesure leurs attentes et sentiments ont évolué. La reprise de cette activité permet aussi, en quelque sorte, de ritualiser la fin d'un processus individuel et de groupe intense.

Au regard du matériel de formation, il a été convenu de modifier la présentation des plans de formation en y ajoutant, entre autres, plus de points de repère. Il a aussi été déterminé qu'un sommaire d'une page serait produit pour chaque séance. Pour ce qui touche les fascicules des bénévoles, il a été décidé d'en aérer un peu la présentation, de mieux délimiter les endroits devant servir à la prise de notes par les participantes et, finalement, d'ajouter des illustrations au fascicule sur les maladies graves – ce qui avait déjà été prévu, mais n'avait pu encore être accompli.

6.2 Évaluation de l'adéquation du programme de formation à l'exercice du rôle de bénévole

Avant de rapporter les résultats émergeant du groupe de discussion tenu avec cinq bénévoles en mars 2006 relativement à l'adéquation du programme de formation à l'exercice de leur rôle dans les familles, une première partie sera d'abord consacrée

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

à la présentation des enfants et des familles avec lesquels elles ont été jumelées. Toutefois, compte tenu que l'ambiance qui règne au moment d'un groupe de discussion peut influencer le degré d'ouverture des participants face aux questions discutées, il importe de préciser que dans le cas de ce groupe et selon les notes de l'observatrice présente, « l'ambiance était conviviale et enjouée », ce qu'a également souligné l'animatrice par la suite. Rappelons que les cinq participantes avaient toutes assisté à l'ensemble des huit séances de formation offertes en octobre 2005 et, de ce fait, avaient déjà eu l'occasion de se rencontrer et de faire connaissance. Cette section se terminera par la présentation des réponses aux troisième et cinquième questions d'évaluation, complétée d'une description des principales modifications apportées au programme de formation suite au troisième et dernier cycle de la recherche.

6.2.1 Présentation des enfants et familles avec lesquels ont été jumelées les bénévoles

Au moment où se tient le groupe de discussion, Louise[44] est la seule bénévole ayant dû mettre un terme à son engagement auprès d'une famille. Elle a été jumelée pendant huit semaines à une fillette d'âge scolaire ayant un diagnostic de leucémie : une enfant unique, très créative et douée en arts visuels. Les parents sont établis au Québec depuis quelques années et n'y ont pas de famille proche. Louise a pris la décision de cesser ses visites à cause des réactions colériques de l'enfant à son endroit et à celui de sa mère. Les réactions de colère envers la mère étaient déjà présentes avant l'arrivée de Louise dans la famille, mais alors qu'avec d'autres bénévoles, cela n'a pas posé de problèmes graves, il en a été autrement pour Louise compte tenu que la mère l'a prise comme confidente et que l'enfant en a éprouvé du mécontentement. Louise a avisé la coordonnatrice des bénévoles de la situation dès la première visite; elle a reçu un bon soutien de la part de cette dernière et a persisté pendant quelques

[44] Les prénoms des bénévoles sont fictifs. En outre, certains détails concernant les enfants et les familles ont été légèrement modifiés ou omis afin de rendre impossible leur identification.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

semaines, pour finalement prendre la décision de se retirer de la famille parce qu'elle « *n'étai*[t] *plus bien dans ça* ». Voici comment elle résume la situation :

> *J'ai dû mettre un terme, parce que dès que je suis rentrée dans la famille, j'ai senti qu'il y avait un grand besoin d'écoute chez la maman, puis ma personnalité a fait qu'elle a senti qu'elle trouvait une oreille à l'écoute et c'est entré en conflit avec ce qu'elle vivait avec sa fille. Alors, quand j'arrivais, la petite fille n'était pas contente. C'était assez difficile. J'ai trouvé ça difficile parce que j'étais un petit peu le tampon entre la maman et la fille.*

Hélène est jumelée à une petite fille de quelques mois, enfant unique, pour laquelle des difficultés survenues à la naissance pourraient entraîner de graves complications neurologiques. Les parents sont établis au Québec depuis peu et n'y ont pas de famille proche. La mère reste toujours à domicile lors des visites parce qu'elle allaite encore la petite. Toutefois, en dehors de la période d'allaitement, elle vaque à ses occupations et laisse Hélène s'occuper de l'enfant. Pour le moment, la petite va très bien et si cet état se maintient, la famille ne sera bientôt plus admissible au programme Répit à domicile, étant donné qu'après les six premiers mois de participation, une réévaluation des besoins des familles a toujours lieu.

Julie a été jumelée à une adolescente « *qui sait très bien ce qu'elle veut* ». Cette jeune fille a un problème respiratoire depuis la naissance. Elle a une trachéotomie et doit être branchée à différents appareils pour l'aider à respirer, dont certains sont conçus de manière à lui permettre de se déplacer. Elle est ainsi très mobile et elle fréquente l'école tous les matins. Quelques bénévoles et stagiaires[45] accompagnent cette jeune fille et plusieurs l'ont entourée pendant les dernières années, ainsi que l'explique Julie :

> *En fait, c'est elle qui me guide aussi, parce qu'elle a l'habitude de ça, depuis qu'elle est toute jeune, elle en voit des bénévoles, puis elle en voit, puis elle en revoit. Donc, c'est elle qui me guide aussi quelque part. Elle me dit ça, c'est*

---

[45] Il s'agit de stagiaires du programme de baccalauréat en arts visuels et médiatiques de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *comme ci, l'appareil c'est pour ça, ça fait ci parce que... Avec elle, c'est vraiment comme toi* [s'adressant à Hélène], *c'est vraiment un cadeau.*

Les parents de cette jeune fille sont absents lors des visites, mais Julie peut, au besoin, communiquer avec la mère. Il s'agit d'une adolescente qui propose plein d'idées, Julie n'a qu'à la suivre! Toutes deux correspondent aussi par courriel.

Caroline a, pour sa part, été jumelée à un garçon d'âge scolaire qui est atteint de dystrophie musculaire. Il utilise un fauteuil roulant depuis quelques mois. Comme il est enfant unique et qu'il est plutôt isolé car il ne reçoit pas de visites de ses amis les fins de semaine – il fréquente une école spécialisée de Montréal, mais il vit en banlieue –, ses parents ont tendance à le surprotéger. Caroline confie que cela représente parfois un défi pour elle : « *Ce n'est pas facile parce qu'il a beaucoup d'attention.* [...] *On est en train de créer une relation, parce qu'il est quand même assez... un p'tit enfant-roi. J'ai dû mettre mes limites.* » Il aime les jeux vidéos, les films, les arts plastiques. Caroline essaie aussi de l'encourager à faire d'autres activités (cuisine, jeux de société). Les parents quittent leur domicile pendant presque toute la durée des visites. Ce garçon communique aussi par courriel avec la bénévole.

Finalement, Pascale est jumelée à un adolescent ayant un diagnostic de dystrophie musculaire. Ce dernier se déplace en fauteuil roulant depuis plusieurs années et il a de la difficulté à utiliser ses mains lors des activités. Il fait malgré tout beaucoup de bricolage et de jeux de société avec Pascale. Cette dernière lui propose également de nouvelles activités, parce que sinon, il a l'habitude d'aller vers ce qu'il connaît déjà. Il a une sœur d'âge scolaire qui parfois, mais rarement, s'intègre aux activités. Il y a toujours un des parents qui demeure présent lors des visites de Pascale au cas où le jeune aurait besoin d'aller à la toilette. Toutefois, en dehors de ces moments où le jeune a besoin de l'aide d'un de ses parents, ces derniers ne s'immiscent pas dans les activités récréatives.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

6.2.2 Résultats émergeant du groupe de discussion

Les résultats qui ont émergé du groupe de discussion seront ici présentés selon les cinq rubriques suivantes : la satisfaction des participantes à l'endroit du programme de formation; les éléments du programme intégrés par les bénévoles à l'exercice de leur rôle; les aspects devant y être améliorés; la modification des croyances, attitudes et valeurs chez les participantes suite à leur participation au programme ou à leur expérience bénévole; et, finalement, leurs questionnements par rapport à certains aspects du programme Répit à domicile. Pour terminer, un bref retour sur l'expérience du groupe de discussion telle que vécue par les participantes sera offert.

6.2.2.1 Satisfaction des participantes à l'endroit de certaines des composantes du programme de formation

Différents aspects positifs ont été soulevés par les participantes en lien avec la session de formation d'octobre 2005. Certains aspects se rattachent à des éléments de contenu, tandis que d'autres concernent davantage l'organisation générale de la formation et la compétence des formatrices. Finalement, le suivi fait par la coordonnatrice des ressources bénévoles, Emma, est souligné comme étant très apprécié.

Selon Julie, la formation est un « *must* ». Elle 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.* » D'après Caroline, et tout à fait dans le même sens que les propos de Julie, la formation « *montre la vraie vie* » :

> *J'ai trouvé ça bon qu'on nous montre la vraie vie, tu sais : c'est ça qui se passe, puis ça va être comme ça, puis de nous montrer dans quoi on s'embarque. Que c'est vraiment important, puis que les enfants, tu t'embarques, mais là, ils s'attendent à ce que tu sois là, tout ça. C'est vraiment une grosse, mais une belle responsabilité aussi.* [Caroline explique le tout avec beaucoup d'émotion dans la voix; cette déclaration est suivie d'un

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

silence pendant lequel on sent que l'émotion a aussi gagné les autres participantes.]

Julie ajoute qu'il y a un autre aspect très important du programme qui est lié à la remise en question par les bénévoles de la conception qu'elles se font des enfants atteints de maladies graves : « *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.* » À cet égard, la richesse du programme relativement aux idées d'activités récréatives à proposer aux enfants est soulignée par toutes, bien que certaines n'aient pas eu à exploiter cette richesse, ainsi que le racontent Louise et Hélène :

> *Au niveau de la créativité, je suis arrivée avec tout le bagage de la formation, que j'ai trouvé extraordinaire; je l'ai trouvée très bonne cette formation-là, très bien organisée...* [...] *Mais au niveau créativité, je n'ai pas eu besoin de me souvenir de ce que j'avais reçu pendant la formation parce que la petite fille* [avec laquelle j'étais jumelée] *avait un bagage, là-dessus, vraiment intéressant.* (Louise)

> *Si j'avais eu besoin des activités, je me serais référée aux activités que la formation a données et même dans la liste des ouvrages de référence qu'on nous donnait, ça c'était bien, puis les sites qu'on nous suggérait...*[...] *J'aurais pu trouver des activités là...* (Hélène)

Un autre type de démystification est souligné par Julie lorsqu'elle explique que la séance sur les maladies graves lui a permis, en rapport avec le matériel médical le plus communément utilisé auprès de ces enfants, de « *savoir les différents appareils, les noms, comment ça fonctionne* ».

En ce qui concerne les méthodes de formation et l'animation, l'espace laissé à l'expression des émotions par les participantes a été perçu comme un des aspects positifs, ainsi que l'explique Caroline :

> *Ç'a peut-être fait travailler mon émotivité. Tu sais, la préparation au fait que l'enfant va mourir, les vidéos puis tout ça... Puis moi, j'avais toujours l'impression qu'il fallait se retenir, mais non, à la formation, justement, c'était là pour... on pouvait en discuter, on pouvait même pleurer, il y avait des mouchoirs, puis on pouvait trouver ça dont effrayant, puis c'était le temps*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

là de le vivre, pour ne pas arriver devant la famille puis d'être complètement défait.

Sur un autre plan, la qualité générale du programme de formation et la compétence des formatrices sont soulignées par les participantes, ainsi que la prise de conscience que cela a entraîné chez elles. En effet, elles associent la qualité du programme à l'importance de leur rôle, comme en fait foi cet extrait du groupe de discussion.

> Hélène : *Moi, je trouve que la qualité de la formation* [autre participante : *Ah oui!*] *qu'on a reçue, puis la rigueur, la compétence des formateurs...*
>
> Louise : *...des animatrices fantastiques...*
>
> Hélène : *...les animatrices, c'est ça, 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.* [...] *Tu sais, c'est comme si on essayait de faire de nous des bénévoles de qualité...*
>
> Louise : *Tout à fait.*
>
> Hélène : *...puis ça doit avoir un effet ensuite sur la façon dont on pratique le bénévolat.*

Hélène mentionne également que les parents peuvent avoir confiance en leurs bénévoles une fois la session de formation complétée :

> *Les parents, je ne sais pas s'ils sont conscients du travail qui est fait derrière, mais si les parents voyaient le fonctionnement, probablement qu'ils diraient : « C'est fait avec beaucoup de professionnalisme, c'est pas n'importe qui qu'on nous envoie. »*

Un dernier aspect positif est en lien avec le suivi assuré par Emma, la coordonnatrice des ressources bénévoles, suite à la session de formation, une fois que les bénévoles sont intégrés dans des familles. Il est ainsi mentionné par Hélène, et entériné par toutes, que deux éléments sont appréciés en rapport avec le suivi : le fait que, pendant les séances, les formatrices mentionnent à plusieurs reprises de ne pas hésiter à contacter la coordonnatrice en cas de doute ou de difficulté et le fait qu'un

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

suivi préventif est assuré de toutes manières auprès de tous les bénévoles. Ainsi, Hélène précise :

> *Moi je trouve que ça, c'est important, parce que c'est sûr que la formation ne peut pas aborder toutes les problématiques possibles, alors je me dis qu'en sachant, par exemple, qu'on peut se référer à quelqu'un qui a de l'expérience... Je trouve ça très aidant...* [On entend les autres participantes dire : « *Oui, oui!* »]
>
> Plus loin, Hélène : *On sent qu'il y a un suivi, puis qu'on n'est pas, euh...*
>
> Julie : *...larguées dans la nature...*
>
> Hélène : *...qu'on n'est pas larguées...* [...] *On peut se référer à vous. Emma est très présente dans certaines situations quand c'est nécessaire.* [...] *Puis ça, je trouve que ça montre* [que] *c'est une activité bien structurée puis prise au sérieux.*
>
> Louise : *Oui.*

6.2.2.2 Éléments du programme de formation intégrés par les bénévoles à l'exercice de leur rôle

Il est intéressant de constater que même si la question des éléments du programme ayant été intégrés par les bénévoles à l'exercice de leur rôle a bien été posée en termes « *d'éléments* »[46], les bénévoles ont plutôt, au moment d'y répondre, relevé des aspects globaux appartenant à l'ensemble de la formation et non pas des aspects particuliers à l'une ou l'autre des séances. La plupart des éléments ayant été signalés sont en lien avec la relation qui s'établit entre les bénévoles et les enfants auxquels elles sont jumelées. Ainsi, Louise explique, tout comme Julie l'a fait précédemment, comment elle a intégré à l'exercice de son rôle l'attitude de voir l'enfant avant de voir sa maladie : « *le fait que l'enfant est malade, mais* [que] *ça demeure un enfant. Ça, pour moi, avec cette petite jeune fille, c'était très flagrant* [...]. *Puis ça, je l'avais retenu de la formation.* » L'attitude de respect du rythme de

[46] Lors du groupe de discussion, l'animatrice avait précisé la question de cette manière suite à la demande d'une des participantes : « Des éléments dans chacun des ateliers, des trucs dans la formation qui vous aident concrètement. »

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

l'enfant est un autre élément que des bénévoles mentionnent avoir retenu. Ainsi Caroline offre le commentaire suivant : « *Je connaissais un peu le concept de vraiment respecter le rythme de l'enfant, mais je l'ai plus intégré, peut-être en me le faisant répéter, puis en le vivant.* » Cette dernière explique également comment elle a retenu qu'il est important de faire vivre des succès à l'enfant : « *Il adore les jeux vidéo, puis moi je déteste ça, mais là je suis en train de... Puis là, il me trouve pas bonne, mais ça lui fait du bien, il a besoin de vivre des succès!* [rires de toutes] *Je trouve des activités pour qu'il vive des succès.* » Pascale explique que, pour sa part, elle utilise surtout les idées d'activités qui ont été proposées pendant la session de formation :

> *Moi, c'est surtout au niveau des activités puis des idées qu'il y avait.* [...] *Tu sais, les activités, c'est concret, je m'en vais dans mon cahier, je regarde : « O.k., je peux prendre des idées là-dedans », mais le reste, bien, j'imagine que ç'a aidé beaucoup pareil!* [rires de toutes] *Mais peut-être que vu que justement avec la famille, ça va bien, que je suis moins portée à regarder ça là...*

En opposition, Hélène qui est jumelée à un bébé explique : « *Moi, je ne peux pas dire que c'est au niveau des activités que ça m'a aidée, mais je me rends compte que ça dépend de l'âge de l'enfant.* » Finalement, toujours en rapport avec la relation à l'enfant, Julie précise que ce qu'elle a retenu et intégré est l'importance d'être à l'écoute de l'autre : « *Moi, je pense que ce que ça m'a apporté c'est – bien je pense que c'est le cas dans toute relation interpersonnelle – c'est l'écoute, d'être à l'écoute de l'autre et de savoir c'est quoi les besoins de l'autre, en fait, et de ne pas arriver et d'imposer une activité.* »

Le caractère non professionnel de leur rôle, avec les limites que cela implique, est un autre des éléments soulevés par les bénévoles en tant qu'aspect ayant été retenu suite à la formation et intégré à l'exercice de leur rôle. Voici ce qu'en disent Hélène et Louise :

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *Je pense que ce qu'on nous a bien fait voir dans la formation, c'est qu'on rend service, on est là pour donner un répit aux parents, mais on n'est pas tenue à... Il faut se respecter... En tout cas, moi je me sentirais à l'aise de dire : « Ça je ne peux pas le faire. » ou « Ça, ça dépasse mes limites. »* (Hélène)

> *Moi, je peux dire que dans l'expérience que j'ai vécue, il y a quelque chose de très concret qui m'a aidée, c'est qu'on n'est pas là pour, et ça c'était constamment présent en moi, t'es pas là en tant qu'intervenante, t'es pas là en tant que psychologue... T'es là pour offrir du temps à l'enfant et du répit aux parents. Dans le contexte dans lequel j'étais, cela me servait beaucoup.* [...] *Ça m'a beaucoup servie, parce que l'attitude de la petite pouvait m'amener justement à vouloir intervenir d'une manière ou d'une autre, puis ça me ramenait tout le temps à : « Non, je ne suis pas là pour ça. »* (Louise)

6.2.2.3 Aspects devant être améliorés dans le programme de formation

Les bénévoles ayant participé au groupe de discussion ont eu de la difficulté à relever des aspects devant être améliorés dans le programme de formation. Louise, la bénévole ayant cessé les visites à la famille à laquelle elle était jumelée, a livré une réflexion intéressante au regard de son expérience en rapportant qu'elle n'était pas certaine que la session de formation aurait pu l'aider face à ce qu'elle a vécu. Elle raconte :

> *Je me suis demandé : « Est-ce que la formation aurait pu m'apporter une information par rapport à ce genre de dynamique qui peut se créer? »* [...] *Puis j'ai pas vraiment trouvé de réponse. Je ne sais pas si la formation peut prendre une tangente dans ce sens-là, parce que là on rentre dans des problématiques de relations mère-fille, c'était personnel...* [Plus loin, elle pose la question :] *Alors, est-ce que pendant la formation on peut aborder ce genre de dynamique là, de situation, ça, c'est à vous de voir. Mais je n'ai pas senti que la formation m'a apporté une information pertinente à laquelle j'aurais pu me raccrocher par rapport à cette dynamique-là.*

La bénévole précise cependant que le fait d'avoir communiqué avec la coordonnatrice des ressources bénévoles après sa première visite à la famille et d'avoir pu bénéficier du soutien de cette dernière tout au long de son jumelage l'a beaucoup aidée.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Hélène a, pour sa part, formulé le besoin de pouvoir rencontrer des bénévoles expérimentés lors des séances de formation :

> *Moi, ce qui m'a manqué pendant la formation, c'est que je pense qu'on aurait dû avoir une partie où les gens qui étaient jumelés à des enfants seraient venus parler de leur expérience. Moi, en tout cas, pendant la dernière fin de semaine, j'aurais aimé ça qu'on ait ces témoignages-là pour voir divers exemples.*

Elle ajoute, à l'intention de Louise, en rapport avec ce que cette dernière a vécu : « *Peut-être que c'est lors d'un témoignage comme ça, qu'un problème comme t'as connu aurait pu être abordé?* » Cependant, la réponse de Louise laisse entendre que face à des dynamiques plus difficiles, plusieurs facteurs entrent en ligne de compte et qu'il est impossible de généraliser :

> *Je me dis qu'on a chacune nos valeurs, on a chacune notre bagage, on a chacune nos limites.* [...] *Donc, je pense que c'est vraiment du cas par cas.* [...] *C'est pour ça que, dans le fond, même si quelqu'un m'avait parlé de son expérience, moi j'arrivais avec mon bagage...*

Dans un autre ordre d'idée, mais toujours en lien avec la suggestion d'Hélène, Julie rappelle qu'il y a tout de même eu des témoignages de bénévoles sur vidéo, ce à quoi Caroline répond : « *Oui, il y en avait... Mais le fait de ne pas pouvoir poser des questions...* » Il apparaît donc que le contact direct avec des bénévoles expérimentés et la possibilité de leur poser des questions aient manqué à certaines des participantes. Paradoxalement, à un autre moment du groupe de discussion, Hélène a expliqué comment le témoignage d'une bénévole expérimentée l'avait insécurisée – rappelons ici que certaines des participantes à quelques-unes des séances de formation d'octobre 2005 avaient déjà entrepris leur bénévolat dans les familles.

> *Alors, moi ce qui me faisait beaucoup peur, c'était à cause de ce que j'avais entendu par une autre dame, lors de la formation, j'avais comme peur d'entrer dans la famille. J'avais l'impression que j'allais entrer dans l'intimité de quelqu'un et je me disais peut-être que je ne serais pas à l'aise.* [...] *Mais je me suis sentie bien accueillie puis je me sens à l'aise, même si les deux* [parents] *parfois sont là.*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

La crainte de se retrouver avec beaucoup de planification d'activités à faire a également été soulevée par Hélène : « *Bien moi, à la limite, dans la formation, ce que j'ai trouvé insécurisant, c'est par rapport aux activités,* [...] *parce que je me voyais en train de me creuser la tête la veille ou deux jours avant, en train de me dire : "Ah là, qu'est-ce qu'on fait?"* » Toutefois, suite à une question de l'observatrice, cette bénévole précise plus tard que c'est elle-même qui s'est créé cette pression :

> *C'est moi qui ai interprété en me disant : « Dans notre formation d'enseignante, il faut que nos cours soient prêts! »* [rires de toutes] *Mais non, je ne pense pas, mais non, on ne nous disait pas de nous préparer, mais c'est sûr qu'on nous présentait tout ça, ce qu'on pouvait faire avec les enfants, compte tenu de certaines de leurs difficultés. Mais je me rends compte que chaque enfant est un cas unique, alors...*

Il est intéressant de constater que pour d'autres bénévoles, il s'agit au contraire d'un défi stimulant que de proposer de nouvelles activités. Par exemple, Pascale explique :

> *Au début, les premières fois, j'essayais de le laisser plus aller, puis je me suis rendu compte qu'il avait l'habitude d'aller dans ce qu'il était habitué déjà. Si je laisse le dessin libre, il va faire ce qu'il est habitué de faire, mais il ne sera pas porté à faire quelque chose d'abstrait. Alors, j'essaie d'amener des nouvelles choses.*

Caroline manifeste quant à elle un grand besoin de repousser ses propres limites par rapport à la préparation des activités récréatives :

> *J'aime ça me casser la tête, me dire qu'est-ce que je pourrais faire pour le surprendre? [...] Il veut beaucoup, puis là il s'ennuie dans son fauteuil, ça fait que je veux le sortir de son cadre, parce que la mère est souvent là avec les arts plastiques ou à écouter des films, puis moi je veux faire autres choses, que ça sorte de l'ordinaire quand j'y vais. Je me dis : « Ah! On va faire ça, ça va être trippant! » Je m'amuse là, puis lui aussi. C'est un défi...*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

6.2.2.4 Modification des croyances, attitudes et valeurs chez les participantes suite à leur participation au programme de formation ou à leur expérience bénévole

Interrogées à savoir si leurs croyances ou attitudes avaient été modifiées suite à leur participation à la session de formation, les bénévoles ont été peu loquaces. Pascale a pour sa part expliqué :

> *Pour moi, ça n'a pas changé mes valeurs... J'avais déjà réfléchi beaucoup là-dessus.* [...] *Je ne pense pas que cela ait changé tant que ça pour beaucoup de personnes.* [...] *J'ai l'impression que les gens qui avaient été choisis pour faire la formation, que c'était des gens qui concordaient avec ces valeurs-là aussi.* [Elle réfère ici à des valeurs d'engagement, de responsabilité et de respect évoquées auparavant par d'autres participantes.]

Toutefois le groupe de discussion a donné lieu, à la toute fin, à des échanges intéressants relativement à un changement d'attitudes survenu chez certaines participantes au fil de leur expérience bénévole. Ce changement peut être résumé ainsi : l'ajout d'une bonne dose d'humilité au désir – bien légitime – d'être reconnue. Dans les faits, très tôt dans la discussion, la crainte de ne pas être suffisamment utiles dans les familles a été partagée par certaines. Hélène explique : « *On se demande si on est vraiment utile ou si... Tu sais, c'est tellement pas un cas compliqué, puis je me disais : "La mère, pourquoi elle ne prend pas une gardienne de temps en temps?"* » Caroline exprime indirectement le même besoin de se sentir utile en insistant sur le fait que l'enfant à qui elle a été jumelée n'a pas l'air si « *malade* » : « *Moi, ce qui m'a le plus surprise, c'est que je m'attendais tellement à un enfant qui était branché ou très démuni... Mais lui, t'as pas l'impression qu'il est malade. Il est dans son fauteuil. Là, c'est quand il veut se déplacer que je me dis : "Ah oui!"* » Sous ce grand besoin de se sentir utiles se profile pour une grande part le désir des bénévoles d'être reconnues par les familles. D'ailleurs, pendant la discussion, chacune à son tour a fait état des doutes du début – suis-je utile et appréciée? – et de la manière dont ces doutes ont été dissipés par des signes d'appréciation posés à son endroit par la famille. Ainsi, Hélène raconte :

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *Au début, je me disais, je ne sais pas si elle* [la mère] *apprécie la visite, puis au bout de trois semaines, elle m'a demandé si elle pouvait prendre ma photo, parce qu'elle m'a dit que par internet, elle avait communiqué avec ses parents pour leur expliquer le système, puis elle a dit : « Ils ont demandé de voir une photo », puis elle m'a photographiée avec la petite. Fait que je trouvais que c'était un signe que, bon, elle me faisait confiance.*

Quant à Pascale, elle fait rire le groupe en expliquant : « *Je me disais, peut-être qu'ils ne sont pas si contents que ça, mais tu sais, ils me le disent, donc je vais me fier à qu'est-ce qu'ils disent!* » À l'opposé, le groupe est très empathique envers Louise lorsqu'elle raconte comment cela a été décevant pour elle de ne pas arriver à établir une relation significative avec l'enfant avec qui elle était jumelée, même si elle a pu créer une bonne relation avec la mère. Bref, tant les craintes des bénévoles de ne pas se sentir suffisamment utiles que l'importance pour elles de recevoir quelques signes d'appréciation de la part des familles en disent long sur leur désir de reconnaissance. En fin de discussion, des participantes ont toutefois introduit le thème de l'humilité en en prolongeant le sens jusqu'à souligner la nécessité de situer chacune de leurs actions individuelles à l'intérieur de l'ensemble des actions du Phare.

> Hélène : *Dans le fond, il faut rester humble. Je trouve que ce que tu dis, c'est un peu comme moi quand j'ai dit à Emma : « Emma, je me sens comme une gardienne, je ne vois vraiment pas pourquoi les parents ne se prennent pas une gardienne, je ne fais rien... » Puis toi, tantôt, toi aussi tu disais : « Il me semble que je ne fais pas grand-chose, parce que c'est un enfant normal. » Je pense qu'on était peut-être parties avec l'idée qu'on ferait une grosse différence. Mais, on fait peut-être la différence, mais on ne la voit pas, puis c'est à long terme qu'on la fait, puis il n'y a rien de spectaculaire. Mais ça ne veut pas dire que c'est inutile ce qu'on fait.*
>
> Caroline : *Non, non.*
>
> Hélène : *Ça reste très modeste dans le fond, mais si on ne nous en demande pas plus, c'est pas nécessaire d'en donner plus. Mais ça nous confronte à l'humilité.*
>
> Pascale : *C'est drôle parce que toute seule, on ne fait pas tant que ça une différence, mais l'organisme fait une différence, une fois qu'on est toutes mises ensemble, il y a plein de familles qui sont aidées.*
>
> Julie : *Ça, c'est vrai.*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Ainsi, cette fin de discussion révèle, à mon sens, un changement d'attitudes important, une façon sans doute beaucoup plus réaliste et satisfaisante, pour certaines bénévoles, de concevoir leur rôle dans les familles.

6.2.2.5 Questionnements des bénévoles par rapport à certains aspects du programme Répit à domicile

Le groupe de discussion a également permis que soient discutés des aspects n'étant pas directement liés au programme de formation, mais concernant plutôt l'organisation du programme Répit à domicile. C'est ainsi que la question de la fin des accompagnements a été abordée, tout comme celle du sentiment des bénévoles face aux compétences des stagiaires en arts visuels et médiatique de l'UQAM et celle des règles relatives aux sorties effectuées par les bénévoles avec les enfants. Puisqu'il s'agit d'aspects pouvant être mieux traités lors des prochaines sessions de formation, il est pertinent de les présenter brièvement ici.

Caroline a soulevé la question de la fin des accompagnements et des transitions d'un bénévole à l'autre, en expliquant que le garçon auquel elle est jumelée a eu deux autres bénévoles avant elle et qu'il a peut-être peur d'être une fois de plus « *quitté* » : « *Il a peut-être peur que moi aussi je quitte, il ne veut pas non plus s'attacher.* » Rappelons que les bénévoles s'engagent pour une durée minimale de six mois, ce qui implique que la plupart d'entre eux vont devoir mettre un terme à leur accompagnement et préparer le mieux possible l'enfant et la famille face à cette transition. Sur un autre plan, Julie a évoqué son malaise par rapport aux stagiaires en arts visuels et médiatiques de l'UQAM qui sont spécialisés en arts visuels alors qu'elle ne se sent pas du tout douée. Ce malaise et cette crainte d'être comparée, par l'enfant accompagné, aux stagiaires et à d'autres bénévoles plus confortables avec la pratique des arts visuels ont aussi été exprimés par Louise. Finalement, les bénévoles ont précisé qu'elles avaient besoin d'éclaircissements au sujet des règles concernant les sorties avec les enfants et adolescents auxquels elles sont jumelées.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

6.2.2.6 Retour sur l'expérience du groupe de discussion

Les cinq bénévoles présentes au groupe de discussion ont beaucoup apprécié l'expérience de se revoir quatre mois après la fin de la session de formation à laquelle elles ont participé. Pascale mentionne au groupe : « *Je suis contente de savoir avec qui vous êtes, qu'on en ait parlé, je trouve ça intéressant* », tandis qu'Hélène précise que c'est une belle occasion de « *s'échanger des trucs* » et que Julie ajoute que cela peut aussi servir à « *échanger des questionnements* ». Suite à une question de l'animatrice concernant l'organisation éventuelle de ce type de rencontres par le Phare pour les différentes cohortes de bénévoles, les participantes répondent que ce serait une bonne idée, « *un certain temps après* » le jumelage.

Il est essentiel de souligner ici le degré d'ouverture et de soutien entre les participantes ainsi que la qualité pédagogique des échanges qui ont pris place lors de ce groupe de discussion. L'extrait suivant permet d'illustrer ces trois aspects, alors que Caroline mentionne qu'elle a presque honte d'avoir exprimé, plus tôt dans la discussion, sa déception de ne pas avoir été jumelée à un enfant plus « *malade* ». Julie tente alors de la réconforter, tandis que Pascale ose lui dire qu'elle s'est livrée au même genre de réflexion. Finalement, Louise conclut en soulignant, fort à propos, que le défi est encore plus grand lorsqu'il s'agit d'accompagner des enfants qui doivent affronter des pertes successives relativement à leurs capacités motrices.

> Caroline : *J'ai quasiment eu honte de dire ça, que sa pathologie, c'était pas assez...*
>
> Julie : *Ben non, ça va...*
>
> Caroline : *Moi je m'en venais à l'attaque, tu sais, bien « primée », puis...*
>
> Pascale : *Je me suis demandé la même chose...*
>
> Louise : *Le défi, je pense qu'il est encore plus grand, parce que l'enfant commence, il est encore plus grand le défi.*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Finalement, toujours en rapport avec l'expérience du groupe de discussion, certaines participantes établissent un lien entre le fait qu'elles aient été invitées à ce groupe par Le Phare et la qualité de la formation.

> Louise : *Je trouve que ça vient encore concrétiser davantage la qualité de la formation. Vous êtes présents, vous voulez savoir, vous voulez améliorer s'il y a certaines choses à améliorer, à apporter, à retirer... Moi, je trouve ça très bon. Personnellement, je trouve ça bon.*
>
> Julie : *Je partage son opinion.*
>
> Caroline : *C'est complet, il y a un suivi, un beau suivi...*

6.2.3 Résumé de la deuxième section du chapitre : en réponse à la troisième et à la cinquième questions d'évaluation

Certains des résultats émergeant du groupe de discussion viennent renforcer la réponse offerte précédemment à la troisième question d'évaluation, à savoir que le niveau de satisfaction des bénévoles à l'endroit des différentes composantes du programme est très élevé. En effet, avec un recul de quatre mois ainsi qu'au moins huit semaines d'expérience à leur actif, les cinq bénévoles ayant assisté au groupe de discussion sont unanimes à souligner la grande qualité de la session de formation à laquelle elles ont participé. Encore une fois, la compétence des formatrices ainsi que la rigueur du programme de formation sont soulignées. Les bénévoles ajoutent un aspect intéressant à cette constatation en établissant un lien entre la qualité du programme de formation et ce que cela leur laisse entendre quant à l'importance de leur rôle et quant à la qualité qui est attendue de leur part dans l'exercice de ce rôle. Certaines mentionnent aussi que l'évaluation du programme à laquelle Le Phare leur demande de participer lors du groupe de discussion vient « *concrétiser davantage* » la qualité du programme de formation. Outre cela, le suivi assuré par la coordonnatrice des ressources bénévoles une fois les bénévoles intégrées dans les familles est très apprécié.

Les éléments tout juste mentionnés indiquent qu'après avoir exercé leur rôle dans des familles, les bénévoles ne jugent pas plus sévèrement le programme de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

formation. Toutefois, dans quelle mesure le considèrent-elles pertinent et utile? Un constat ressort avec force du groupe de discussion : les bénévoles ont le sentiment que le programme les a préparées à « *la réalité que vivent les familles* » ou, comme le dit Caroline, qu'il leur a montré « *la vraie vie* ». Pour ce qui concerne plus particulièrement les apprentissages intégrés par les bénévoles à l'exercice de leur rôle, les deux principaux messages qu'elles mentionnent avoir retenus et appliqués sont les suivants : d'abord, elles ne doivent pas agir comme des professionnelles et, à cet égard, n'ont pas à intervenir sur le fonctionnement des familles et, deuxièmement, elles doivent considérer l'enfant avec lequel elles sont jumelées comme un enfant et non comme une personne malade. Puisque c'est en grande partie grâce aux activités récréatives que les bénévoles peuvent établir une relation avec l'enfant et respecter ses besoins et désirs d'enfant, la richesse du programme de formation relativement à ces idées a été soulignée par toutes. Néanmoins, quelques participantes n'ont pas eu à mettre en pratique les apprentissages faits à cet égard pendant la session de formation, compte tenu du niveau de développement de l'enfant accompagné ou de son esprit d'initiative – comme le montrent les expérience respectives d'Hélène, avec un bébé, et de Louise, avec une fillette très douée.

Considérant les différents résultats présentés dans la deuxième section de ce chapitre, il est possible d'affirmer que l'adéquation du programme de formation à l'exercice du rôle de bénévole est bonne, sans toutefois être excellente. Dans les faits, la grande disparité entre les conditions médicales des enfants et l'état de leur développement ainsi que le caractère singulier des dynamiques propres à chaque famille, font en sorte qu'il est délicat de trouver l'équilibre entre une surabondance d'informations – qui ne sauraient d'ailleurs jamais couvrir toutes les éventualités – et la base de connaissances, d'habiletés et d'attitudes que les bénévoles doivent posséder pour se sentir à l'aise de jouer leur rôle. À cet effet, l'analyse du groupe de discussion a bien mis en relief que si, lors de la session de formation, la plupart des bénévoles sont à l'aise avec l'incertitude que cet état de fait entraîne, d'autres

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

resteront insécures tant qu'elles n'auront pas mis les pieds dans une famille et fait leurs preuves.

6.2.4 Modifications apportées au programme suite au troisième cycle de recherche

Compte tenu de l'analyse et de l'interprétation des résultats ayant émergé du groupe de discussion, différentes modifications à apporter au programme de formation ont été proposées par le chercheur collectif. Dans un premier temps, il est convenu que des bénévoles expérimentés seront recrutés pour assister à différents moments de la session de formation, soit lors de la première et des deux dernières séances. Tout en répondant au souhait exprimé par certaines participantes, cela concrétise l'idée d'offrir un soutien à l'animatrice de la séance sur les activités artistiques (*voir* p. 212). Cela répond également à la demande qui avait été émise par la formatrice de la séance sur les activités multisensorielles et thématiques de pouvoir compter sur la présence d'un bénévole pour offrir un témoignage. Il est souligné que ce type d'implication pourrait être proposé à des bénévoles ayant terminé un ou quelques accompagnements, mais désirant poursuivre un autre type d'engagement avec Le Phare.

Dans un deuxième temps, et tout en respectant le besoin tout à fait légitime de reconnaissance des bénévoles, le chercheur collectif se demande comment le programme de formation pourrait amener les participantes à se percevoir davantage comme les maillons d'une même chaîne de solidarité, c'est-à-dire comme des personnes parmi un ensemble de personnes ayant pour but commun d'apporter du soutien aux familles. Le fait de demander aux participantes de s'interroger une deuxième fois, en fin de formation, par rapport à leurs attentes vis-à-vis leur engagement bénévole – par l'activité du mandala – peut être bénéfique dans le sens où, comme l'ont bien illustré certains témoignages des bénévoles, ces attentes évoluent. Il pourrait aussi être intéressant de reprendre quelques extraits du groupe de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

discussion ayant trait à l'importance de l'humilité afin de les soumettre à la réflexion des participantes des prochaines sessions de formation.

Par rapport à la question de la fin des engagements et des transitions entre les bénévoles, le chercheur collectif s'interroge. Comment faire plus que ce qui est déjà fait pour que tous les bénévoles comprennent l'importance de mettre un terme à la relation de manière appropriée lorsqu'ils doivent cesser leurs visites? En effet, tant la coordonnatrice des ressources bénévoles pendant le processus de sélection et de formation, que celle du programme Répit à domicile, lors de l'intégration des bénévoles dans les familles, insistent grandement sur ce point. En outre, plusieurs passages écrits dans les fascicules destinés aux bénévoles portent sur l'importance du lien qui se crée entre le bénévole, l'enfant et la famille. Après discussion, il est convenu d'insister davantage sur ce point dans la partie de la formation qui porte sur la fin d'une relation, à l'intérieur de la séance sur la mort et le deuil.

Relativement au malaise des bénévoles face aux stagiaires en arts visuels et médiatiques, la formatrice de la séance sur les activités artistiques, elle-même ancienne stagiaire, exprime sa surprise. Afin de diminuer le malaise vécu par certains bénévoles, elle propose de préciser, lors de sa séance, en quoi consiste le rôle du stagiaire et de souligner comment il s'agit d'un rôle différent, mais complémentaire, par rapport à celui du bénévole. Elle désire aussi donner des exemples de la collaboration qui peut s'établir entre un bénévole et un stagiaire, référant ici à sa propre expérience avec une bénévole. Quant à la coordonnatrice des ressources bénévoles et à celle du programme Répit à domicile, elles vont s'assurer que les bénévoles sont toujours bien informés de l'arrivée des stagiaires dans les familles.

Par rapport à la confusion des bénévoles pour ce qui concerne les sorties, la coordonnatrice des ressources bénévoles verra à être plus précise dans ses explications lors de la première séance sur le rôle du bénévole. Il y aurait aussi lieu d'ajouter quelques lignes à ce sujet dans le fascicule des bénévoles.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Finalement, devant la grande satisfaction des bénévoles ayant participé au groupe de discussion relativement à cette occasion qui leur a été fournie de se revoir et de discuter, la coordonnatrice des ressources bénévoles songe à la possibilité d'instaurer ce genre de rencontres de manière systématique. Celles-ci prendraient place quelques semaines après la fin de chacune des sessions de formation et permettraient aux bénévoles de se revoir et d'échanger relativement à leurs expériences respectives. On revient d'ailleurs ici à une idée lancée par Gabriel, un des bénévoles membre du chercheur collectif, au tout début de la recherche.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

CHAPITRE VII

RÉSULTATS RELATIFS AU PROCESSUS DE PLANIFICATION DU PROGRAMME DE FORMATION

> As any adult educator would tell you, it is impossible to plan an educational program without attending to the interests of the institution or its power relations. Negotiating between these interests, along with those of the planner, the potential learners, those teaching in the program, and the affected public, is fundamentally a political act. [...] In those instances where consensus reigns among the interested parties regarding the purposes, content, and format of a program, the negotiation will appear to proceed easily. This should not, however, mask the fact that negotiation is occuring.
>
> Cervero et Wilson, 1994b, p. 266

> Going alone is certainly the easier, but many benefits are missed.
>
> Donaldson et Kozoll, 1999, p. 141

La présentation des résultats de cette recherche ne saurait être complète sans un regard posé sur le processus de planification de programme qui s'y est déroulé puisque le cinquième et dernier objectif spécifique porte sur l'analyse de ce processus. Au départ, il y avait, derrière cet objectif, un questionnement relatif au

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

degré d'adéquation entre la démarche de planification de programme qui serait vécue et le modèle choisi, en l'occurrence celui de Caffarella (2002). Jusqu'à quel point le modèle informerait-il le processus? En quoi le modèle serait-il représentatif du processus vécu? Il y avait aussi un désir d'illustrer comment pouvait se vivre une démarche *collaborative* de planification de programme et d'offrir une réflexion sur les bénéfices et les difficultés ayant découlé de l'utilisation d'une telle approche. Toutefois, vers la fin de la démarche de planification, j'ai pris conscience que le modèle de Caffarella (2002) ne permettait pas de pousser très avant l'analyse du processus. D'où le recours à un modèle supplémentaire, celui de Cervero et Wilson (1994a; 1994b), qui m'est apparu beaucoup plus approprié pour expliquer le « comment cela s'est vécu » alors que celui de Caffarella permettait surtout d'expliquer le « comment ça s'est fait ». En outre, la lecture des principes et stratégies proposés par Donaldson et Kozoll (1999)[47] pour susciter et maintenir la collaboration lors de processus de planification de programmes menés conjointement par plus d'une organisation m'a permis, en rétrospective, de mieux déterminer les conditions qui avaient facilité ou compromis le bon déroulement de notre propre démarche. Il m'est donc apparu qu'il serait pertinent de présenter ces conditions parmi les éléments de l'analyse du processus, en complément à la réflexion sur les bénéfices et difficultés liés au recours à une approche collaborative.

J'ai rencontré quelques écueils en rédigeant ce chapitre et j'ai tenté de les contourner lorsque cela était possible ou d'amoindrir les dégâts lorsque la collision était inévitable. Le premier est relatif au décalage entre ce qui a été vécu par le chercheur collectif – et les autres participants à ce processus – et ce que j'en ai relaté; mais, pour reprendre les mots de Charlot (1983), « comment l'éviter »?

---

[47] Il importe de rappeler ici que tant Cervero et Wilson (1994a; 1994b) que Donaldson et Kozoll (1999) sont cités par Caffarella (2002) et que leurs théories et principes n'entrent pas en contradiction avec son modèle, mais permettent plutôt d'en approfondir certains aspects (*voir* section 2.4).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> Il est fréquent qu'entre la rédaction finale du rapport et la réalité vécue au cours de la recherche, les praticiens dénoncent un décalage, mais comment l'éviter? Dès le moment où l'on passe de l'existence concrète à la formation écrite selon les règles du discours, surtout du discours dit scientifique, on entre dans un ordre nouveau. (p. 49)

Ainsi, j'ai longuement réfléchi à ce que pourrait être une manière de relater authentiquement, s'il en est une, les faits saillants du processus vécu par le chercheur collectif, et ce, tout en conservant moi-même suffisamment de distance par rapport à ce qui s'avérait être notre démarche. Et puis, sans vouloir nous poser en modèle, car chaque processus de planification est unique, je me suis demandé comment faire en sorte que notre histoire puisse éventuellement éclairer les démarches entreprises par d'autres planificateurs. Il me fallait aussi tenir compte que je devais faire l'analyse du processus de l'action – *i.e.* la planification du programme de formation – et non de la recherche mais, dans les faits, ce n'était pas toujours possible de distinguer clairement ce qui appartenait à l'un de ce qui appartenait à l'autre. En outre, certains aspects du processus de recherche m'apparaissaient également dignes de mention.

Au terme de cette réflexion, j'ai choisi de prendre les moyens suivants. D'abord, recourir abondamment à l'ensemble des données qui avaient été recueillies, c'est-à-dire les comptes rendus des réunions du chercheur collectif, mon journal de bord, les messages échangés par les membres du chercheur collectif et d'autres participants, et finalement, l'entretien de groupe et l'entretien individuel réalisés en mars 2006 avec les membres du chercheur collectif. Ensuite, analyser le processus sous trois angles différents, c'est-à-dire la perspective de Cervero et Wilson (1994a; 1994b), le modèle de Caffarella (2002) et les principes et stratégies recommandés par Donaldson et Kozoll (1999). Et puis, ne pas m'évertuer à démêler l'inextricable et accepter que, parfois, les processus de planification de programme et de recherche-action se recoupent dans l'analyse. Finalement, présenter, au terme du chapitre, les défis et les bénéfices plus étroitement liés au processus de recherche-action compte tenu de l'intérêt qu'ils pourraient représenter pour d'éventuels lecteurs.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

7.1 Analyse du processus à partir de la perspective de Cervero et Wilson (1994a; 1994b)

Ainsi que je l'ai mentionné précédemment, le modèle de Caffarella (2002) ne m'étant pas apparu entièrement satisfaisant pour analyser le processus de planification de programme vécu par le chercheur collectif et les autres participants à cette recherche, j'ai décidé d'utiliser également la perspective de « négociation d'intérêts » de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) pour l'analyse de notre démarche. Je présenterai ici différents aspects du processus selon les quatre concepts à la base de la perspective de ces auteurs : la responsabilité des planificateurs, les relations de pouvoir inhérentes à la planification de programme, les intérêts en jeu et, finalement, la négociation des intérêts.

7.1.1 Une responsabilité partagée

Selon Cervero et Wilson (1994a; 1994b), les planificateurs de programme ont une responsabilité éthique. Les auteurs proposent deux ensembles de moyens par lesquels les planificateurs peuvent s'acquitter de cette responsabilité. D'abord, donner une voix à tous les groupes d'intérêts concernés par les programmes qu'ils sont appelés à concevoir et, deuxièmement, s'interroger par rapport aux effets et impacts que ces programmes peuvent entraîner. Le choix des gens qui seront engagés dans la démarche est toujours délicat. Il s'agit d'un jugement pratique et éthique à poser dans chaque situation. Ces gens sont-ils les meilleurs représentants étant donné les circonstances? Sont-ils des représentants légitimes? Dans les prochaines lignes, seront présentés les éléments ayant guidé le choix des participants à la démarche de planification du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile. En outre, la responsabilité éthique en lien avec les effets et impacts du programme sera également illustrée à partir d'un exemple vécu pendant cette démarche.

Le choix des participants au processus de planification de programme a été, du début, une responsabilité que je qualifierais de partagée. En effet, c'est au moment

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

de ma rencontre avec la directrice et trois employées du Phare en février 2004 (*voir* article 3.3.1), qu'ont été déterminés la composition du comité qui contribuerait de près à la recherche – le chercheur collectif – et les groupes parmi lesquels pourraient être sélectionnés les participants à la recherche. Les trois employées, qui avaient un lien étroit avec le programme Répit à domicile, ont spontanément offert de participer au chercheur collectif et il a été décidé que nous solliciterions également la participation de trois bénévoles[48]. Nous avons alors convenu de demander d'abord aux trois bénévoles faisant partie du comité des services aux familles car nous savions qu'ils possédaient plusieurs qualités importantes dans le contexte d'un processus collaboratif. En outre, il s'agissait pour nous d'une marque de reconnaissance envers ces trois bénévoles, ainsi que l'indiquent ces extraits d'un courriel que je leur ai transmis en février 2004.

> Dans le but, non pas de vous « mettre de la pression », mais plutôt de vous signifier notre vive appréciation, les employées du Phare et moi-même avons pensé vérifier votre intérêt à participer au projet de recherche sur la formation des bénévoles, avant de vérifier l'intérêt d'autres bénévoles. (22 février 2004)

Des concessions ont été faites par les employées pour répondre aux besoins des trois bénévoles qui préféraient que les rencontres aient lieu le soir plutôt que le matin. Dans ces conditions, mais après mûre réflexion pour chacun d'eux, les trois bénévoles ont accepté. Je dois admettre qu'au départ, j'ai douté qu'ils participeraient tout au long ainsi que je l'ai mentionné pendant l'entretien de groupe : « *Tous les trois, au début, c'était : "On essaie mais on n'est pas sûr." Tellement que moi, dans ma tête, c'était : "On ne se rendra pas à la fin de la recherche avec ces trois bénévoles-là, c'est sûr et certain."* » Cependant, les trois bénévoles ont été impliqués jusqu'à la fin de la démarche, tout comme les trois employées du Phare (bien que l'une de ces personnes ait été remplacée entre-temps) ainsi que la formatrice, Karine, qui d'elle-même avait manifesté son intérêt pour faire partie du comité après avoir été

---

[48] Il est expliqué à l'article 3.3.1 pourquoi, à ce moment-là, nous avons aussi déterminé de ne pas solliciter la participation de parents ou d'autres formatrices.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

mise au courant du projet de recherche-action. Il s'avère qu'en rétrospective, la composition du comité a été l'un des aspects déterminants du succès de notre démarche, ainsi que les trois bénévoles en ont jugé lors de l'entretien de groupe.

> Carole : *C'est un des facteurs de succès, qui tu mets autour de la table.* [...]
>
> Maryse : *Oui, la chimie a été très bonne, ça c'est vrai.* [Gabriel : *Oui.*]
>
> Carole : *Je pense qu'on avait déjà une certaine chimie de d'autres expériences de travail ensemble.*

Karine a soulevé pour sa part, en entretien individuel, comment la diversité des membres a constitué une des forces du comité :

> *Il y avait des formatrices, il y avait des gens du Phare, il y avait des bénévoles, alors, juste d'avoir une diversité comme ça au sein du chercheur collectif, je pense que ça nous a permis d'envisager beaucoup ce qui n'allait pas et ce qui devait être amélioré parce qu'on avait tous les revers de la médaille, on pouvait voir de tous les côtés les lacunes et les points forts.*

Alors que la responsabilité du choix des membres du chercheur collectif a été partagée avec les employées du Phare, c'est avec le chercheur collectif qu'a été partagée celle de déterminer les modalités de participation des autres groupes à la démarche. C'est ainsi que, par exemple, dans le compte rendu de la première réunion du chercheur collectif, on peut lire : « Carole aborde la question de la participation des formatrices à la recherche. Elle croit qu'il faudrait les informer le plus rapidement possible et s'assurer de leur collaboration. » (28 avril 2004) La bénévole avait tout à fait raison de soulever ce point dès le départ puisqu'il était effectivement primordial de nous assurer que nous pourrions compter sur la collaboration de toutes les formatrices.

Plusieurs décisions concernant la planification du programme ont été prises en tenant compte des effets et des impacts qu'elles pourraient éventuellement avoir sur les différents collaborateurs et participants. Par exemple, à un certain moment, nous nous sommes demandé si la nouvelle vidéo sur les maladies graves serait terminée à temps pour l'implantation du nouveau programme de formation. Du strict point de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

vue de l'évaluation de l'implantation du nouveau programme, il aurait été préférable de présenter cette vidéo. Une des solutions que nous avons envisagées consistait à faire le montage de la vidéo à partir du tournage réalisé dans une seule famille, alors qu'au départ nous souhaitions illustrer la réalité vécue par plus d'une famille. J'ai alors pris une décision en fonction de ce qui m'apparaissait le plus adéquat, à long terme, pour Le Phare :

> Je crois que tant qu'à faire tout ce travail, et compte tenu qu'une deuxième famille est prête à s'impliquer [...], il vaudrait mieux avoir une deuxième famille. Je suis consciente que cela pourrait vouloir dire que la vidéo ne sera pas prête pour la formation d'octobre. Si c'est le cas, eh bien on vivra avec. Il ne faut pas seulement penser en fonction de la recherche-action, mais en fonction de la qualité des outils qu'on développe et de leur utilisation à long terme. La seule chose qui me ferait pencher du côté de faire une vidéo à partir du tournage avec une seule famille serait le manque de disponibilités [des infirmières] ou du caméraman... (Courriel de Manon à Valérie, 7 septembre 2005)

La question de la disponibilité des collaborateurs, soulevée à la fin de ce courriel, avait aussi une portée éthique car, rappelons-le, tous travaillaient bénévolement à la réalisation de cette vidéo. Dès lors, il était hors de question d'avoir des exigences fermes envers eux comme nous aurions pu en avoir s'ils avaient été rémunérés.

7.1.2 Pour le chercheur collectif : une capacité d'agir renforcée par le contexte organisationnel

Le 30 janvier 2006, je comparais dans mon journal de bord deux contextes organisationnels bien différents : celui de la recherche menée au Phare et celui dans lequel s'était déroulée une recherche doctorale dont j'avais pris connaissance. Il s'agissait, dans ce cas, d'un projet de recherche-action participative visant la révision d'un cours universitaire de physique (Reynolds, 1994).

> Son projet s'est déroulé dans un milieu hautement hiérarchisé, alors que le mien s'est déroulé dans une organisation communautaire et que les gens autour de la table se sont traités comme des égaux tout au long (en tous les cas, ce sont mes perceptions). Je crois que certains milieux et conditions sont

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> plus propices au succès de telles entreprises, bien que ce succès ne puisse jamais être pris pour acquis.

En effet, dans le domaine de la planification de programmes, ainsi que le soulignent Cervero et Wilson (1994a; 1994b), les retombées et les résultats ne sont jamais connus d'avance, tout comme le pouvoir n'est jamais donné d'avance aux planificateurs. Dans notre cas, et bien que nous ne pouvions pas être certains de l'issue de notre démarche tant qu'elle n'était pas complétée, plusieurs conditions ont joué en notre faveur. D'abord, il faut reconnaître qu'il s'agissait d'un programme qui était déjà en usage et au sujet duquel il était assez facile de recueillir des informations. En outre, il s'agissait d'un programme limité dans le temps et dont la planification n'était pas d'une très grande complexité. Néanmoins, je crois qu'au-delà de ces considérations, trois autres facteurs ont été déterminants quant aux résultats positifs de notre démarche. Et ces facteurs ont joué car ils ont permis que soit renforcée la capacité d'agir du chercheur collectif, c'est-à-dire le pouvoir de ce comité si l'on réfère à la définition de la notion de pouvoir proposée par Cervero et Wilson (1994b) (*voir* p. 54 de cette thèse). Ces trois facteurs sont les suivants : 1) la culture organisationnelle du Phare dans laquelle la consultation et la participation des différents groupes d'intérêts ont toujours été encouragées, 2) la stabilité du personnel tout au long du processus de planification de programme, et 3) le soutien et l'entière confiance de la direction à notre égard. Ces facteurs sont abordés dans l'extrait suivant de l'entretien de groupe.

> Gabriel : *Je trouve que la dynamique qu'il y a au niveau de refaire le programme de formation, puis avec le comité des services* [aux familles], *c'est effervescent, c'est riche.* [...] *J'ai l'impression que nous autres* [au Phare], *on est quand même très, très pro-actifs.* [Plusieurs appuient par des signes verbaux ou non verbaux.] [...]
>
> Manon : *En tout cas, moi je suis très, très contente du moment où la recherche a commencé, parce qu'avant ça, il y a eu beaucoup de mouvement au niveau du personnel.* [Gabriel : *Exact*] [...] *Et je trouve que le timing a juste été extraordinaire, parce qu'avec vous, puis avec* [la personne] *qui est à la*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *direction, il y avait comme une ouverture pour ce genre de remise en question là.*
>
> Valérie : *Ça fait partie de l'esprit actuel de l'équipe en général aussi.*
>
> Gabriel : *Je pense que c'est important de le garder, de travailler là-dessus.*
>
> Manon : *C'est une des raisons pourquoi ça s'est si bien passé. Parce qu'il y avait une espèce de... ça allait avec tout le climat organisationnel puis aussi avec la vision du Phare, mais aussi la vision de la direction qui disait : « Oui, ce genre de recherche-là, c'est correct, on y croit. »*

Le soutien de la direction s'est entre autres manifesté dans le fait que les quatre employées ayant participé au projet ont pu le faire pendant leurs heures de travail et que j'ai pu, moi-même, profiter d'une subvention reçue par Le Phare en étant rémunérée pour effectuer la rédaction du programme ainsi que son évaluation. Il faut également souligner l'importance qu'ont eue, pour la réussite du projet, les valeurs d'entraide qui sont partagées par plusieurs au Phare. C'est en misant sur ces valeurs que Valérie a été capable de constituer, avec une bénévole, une équipe de collaborateurs prêts à travailler gratuitement à la réalisation de cinq vidéos.

En ce qui regarde plus spécifiquement les relations de pouvoir entre les membres du chercheur collectif, il importe de reconnaître que moi-même et les employées du Phare avions une plus grande capacité d'agir, donc un plus grand pouvoir. Toutefois, pour ce qui est des employées, un extrait de l'entretien réalisé avec Karine, formatrice, montre bien que ce pouvoir n'était pas lié à l'importance relative de leurs positions et qu'en ce sens, il y avait une structure de relations symétriques à l'intérieur du chercheur collectif.

> *Ce qui a été positif pour moi, ç'a été l'écoute et le respect au sein du groupe* [...]. *Je sentais qu'il y avait certains membres* [les employées] *qui en faisaient plus que nous* [Karine et les bénévoles], *mais sans diminuer l'importance des autres membres.* [...] *Moi, je n'ai jamais senti une hiérarchie au niveau du groupe, jamais, jamais, jamais.* [...] *Depuis le début, moi ce qui m'a impressionnée, c'est le travail de groupe et la collaboration qu'il y a eus, alors je le vois vraiment comme un travail d'équipe.*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

J'avais pour ma part un rôle particulier compte tenu que j'étais l'instigatrice du projet et que j'y jouais le rôle de leader principal – nous verrons à la section 7.3 que le leadership a parfois été partagé. Toutefois, je ne crois pas que cela ait causé de tensions au sein du comité puisque, ainsi que l'explique Karine, il était attendu et normal que je mène le projet et que mon implication soit plus élevée : « *Il y avait vraiment une répartition de l'implication qui était égale entre les membres, sans compter ton implication à toi qui était... tu sais, je parle vraiment des autres membres, parce que toi tu menais le projet, c'est différent, ça va de soi.* » Je crois qu'un certain pouvoir m'a toutefois été accordé par certains membres en fonction de ma position de doctorante et cela a parfois été plus difficile à assumer pour moi. Au total, il me semble que les attitudes que je me suis efforcée de manifester tout au long du processus, soit l'ouverture face aux idées de tous ainsi que le respect de chacun, ont permis que les membres puissent prendre la juste mesure de l'importance que j'accordais à leur participation, ainsi qu'en font foi ces témoignages :

> Maryse : *C'est aussi au niveau de comment tu accueilles nos idées. Puis c'est très valorisant, tu étais vraiment à l'écoute de tout ce qu'on proposait, de tout ce qu'on émettait, puis on sentait qu'on faisait vraiment partie...*
>
> Carole : *C'était pas bidon notre participation... On a tous un certain moment donné fait partie de comités où après ça, on se rendait compte que c'était bidon notre participation...*
>
> Annick : *Que c'était juste pour bien paraître. Dans certains cas, ils s'en balancent qu'il y ait une gang assise autour de la table qui a des idées...* (entretien de groupe)

7.1.3 Les intérêts en jeu

Rappelons que selon Cervero et Wilson (1994a; 1994b), les intérêts comprennent les buts, valeurs, désirs et attentes que manifestent des individus, pris en groupe ou isolément, face à une situation. Dans le cas qui nous intéresse, deux intérêts étaient communs à tous les membres du chercheur collectif ainsi qu'à la plupart, si ce n'est l'ensemble, des participants à la démarche de planification de programme : participer à l'amélioration du programme de formation des bénévoles de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Répit à domicile et démontrer leur considération envers l'organisme Le Phare. Toutefois, il y avait aussi plusieurs autres intérêts en jeu, et ce, à trois niveaux : d'abord, les intérêts des deux organisations concernées par ce projet, Le Phare et l'université à laquelle j'étais rattachée; ensuite, les intérêts des différents groupes impliqués dans la démarche; et, finalement, ceux des membres du chercheur collectif.

7.1.3.1 Les intérêts des deux organisations concernées

Si les intérêts du Phare et de l'université à laquelle j'étais rattachée ont parfois été convergents, la divergence entre certains d'entre eux a aussi occasionné des tensions pendant le déroulement du processus. Sans les relever tous, les principaux intérêts du Phare étaient les suivants : 1) améliorer la formation des bénévoles; 2) créer du matériel de formation et des instruments pour l'évaluation du programme de formation; 3) augmenter la visibilité de l'organisme par la diffusion du programme; 4) être de plus en plus reconnu en tant qu'organisme ayant une expertise en soins palliatifs pédiatriques. Il s'agit d'intérêts davantage liés au pôle action de cette recherche-action, sauf dans le cas du quatrième qui est plutôt lié au pôle recherche. La plupart de ces intérêts n'étaient donc pas, au départ, très compatibles avec la visée de production de nouvelles connaissances relative à la recherche universitaire. Le Phare avait aussi un cinquième intérêt, soit celui de débuter assez rapidement le processus de planification afin que le programme soit prêt le plus rapidement possible. Cela a entraîné pour moi quelques tensions puisque cet intérêt était divergent des exigences du milieu universitaire selon lesquelles je devais d'abord terminer ma scolarité et présenter mon projet doctoral avant d'entreprendre la recherche dans le milieu. Deux autres intérêts du milieu universitaire ont mis en péril, à quelques reprises, ma motivation à poursuivre cette recherche, le premier de ces intérêts étant que les étudiants complètent leurs études doctorales et se placent par conséquent dans des situations de recherche où le risque est calculé, et le deuxième étant que les étudiants se conforment aux exigences habituelles des cours, sans égard à la méthodologie qu'ils ont retenue. Ces intérêts du milieu universitaire ont causé

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

des tensions à deux moments de mon parcours doctoral. Ainsi, lors du séminaire d'intégration, dans lequel les étudiants présentent leur problématique, on m'a bien mise en garde contre les dangers liés à la réalisation d'une recherche-action : j'étais, en grande partie, dépendante du cours des événements et rien ne pouvait garantir qu'ils se dérouleraient de manière à ce que je puisse terminer ma recherche – ce qui, je le reconnais, est tout à fait juste. Le deuxième intérêt a surtout entraîné des tensions au moment du séminaire synthèse durant lequel je devais présenter une méthodologie détaillée pour mon projet, alors qu'une des caractéristiques de la recherche-action consiste à élaborer la démarche méthodologique avec les participants à la recherche. Dans ce cas-là, j'aurais souhaité une plus grande souplesse du milieu universitaire, mais j'ai trouvé une manière de jouer le jeu en proposant différents scénarios méthodologiques possibles. Il me faut toutefois admettre, en rétrospective, que la composition de ces scénarios a été très instructive et s'est avérée utile pendant le déroulement de la recherche. Au total, même si j'ai parfois trouvé très lourd de devoir faire face à ces exigences, je crois ne pas l'avoir trop fait sentir aux membres du chercheur collectif. Lors de l'entretien de groupe, Maryse a plutôt fait état du caractère positif de l'ouverture du programme de doctorat en éducation : « *Je trouve que c'est une ouverture de nous laisser à nous une place là-dedans. Tu sais, je n'aurais jamais imaginé ça participer à quelque part dans un doctorat. C'est bien stimulant puis enrichissant.* »

7.1.3.2 Les intérêts des différents groupes impliqués

Selon Bataille (1988), « l'*innovation*, [...] constitue en elle-même une *perturbation* pour [un] système : elle est contestataire, créatrice de désordre [...]. Elle implique que l'*acteur* accepte d'être *dépossédé* [...] d'une maîtrise acquise pour la récupérer (et / ou l'accroître) [...]. » (p. 127) Dans le cas de l'amélioration du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile, le groupe qui avait le plus à craindre de l'innovation était, de toute évidence, celui des formatrices. En effet, alors que les parents et les bénévoles ayant participé à la démarche avaient fort

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

peu à risquer, les formatrices n'avaient, pour leur part, d'autres choix que d'accepter d'être dépossédées temporairement de leur maîtrise habituelle sur leurs séances de formation. Je m'attarderai donc ici un peu plus longuement aux intérêts des formatrices, après une brève présentation des intérêts en jeu pour les parents et les bénévoles à l'intérieur du processus.

Pour les parents ayant participé aux entretiens téléphoniques, le principal intérêt en jeu était que soient reconnus, à travers les besoins de formation qu'ils jugeaient essentiels pour les bénévoles, leurs propres besoins et ceux de leurs enfants, c'est-à-dire et de manière très sommaire, leur besoin d'être écoutés et celui des enfants de participer à des activités récréatives. Pour les parents ayant collaboré au tournage d'une des vidéos, il s'agissait en quelque sorte d'un désir de représenter les familles du Phare, en acceptant que soit filmée la partie de leur réalité quotidienne qui est orientée vers les soins prodigués à leur enfant. Pour tous, la participation à la démarche a constitué une occasion de faire entendre leurs voix et, aussi, de démontrer leur appréciation envers les bénévoles et Le Phare. D'ailleurs, les parents des deux familles ayant collaboré au tournage ont communiqué leur satisfaction à la coordonnatrice du programme Répit à domicile en lui disant comment ils avaient apprécié l'attitude attentive et respectueuse des gens impliqués dans la réalisation de la vidéo. Une des mères a aussi tenu à me remercier de vive voix pour un petit cadeau que nous avions transmis à sa fille malade suite au tournage. Lors de notre entretien, j'ai compris à quel point la participation de sa famille à ce projet représentait un geste signifiant pour elle.

Pour ce qui est des bénévoles, l'invitation au groupe nominal ou au groupe de discussion ainsi que la possibilité de remplir les formulaires d'évaluation ont été perçues comme autant d'occasions de faire connaître leurs besoins, non seulement en termes d'acquisition de connaissances et d'habiletés, mais aussi en termes plus affectifs puisqu'ils ont aussi mis l'accent sur leur besoin d'être rassurés face à l'exercice de leur rôle et sur celui d'être reconnus. Pour les quatre bénévoles ayant

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

offert des témoignages lors du tournage d'autant de vidéos, il s'agissait principalement d'une occasion de manifester leur appui au Phare, comme en fait foi ce courriel d'une de ces bénévoles : « Ce fut un plaisir de participer à cette activité pour Le Phare!! Alors merci à toi pour m'avoir offert cette opportunité!! J'ai hâte de voir le résultat sur VHS... » (18 octobre 2005)

En ce qui regarde les formatrices, elles faisaient partie du groupe qui avait le plus à perdre, compte tenu qu'elles étaient en danger de se faire imposer des changements. J'ai moi-même été confrontée aux exigences des bénévoles au moment d'améliorer mes plans de formation, comme je l'ai expliqué lors de l'entretien de groupe : « *Je me disais : "Bien, pourquoi ils veulent avoir tel point, puis tel point? Puis on n'en parle pas assez de telle affaire? Puis qu'est-ce qu'ils veulent de plus?"* » En même temps, et de manière assez paradoxale, les formatrices faisaient partie du groupe ayant le plus de pouvoir car l'amélioration du programme de formation ne pouvait se faire sans le recours à leur expertise. J'élaborerai au paragraphe 7.1.4.2 au sujet de la manière dont les intérêts de ce groupe ont été négociés.

Par ailleurs, la participation à la démarche de planification a aussi permis aux formatrices de faire valoir leurs propres intérêts. Pour certaines, un des intérêts a consisté à faire connaître leur opinion relativement à des aspects du programme de formation qu'elles jugeaient déficients – le manque de cohésion entre les différentes séances, par exemple. Pour quelques-unes, le processus de planification a permis l'accès à de meilleurs moyens pour concevoir du matériel de formation jugé important. C'est ainsi que suite à l'envoi de remerciements de notre part à toutes les formatrices pour leur implication dans le projet, l'une d'entre elles nous a transmis ce courriel : « Je continue à croire en l'importance de l'outil visuel qu'est la vidéo pour les bénévoles du Phare. C'est donc avec plaisir que j'ai participé et vais continuer d'y collaborer. » (28 décembre 2005) Un groupe de formatrices dont les intérêts sont désormais particulièrement bien servis est celui des futures formatrices qui seront recrutées par Le Phare. En effet, elles se verront remettre des plans de formation

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

détaillés, accompagnés de matériel de formation « fait sur mesure » qu'elles pourront néanmoins adapter à leur guise.

7.1.3.3 Les intérêts des membres du chercheur collectif

Les membres du chercheur collectif ont entrepris et accompli la démarche de planification de programme en poursuivant des intérêts de différents types : intellectuels, affectifs, pratiques, parfois personnels, d'autres fois altruistes. Maryse, une des bénévoles, a répondu à notre invitation à participer au projet de recherche-action en pesant le pour et le contre car elle n'était pas certaine de pouvoir s'y impliquer compte tenu de ses nombreuses occupations. C'est ainsi qu'elle a détaillé par le menu ses intérêts envers le projet, ce qui s'avère fort intéressant quand on y regarde de près car la gamme d'intérêts représentés est très variée, allant de la pertinence qu'elle trouve au projet, jusqu'au désir d'aider et de faire plaisir, en passant par le prestige de participer à une recherche doctorale.

> C'est un projet [...] qui sera des plus utiles au Phare, à toutes les familles desservies, ainsi qu'à ses bénévoles ! [...] [pertinence du projet]
> Pour ce qui est de mon implication : je suis très ambivalente. Je t'explique ce qui me tente.
> 1) J'adore ce projet, j'y serais ainsi très dévouée. [intérêt envers le projet]
> 2) Le travail de réflexion demandé est très motivant et très inspirant. Je sens que cela pourrait mener très loin. [intérêt envers le processus]
> 3) Je suis bénévole au Phare depuis le tout début, je suis la seule qui reste de la première vague, et j'en suis très fière... (hi hi) [fierté liée à sa position unique au Phare]
> 4) La perspective de participer à un projet de doctorat m'enchante, c'est une expérience unique et une chance unique et j'en suis consciente. [prestige lié à la participation à un projet de doctorat]
> 5) L'équipe choisie me convient vraiment. Et je sais que ça compte pour beaucoup. [satisfaction à travailler avec cette équipe]
> 6) J'aimerais véritablement t'épauler (et te faire plaisir aussi). [désir d'aider et de faire plaisir] (Courriel du 17 mars 2004)

La pertinence du projet pour Le Phare et le désir de m'épauler faisaient également partie des intérêts de Carole, une autre bénévole, qui souhaitait au surplus découvrir,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

en le vivant, ce qu'était un projet de recherche-action. Quant à Gabriel, il était intéressé à mieux connaître ce type de recherche, étant lui-même dans le processus de rédiger un mémoire de maîtrise.

Pour Karine, formatrice, il y avait deux motivations principales à participer à ce que nous appelions entre nous le PRA, c'est-à-dire le projet de recherche-action :

> *La motivation un peu d'étudiante, si je peux dire, qui est celle d'avoir envie de faire avancer les choses, qui est celle d'amener quelque chose de plus dans le milieu de la médecine ou dans le milieu, justement, des soins palliatifs.* [...] *Et deuxième motivation, c'était de donner du temps au Phare, autrement que dans une famille, parce que comme j'ai un horaire qui est épouvantablement chargé* [...] *et que j'aurais peur de ne pas pouvoir assurer* [ma présence auprès de la famille] *pour l'instant, le PRA pour moi, c'était une belle façon de donner du temps au Phare* [...]. (entretien individuel)

On retrouve chez Emma, la coordonnatrice des ressources bénévoles, le même désir que chez les bénévoles de pouvoir contribuer à un projet pertinent pour l'organisme : « *Ça fait que même au-delà du fait que oui, je suis employée, tu sais, j'ai collaboré avec plaisir parce que j'y tenais, puis c'est important pour l'organisme.* » Valérie pour sa part connaissait le principe de la recherche-action, mais était intéressée à vivre concrètement un projet de ce type. Et puis, étant donné qu'elle est passée du poste d'adjointe aux ressources bénévoles à celui d'agente de communication pendant le déroulement de la démarche de planification, elle a tenu à poursuivre son engagement au sein du chercheur collectif parce que cela lui permettait de conserver un lien avec les bénévoles. Un dernier intérêt de Valérie dans ce projet était de contribuer à l'amélioration non seulement du programme de formation, mais aussi de la qualité du travail, et ce, grâce à de meilleurs outils : « *Puis en même temps,* [...] *c'est un outil de travail qu'on s'est donné. Donc, on travaille aussi pour ça. Pour avoir des outils mieux structurés et pour améliorer notre qualité de travail.* » Finalement, le principal intérêt d'Annick qui s'est jointe au projet en cours de route a consisté à pouvoir s'approprier et retravailler la séance de formation

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

qu'elle devait animer en tant que nouvelle coordonnatrice du programme Répit à domicile.

Pour ma part, mes intérêts en tant que doctorante étaient, outre le désir de réussir, celui de trouver un sens à mon projet de doctorat car il s'agissait pour moi d'un changement de projet suite à un premier choix effectué trop rapidement et auquel je n'arrivais plus à trouver du sens. Ce projet-ci me permettait non seulement d'approfondir un objet de recherche qui m'intéressait, mais également de faire valoir de manière cohérente les différentes étapes de mon parcours professionnel, et ce, tout en faisant bénéficier Le Phare de mon expertise.

7.1.4 Les stratégies de négociation employées

Comme cela a été présenté au tableau 2.1 (p. 56), les stratégies de négociation d'intérêts employées lors d'un processus de planification de programme sont largement dépendantes du type de relations de pouvoir entre les participants. S'agit-il de relations symétriques ou asymétriques, consensuelles ou conflictuelles? Dans le cas analysé ici, les relations de pouvoir au sein du chercheur collectif étaient symétriques et la prise de décision par consensus était une des caractéristiques de la culture organisationnelle du Phare. Outre cela, le survol des intérêts des différents participants au processus de planification a permis de constater que les intérêts des différents groupes et des membres du chercheur collectif étaient en grande partie convergents. Le seul groupe avec lequel j'ai vécu des relations de type plus asymétrique a été celui des formatrices. J'exposerai ici, dans un premier temps, les différentes stratégies de négociation utilisées au sein du chercheur collectif et, dans un deuxième temps, avec le groupe des formatrices.

7.1.4.1 Les stratégies employées à l'intérieur du chercheur collectif

En tant que planificatrice coordonnant ce projet, il m'a fallu, au sein du chercheur collectif, nourrir un processus démocratique dans un contexte de relations de pouvoir symétriques et consensuelles. Lorsque c'est le cas, deux stratégies de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

négociation peuvent être utilisées avec profit (*voir* tableau 2.1, p. 56) : la consultation, c'est-à-dire la recherche des suggestions et des idées du groupe, et le raisonnement, soit le recours aux faits. Je crois avoir utilisé la consultation assez souvent, mais pas suffisamment, dans le sens où le groupe n'a pas toujours eu assez d'espace pour s'approprier les informations que je lui amenais et y réfléchir. C'est exactement ce à quoi réfèrent Valérie et Emma dans l'extrait suivant de l'entretien de groupe :

> Valérie : *Dans le fond, le seul truc, c'est que des fois, t'arrivais tellement préparée qu'on avait juste à regarder, puis à dire : « Ah, oui, o.k., ç'a beaucoup d'allure. » Peut-être des fois... pas qu'on ne réfléchissait pas, mais...*
>
> Emma : *On l'avait tout cuit dans le bec...*
>
> Valérie : *On l'avait tout cuit dans le bec, voilà... Fait qu'il y a peut-être des moments où on aurait pu pousser un peu plus loin la réflexion, mais ç'avait l'air tellement bien structuré, puis bien amené que c'était comme : « Bien oui, c'est super clair, puis on n'a rien à redire. »* [...]
>
> Plus loin, Manon : *Il y a deux ou trois réunions où vraiment je suis sortie puis je me suis dit : « Ça n'a pas de bon sens, ils n'ont pas eu d'espace pour dire vraiment ce qu'ils pensaient, je ne leur ai pas laissé le temps d'absorber les données puis de les réfléchir pour avoir une discussion intéressante. »*

J'ai donc beaucoup recouru à la stratégie du raisonnement, mais il aurait fallu que je vise un meilleur équilibre entre la présentation de faits et la confrontation des idées. D'ailleurs, comme l'explique Valérie, ces moments de confrontation des idées entre les membres ont toujours considérablement enrichi et le groupe, et la démarche :

> *Les échanges d'idées aussi, le fait de mettre en commun les idées, d'échanger, tu sais, on a vu des fois, t'arrivais avec une proposition qui était bonne, puis on en discutait, puis finalement c'était autre chose, on arrivait à une autre proposition à la fin. Ça, j'ai trouvé ça ben l'fun.* (entretien de groupe)

Je me rappelle entre autres de deux moments où l'apport du chercheur collectif a été très valable, alors que les membres m'ont amenée à sortir de ce que j'appelle « ma logique de chercheuse ». Voici donc ce que j'écrivais dans mon journal de bord en septembre 2004 :

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> J'ai aussi été impressionnée par la justesse de leurs commentaires concernant les grilles [d'entretien et pour le groupe nominal] que je leur ai présentées mardi soir. Ils m'ont ramenée sur terre et m'ont forcée à clarifier les questions : ce qui m'apparaissait clair ne l'était pas à leurs yeux. Comme c'est précieux d'avoir ce regard autre sur le travail que je fais. Cela enrichit la démarche et me montre, en même temps, où sont les pièges dans lesquels je tombe le plus souvent, entre autres, celui du « jargon ». En effet, je prends trop souvent pour acquis que la plupart des gens sont familiers avec le jargon utilisé en éducation, ce qui n'est pas le cas. (24 septembre 2004)

L'autre événement s'est produit lors du troisième cycle de la recherche, au moment d'organiser le groupe de discussion avec les bénévoles qui avaient participé à l'implantation du nouveau programme. Puisque le nombre possible de participantes au groupe de discussion était très peu élevé, j'ai proposé que leur soit offerte une petite compensation financière – couvrant les coûts de transport et de gardiennage – afin d'augmenter leur motivation à assister à la rencontre. Toutefois Valérie hésitait et, après avoir discuté avec Emma, elle m'a transmis le courriel suivant :

> Pour ce qui est de la compensation financière, Emma avait le même malaise que moi pour les mêmes raisons, nous avons donc décidé de laisser tomber.
>
> Réponse de Manon : Excellent! En fait, je crois que toi et Emma avez eu tout à fait raison de juger l'idée de compensation financière inadéquate dans le contexte du Phare. J'étais prise dans ma logique de chercheuse voulant attirer le maximum de participantes, mais vous avez su tenir compte du contexte et replacer le geste des participantes à l'intérieur d'une plus large contribution bénévole. (14 février 2006)

Somme toute, il apparaît donc qu'il aurait été plus satisfaisant pour les membres du chercheur collectif, et plus enrichissant pour le processus dans son ensemble, qu'une plus grande place soit accordée à la confrontation des idées au sein du groupe.

7.1.4.2 Les stratégies employées avec les formatrices

Avec les formatrices, les relations ont toujours été consensuelles, mais souvent asymétriques. J'ai, à maintes reprises, eu le sentiment que j'étais à la merci de leur bonne volonté, mais jamais à cause de leur manque de collaboration. Mon

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

sentiment provenait plutôt du fait que j'étais bien consciente, comme je l'ai expliqué précédemment, qu'elles faisaient à la fois partie du groupe qui possédait le plus d'expertise – et de pouvoir – dans le contexte de ce projet, mais aussi, et paradoxalement, du groupe le plus à risque d'être « bousculé » dans le courant de la démarche. Face à cela, ma principale stratégie a consisté à solliciter leur soutien en démontrant beaucoup de respect pour leur expertise, ceci s'apparentant à la stratégie du réseautage selon le tableau 2.1 (p. 56). J'ai aussi fait preuve d'une grande flexibilité afin de faciliter leur implication ainsi que l'illustre cet extrait d'un courriel envoyé aux deux principales formatrices de la séance sur les maladies graves qui travaillaient en équipe.

> Toutefois, au-delà de mes suggestions en ce sens [qui concernaient la forme de leur plan de formation], ce qui est le plus important est que l'on s'entende par rapport aux commentaires que je vous ai faits concernant le fond du texte. Je me suis permis d'ajouter des choses, mais on peut les modifier jusqu'à ce que vous soyez d'accord. Je ne sais pas comment vous voulez procéder. En fait, vous pouvez facilement prendre jusqu'à la fin de juin pour regarder le tout. Par la suite, on peut se parler au téléphone, se rencontrer, s'échanger des courriels... selon ce qui fait le plus votre affaire. Et puis, je ne sais pas si l'une de vous deux prendra le leadership concernant le document écrit ou si vous désirez que l'on continue de travailler à trois... Laissez-moi savoir ce qui vous accommode le plus, quand vous en aurez le temps. Merci et au plaisir. (9 juin 2005)

Le raisonnement a aussi été important avec les formatrices puisque les commentaires que j'émettais au sujet des plans de formation étaient basés sur ce qui avait été mentionné par les parents, les bénévoles et les autres formatrices au moment de l'analyse des besoins de formation des bénévoles. Cela a certainement contribué à me donner de la crédibilité.

Suite à l'entretien de groupe, j'ai également pris conscience du fait que j'avais sous-estimé certaines craintes des formatrices face à la démarche de planification du programme et tout particulièrement la crainte de se retrouver, selon une expression d'Emma, avec un outil « *coulé dans le béton* » qui aurait été difficile à adapter aux

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

différents contextes de formation. En ce sens, c'est aussi moi, parfois, qui me suis retrouvée en situation de pouvoir, la relation entre moi et les formatrices demeurant asymétrique, mais les deux pôles n'étant plus occupés par les mêmes personnes. Voici ce qu'ont expliqué Emma et Annick à ce sujet lors de l'entretien de groupe :

> Emma : *Puis aussi, tu sais les changements, au début, je me disais : « Ben voyons, moi ma formation, je la change régulièrement. » Puis là, je voyais ça comme ça là.* [Elle fait un geste des mains signifiant qu'elle voyait quelque chose de gros. Rires de tous.] *Puis je me disais : « Ça ne marchera pas. » Mais comme ç'a été fait quand même graduellement, tu sais, tu as le temps d'assimiler les choses puis de te dire... Il y a quand même une ouverture de dire, bien, moi je peux l'adapter aussi.* [...]
>
> Manon : [...] *Puis quand tu dis, c'est comme ça là, à quoi tu fais référence?*
>
> Emma : *Bien moi, je vais avoir un manuel, puis ça va être ça, puis c'est à ça que je dois m'en tenir.* [Annick renchérit]
>
> Manon : *O.k., vous l'avez vécu comme ça?* [sur un ton un peu décontenancé]
>
> Emma : *Non, non, non, mais au début...*
>
> Annick : *Mais au début, ça faisait peur!*
>
> Emma : *Ça n'a pas duré longtemps, mais au début...* [rires de tous] *Parce que là, on veut faire des beaux documents, on va les vendre, puis tout ça... Puis là j'étais comme : « Ayoye, c'est parce que ça va être vraiment ÇA! ». Ça n'a pas duré longtemps.* [rires de tous]

Je dois reconnaître ici que je n'avais pas clarifié un point important avec ces employées qui étaient également formatrices. En effet, lorsque le projet avait été discuté en 2003 avec la direction de l'époque, la question de la vente éventuelle des documents de formation avait pris une grande importance, ce qui n'était toutefois plus le cas avec la nouvelle direction. Cela aurait fort probablement pu réduire la pression si nous en avions discuté entre nous.

7.1.5 Résumé de la première section du chapitre

La perspective de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) a permis que soient mis en lumière différents aspects du processus de planification de programme vécu dans le contexte de cette recherche. D'abord, la responsabilité du choix des participants et

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

des modalités de leur implication a été partagée, ce qui a pu assurer une meilleure représentation des intérêts des différents groupes concernés. Ensuite, le chercheur collectif a vu sa capacité d'agir grandement renforcée par le contexte organisationnel, dans lequel prévalait une approche consensuelle de prise de décisions, ainsi que par le soutien de la direction. Plusieurs intérêts étaient en jeu compte tenu du nombre élevé de personnes impliquées; cependant, deux intérêts étaient partagés par tous, ce qui a facilité le déroulement du processus. Ainsi, l'ensemble des participants avaient pour buts de contribuer à l'amélioration du programme de formation et de démontrer leur considération envers Le Phare. Finalement, les stratégies de négociation utilisées au sein du chercheur collectif, dans lequel les relations de pouvoir étaient symétriques et consensuelles, ont principalement été le raisonnement et la consultation, mais un plus grand recours à la consultation aurait enrichi le processus. Avec le groupe des formatrices, le réseautage a constitué la stratégie de négociation privilégiée étant donné que les relations étaient aussi consensuelles, mais souvent asymétriques.

7.2 Analyse du processus à partir du modèle de Caffarella (2002)

En reprenant dix des douze composantes du modèle interactif de planification de programmes de formation de Caffarella (2002), je retracerai brièvement dans cette section quelles sont celles qui ont le mieux informé notre action de planification. Je ne m'attarderai pas ici à deux des composantes puisque la première, **discerner le contexte**, a été traitée en détail à la section 7.1 et que la deuxième, qui consiste à **établir une solide base de soutien**, fera en partie l'objet de la section 7.3. Le fait que ces deux composantes méritent une attention particulière révèle leur caractère essentiel à l'intérieur du processus qui a été vécu. Par ailleurs, une précision s'impose avant d'aborder les cinq prochaines composantes du modèle. En effet, bien que ces composantes soient présentées séparément ou deux par deux, il s'avère que dans les faits, il y a eu des recoupements importants d'une à l'autre relativement au travail d'élaboration des objectifs d'apprentissage. Ceci est en partie dû au fait que notre démarche était également informée par l'approche de Lapointe (1992) pour l'étude de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

besoins en éducation et en formation, dans laquelle les besoins d'apprentissage s'expriment en termes d'objectifs (*voir* p. 28 à 30 de cette thèse). De plus, cela démontre bien la pertinence de l'épithète d'interactif accolée au modèle de Caffarella (2002), en illustrant comment certaines des composantes peuvent interagir les unes avec les autres.

7.2.1 Manières dont les composantes du modèle ont informé l'action de planification

Les troisième et quatrième composantes du modèle, *i.e.* **déterminer des idées pour le programme** et **trier et hiérarchiser les idées proposées,** ont joué un rôle important dans le processus auquel le chercheur collectif et d'autres participants ont contribué. Compte tenu des objectifs de la recherche, ces deux composantes étaient capitales à l'intérieur de notre démarche. En rétrospective, les techniques employées ont permis de dégager plusieurs besoins de formation qui étaient implicites, et j'inclus ici tant les besoins d'apprentissage que les besoins d'intervention (méthodes, moyens et ressources de formation, *voir* p. 29-30). Entre autres choses, les formatrices avaient plusieurs idées en tête relativement à leurs séances de formation respectives et au programme dans son ensemble, mais ces idées n'étaient pas toujours formulées clairement et, surtout, elles n'avaient jamais été mises en commun. Ceci explique pourquoi, par exemple, tant les bénévoles que les formatrices étaient peu informés au regard des objectifs d'apprentissage visés par le programme, ce qui constituait une lacune importante. Cela explique aussi en bonne partie pourquoi plusieurs formatrices ont mentionné que la démarche de planification du programme avait finalement permis l'éclosion d'un sentiment de cohésion entre elles. Outre cela, le fait de recourir à tous les groupes concernés et à l'analyse documentaire pour déterminer des idées pour le programme a aussi été positif puisque, bien que les idées des formatrices aient été plus nombreuses, les autres idées émises ont permis d'en confirmer le bien-fondé et de les enrichir sensiblement.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

La composante visant à **élaborer les objectifs du programme,** tant les objectifs d'apprentissage que les objectifs concernant les aspects opérationnels du programme – qui dans notre cas correspondaient aux méthodes, moyens et ressources de formation qui seraient suggérés aux formatrices – a véritablement été au cœur de la démarche du chercheur collectif. Ce processus de formulation des objectifs en groupe a été long et a entraîné des négociations entre les différents membres (*voir* 5.1.4), mais il s'est avéré d'une grande richesse.

Pour ce qui est de la composante **concevoir les plans de formation,** elle a aussi été déterminante et a requis la collaboration active de toutes les formatrices, puisque ces dernières étaient invitées à élaborer leurs plans respectifs à l'aide d'un modèle (*voir* app. S) en tenant compte des objectifs retenus pour leur séance et des moyens de formation privilégiés pour l'ensemble du programme. Si quelques-unes des formatrices ont apprécié travailler à partir de la structure du plan de formation, d'autres ont trouvé cela difficile. Toutefois, à l'usage, certaines d'entre elles ont convenu que cela pouvait être facilitant d'avoir un plan de formation détaillé. En rétrospective, je reconnais comment, venant du domaine de l'éducation, j'ai pris pour acquis qu'il s'agissait d'une structure « simple » alors que, dans les faits, elle a paru lourde à quelques-unes des formatrices. Une bonne partie de nos énergies, relativement à cette composante du modèle, est aussi allée à la réalisation de six vidéos de formation. En terminant, il importe de préciser que nous n'avons pas inclus, dans les plans de formation, de stratégies d'évaluation des apprentissages comme cela est recommandé dans le modèle de Caffarella (2002). Nous avons préféré opter pour des stratégies permettant l'auto-évaluation par les bénévoles de leurs apprentissages.

Bien que la composante **concevoir des plans pour le transfert des apprentissages** apparaisse très pertinente et qu'elle constitue l'un des éléments les plus originaux du modèle de Caffarella (2002), nous n'avons pu lui accorder de temps compte tenu que la conception des plans de formation et que la réalisation des vidéos étaient déjà très prenantes. Néanmoins, cela ne signifie pas que le transfert des

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

apprentissages soit une réalité étrangère à la coordonnatrice des ressources bénévoles. En effet, le suivi de type accompagnement individuel assuré par cette dernière constitue une stratégie de transfert des apprentissages très efficace pour certaines des bénévoles du programme Répit à domicile. De plus, l'organisation de rencontres entre bénévoles d'une même cohorte, telles que celle qui a été vécue durant cette recherche, est apparue comme une stratégie qui pourrait éventuellement être mise en place de manière systématique pour encourager le transfert des apprentissages.

Nous avons consacré du temps à **formuler les plans d'évaluation** mais non pas de manière concomitante à la conception des plans de formation comme cela est recommandé par Caffarella (2002). Il nous est apparu plus naturel et productif de les formuler suite à l'élaboration des plans de formation. Pour ce qui est de **faire des recommandations et les communiquer**, cette composante s'est intégrée tout naturellement à notre démarche de planification et plusieurs fois plutôt qu'une, puisque cette dernière s'inscrivait dans une recherche-action.

Les trois dernières composantes ont été très peu traitées par le chercheur collectif. Il s'agit de **sélectionner les formats, les horaires et le personnel,** de **préparer les budgets et les stratégies de commercialisation** et de **coordonner la logistique et le déroulement des événements.** En fait, toutes ces actions relevaient normalement de la coordonnatrice des ressources bénévoles et c'est elle qui a continué à s'acquitter de ces tâches. Seule la sélection des horaires a été discutée par le chercheur collectif lors d'une des rencontres, car ce point avait été soulevé par certains bénévoles lors du groupe nominal.

7.2.2 Résumé de la deuxième section du chapitre

En définitive, le modèle de Caffarella (2002) nous a permis d'appuyer notre action sur la solide base technique qu'il propose et, en ce sens, son utilisation a été profitable. L'analyse du processus présentée dans cette section, bien que très sommaire, laisse entrevoir que ce sont les deux premières composantes du modèle –

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

discerner le contexte et établir une solide base de soutien – qui, par le fait de leur interaction avec les autres composantes traitant essentiellement des aspects techniques, justifient que ce modèle soit associé à la perspective naturaliste de planification de programmes plutôt qu'à la perspective classique. La prochaine section permettra, entre autres choses, d'illustrer le rôle majeur qu'a joué la deuxième de ces composantes à l'intérieur du processus de planification de programme vécu dans le contexte de cette recherche.

7.3 Analyse des conditions facilitantes et des difficultés rencontrées à partir des principes et stratégies proposés par Donaldson et Kozoll (1999)

Afin de faciliter le bon déroulement du processus de planification de programme, j'ai parfois agi par intuition, mais, dans les faits, j'ai surtout agi à partir de quelques-unes de mes lectures et de ce que j'avais déjà vécu dans différents comités. Je crois qu'entre autres, la lecture de Stringer (1999) m'avait fait comprendre la pertinence, dans un contexte de processus collaboratif, de recourir à certains moyens et attitudes plutôt qu'à d'autres. Toutefois, ce n'est qu'en janvier 2006, soit presque au terme de notre démarche, que j'ai noté dans mon journal de bord : « Je comprends mieux ce qui nous a aidés. Je n'attribue plus notre succès à la "chance". » (30 janvier 2006) Je venais de prendre connaissance des principes et des stratégies proposés par Donaldson et Kozoll (1999) pour faciliter le déroulement de processus de planification de programme menés en collaboration. C'est à partir de ces principes et stratégies que notre démarche sera analysée dans cette section afin de dégager les conditions ayant été facilitantes ainsi que les difficultés rencontrées.

7.3.1 Un groupe en évolution

D'après Donaldson et Kozoll (1999), la planification de programmes en collaboration requiert la mise en place temporaire d'une instance dédiée à cette fin. À travers trois grandes étapes, la création (*emergence*), la croissance (*evolution*) et l'accomplissement (*implementation*), ce groupe va se transformer et faire face à

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

différentes tensions. Voici quelques éléments de réflexion portant sur la façon dont le chercheur collectif a vécu ces étapes, s'est transformé et a fait l'expérience de tensions.

La première étape, celle de la création, a été traitée à différents endroits de cette thèse alors qu'il a été question du choix des collaborateurs, de l'analyse de leurs motivations et de l'analyse globale du contexte, ce qui fait que je n'y reviendrai pas ici. L'étape de la croissance, qui correspond dans notre cas à la période allant des débuts des rencontres du chercheur collectif jusqu'à la fin du premier cycle de recherche, a été caractérisée par un engagement soutenu de la part de tous les membres ainsi que par la collaboration avec d'autres groupes appelés à contribuer au projet. Les entretiens effectués avec les membres du chercheur collectif en fin de parcours m'ont permis de constater que j'avais surestimé, lors de cette étape, tant le niveau de confort que la compréhension de certains membres du groupe par rapport au projet. Ainsi, Carole et Maryse ont toutes les deux exprimé les difficultés qu'elles ont vécues au commencement du processus, la première en affirmant : « *Je vais te dire que j'étais très intimidée au début* », et la deuxième en mentionnant : « *Moi aussi, je me disais : "Mais, mon Dieu, comment on va y arriver?"* » Cela a été encore plus ardu pour Karine qui a entendu parler du projet après la première rencontre, et qui n'a pas pu assister à cinq des réunions compte tenu d'un horaire très chargé, ainsi que pour Annick dont la participation a débuté lors de la sixième rencontre. Au moment de l'entretien individuel, Karine a ainsi expliqué comment elle avait eu « *peine à comprendre tout le processus* » :

> *Chaque partie en soi était claire. Tu sais quand tu arrivais puis que tu nous expliquais : « La prochaine étape, c'est de faire ça... », c'était très clair. Mais le rôle de cette section-là dans toute la recherche, ça c'était... En tout cas, moi ça m'apparaissait ben, ben énorme, puis effectivement j'ai eu peine à comprendre tout le processus. Puis là, à la fin maintenant, je le vois, parce que, justement, je suis en mesure de voir la recherche de son point A à son point B. Mais quand on était dedans, c'était difficile pour moi d'envisager où on s'en allait avec ça.* [rires]

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

J'avais pourtant rencontré chacune d'elles individuellement afin de leur présenter les grandes lignes du projet, mais cela n'a de toute évidence pas été suffisant. Ainsi, il m'aurait fallu revenir avec elles sur différents points pendant le processus, tout comme j'aurais dû le faire plus souvent avec le groupe. Pour ce qui concerne l'étape d'accomplissement, qui correspond dans notre cas à l'implantation et à l'évaluation du programme, elle a été marquée par l'ambivalence des émotions ressenties, soit la satisfaction face au succès de notre entreprise, mais aussi un peu de regret de devoir dissoudre notre groupe et mettre un terme à nos rencontres.

Je pense qu'une des transformations les plus évidentes du groupe, qui était pourtant déjà très uni au départ, a été l'augmentation du sentiment de cohésion et de solidarité entre les membres. Divers événements vécus par des membres du chercheur collectif ont aussi eu pour effet de resserrer les liens entre nous. Car ces deux ans ont été ponctués par des naissances, des déménagements, des situations familiales difficiles pour certains, l'accomplissement d'une maîtrise et d'une exposition artistique majeure, bref, la vie qui va... Les encouragements et le soutien que les membres ont su se procurer ont été considérables. Plus le temps avançait, plus les tensions entre le caractère formel et informel des rencontres se sont estompées – ces tensions sont évoquées à l'article 7.3.2. Les plus beaux moments pour moi ont été les deux dernières réunions où j'ai vraiment eu l'impression que le groupe participait totalement à l'interprétation des résultats avec moi et où j'ai su laisser la créativité des membres s'exercer davantage.

7.3.2 Des tensions inévitables

Pour arriver à un tel degré de cohésion, il faut accepter de vivre certaines tensions et, surtout, accepter de vivre *avec* ces tensions. En voici trois avec lesquelles nous avons tenté d'apprendre à vivre : prendre des risques ou les éviter, conserver le caractère formel des réunions tout en laissant suffisamment de place à l'informel et,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

finalement, impliquer les membres le plus possible sans les surcharger, cette dernière tension m'ayant appartenu en propre, mais ayant aussi eu un impact sur le groupe.

Nous prenions tous un risque en entreprenant une démarche collaborative de planification de programme. Toutefois, il est certain que dans le contexte de l'accomplissement de mon doctorat, le risque était plus élevé pour moi. Et de cela, les membres du chercheur collectif en étaient très conscients, ainsi que l'illustre cet extrait de l'entretien de groupe :

> Gabriel : *Puis c'est un danger aussi* [en parlant de la recherche-action]. [...] *Pas qu'on aurait pu remettre en question ce que tu faisais ou quoi que ce soit* [Manon : *Vous auriez pu...*], *mais la direction dans laquelle ça aurait pu aller, dans le fond... Tu sais, je trouvais que c'était tout un défi pour toi à la fois de mener ta recherche...*
>
> Maryse : *...puis de prendre en charge...*
>
> Gabriel : *...de prendre en charge ce groupe-là, puis de faire en sorte qu'on allait dans la même direction que toi, puis tout ça.* [...] *Il fallait que ça fonctionne.*
>
> Maryse : *Oui, il y a un risque, il y a un grand risque...*

À cela, j'ajouterais que le plus grand risque pour moi était peut-être, et paradoxalement, de vouloir éliminer le risque que ma recherche doctorale échoue en faisant trop « en sorte que le groupe aille dans la même direction que moi », pour reprendre l'expression de Gabriel. J'y reviendrai plus loin, à la section 7.5, car cela est étroitement lié à la question du leadership dans le contexte d'une recherche-action. Toutefois, pour revenir au risque de ne pas mener à terme ma recherche doctorale, il était largement compensé par le sens que cette démarche avait pour moi. De plus, ce groupe qui a collaboré étroitement avec moi a été ma plus grande source de motivations tout au long de mon parcours doctoral. Toujours en rapport avec le risque, je crois que le plus grand qui ait été pris par le chercheur collectif, outre celui d'entreprendre cette démarche, a été de vouloir réaliser six vidéos originales. Sans l'audace et la détermination de Valérie et d'une bénévole du Phare qui ont réussi à

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

recruter toute une équipe de généreux collaborateurs, ces vidéos n'auraient probablement jamais été tournées.

Selon Donaldson et Kozoll (1999), lorsqu'un groupe de collaborateurs travaillent à la planification d'un programme, un équilibre doit être recherché entre le caractère formel de leurs activités et leur aspect informel, le premier étant relatif aux tâches à accomplir et le second se rapportant à la création de liens sociaux et d'un esprit d'équipe. Cet équilibre a été difficile à trouver pour moi lors des premières rencontres, ainsi qu'en témoigne cet extrait de mon journal de bord datant des premiers mois de notre démarche :

> La réunion d'hier m'a fait réfléchir au fait que les membres sont là pour autre chose que la seule réalisation d'une recherche. Ils utilisent ce lieu également pour parler de leurs problèmes de bénévoles ou d'employées du Phare, sans égard aux points à l'ordre du jour. Je pense que je me sens coincée parce que je veux qu'ils maintiennent leur motivation à participer à la recherche; toutefois, je ne veux pas que ce groupe devienne un groupe d'entraide, il s'agit quand même d'une recherche! (29 juillet 2004)

J'ai découvert, au fil de nos rencontres, l'importance de préserver un équilibre entre leur caractère formel et leur fonction sociale. J'ai aussi pris d'autres moyens pour entretenir les liens sociaux et l'esprit d'équipe à l'intérieur de notre groupe, notamment en rencontrant les membres du comité dans d'autres situations ayant un lien avec les activités du Phare, mais n'étant pas liées au processus de planification de programme (ex. : gala des bénévoles, assemblée générale annuelle, activités de financement). Maryse a fait remarquer, pour sa part, que l'aspect formel des réunions avait été une condition facilitante dans son cas et l'avait ainsi incitée à poursuivre son engagement dans le projet :

> *Je ne pensais même pas continuer à être capable de faire ça jusqu'au bout. Mais la fréquence des rencontres, c'était juste parfait, une fois par mois. On avait nos devoirs précis à faire. Tu sais, tout était tellement organisé qu'on arrivait là-dedans facilement.* (entretien de groupe)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Une autre tension m'a amenée à m'interroger à maintes et maintes reprises : comment arriver à impliquer les membres le plus possible sans les surcharger? Un extrait de mon journal de bord décrit très bien cette tension qui m'a souvent habitée :

> Qu'est-ce qui est légitime de demander au chercheur collectif, qu'est-ce qui est exagéré, qu'est-ce qui devrait me revenir *de facto*, parce que c'est moi la chercheuse qui ait le temps? Par rapport aux employées du Phare, j'ai vérifié souvent : « Tu m'assures que tu fais cela sur ton temps de travail? » Par rapport aux bénévoles et à la formatrice engagés dans le processus, je me sentais parfois mal à l'aise de leur envoyer des textes à lire. Je les trouvais épatants de venir observer des séances dans le contexte de la recherche, d'interviewer des formatrices, de prendre des notes pendant le groupe de discussion, de trouver le temps de relire les plans de formation, de tourner une vidéo ou de participer à des vidéos... Il s'agissait pour moi d'un équilibre à trouver, à retrouver, à tenter de conserver. Je ne voulais surtout pas les démotiver en leur demandant trop de temps ou en leur en demandant trop peu. (24 février 2006)

Certains des participants, sinon tous, ont senti cette tension. D'ailleurs, lors de l'entretien de groupe, suite au commentaire tout à fait justifié à l'effet qu'il n'y avait pas toujours eu suffisamment d'espace pour la réflexion lors des rencontres, Carole a cru bon ajouter ceci :

> Carole : *Puis ça je pense que c'est que Manon avait tellement peur de nous en imposer...*
>
> Valérie : *Oui, il y a peut-être ça aussi...*
>
> Carole : *...de nous en demander trop... que finalement, elle en faisait beaucoup pour qu'on en ait moins à faire.*

En rétrospective, je pense qu'il m'aurait fallu vérifier plus souvent auprès des gens au lieu de présumer que je leur en demandais trop. Car, à mon grand étonnement, plusieurs des membres ont précisé, lors du retour sur le processus, avoir trouvé le niveau d'investissement requis très raisonnable.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

7.3.3 Des modes de communication efficaces

Le travail en collaboration nécessite une grande efficacité dans les modes de communication. Sur le plan de la communication à l'extérieur des réunions, tous les membres du chercheur collectif ont eu un comportement exemplaire, recourant abondamment au courrier électronique et au téléphone et répondant toujours très rapidement peu importe l'objet des échanges. Les comptes rendus que j'ai rédigés après chacune des réunions ont exigé de moi plusieurs heures de rédaction au total mais ont été essentiels à la bonne marche du projet, notamment pour faciliter la participation des membres lorsqu'un ou l'autre se trouvait dans l'impossibilité d'assister à une réunion. D'ailleurs, lors de l'entretien de groupe, Carole a précisé ce qui suit : « *On pouvait manquer une réunion finalement parce que tout était dans le procès-verbal.* »

Toutefois, même si tous ne partageaient pas nécessairement son point de vue, Gabriel a soulevé lors de l'entretien de groupe un aspect pour lequel la communication a été déficiente. Cela rejoint d'ailleurs un commentaire précédent de Karine à l'effet qu'elle avait trouvé difficile de comprendre la logique du processus dans son ensemble (*voir* 7.3.1).

> Gabriel : *Je réalise aujourd'hui que j'aurais peut-être aimé ça des fois, comment dire, ton plan d'attaque du début, de temps en temps qu'il soit ramené. De dire : « Bon là vous voyez, ça fait six mois ou ça fait un an, on a fait ça, on est rendu là. »* [...]
>
> Emma : *C'était tellement structuré que même sans le voir, je savais qu'on était sur la bonne voie, ça fait que... Moi, je n'y ai pas repensé...* [...]
>
> Valérie : *Bien moi, j'aurais aimé ça...*
>
> Carole : *Puis moi, je suis contente que tu aies soulevé ce point-là, parce que moi aussi un moment donné, je me suis dit : « C'est beau, ça roule, ça roule, mais on est où par rapport à ce qu'on avait dit au début? »*

En somme, bien que très efficace à l'extérieur des réunions, la communication aurait certainement pu être améliorée pendant leur déroulement.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

7.3.4 La confiance, l'équité et la réciprocité

Toujours selon Donaldson et Kozoll (1999), une attention particulière doit être accordée à l'établissement et au maintien d'un lien de confiance entre les différents participants lors d'un processus collaboratif de planification de programme. Dans notre cas, le lien de confiance était déjà bien présent pour ceux qui, parmi les membres du chercheur collectif, avaient eu l'occasion de travailler ensemble. Karine s'est jointe à nous dès la deuxième réunion et s'est intégrée très facilement, et il en a été de même pour Annick qui est arrivée un peu plus tard. Afin d'entretenir la confiance et la motivation des membres, j'ai pris différents moyens pour reconnaître le travail de chacun. Par exemple, pendant les deux années d'existence du chercheur collectif, j'ai profité du temps des fêtes pour envoyer à chacun des membres une carte personnalisée dans laquelle je soulignais son apport exceptionnel à ce projet. Et puis, j'ai régulièrement recouru à des courriels pour transmettre des encouragements ou des félicitations. Les autres participants ont fait la même chose avec moi, ce qui a beaucoup nourri ma confiance en ma capacité de mener à terme ce projet. Entre nous, à plusieurs reprises, nous avons pris le temps de souligner nos points forts ainsi que l'indique cet extrait du compte rendu de la première réunion : « Merci à une équipe extraordinaire dont la disponibilité a d'ailleurs été soulignée lors de la réunion, par Carole, pour ce qui est des employées et par Manon, pour ce qui est des bénévoles. » (28 avril 2004) Selon moi, la capacité à entretenir la confiance a été l'une des grandes forces de notre groupe tout au long de notre démarche.

De la même manière que nous avons su entretenir les liens de confiance entre nous, nous avons également su encourager l'équité et la réciprocité. Cet extrait de l'entretien effectué avec Karine est éloquent à cet égard :

> *Ce qui a été positif pour moi, ç'a été l'écoute et le respect au sein du groupe, et la collaboration égale de chacun de ses membres. Pour moi, ça m'a aidée encore plus à avancer dans le chercheur collectif, du fait que je sentais qu'il y avait toute une équipe derrière. Que, peu importe ce qu'on faisait, peu*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *importe notre implication au sein du chercheur* [collectif], *on savait toujours qu'on avait des pairs sur qui s'appuyer.* (entretien individuel)

Pour ma part, il m'a paru non seulement important, mais essentiel, si je voulais respecter cette équité, d'associer tous les membres du chercheur collectif au moment de soumettre des propositions de communications dans des congrès scientifiques. En outre, alors qu'une personne désirait citer le programme de formation dans un document, j'ai proposé au chercheur collectif, ainsi qu'aux formatrices ayant collaboré, un modèle de référence comprenant les noms de toutes les personnes ayant participé de près au projet selon un ordre indiquant leur degré plus ou moins élevé de collaboration. Ce modèle a été accepté par tous.

7.3.5 Des temps de pause et de célébration

Donaldson et Kozoll (1999) soulignent que les temps de pause et de célébration sont nécessaires lors de tout processus de longue haleine. Je crois en effet qu'il est important pour un groupe, et à plus forte raison pour le leader, d'avoir ce que je nommerai ici « le sens de ce qui est possible ». C'est ainsi que j'ai proposé des temps d'arrêt à quelques reprises pendant le déroulement de notre démarche. J'ai aussi reporté certains délais lorsque je sentais qu'une personne était coincée dans le temps. Divers moments de célébration ont été vécus par notre groupe afin de marquer le terme des principales étapes et de prendre la mesure de nos réussites. Parfois, il a suffi de souligner verbalement une réalisation ou un événement. D'autres fois, les célébrations ont été plus ritualisées, comme cela a été le cas lors de la dernière réunion où, suite à la rencontre, nous avons partagé un gâteau et du vin mousseux. Nous avons aussi pris le temps de remercier par des lettres ou de petits cadeaux les nombreuses personnes qui ont contribué à la réalisation du matériel de formation, ce qui a été fort apprécié de leur part.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

7.3.6 Un leadership assumé et partagé, une vision commune et inspirante

Il m'a été beaucoup plus facile d'assumer mon leadership par rapport à la planification du programme de formation que dans le contexte global de la recherche-action. D'ailleurs, je reviendrai à la section 7.5 sur la question du leadership en contexte de recherche-action. Pour ce qui touche les différents aspects liés à la planification du programme, il m'a semblé assez naturel de mener les travaux de notre groupe, d'abord dans un rôle d'instigatrice du projet, puis d'animatrice des rencontres, de secrétaire « gardienne du temps et des écrits », de courroie de transmission (entre le chercheur collectif et les formatrices, par exemple), de négociatrice et, parfois de critique, lors de la rédaction des plans de formation. J'ai aussi eu pour rôle de fournir un soutien technique dans l'exécution des diverses tâches qui étaient exigées et un soutien que je qualifierais de moral, lorsqu'il était temps de remercier, de féliciter et d'encourager. Par ailleurs, il m'a aussi paru très naturel de partager le leadership à différents moments. Ainsi, Valérie a coordonné la réalisation des vidéos et la transmission des remerciements aux personnes ayant contribué à la réalisation du matériel de formation et Emma s'est occupé de coordonner la mise en pages des fascicules de formation et l'organisation des sessions de formation. Le leadership a grandement été facilité pour nous trois du fait que nous n'avons pas eu à faire face à des conflits, ni à des développements inattendus. En conclusion, l'extrait suivant de l'entretien avec Karine résume bien les propos qui ont été mentionnés à propos du leadership lors de l'entretien de groupe :

> *Au niveau du leadership, je trouve qu'il y a eu un travail exceptionnel qui a été fait. C'est-à-dire qu'il y avait toujours toi qui étais, je dirais, la personne référence du projet; en cas de problèmes, on pouvait toujours te rejoindre. Mais je sais que quand il y avait justement un travail comme ça à diriger, ça n'a jamais été difficile de trouver quelqu'un* [fait référence à Valérie et Emma]. [...] *En tout cas, moi au niveau du leadership, je n'ai pas de reproches à faire parce que je trouve qu'il y a un travail exceptionnel qui a été mené, puis qui a été bien mené à terme, où il y a eu un bon suivi.*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Donaldson et Kozoll (1999) insistent sur l'importance, pour des gens travaillant en collaboration, de partager une vision inspirante et réaliste guidant, en quelque sorte, les efforts de leur groupe. Dans notre cas, et comme cela a été mentionné auparavant lorsqu'il a été question des différents intérêts des personnes engagées dans le processus, nous avons tous ensemble contribué à l'élaboration du programme en nous inspirant de la mission et des valeurs du Phare qui est un organisme pour lequel nous avons une considération profonde, et en étant portés par notre désir de produire une version améliorée du programme.

7.3.7 Résumé de la troisième section du chapitre

Au total, plusieurs conditions paraissent avoir facilité le processus de planification de programme vécu par notre groupe parmi lesquelles figurent notre audace et notre capacité à prendre des risques; la poursuite d'un équilibre entre les aspects formels et informels de notre démarche; nos modes de communication efficace à l'extérieur des réunions; l'attention que nous avons su porter au maintien de la confiance, de l'équité et de la réciprocité entre nous; un leadership assumé et partagé; ainsi qu'une vision commune et inspirante. Pour ce qui est des principales difficultés rencontrées, elles sont liées aux faits suivants : j'ai surestimé le niveau de confort et de compréhension de certains des membres face à l'ensemble du projet, je n'ai pas régulièrement offert de mises au point concernant l'évolution du processus, et j'ai souvent ressenti la crainte de trop exiger des membres alors qu'une vérification auprès d'eux m'aurait permis d'apprendre qu'ils ne jugeaient pas l'investissement requis comme étant excessif.

7.4 Les retombées du processus de planification de programme

Analyser un processus signifie non seulement porter un regard sur son déroulement, mais aussi sur ses retombées. Le processus vécu par le chercheur collectif a entraîné différentes retombées qui seront sommairement présentées ici.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Elles concernent notamment le rôle du bénévole, les apprentissages effectués et le sentiment de cohésion entre les formatrices.

7.4.1 Le rôle du bénévole : mieux défini, mieux compris et mieux reconnu

Le processus de planification du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile pouvait difficilement se dérouler sans produire de répercussions sur le rôle même de ces bénévoles. De fait, il a entraîné une meilleure définition et une compréhension approfondie du rôle. La démarche a aussi permis de mieux considérer la portée du programme de formation en tant que moyen de reconnaissance envers les bénévoles.

C'est en procédant à la rédaction du plan de la première séance de formation, portant sur le rôle du bénévole et ce qu'il était alors convenu d'appeler le « code de déontologie », qu'Emma et moi avons entrepris une réflexion qui a donné lieu à l'échange d'un bon nombre de courriels, dont voici un extrait :

> J'ai pris le temps de bien lire tes commentaires. On s'entend presque partout, ce qui fait que le document est presque fini. Il reste toutefois certains points à compléter et j'ai aussi ajouté quelques questions en écho à certaines de tes interrogations. Ce petit exercice nous fait réfléchir, c'est la beauté de l'histoire! (Courriel de Manon à Emma, 22 juin 2005)

Notre réflexion nous a amenées à revoir et à préciser la description du rôle du bénévole qui a ensuite été soumise au comité des services aux familles. En outre, nous avons conçu un document en remplacement du code de déontologie en vigueur, ce dernier s'inspirant largement de celui d'un autre organisme et nous apparaissant complexe et plus ou moins adapté au rôle du bénévole. Le nouveau document a été intitulé *Principes éthiques pour les bénévoles du Phare, Enfants et Familles* et a également été soumis au comité des services aux familles.

Par ailleurs, le processus de planification a entraîné chez certains membres du chercheur collectif une compréhension approfondie de leur rôle, ainsi que l'a souligné Maryse lors de l'entretien de groupe :

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *Cette recherche-là, personnellement, dans ma vie, a amené un changement à mon rôle de bénévole. Je trouve que ç'a transformé ma vision de mon rôle, ça l'a améliorée si tu veux, ça donne un prestige, ça m'a fait comprendre un peu plus le rôle à travers l'évaluation de la formation.*

Sur un autre plan, le processus a permis au chercheur collectif de considérer que la formation pouvait, en soi, constituer un moyen de reconnaissance à l'endroit des bénévoles, ce qu'a relevé Emma au moment de l'entretien de groupe :

> *J'ai aimé ça, la bénévole, quand elle dit* [en référence aux résultats du groupe de discussion tenu avec les bénévoles] *: « C'est le fun que la formation soit bien faite, c'est professionnel, puis ça nous donne l'impression que le rôle du bénévole, c'est important, que c'est sérieux. »* [D'autres approuvent.] *Je trouve ça le fun, c'est de donner de la reconnaissance aux bénévoles, c'est pas juste : « Bien on vous met là, débrouillez-vous. », mais : « Votre rôle est important, puis on va s'arranger pour que ça fonctionne bien. » Ça fait que je trouve que c'est une belle reconnaissance pour les bénévoles.*

7.4.2 De nombreux apprentissages

Plusieurs personnes, tant au sein du chercheur collectif que parmi les participants et collaborateurs à la démarche de planification du programme, ont fait des apprentissages signifiants pendant le processus. J'ai moi-même beaucoup appris et je présenterai ma réflexion à ce propos à la section 7.5.

Au sein du chercheur collectif, les trois bénévoles ont mentionné avoir retiré des bénéfices de l'observation des séances et de la lecture des plans de formation. Voici d'ailleurs ce qu'écrivait Maryse à ce propos en août 2005 après avoir pris connaissance des plans de formation : « J'estime avoir beaucoup appris de ma lecture et en retire de très bonnes leçons... Et j'ai de toutes nouvelles idées pour ma prochaine rencontre de dimanche. » Toujours au sein du chercheur collectif, l'animation du groupe de discussion avec les bénévoles, lors du troisième cycle de la recherche, a constitué une expérience nouvelle et enrichissante pour Valérie. Relativement aux autres participants au processus, il a été intéressant pour moi de constater, grâce à un courriel d'Emma, ce qu'une des bénévoles avait retiré du groupe

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

nominal : « J'ai parlé à [une bénévole] qui a assisté au groupe nominal. Elle a vraiment apprécié son expérience. Elle dit avoir appris beaucoup et même avoir appliqué certains concepts du groupe nominal dans le cadre de ses travaux d'équipe à l'université! » (octobre 2004)

Les formatrices ont effectué de nombreux apprentissages, et ce, à travers différents moyens : par la rétroaction qu'elles ont souhaité recevoir suite à l'observation de leurs séances, grâce à l'approfondissement de certains aspects de leurs pratiques lors des entretiens individuels et, finalement, par le travail d'élaboration de leurs plans de formation respectifs. Il importe ici de se replacer dans le contexte où il ne s'agissait pas, sauf dans mon cas et dans le cas des formatrices de la séance sur les maladies graves, de personnes ayant une base en formation des adultes ou étant habituées à animer des séances de formation. En ce sens, la réflexion des formatrices concernant l'importance de rendre les activités plus interactives et plus concrètes, et les efforts qu'elles ont fournis pour créer des activités de ce type, leur ont permis d'assimiler progressivement des principes de base de la formation des adultes. Karine, pour sa part, a expliqué comment sa participation au projet lui a fait découvrir en quoi consistait la planification d'un programme de formation :

> *Au départ quand je suis arrivée* [au Phare], *on m'a dit : « Tiens, ça c'est ce que la formatrice avant faisait, alors si t'as envie d'ajouter des trucs, tu y vas. » Et pour moi, ça allait, c'était très correct. C'est sûr que je voyais qu'il y avait des lacunes, mais c'est en faisant le PRA que je me suis aperçu qu'il manquait toute une structure dont je n'aurais pas pu me douter au départ.* [...] *Je n'avais aucune idée comment on pouvait monter un programme, comment on pouvait assurer une cohésion au sein d'un groupe, alors je suis partie de zéro.* (entretien individuel)

Le dernier type d'apprentissage qui sera rapporté ici est relatif à ce que Gabriel a si joliment décrit comme étant « *un bel enseignement pour le futur* ». Il s'agit en fait d'un changement d'attitudes suite à une expérience qui s'est avérée à quelques moments déstabilisante pour certains, mais aussi très positive. Emma a bien

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

décrit ce type de changement pendant l'entretien de groupe tout en exprimant le désir que le travail en collaboration devienne une réalité encore plus présente au Phare.

> *Moi non plus je ne connaissais pas ça c'était quoi un PRA, j'en avais jamais entendu parler. Puis même que tout le processus, ça m'a amenée à penser* [...] *à la Maison* [du Phare] *puis tout ça, puis je me dis : « Je ne peux pas faire tout, toute seule ». Mais des fois, travailler avec d'autre monde, ça fait peur parce que je me dis : « Bien là, moi j'ai une idée précise... » Puis avec le PRA des fois aussi* [...] *on vient te déranger dans tes habitudes, t'as quelque chose de fait, d'établi, puis là on vient te questionner, ça fait que des fois, c'est difficile de laisser aller. Mais c'est le fun aussi. [...] Ça m'amène à penser que, pour d'autres choses qui s'en viennent, ça me donne envie aussi de... tu sais, de ne pas m'isoler toute seule puis de dire : « Moi, je sais comment, puis où je m'en vais. »*

7.4.3 Un programme plus cohérent et davantage de cohésion entre les formatrices

S'il était attendu que notre démarche aurait des répercussions sur la description du rôle des bénévoles et qu'elle entraînerait des apprentissages, la troisième des principales retombées s'est avérée être une demi-surprise. Rappelons que dès le début, tant le chercheur collectif que les bénévoles et quelques formatrices avaient signalé que le contenu du programme manquait d'harmonie et qu'il n'y avait pas suffisamment de continuité entre les séances, ni assez de communication entre les formatrices. Voilà pourquoi le chercheur collectif a jugé très positivement le fait que, suite à l'implantation de la nouvelle version du programme, des formatrices mentionnent qu'elles étaient désormais en mesure de situer leur propre séance à l'intérieur d'un ensemble (*voir* 6.1.2). De plus, les bénévoles ayant participé au groupe de discussion, lorsqu'elles ont été interrogées par rapport aux éléments de la formation qu'elles avaient intégrés à leur pratique, n'ont pas soulevé d'éléments se rapportant à l'une ou l'autre des séances, mais plutôt des aspects globaux appartenant à l'ensemble du programme (*voir* 6.2.2.2). Par surcroît et de manière inattendue, la démarche, en facilitant les rapprochements entre les formatrices et cela notamment lors des observations et des entretiens, a permis l'éclosion d'un sentiment de cohésion entre ces dernières. Pour Karine, c'est une des plus belles retombées du projet.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *Je suis super contente* [...] *de voir qu'elles* [les bénévoles ayant participé au groupe de discussion en mars 2006] *ont justement perçu la formation comme une globalité. Ça pour moi, c'était super important, parce que je trouve qu'il manquait de cohésion.* [...] *C'est-à-dire que je sentais un lien fort entre moi et Le Phare, parce que la cause me tenait à cœur, mais le lien entre les membres, je ne le sentais pas. Et ça, c'est quelque chose qui s'est développé par le PRA, dans mon cas à moi, et ça me fait énormément plaisir de voir que les gens de l'extérieur, en l'occurrence les bénévoles, c'est un des points qu'ils perçoivent maintenant.* (entretien individuel)

Cette section a laissé entrevoir la richesse des retombées de la démarche collaborative de planification du programme, tant pour des individus en particulier que pour les différents groupes y ayant été associés et, en définitive, pour Le Phare, Enfants et Familles. En conclusion, je me permets de reprendre ici quelques phrases prononcées par Maryse vers la fin de l'entretien de groupe : « *Ça fait que chacun individuellement, cette recherche-là nous a apporté quelque chose de plus, en plus de tout ce que c'est que l'apprentissage comme groupe de recherche. Puis c'est ça qui est beau là-dedans.* » Assurément!

7.5 Défis et bénéfices liés au processus de recherche-action

Bien que je n'aie pas la prétention d'avoir réussi, dans les pages précédentes, à toujours départager le processus de l'action de celui relevant de la recherche, cette section vise à présenter certains des défis et des bénéfices plus spécifiquement liés au second de ces processus. Alors que dans les sections précédentes, j'ai toujours tenté d'analyser les situations sous différents angles, cette section-ci sera la mienne et, dès lors, sera beaucoup plus introspective. Ici, c'est l'étudiante-doctorante-chercheuse qui s'autorise un bref moment de réflexion en espérant convaincre d'autres étudiants ou doctorants ou chercheurs de la valeur de la recherche-action, tout en demeurant honnête face aux défis qu'elle a tenté de relever.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

7.5.1 Les défis rencontrés

J'ai déjà abordé, dans les pages précédentes, certains des défis auxquels j'ai dû faire face dans le contexte de cette recherche. En voici quelques-uns sur lesquels je ne reviendrai pas dans cette section : mes difficultés à transiger entre les exigences institutionnelles et les exigences de la recherche-action, les nombreux rôles que j'ai été amenée à jouer et l'importance de recourir à différents niveaux de langage selon les circonstances. Il y a d'autres défis qui ont été mentionnés et sur lesquels je vais me permettre de revenir car ils sont étroitement liés à celui de l'exercice du leadership : la disponibilité requise, tant pour moi que pour le chercheur collectif, et le partage des pouvoirs. Je traiterai finalement du défi qui est lié au danger, pour le chercheur, de perdre de vue la recherche au profit de l'action.

Comme je l'ai mentionné à l'article 7.3.6, l'exercice du leadership a été beaucoup plus simple à vivre pour moi dans le contexte du processus de l'action de planification du programme que dans celui de la recherche. Car s'il est relativement simple de coordonner la planification d'un programme de formation, il devient beaucoup plus complexe de « faire de la recherche » en groupe, à l'exception de certains aspects de la recherche qui sont particulièrement stimulants à traiter collectivement, et je pense ici notamment à la sélection des méthodes, à la conception des instruments de recherche ainsi qu'à la collecte de données. Cependant, à partir du moment où les données ont commencé à être recueillies, le temps et le traitement des données sont devenus de véritables obsessions pour moi, ainsi qu'en fait foi cet extrait de mon journal :

> J'ai écrit de bonnes nouvelles, des choses encourageantes. Il y a pourtant quelques difficultés à souligner, d'ordre plus personnel, telles que mes craintes de manquer de temps et de ne pas pouvoir présenter des résultats complets aux membres du chercheur collectif lors de la prochaine réunion. Je dois vraiment m'y mettre de manière soutenue cette semaine et commencer à retranscrire les données et à les analyser. J'ai encore de la difficulté à saisir comment je vais condenser et présenter toutes ces données... (17 octobre 2004)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Une des manières de m'en tirer aurait pu consister à confier certaines de ces tâches d'analyse au chercheur collectif. Toutefois, je me permets ici de reprendre deux questions de Le Boterf (1983, p. 46) : « Qui a le temps d'analyser [...]? Qui a le temps d'écrire? » Dans notre cas, il était clair que c'était moi qui possédais ce « capital-temps » bien que, et j'ai déjà soulevé ce point, j'aie parfois trop facilement pris pour acquis que les membres du chercheur collectif avaient déjà donné suffisamment de temps et que je ne pouvais légitimement leur en demander plus. Bref, compte tenu que j'étais en charge d'analyser les données, la difficulté consistait ici à présenter aux membres de l'équipe des données suffisamment organisées pour qu'ils puissent en prendre connaissance, mais pas trop articulées, afin de laisser de l'espace à la réflexion et à la discussion. En rétrospective, je dois avouer que je m'en suis tirée tant bien que mal ainsi que l'illustre cet autre extrait de mon journal de bord :

> Eh bien, j'y suis arrivée : j'ai pu présenter au chercheur collectif des résultats complets lors de nos deux dernières rencontres du 22 et du 29 novembre. Cela a été assez difficile. Je trouve assez complexe d'arriver avec énormément de données à présenter au chercheur collectif. Je me sens mal à l'aise de leur communiquer avant la réunion, parce que je trouve que leur implication est déjà grande et que je suis persuadée que tous n'auraient pas le temps d'en prendre connaissance. Ainsi, même en leur transmettant avant, il faudrait quand même passer à travers toutes les données pour ceux et celles qui n'auraient pas eu le temps de les lire. Le défi consiste donc à faire en sorte que les deux heures de réunion soient efficaces, sans non plus devenir pénibles. (30 novembre 2004)

Mon obsession du temps et du traitement des données n'a certes pu faire autrement qu'avoir une incidence sur le degré de directivité avec lequel j'ai mené la recherche et sur la mesure dans laquelle j'ai laissé une capacité d'agir au chercheur collectif. D'ailleurs, une intervention de Carole lors de l'entretien de groupe est très éloquente à ce propos :

> *Il y avait beaucoup d'informations à traiter aussi, par exemple.* [...] *Puis il y a des fois où, heureusement que tu étais aussi organisée, parce que cela aurait pu être le chaos aussi si tu n'avais pas été aussi organisée.* [...] *On serait peut-être là dans six mois encore à en parler si ça n'avait pas été le cas,*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

> *parce que t'as vraiment mené ça rondement, puis on a respecté les échéanciers. Ça, moi, ça m'impressionne beaucoup.*

Avons-nous respecté les échéanciers au détriment de l'implication du groupe? Je crois que oui... Je pense malgré tout avoir réussi à faire en sorte que le processus soit « *bien dirigé, sans être directif* » comme l'a mentionné Gabriel en entretien de groupe, mais j'aurais pu faire mieux, ainsi que je l'ai expliqué lors du même entretien.

> *Si c'était à refaire, je vous demanderais de participer à un peu plus de réunions, puis on travaillerait plus les données ensemble. Bien un peu comme... bien en tout cas, moi ce soir je suis contente comment on a travaillé les données du groupe de discussion. Je trouve qu'on a pris plus de temps pour en discuter que pour beaucoup d'autres données que je vous ai apportées, parce qu'on était coincé dans le temps et tout ça. Moi, c'est là que je trouve que vous auriez pu apporter encore beaucoup, beaucoup plus.*

Oui, si c'était à refaire... Cela n'aurait certainement pas été moins complexe de procéder ainsi, mais aurait sans doute été plus gratifiant pour tous et plus enrichissant. Il demeure toutefois que, peu importe le niveau d'implication du groupe, lorsqu'il est question d'une recherche-action accomplie dans le contexte d'un doctorat, l'étudiant-doctorant-chercheur ne peut faire autrement que de se retrouver un jour seul face à ses données, tout comme cela m'est arrivé. Parce que même si c'était *notre* projet, cela demeurait *ma* thèse :

> Il me semble que je n'arrive à rien avec les résultats que je dois présenter dans ma thèse. Beaucoup d'idées en tête, mais tant de difficultés à créer un tout cohérent avec elles. [...] J'ai pensé demander l'aide du chercheur collectif... Mais cela ne leur appartient pas. Je dois affronter seule toutes ces données, ces résultats, en tirer du sens, les organiser de manière cohérente. Cela n'appartient qu'à moi. (Journal, 29 mars 2006)

En partageant ce qu'ont été mes défis, je comprends mieux maintenant pourquoi il a si souvent été attirant pour moi – et très réconfortant – de me consacrer davantage au pôle « action » qu'au pôle « recherche » de ce projet. Il s'agit là d'un danger que je ne peux passer sous silence. Se réfugier dans l'action peut représenter

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

un moyen assez facile d'échapper à l'obsession du temps et du traitement des données, ainsi qu'à l'angoisse de la rédaction, tout en se donnant bonne conscience. Si c'était à refaire, je viserais un meilleur équilibre entre ces deux pôles.

7.5.2 Les bénéfices récoltés

Alors, pourquoi la recherche-action plutôt que la recherche interprétative, ethnographique ou autre? Ou, posé simplement, les efforts – et pas seulement les miens – en ont-ils valu la peine? J'en demeure persuadée. Sans pour autant dénigrer les autres approches de recherche, il me faut admettre que la recherche-action correspond à ce qu'est ma vision « idéale » de la recherche, c'est-à-dire à un processus visant non seulement la production de nouvelles connaissances, mais constituant également un moyen de réflexion, de mobilisation et d'action pour des acteurs sociaux désirant améliorer leurs pratiques ou leurs conditions de vie. À cet effet, les retombées présentées à la section 7.4 illustrent bien comment les pratiques ont pu être améliorées dans le contexte de cette recherche : que l'on songe aux pratiques des formatrices et à celle des bénévoles, ainsi qu'aux pratiques plus générales de la planification de programme et du travail en collaboration. Différents outils ont été élaborés et demeurent l'entière propriété du Phare : tout le matériel de formation ainsi que les questionnaires d'évaluation – qui ont été conçus afin que la compilation des données soit simple à faire. Une des employées s'est aussi familiarisée avec l'animation de groupe de discussion, compétence qui pourra éventuellement être reprise dans le contexte de son travail. Quant à l'amélioration des conditions de vie, les parents et les bénévoles ont apprécié les différentes occasions qui leur ont été offertes de faire entendre leurs préoccupations, leurs souhaits et leurs suggestions. Et pour les bénévoles, tant le groupe nominal que le groupe de discussion ont permis que des gestes d'entraide soient posés.

Pour ma part, je crois qu'en plus d'avoir fait l'acquisition de connaissances et d'habiletés relatives à la pratique de la recherche interprétative en général, j'ai pu

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

développer des habiletés propres à la pratique de la recherche-action : « capacités à négocier et à gérer avec les acteurs les dispositifs de recherche, capacités à animer des groupes, capacités à communiquer des savoirs à des interlocuteurs appartenant à d'autres univers professionnels. » (Hugon et Seibel, 1988, p. 114) En outre, j'ai approfondi, par l'expérience, ma compréhension de quelques réalités humaines : le risque, l'angoisse, la responsabilité, le pouvoir, le leadership, la confiance, l'humilité, le partage, le respect, la solidarité... Si la rédaction de ce chapitre m'a amenée à rencontrer quelques écueils, elle m'a surtout permis de prendre la mesure de la richesse de l'expérience que j'ai vécue. Et si c'était à refaire, je recommencerais, avec un peu plus de compétence et de sagesse, mais je recommencerais...

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

CHAPITRE VIII

DISCUSSION : UN PROGRAMME DE FORMATION AU SERVICE DES LIENS ET DE LA RECONNAISSANCE

> So action research is about working towards practical outcomes, and also about creating new forms of understanding, since action without reflection and understanding is blind, just as theory without action is meaningless.
>
> Reason and Bradbury, 2001, p. 2

Le but principal de cette recherche-action consistait à améliorer la formation de bénévoles souhaitant œuvrer dans le contexte d'un programme de répit à domicile destiné à des familles d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale. Les trois chapitres précédents ont permis de montrer pourquoi et comment ce but avait été atteint. La présentation des résultats a également permis de fournir plusieurs éléments pertinents relativement aux deux objectifs principaux de cette recherche qui étaient, rappelons-le, de mieux connaître les besoins de formation des bénévoles dans un tel contexte et de cerner les principales composantes d'un programme de formation initiale leur étant destiné. Ce dernier chapitre sera consacré à la mise en relief des résultats apparaissant comme étant les plus importants ainsi qu'à la discussion de leur intérêt par rapport à l'avancement des connaissances dans les domaines du bénévolat en soins palliatifs pédiatriques et de la planification de programme de formation pour

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

apprenants adultes. La discussion va ainsi largement s'articuler autour des deux objectifs principaux et, dans une moindre mesure, autour du processus de planification de programme.

8.1 Des besoins de formation mieux définis

Les besoins de formation des bénévoles de Répit à domicile, c'est-à-dire leurs besoins d'apprentissage ainsi que les besoins d'intervention à privilégier dans le programme, seront sommairement présentés et discutés dans la section qui suit. Ainsi, après une brève synthèse présentant les différents points de vue des parents, des bénévoles et des formatrices au sujet des besoins d'apprentissage des bénévoles, certains de ces résultats seront mis en évidence et comparés aux conclusions d'autres recherches. La question de la spécificité des besoins d'apprentissage des bénévoles œuvrant auprès d'enfants en soins palliatifs plutôt qu'auprès d'adultes sera ensuite abordée. Pour terminer, les méthodes, moyens et ressources de formation étant apparus les plus importants dans le contexte de la formation des bénévoles de Répit à domicile seront exposés et discutés.

8.1.1 Ce que les bénévoles œuvrant auprès d'enfants en soins palliatifs devraient savoir, savoir faire et savoir manifester en termes d'attitudes

Le tableau 8.1 présenté à la page suivante propose une synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles de Répit à domicile en rapportant les grands thèmes dégagés à partir des idées émises par des parents, des bénévoles et des formatrices. Il y apparaît que, selon les idées exprimées par les parents, certains aspects de la formation des bénévoles méritent une attention toute particulière. Il s'agit de la connaissance par les bénévoles d'une facette particulière de leur rôle, *i. e.* la capacité à manifester différentes attitudes garantes de la qualité de leur accompagnement, de leurs habiletés à communiquer, de leurs aptitudes à organiser et à animer différents types d'activités récréatives et, finalement, de leur capacité à manifester des attitudes éducatives envers les enfants. Quelques parents ont également signalé que les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 8.1

Synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles de Répit à domicile selon les thèmes dégagés à partir des idées de parents, de bénévoles et de formatrices

Légende : Pa (parents); Bé (bénévoles); Fo (formatrices)	Pa	Bé	Fo
1. Notions de base et rôle du bénévole			
– Connaître l'organisme et en utiliser les ressources		√	√
– Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole et les intégrer à son action bénévole	√	√	√
– Prendre conscience de la portée de son action bénévole	√	√	√
2. Communication			
– Mettre en pratique des habiletés d'écoute	√	√	√
– Être sensibilisé à l'importance de la communication non verbale	√		√
– Éviter les comportements nuisant à la communication	√	√	√
– Savoir décoder la dynamique familiale et s'y adapter (non retenu)		√	
– Mettre en pratique des habiletés de gestion de crise (non retenu)		√	
– Mettre en pratique des habiletés de relation d'aide (non retenu)			√
3. L'enfant malade et ses proches – Aspects psychosociaux			
– Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches	√	√	√
– Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles		√	
4. L'enfant malade et ses proches – Aspects physiques			
– Être sensibilisé au vécu des enfants et de leurs proches	√	√	√
– Connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets		√	√
– Se sentir plus familier avec l'équipement médical		√	√
– Adopter un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes			√
– Offrir des soins physiques (non retenu)	√		
5. Aspects relatifs au deuil			
– Connaître des notions de base sur le deuil		√	√
– Considérer différents deuils susceptibles de se produire dans le contexte de sa relation avec l'enfant et sa famille		√	√
– Être sensibilisé à la diversité culturelle des familles		√	√
– Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole (auprès de l'enfant en fin de vie et de sa famille) et les intégrer à son action bénévole			√
6. Aspects relatifs au stress			
– Développer des moyens d'adaptation aux facteurs de stress propres à son action bénévole (non retenu)			√
7. Aspects éthiques			
– Connaître les différentes facettes de son rôle de bénévole (en rapport avec les principes éthiques) et les intégrer à son action bénévole		√	√
8. Aspects éducatifs			
– Organiser et animer des activités récréatives	√	√	√
– Manifester des attitudes éducatives envers l'enfant	√	√	√
– Gérer le temps de la visite		√	√
– Avoir recours à sa créativité	√	√	√
– Connaître des notions de base sur le développement de l'enfant		√	√
9. Aspects réflexifs			
– Approfondir sa connaissance de soi	√	√	√
– Faire des retours sur son action bénévole		√	

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

bénévoles devaient être sensibilisés à la réalité des enfants et des familles, tant par rapport aux aspects psychosociaux qu'aux aspects physiques de la maladie grave. Finalement, certains parents ont mentionné que les bénévoles devaient être en mesure d'offrir des soins physiques. Les idées proposées par les bénévoles ont permis de confirmer ces aspects, sauf celui concernant l'offre de soins physiques. En outre, les bénévoles ont signalé qu'il était important pour eux de connaître les différentes facettes de leur rôle dans différents contextes et qu'il leur fallait aussi connaître l'organisme et les ressources offertes par ce dernier. Certains des nouveaux thèmes qu'ils ont introduits reflètent leur sensibilité face au caractère singulier de chaque famille; ainsi en est-il, par exemple, de leur souhait d'être sensibilisés à la diversité culturelle des familles. D'autres thèmes laissent plutôt entrevoir les craintes des bénévoles par rapport aux aspects plus difficiles de leur rôle parmi lesquels se trouvent la familiarisation avec l'équipement médical et le fait de considérer les deuils qu'ils seront amenés à vivre. Ils ont aussi mentionné leur intérêt à connaître des notions de base sur les maladies des enfants et leurs effets. Finalement, deux des thèmes dégagés à partir des idées émises par les bénévoles concernent des aspects liés à une pratique plus réflexive de leur rôle : il s'agit de l'approfondissement de la connaissance de soi et de la capacité à faire des retours sur leur action bénévole. Pour ce qui est des formatrices, elles ont repris la plupart des thèmes déjà proposés, tout en ajoutant certaines idées concernant l'adoption, par les bénévoles, d'un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes. Elles ont aussi proposé deux thèmes qui n'ont pas été retenus, à savoir la mise en pratique d'habiletés en relation d'aide par les bénévoles et le développement de moyens d'adaptation aux facteurs de stress propres à l'action auprès de familles d'enfants gravement malades.

La pertinence de ces grands thèmes a été confirmée une première fois quand il a été demandé aux personnes ayant participé à la nouvelle version du programme de formation, à l'automne 2005, d'indiquer dans le questionnaire d'évaluation distribué à la fin de chaque séance ce qu'elles en avaient retenu de plus important. Les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

participantes ont alors souligné des éléments se rapportant pour une large part à l'organisation et à l'animation des activités récréatives, aux attitudes éducatives à démontrer envers les enfants, à la connaissance des différentes facettes de leur rôle, à l'adoption d'un comportement sécuritaire compte tenu de la condition médicale des enfants, aux habiletés d'écoute, et aux réactions et besoins des enfants et des familles. Par la suite, les bénévoles ayant participé au groupe de discussion ont expliqué que deux apprentissages majeurs se dégageaient parmi ceux qu'elles avaient intégrés à leur pratique bénévole. Le premier était qu'à titre de bénévoles, elles n'ont pas à intervenir sur le fonctionnement des familles, et le deuxième se rapportait à l'importance de considérer les enfants avec lesquels elles sont jumelées d'abord à travers leurs forces, leurs capacités et leurs désirs plutôt qu'à travers la maladie et les incapacités qu'elle entraîne.

Concernant les besoins d'apprentissage des bénévoles de Répit à domicile, c'est la question de l'offre de soins physiques par les bénévoles qui sera d'abord discutée. Rappelons que toutes les idées soumises par les parents ont été prises en compte dans l'élaboration du programme de formation à l'exception des idées relatives à l'offre de soins physiques. Cela était nécessaire puisque les règles du Phare interdisent aux bénévoles de prodiguer des soins physiques étant donné les risques associés à ces gestes. Ces soins incluent tant les soins de base (ex. : alimentation, changement de couche, bain) que les soins complexes (ex. : offre de médicaments, gavage). Toutefois, les besoins exprimés par certains parents à cet égard mettent en évidence, tout comme cela a déjà été souligné dans plusieurs recherches, que l'offre de répit à ces familles doit être multiple et inclure la possibilité de recourir aux services de professionnels en mesure de prodiguer des soins (McCormack, Iacono et Whittingham, 2000; Mongeau *et al.*, 2004; Olsen et Maslin-Prothero, 2001). Par ailleurs, le fait que des parents proposent que les bénévoles soient préparés à offrir des soins physiques indique une certaine difficulté de leur part à distinguer les tâches relevant des bénévoles de celles relevant de professionnels. Il faut bien admettre que

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

la limite n'est pas toujours claire pour ce qui concerne les soins de base, mais ne l'est-elle pas en ce qui a trait aux soins complexes? Pour des parents ayant eux-mêmes appris à donner des soins à leurs enfants, il apparaît peut-être adéquat que des bénévoles soient appelés à agir de la même manière qu'eux. Il est intéressant de noter à ce propos que, selon les parents d'enfants gravement malades ayant participé à la recherche de McGrath (2001) rapportée au premier chapitre de cette thèse, l'offre de soins physiques constituait l'un des deux principaux domaines de formation jugés nécessaires pour des bénévoles qui œuvreraient à leurs domiciles. En conséquence, il est essentiel pour un organisme comme Le Phare d'instaurer, parallèlement à la formation de ses bénévoles, divers moyens d'information à l'endroit des parents concernant ce qui peut être attendu ou non d'un bénévole. Toujours en rapport avec les soins physiques, il peut paraître surprenant de constater que les parents n'ont pas soulevé la nécessité pour les bénévoles de se familiariser avec différents équipements médicaux nécessaires au maintien d'une bonne condition chez les enfants. Cela est fort probablement attribuable au fait qu'un seul enfant, parmi les cinq enfants des parents interrogés, avait besoin du soutien de la technologie médicale sur une base régulière. L'insécurité des bénévoles face à la technologie médicale est toutefois clairement ressortie de leurs propos et les formatrices ont mentionné plusieurs idées se rapportant à la familiarisation des bénévoles avec l'équipement médical ainsi qu'à l'adoption de comportements sécuritaires par ces derniers.

Sur un autre plan, le caractère primordial du développement d'habiletés de communication chez les bénévoles est ressorti avec force des idées proposées par tous, ce qui rejoint les recommandations de différents organismes en soins palliatifs pédiatriques concernant l'importance d'une bonne communication entre les familles, les professionnels et les bénévoles (ACSP et RCSPE, 2004; ACT et RCPCH, 2003). Rappelons cependant que le concept de relation d'aide et les principes s'y rattachant ont été exclus du programme de formation au profit du concept d'écoute active, étant donné la volonté du Phare d'éviter tout risque de glisser vers une professionnalisation

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

du rôle des bénévoles et compte tenu des témoignages des parents qui ont insisté sur l'importance pour les bénévoles de savoir les écouter comme un bon ami le ferait, et notamment sans se livrer à aucune recherche de solutions.

Autre point d'intérêt : seuls les bénévoles et les formatrices ont soulevé des idées de formation relatives à la considération par les bénévoles des différents deuils susceptibles de se produire dans le contexte de leurs relations avec les familles. Il faut reconnaître ici que, pour les parents interrogés, le cadre d'un entretien téléphonique avec une personne inconnue se prêtait fort peu à l'évocation de l'issue possiblement fatale de la maladie de leurs enfants. Et puis, il est ressorti clairement des idées avancées par les parents que le rôle du bénévole devait s'articuler autour de deux axes majeurs, soit l'écoute et l'animation d'activités, et que l'introduction par les bénévoles d'une certaine normalité dans la vie de leurs enfants revêtait une grande valeur. Cette perception du rôle du bénévole par les parents, également révélée dans d'autres travaux (Mongeau *et al.*, 2004; Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2001), explique peut-être en partie pourquoi les parents interrogés n'ont pas associé la formation des bénévoles aux nombreux deuils vécus par l'enfant et la famille ainsi qu'à l'éventualité du décès de l'enfant et à ses répercussions sur le système familial.

L'idée de préparer les bénévoles à mieux faire face aux facteurs de stress propres à leur action auprès des enfants et des familles n'a été mentionnée ni par les parents ni par les bénévoles. Face à cela, il convient de mettre en doute l'idée largement répandue selon laquelle le bénévolat en soins palliatifs entraîne nécessairement une augmentation importante du niveau de stress chez ceux et celles qui le pratiquent. Dans les faits, certaines recherches tendent à démontrer que ce n'est pas le cas (Field et Johnson, 1993) ou que les principaux facteurs de stress sont davantage liés au travail en équipe interdisciplinaire qu'aux contacts avec les personnes malades et leurs proches (Berteotti et Seibold, 1994; Paradis, Miller et Runnion, 1987). Ainsi donc, s'il importe que la gestion du stress fasse l'objet de formation pour les professionnels en soins palliatifs – comme le montre une étude

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

récente concernant les besoins de formation d'infirmières du Québec (Fillion, Fortier et Goupil, 2005) – cela ne semble pas aussi prioritaire pour les bénévoles. Plusieurs différences, dont les suivantes, sont ici à prendre en considération : les bénévoles œuvrant en soins palliatifs le font par choix et non par obligation, ils n'ont ni les mêmes tâches ni autant de responsabilités que les professionnels et ils ne sont pas liés aux mêmes attentes du milieu pour ce qui concerne l'efficacité de leurs actions (Gill, 2002).

Finalement, soulignons que des idées relatives aux aspects réflexifs de la formation des bénévoles ont émergé très majoritairement du discours de ces derniers, très peu du discours des formatrices et pas du tout du discours des parents. Cela illustre le sérieux avec lequel la plupart des bénévoles considèrent leur engagement et aussi le désir, pour plusieurs, d'approfondir leur connaissance d'eux-mêmes. Cette quête d'une meilleure connaissance de soi correspond tout à fait à la philosophie humaniste de l'éducation qui apparaît le plus souvent à la base des programmes de formation de bénévoles en soins palliatifs.

En conclusion à cette partie, il convient d'examiner en quoi peuvent se distinguer les besoins d'apprentissage de bénévoles œuvrant auprès d'enfants en soins palliatifs par rapport aux besoins de ceux qui œuvrent auprès d'adultes. Comme cela a été mentionné dans l'ensemble référentiel, les programmes de formation destinés aux bénévoles en soins palliatifs proposent généralement des éléments de contenu relatifs aux grands thèmes suivants : les besoins des personnes malades et de leurs proches, la perte et le deuil, les habiletés de communication et, en dernier lieu, la connaissance de soi et de ses attitudes face à la mort et au deuil. Nous l'avons vu, des idées relatives à chacun de ces thèmes ont pu être dégagées à partir de l'analyse des besoins d'apprentissage des bénévoles de Répit à domicile. Cependant, la spécificité des soins palliatifs pédiatriques fait que chacun de ces thèmes, lorsqu'il est abordé avec des bénévoles qui vont œuvrer auprès d'enfants, doit être traité à partir d'objectifs et d'éléments de contenu adaptés ou même nouveaux.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

En ce qui concerne les besoins psychosociaux et physiques des enfants atteints de maladies potentiellement fatales, ils comportent plusieurs différences par rapport à ceux d'adultes dans la même situation. Au départ, œuvrer auprès d'enfants et d'adolescents, même en bonne santé, nécessite une connaissance élémentaire de leur développement. Lorsqu'il s'agit d'accompagner des enfants et adolescents gravement malades, il faut aussi développer une certaine compréhension de leurs réactions face à la maladie et des besoins psychosociaux en découlant. Et puis, nous l'avons vu, les maladies qui affectent ces enfants sont non seulement différentes de celles affectant les adultes, mais aussi beaucoup plus diversifiées, et elles entraînent souvent des incapacités intellectuelles et physiques. De plus, le recours à la technologie médicale peut augmenter la durée de vie de ces enfants de manière considérable. Lorsqu'il est question d'accompagner des adultes en soins palliatifs, les défis de la diversité des conditions médicales, des incapacités intellectuelles et physiques, et du recours à la technologie médicale se présentent avec beaucoup moins d'acuité.

Une autre différence majeure est relative à l'importance du système familial dans la vie de l'enfant. Sans nier l'ampleur des répercussions, sur toute famille, de la maladie d'un de ses membres, il demeure que dans le cas d'un enfant, il est souvent plus difficile pour la famille, sinon impossible, de trouver un sens à cette épreuve. Et comme l'évolution de la maladie de l'enfant peut s'étendre sur plusieurs années, le réseau social entourant la famille est plus à risque de s'effriter. En outre, les frères et sœurs sont largement affectés par les événements.

Par rapport aux thèmes du deuil et de la mort, plusieurs aspects sont différents lorsqu'il s'agit d'accompagner un enfant plutôt qu'un adulte : le bénévole doit notamment développer une compréhension élémentaire de l'évolution du concept de mort chez les enfants et les adolescents. Il lui faut aussi mieux connaître les particularités du deuil chez un parent et chez un membre de la fratrie ainsi que se familiariser avec quelques points de repère pour le soutien des familles endeuillées.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

C'est toutefois au regard des habiletés de communication que la formation des bénévoles œuvrant auprès d'enfants gravement malades doit comporter le plus d'aspects nouveaux. En effet, bien que les habiletés de communication, et principalement l'écoute active, puissent s'appliquer tout autant avec des parents d'enfants gravement malades qu'avec des adultes en fin de vie et leurs proches, elles ne sont pas suffisantes pour entrer en relation avec les enfants. C'est ici que la préparation à organiser et à animer différents types d'activités récréatives prend tout son sens pour les bénévoles œuvrant en soins palliatifs pédiatriques, car ce sont ces activités qui leur permettent d'entrer en communication avec des enfants d'âges et de conditions variés. C'est également ce qui explique l'importance pour ces bénévoles d'avoir largement recours à leur créativité.

Finalement, pour ce qui touche la connaissance de soi et de ses attitudes face à la mort et au deuil, il importe que le bénévole œuvrant auprès d'enfants gravement malades élargisse sa réflexion. En effet, étant donné que la maladie de ces enfants peut se prolonger sur une longue période et qu'elle entraîne souvent des handicaps, le bénévole se doit de réfléchir également à ses attitudes, sentiments et croyances face à la maladie en elle-même et face aux personnes ayant des besoins particuliers.

8.1.2 Des méthodes, moyens et ressources de formation à privilégier

Le tableau 8.2, à la page suivante, propose une synthèse des mesures qui ont été prises pour améliorer le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile, et ce, à partir de ce qu'avaient suggéré les formatrices et les bénévoles quant aux méthodes, moyens et ressources de formation à privilégier dans le programme[49]. Le tableau est organisé à partir des rubriques déjà utilisées lors de la présentation des résultats relatifs aux méthodes, moyens et ressources de formation

[49] Rappelons ici que ces méthodes, moyens et ressources de formation à privilégier correspondent à la catégorie de besoins de formation que Lapointe (1992) dénomme les besoins d'intervention.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Tableau 8.2
Synthèse des mesures ayant été prises pour améliorer le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile

Organisation générale des sessions de formation
– Harmoniser le contenu du programme de formation et assurer une meilleure continuité entre les séances (notamment par l'établissement d'une liste globale d'objectifs et leur répartition logique selon les différentes séances, et par le recours au même vocabulaire de base dans les différents documents composant le programme de formation).
Formatrices
– Assurer une bonne communication entre les formatrices (en les invitant, par exemple, à assister aux autres séances de formation).
– Assurer que les formatrices connaissent au moins les grandes lignes de l'ensemble du programme de formation
– Recourir à des bénévoles expérimentés et à des parents en tant que formateurs (présenter des témoignages de parents et de bénévoles, sur vidéos ou en personnes).
Activités de formation
– Privilégier les activités de formation plus interactives et faisant référence à des situations concrètes (mises en situation, activités pratiques, démonstrations, travail en petites équipes, discussions de groupe, jeux de rôle, visionnements de vidéos, exercices de type expérientiel).
– Préparer les bénévoles à offrir des activités récréatives en leur proposant un bon éventail d'idées d'activités, incluant des activités spécialement adaptées aux enfants lourdement handicapés.
– S'assurer que les formatrices aient une idée juste des divers types d'enfants bénéficiant des services du Phare de manière à ce qu'elles puissent s'inspirer d'exemples appropriés dans les activités qu'elles proposent (en précisant notamment quel type d'activité est le mieux adapté à quelles conditions).
Matériel de formation
– Créer des fascicules destinés aux bénévoles pour chacune des séances, en recourant notamment à un vocabulaire simple, à des tableaux et à des illustrations.
– Créer un guide de ressources pour les bénévoles comprenant entre autres des titres de livres et des liens internet proposant des informations sur les maladies et leurs répercussions physiques et psychosociales, des idées d'activités pour enfants et adolescents, des liens internet intéressants à explorer avec les enfants et adolescents.
– Recourir à des vidéos pour illustrer l'expérience des enfants, des familles et des bénévoles.
Suites à donner aux sessions de formation
– Offrir un suivi régulier aux bénévoles, notamment grâce à des appels téléphoniques (ou l'envoi de courriels) effectués par la coordonnatrice des ressources bénévoles.
– Organiser des rencontres réunissant les bénévoles ayant participé à une même session de formation, et ce, quelques semaines après leur intégration dans des familles.
Activités d'évaluation (évaluation de la formation; évaluation des apprentissages des participants)
– Faire l'évaluation de la formation à la fin de chaque séance et en fin de session.
– Transmettre aux formatrices les résultats des questionnaires d'évaluation remplis par les bénévoles (concernant leurs séances respectives seulement).
– Inclure sur le questionnaire d'évaluation distribué suite à chaque séance, une question permettant aux participants de faire un retour sur leurs apprentissages perçus les plus importants.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

retenus pour le programme (*voir* tableau 5.5); seule la rubrique concernant les installations physiques n'a pas été reprise. Les mesures présentées dans le tableau 8.2 concernent donc l'organisation générale des sessions de formation, les formatrices, les activités de formation, le matériel de formation, les suites à donner aux sessions de formation et les activités d'évaluation.

Le tableau rappelle d'abord que la nouvelle session de formation a été structurée de manière à ce que la progression de chacune des séances et de la session dans son ensemble soit mieux articulée, créant ainsi une plus grande harmonisation du contenu. L'établissement d'une liste globale d'objectifs d'apprentissage et leur répartition logique selon les huit séances a été, à cet effet, d'une grande utilité. Certaines formatrices ont d'ailleurs souligné, suite à l'implantation de la nouvelle version du programme, qu'elles avaient désormais le sentiment que leurs séances respectives faisaient partie d'un tout plus cohérent. Et puis, lorsqu'il a été demandé aux bénévoles ayant participé à cette implantation de préciser les apprentissages qu'elles avaient intégrés à leur pratique, elles n'ont pas décrit des éléments appartenant à des séances en particulier, mais ont plutôt mentionné des éléments concernant l'ensemble de la session de formation (ex. : « *le fait que l'enfant est malade, mais* [que] *ça demeure un enfant.* »)

Une autre manière d'assurer une plus grande harmonisation a consisté à encourager la communication entre les formatrices et à leur faire connaître les grandes lignes du programme dans son ensemble – notamment par la remise à chacune de la liste globale des objectifs d'apprentissage. Au regard du choix des formateurs, il a été convenu de recourir à des bénévoles expérimentés et à des parents en plus des formatrices habituelles. Pour des considérations d'ordre pratique, cela a surtout été fait par l'entremise de témoignages enregistrés sur vidéos, bien qu'il ait aussi été souhaité que des bénévoles expérimentés soient invités à témoigner lors des séances.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Les formatrices actuelles constituent sans contredit l'un des atouts majeurs du programme. Toutefois, à long terme, il est peu réaliste de ne compter que sur elles et ce constat était d'ailleurs l'une des raisons ayant motivé la réalisation de ce projet. Ainsi, la générosité de ces formatrices a permis que leurs séances respectives prennent une forme écrite beaucoup plus élaborée et puissent, de cette manière, être éventuellement reprises par d'autres. Cela constitue une des retombées positives du projet puisque désormais, les nouvelles formatrices pourront compter sur du matériel de formation détaillé et plus varié (plans de formation, fascicules et guide de ressources pour les bénévoles, vidéos). En ce qui a trait de manière plus précise au matériel de formation, rappelons que les fascicules destinés aux bénévoles ont été clarifiés – notamment par l'emploi d'un vocabulaire plus simple et par l'ajout de tableaux – tout en étant enrichis de plusieurs éléments de contenu. Un guide de ressources a été créé afin que les bénévoles puissent avoir accès à un plus large éventail d'activités récréatives et puissent, au besoin, approfondir certains aspects des séances de formation. Les participantes ont souligné la qualité du matériel de formation. Quant aux formatrices, elles se sont déclarées particulièrement satisfaites du nouveau matériel de formation destiné aux bénévoles mais leur réaction a été plus mitigée à l'endroit des plans de formation leur étant destinés, que plusieurs d'entre elles ont jugé trop chargés.

Des efforts ont été faits pour non seulement conserver et enrichir les activités de formation de type interactif ou faisant référence à des situations concrètes, mais aussi pour en ajouter. Des discussions entre des formatrices ont conduit au transfert de certaines activités d'une séance à l'autre, toujours dans le but d'augmenter la cohérence du programme. Selon les formatrices, les activités les plus réussies ont été les mises en situation, les présentations de vidéos, les discussions en petites équipes, les activités pratiques (artistiques et musicales), les activités de type expérientiel et les démonstrations. Les participantes ont souligné le caractère complet et concret de la session de formation. Elles ont particulièrement apprécié les visionnements de

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

vidéos, les discussions, les mises en situation, les jeux de rôle et les activités pratiques, notamment celles convenant à des enfants lourdement handicapés.

Relativement aux suites à donner à la session de formation, deux moyens se sont avérés particulièrement profitables selon les bénévoles. D'abord, le suivi assuré par la coordonnatrice des ressources bénévoles, une fois les bénévoles intégrées dans les familles, a été jugé très utile. Ensuite, l'organisation d'une rencontre réunissant les bénévoles ayant participé à une même session de formation, et ce, quelques semaines après leur intégration dans des familles, a été mise en application avec profit dans le contexte de cette recherche.

Finalement, au regard de l'évaluation de la formation, certaines formatrices ont mentionné qu'elles étaient très satisfaites du nouveau mode d'évaluation – à la fin de chaque séance et en toute fin de session – et du fait que les résultats de l'évaluation de leurs séances respectives leur étaient désormais transmis de manière systématique après chaque session de formation. En ce qui a trait à l'évaluation des apprentissages des bénévoles, l'auto-évaluation a été privilégiée. C'est pourquoi une question permettant aux bénévoles de faire un retour sur leurs apprentissages jugés les plus importants a été ajoutée au questionnaire d'évaluation distribué suite à chaque séance (*voir* appendice L).

Quelques éléments méritent ici qu'on leur accorde une attention particulière. Ainsi en est-il de l'importance qu'a eu, pour l'harmonisation du contenu du programme, le fait d'établir et de diffuser parmi les formatrices une liste complète d'objectifs d'apprentissage. Selon Houle (1990), tous ceux qui participent de près ou de loin à l'offre d'un programme de formation devraient avoir une vision claire de ses objectifs et de son format et être informés de tout changement étant apporté à ces derniers. Il ajoute que « ces observations sont des truismes, mais sont fréquemment transgressées en pratique » (p. 219, traduction libre), ce qui était effectivement le cas au Phare avant que cette recherche soit entreprise. L'auteur précise que la spécification des objectifs d'un programme peut aider à créer un sentiment d'unité à

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

l'intérieur d'une organisation et c'est ce qui s'est produit dans le cas à l'étude. Dans le même ordre d'idées, cela confirme qu'il est essentiel que les formateurs invités à offrir des séances à l'intérieur d'une session de formation sachent assez précisément ce qui est attendu d'eux et se voient offrir des moyens adéquats (Lattanzi, 1983; Rothstein et Rothstein, 1997).

Un plus grand recours à des bénévoles expérimentés et à des parents en tant que formateurs lors des séances, principalement par la présentation de leurs témoignages enregistrés sur vidéos, est l'une des retombées de cette recherche. Toutefois, il est aussi apparu que la présence de bénévoles expérimentés lors d'une séance de formation peut, à l'occasion, exacerber les inquiétudes de certains futurs bénévoles ainsi que cela a été soulevé par une des participantes au groupe de discussion. Ce constat invite à choisir avec une certaine prudence les bénévoles à qui il est proposé de témoigner et à faire en sorte, lorsque les conditions le permettent, que leurs propos soient repris et discutés par l'ensemble du groupe.

Au regard des activités de formation, les besoins exprimés par les bénévoles et les formatrices pour des activités interactives et faisant référence à des situations concrètes n'ont fait que confirmer quelques-uns des grands principes relatifs à l'apprentissage chez les adultes présentés par Caffarella (2002) et repris en pages 47 et 48 de cette thèse. Ainsi, en est-il notamment des septième, huitième et cinquième principes qui se lisent comme suit :

> Les adultes préfèrent être activement engagés dans le processus d'apprentissage plutôt que de recevoir passivement des connaissances.
>
> Les adultes apprennent de manière interdépendante et collaborative tout autant que de manière indépendante et autonome.
>
> La plupart des adultes ont une attitude pragmatique face à l'apprentissage; ils veulent pouvoir appliquer leurs apprentissages dans les situations qu'ils vivent au quotidien.

En rapport avec ce dernier principe, il est intéressant de noter qu'au moment de proposer des idées concernant les besoins d'apprentissage, les bénévoles ont été les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

seuls à formuler ces idées en fonction de situations concrètes (ex. : lors de leur arrivée dans la famille, à chaque visite, pendant les activités récréatives).

Il convient ici de signaler qu'à quelques reprises, lors du choix des objectifs d'apprentissage et des moyens de formation par le chercheur collectif, une tension s'est manifestée entre une vision plus technique de la formation des bénévoles et une vision plus analytique, réflexive et critique. Par exemple, face aux requêtes des bénévoles pour qu'un plus grand nombre d'idées d'activités récréatives soient proposées pendant la session de formation, les membres du chercheur collectif ont convenu qu'au-delà de transmettre des « recettes » aux bénévoles, la formation devait surtout les amener à développer leur créativité et leur autonomie en leur offrant différents moyens pour mieux analyser les situations qu'ils seraient appelés à rencontrer dans les familles. De manière inverse, il est parfois arrivé, alors que le chercheur collectif avait une vision assez technique du traitement de certains aspects de la formation, qu'il se sente interpellé par des demandes des bénévoles à l'effet d'approfondir ces aspects. Les observations qui précèdent sont à mettre en parallèle avec le fait que, comme le préconisent notamment les représentants d'une approche critique de l'éducation des adultes, un bon formateur d'adultes doit être en mesure, à l'occasion, de déstabiliser les apprenants et de les amener à exercer leur jugement critique, tout comme il doit accepter d'être lui-même déstabilisé de temps à autre (Brookfield, 1989). Cela rejoint aussi les propos suivants de Ferry (1987) :

> Il n'y a pas formation quand l'apprentissage d'un métier ne dépasse pas le pragmatisme qui se contente de transmettre des recettes ni même quand il s'en tient à une praxéologie qui fixe des règles d'action en fonction d'une norme d'efficacité à plus ou moins court terme. (p. 62)

Bien entendu, ce constat de Ferry est à replacer dans le contexte de la formation des enseignants, mais nous croyons qu'il peut s'appliquer avec justesse et profit à la formation des bénévoles en soins palliatifs.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

En terminant, il importe de préciser qu'au regard de l'évaluation des apprentissages, nous n'avons pas suivi les recommandations de Caffarella (2002), car nous n'avons pas inclus de stratégies formelles d'évaluation dans nos plans de formation. Cela peut certainement être considéré comme une des lacunes de ce programme de formation. Toutefois, cela ne le distingue nullement de la très grande majorité des programmes que nous avons recensés, dans lesquels l'évaluation des apprentissages est passée sous silence – sauf dans le cas des recherches visant expressément à mesurer les effets d'un programme de formation sur les connaissances, habiletés et attitudes des participants. Ainsi, il n'est sans doute pas anodin que les deux seuls programmes recensés faisant clairement référence à leurs modes d'évaluation des apprentissages soient destinés à des bénévoles, mais aussi à du personnel rémunéré (Kebers, 1999; Sharow et Levine, 1984). Car s'il apparaît justifié d'évaluer les apprentissages faits par des employés dans un contexte professionnel, il peut néanmoins sembler exagéré de demander à de futurs bénévoles de se livrer à des tests, des entrevues d'évaluation ou des travaux écrits, surtout quand on considère que les situations d'évaluation des apprentissages peuvent réactiver des souvenirs pénibles chez certains adultes. Outre ce fait, la complexité de l'évaluation des apprentissages dans le domaine de la formation des professionnels en soins palliatifs a été soulevée par quelques auteurs, car elle touche notamment à l'évaluation des attitudes et que cette dernière est reconnue pour être plus complexe que l'évaluation de connaissances ou d'habiletés (MacLeod et James, 1997; Sheldon et Smith, 1996). Pour toutes ces raisons, nous avons opté pour des stratégies informelles d'évaluation des apprentissages des participants. Celles-ci nous ont paru suffisantes compte tenu du contexte et du fait qu'un suivi régulier est assuré auprès de tous les bénévoles et des familles du programme Répit à domicile, permettant de déceler assez rapidement un ou une bénévole qui manifesterait des difficultés dans l'exercice de son rôle.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

8.2 Les principales composantes d'un programme de formation au service des liens et de la reconnaissance

Dans cette section sera proposé un modèle mettant en relief ce qui, au terme de cette recherche, apparaît comme étant les principales composantes du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile. Ce faisant, des éléments de réponse seront apportés au regard du deuxième objectif de la recherche qui visait à cerner les principales composantes d'un programme de formation initiale étant destiné à des bénévoles se préparant à offrir du répit à des familles d'enfants gravement malades. Le modèle, présenté à la page 299, a la particularité de ne pas être orienté vers les tâches à accomplir ou les compétences à développer, mais plutôt vers les différentes dimensions du processus de reconnaissance à l'œuvre dans l'engagement bénévole.

Avant d'aller plus loin, il importe ici de soulever à nouveau la question, rapidement abordée dans la problématique, de la formation des bénévoles dans le contexte actuel d'institutionnalisation des organismes bénévoles. Rappelons qu'un des effets de ce mouvement a été d'augmenter le nombre de contraintes auxquelles doivent se plier les bénévoles, et ce, parce que les organismes bénévoles ont désormais des comptes à rendre au gouvernement s'ils désirent bénéficier d'un soutien financier de la part de ce dernier. Il a déjà été mentionné que l'imposition de ces diverses contraintes pouvait rendre le recrutement des bénévoles plus difficile, diminuer leur motivation et même entraîner la désaffectation des bénévoles expérimentés. Sans chercher à minimiser les défis associés au contexte d'institutionnalisation du secteur bénévole, il m'apparaît toutefois abusif d'associer d'emblée et dans tous les cas la formation des bénévoles à une contrainte. Car si elle peut le devenir et être vécue comme telle, la formation peut aussi constituer une motivation à entreprendre un engagement bénévole ainsi qu'un incitatif à le poursuivre et à le maintenir (Claxton-Oldfield et *al.*, 2004; Roessler *et al.*, 1999). Pour ce faire, elle doit évidemment être justifiée, c'est-à-dire qu'elle doit être vraiment nécessaire au regard du rôle que se prépare à jouer un bénévole. Mais au-

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

delà de ces considérations, que faut-il pour qu'une formation offerte en préparation à une forme ou une autre d'accompagnement bénévole soit vécue non pas comme une contrainte, mais plutôt comme un authentique « processus de développement individuel tendant à acquérir ou à perfectionner des capacités » (Ferry, 1987, p. 36)? (*voir* p. 26 de cette thèse)

Certains des résultats de cette recherche illustrent que la formation peut être vécue comme un processus signifiant par les bénévoles lorsqu'elle les amène à reconnaître la valeur de l'expérience bénévole qu'ils sont appelés à vivre, leur propre valeur et celle des personnes qu'ils vont accompagner. Ceci nous reporte à la définition du bénévolat proposée par Gagnon et Sévigny (2000) et reprise par Gagnon et Fortin (2002), déjà présentée à la page 23 de cette thèse, selon laquelle le bénévolat serait « un moment *privilégié* pour la reconnaissance de soi et de l'autre [...], reconnaissance de la valeur de l'expérience, de la situation, des personnes aidées » (p. 70). Ainsi, c'est à partir des dimensions du processus de reconnaissance à l'œuvre dans l'engagement bénévole, telles que proposées par Gagnon et Fortin (2002), que nous avons élaboré le modèle illustrant les principales composantes de la formation des bénévoles de Répit à domicile. Ces dimensions seront ici présentées et discutées en même temps que le modèle qui se trouve à la page suivante. Il s'agit d'abord de la reconnaissance de l'importance du lien, composante située dans le bas du modèle à gauche et qui en constitue en quelque sorte les assises. Vient ensuite la reconnaissance de la valeur de l'expérience bénévole, également située à gauche, mais dans la partie supérieure du modèle. Quant aux autres composantes du modèle, il s'agit de la reconnaissance des personnes aidées, de la situation et de soi, ces trois composantes étant placées à hauteur intermédiaire, la première étant à gauche et les deux autres à droite. Il importe de préciser ici que bien que chacune de ces dimensions ait été reliée plus spécifiquement à certaines des huit séances du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile, l'ensemble des séances concourt à les soutenir toutes. C'est pour cette raison que, dans le modèle, le

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

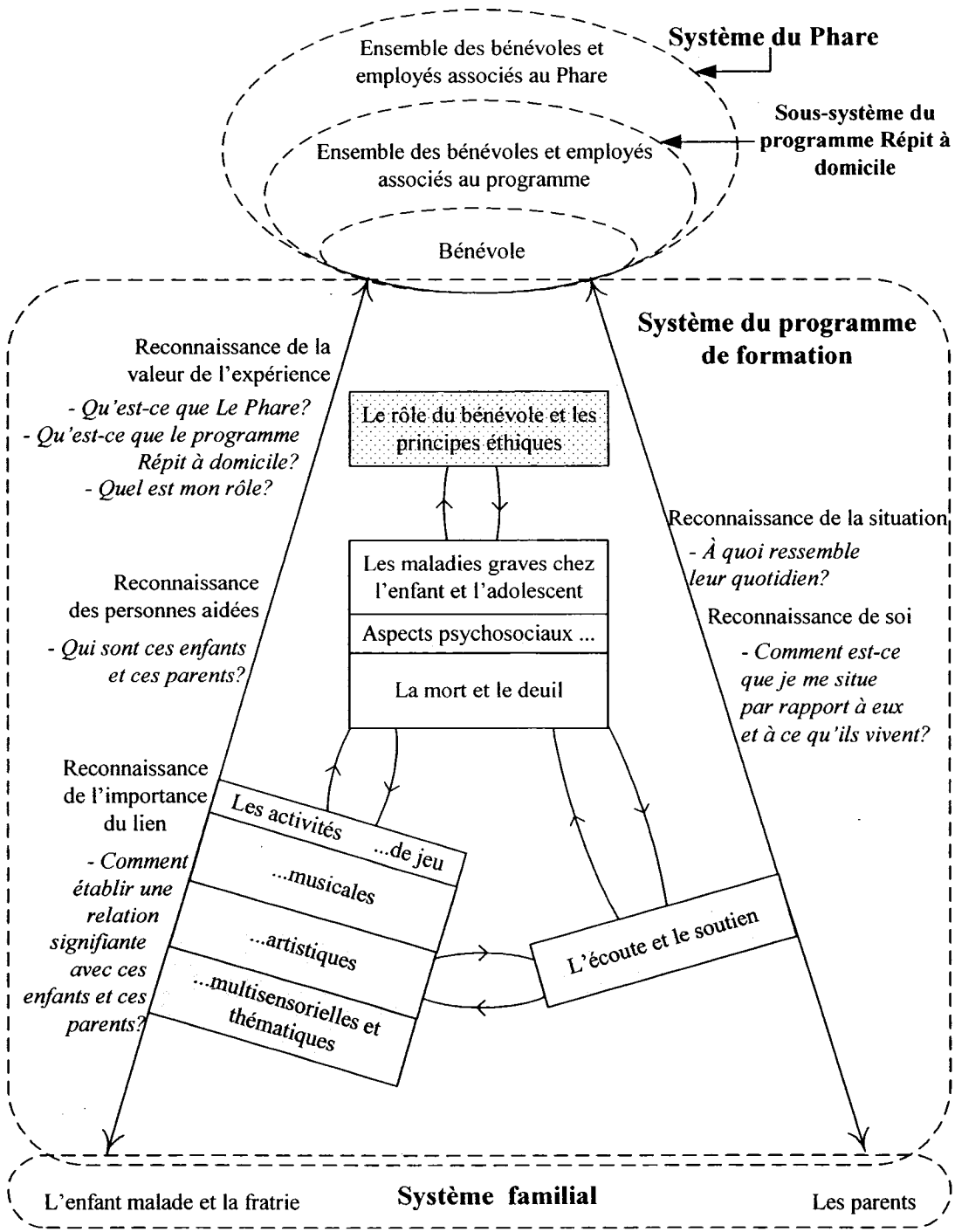

Figure 8.1 Le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile : principales composantes d'un programme au service des liens et de la reconnaissance (modèle élaboré à partir des dimensions du processus de reconnaissance à l'oeuvre dans l'accompagnement bénévole selon Gagnon et Fortin, 2002)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

programme de formation est représenté comme un système en soi et que la présence de quelques flèches à l'intérieur de ce système rappelle le caractère dynamique et interdépendant des huit séances.

8.2.1 La reconnaissance de l'importance du lien

La création de liens est au cœur du bénévolat d'accompagnement et, à plus forte raison, au cœur du bénévolat en soins palliatifs (Gagnon et Sévigny, 2000). Selon Gagnon et Fortin (2002), le bénévolat d'accompagnement implique la reconnaissance de l'importance du lien entretenu avec les personnes accompagnées, mais aussi avec le groupe de personnes avec qui l'intérêt pour ce type d'engagement bénévole est partagé :

> Le plus important dans le service rendu, c'est l'intérêt manifesté à l'égard d'une personne et de sa condition, ou d'un groupe de personnes et du lien que l'on entretient avec elles : on les reconnaît et, du même coup, on reconnaît l'importance du lien entretenu avec elles. (p. 69 et 70)

En situant les thèmes des huit séances de formation à l'intérieur d'un espace délimité par deux flèches reliant le bénévole et le système familial, le modèle proposé à la page 299 illustre que le programme de formation des bénévoles de Répit à domicile est d'abord et avant tout consacré à l'établissement de liens entre le bénévole et la famille. De plus, une des composantes du modèle concerne de manière spécifique la reconnaissance par le bénévole de l'importance du lien à établir et à maintenir avec la famille. Cette composante est rattachée à une question : *Comment établir une relation signifiante avec ces enfants et ces parents?* Pour ce qui est des enfants, nous avons vu que la création de liens se fait principalement à travers le jeu. Il n'est ainsi pas surprenant que les idées de formation émises en plus grand nombre par les participants à cette recherche aient été liées à l'organisation et à l'animation d'activités récréatives. Dans l'élaboration du programme de formation, ces idées ont été mises en œuvre à travers les séances concernant différents types d'activités, c'est-à-dire de jeu, musicales, artistiques, multisensorielles et thématiques. En outre,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

l'écoute constituant sans doute la meilleure manière pour les bénévoles de créer des liens avec les parents et la plupart des adolescents, plusieurs idées de formation étaient relatives au fait que les bénévoles doivent savoir écouter. Ces idées ont principalement été mises en œuvre dans la séance sur l'écoute et le soutien, mais certaines d'entre elles ont aussi été reprises dans d'autres séances, dont celle sur la mort et le deuil.

L'importance des liens créés entre les bénévoles eux-mêmes est aussi à souligner ici, qu'il s'agisse de liens d'entraide, de soutien ou de solidarité, et qu'ils soient établis pendant la session de formation ou par la suite, en diverses occasions. C'est d'ailleurs pour cette raison que, dans le modèle, le bénévole appelé à entrer en relation avec une famille est placé à l'intérieur du sous-système du Phare que représente le programme Répit à domicile, et qu'il s'y retrouve entouré de l'ensemble des bénévoles et des employés.

8.2.2 La reconnaissance de la valeur de l'expérience

À l'intérieur du modèle, la reconnaissance de la valeur de l'expérience bénévole est principalement liée, mais de manière non exclusive, à la première séance de formation, alors que des éléments de réponse sont apportés à trois questions : *Qu'est-ce que Le Phare? Qu'est-ce que le programme Répit à domicile? Quel est mon rôle?* Par la compréhension de la mission du Phare, des objectifs du programme Répit à domicile et de ce qui est attendu d'eux, les bénévoles sont amenés à mieux saisir la valeur et la richesse de cette expérience bénévole qu'ils sont appelés à vivre. Cette reconnaissance de l'importance de leur action bénévole se fait aussi à travers ce qui s'avère pour plusieurs d'entre eux un premier contact avec l'expérience des familles, et ce, par le visionnement d'une vidéo.

Outre cela, 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

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

par lequel les bénévoles sont amenés à mieux saisir l'importance de leur rôle. Rappelons, à cet effet, les propos d'une bénévole :

> *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.*

Ainsi, pour les bénévoles, une formation de qualité est un signal clair de la valeur de leur rôle tout comme elle est une manifestation concrète de la reconnaissance de l'organisme envers eux. Pour conclure, signalons que la reconnaissance de la valeur de l'expérience apparaît capitale en rapport avec la motivation des bénévoles à poursuivre leur engagement. Certaines recherches effectuées auprès de bénévoles en soins palliatifs ont notamment établi des liens entre la reconnaissance, par ces derniers et par l'organisme auquel ils sont associés, de la valeur de leur contribution et le niveau de satisfaction manifesté à l'endroit de leur engagement (Chevrier, Steuer et MacKenzie, 1994; Roessler *et al.*, 1999; Scott et Caldwell, 1996).

8.2.3 La reconnaissance des personnes aidées et de leur situation

La troisième dimension du processus de reconnaissance illustrée dans le modèle est celle qui concerne la reconnaissance des personnes aidées. « *Qui sont ces enfants et ces parents?* », se demandent les bénévoles en formation. Quels sont leurs réactions, leurs besoins, leurs défis et leurs espoirs? C'est par une mise en contact indirecte avec le vécu des parents et celui des enfants que les bénévoles sont amenés à apporter des éléments de réponse à ces questions. Cette mise en contact se fait principalement 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 et les nombreux exemples fournis par les formatrices. 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,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

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. L'expression peut paraître exagérée à première vue. Rappelons cependant que selon les conclusions d'une recherche évaluative concernant le programme Répit à domicile, une de ses forces réside dans le fait que les parents perçoivent les visites hebdomadaires comme une puissante démonstration de solidarité et de reconnaissance sociale, ce qui a souvent pour effet d'atténuer leur sentiment d'isolement (Mongeau *et al.*, 2004). Les parents interrogés dans le contexte de cette recherche-action ont évoqué le même sentiment d'isolement et le même besoin de reconnaissance, comme en font foi ces propos d'une mère : « *Des fois pour le parent, c'est pas nécessairement évident, puis des fois d'avoir quelqu'un à qui parler, ça peut être bien, y'a pas toujours juste l'enfant. Des fois t'as besoin de ventiler un peu, puis t'as pas toujours quelqu'un pour le faire.* » Ainsi, les bénévoles, en s'intéressant aux parents pour eux-mêmes, en les écoutant sans les juger et en offrant du temps pour que ceux-ci aient la possibilité de se reposer, de se ressourcer ou de s'avancer dans les nombreuses tâches qu'ils ont à effectuer, affirment symboliquement que ces parents sont des êtres uniques, des êtres de valeur, et qu'ils sont dignes d'intérêt.

Pour ce qui est des enfants, soulignons qu'une autre des forces du programme à avoir été déterminée lors de la recherche de Mongeau *et al.* (2004), est qu'il leur permet d'être reconnus à travers leur désir de jouer, leurs capacités et leur créativité plutôt qu'à travers leurs maladies et leurs déficiences, comme cela est trop souvent le cas. En effet, – et j'emprunte ici les images utilisées par Gaulejac et Taboada Léonetti (1994) lorsqu'ils parlent des exclus du monde du travail – de l'extérieur, les enfants gravement malades « sont définis par rapport à leur manque » : manque de santé, manque de chance, manque de certaines capacités, manque de qualité de vie, sans

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

espoirs, sans avenir... « Ils ne sont reconnus qu'en négatif. » (p. 264) Le bénévole, pour sa part, vient réaffirmer l'identité de l'enfant qu'il accompagne en le définissant par rapport à ses capacités et ses désirs plutôt que par rapport à ses « manques ». Toutefois, pour que le bénévole en arrive à prendre cette posture face à l'enfant, il n'est pas rare que la formation doive l'amener à remettre en question la conception qu'il se fait, au départ, des enfants atteints de maladies graves. Comme l'a si bien exprimé une des bénévoles ayant participé au groupe de discussion : « *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.* »

Toujours en lien avec la reconnaissance des personnes aidées, soulignons finalement que les bénévoles sont aussi préparés à réaffirmer l'identité des frères et sœurs qu'ils sont appelés à rencontrer puisqu'une partie de la séance sur les aspects psychosociaux de la maladie traite des réactions et besoins propres à la fratrie.

En complément à la reconnaissance des personnes aidées, les bénévoles ont également besoin de reconnaître la situation de ces familles. Ils sont ainsi amenés à déterminer des éléments de réponse à la question suivante : *À quoi ressemble le quotidien de ces enfants et ces parents?* Cela se fait principalement à partir de l'acquisition de connaissances. 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.* » Cette préparation concerne aussi bien les aspects physiques et psychosociaux de la maladie grave que des éléments se rapportant à la mort et au deuil.

8.2.4 La reconnaissance de soi

La cinquième et dernière composante du modèle concerne la reconnaissance de soi. Car si, par son action, le bénévole est appelé à réaffirmer l'identité des

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

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 cherchant à apporter des éléments de réponse à la question *Comment est-ce que je me situe par rapport à ces enfants et ces parents et par rapport à ce qu'ils vivent?*, le bénévole est amené à reconnaître certains de ses sentiments tout aussi bien que certaines de ses croyances et attitudes face à la maladie, au handicap, à la mort et au deuil. Il est aussi amené à réfléchir à plusieurs autres questions liées à la reconnaissance de son identité. Que recherche-t-il dans ce type de bénévolat? Comment ses expériences de vie l'ont-elles préparé à soutenir un enfant gravement malade et sa famille? Quelles sont ses forces et ses limites dans ce contexte particulier? Qu'a-t-il à offrir à cet enfant et à cette famille? Est-il vraiment prêt à se lancer dans cette aventure? Dans le contexte du programme de formation, ce sont les exercices de type expérientiel qui sont les plus indiqués pour provoquer ce type de réflexion chez les bénévoles. Soulignons, en terminant, que « [l]'identité implique [aussi] une communauté, plus ou moins large et changeante, à laquelle les bénévoles s'identifient, pour laquelle ils travaillent et par laquelle ils trouvent reconnaissance » (Gagnon et Fortin, 2002, p. 71). Ceci renforce l'importance pour le bénévole d'appartenir à un groupe et de pouvoir s'y sentir reconnu et soutenu comme cela a déjà été souligné à l'article 8.2.1.

Le modèle tout juste présenté n'a certes pas la prétention de convenir à d'autres contextes que celui de la formation de bénévoles en soins palliatifs pédiatriques. Cependant, je crois qu'il peut néanmoins représenter un intérêt pour toute organisation ayant à planifier un programme visant à préparer des bénévoles à l'accompagnement de personnes devant affronter divers défis, parmi lesquels la maladie mentale ou physique. En étant orienté vers les dimensions du processus de reconnaissance à l'œuvre dans le bénévolat d'accompagnement plutôt que vers les tâches et responsabilités du bénévole ou les compétences que ce dernier doit

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

développer, ce modèle permet, selon moi, qu'un regard différent soit porté sur la formation des bénévoles. En se mettant au service des liens et de la reconnaissance, il fait en sorte que le sens de l'engagement bénévole soit non seulement préservé, mais puisse être approfondi. C'est ainsi, me semble-t-il, que l'expérience de formation peut être vécue comme un authentique processus de développement personnel et social plutôt qu'une contrainte.

8.3 Proposition d'une version améliorée du modèle de planification de programmes de Caffarella (2002)

Il m'apparaît important de revenir brièvement ici sur le processus de planification de programme de formation vécu dans le contexte de cette recherche, sans toutefois reprendre les éléments déjà discutés au chapitre VII. Je le ferai plutôt en proposant ce qui pourrait constituer, selon moi, une version améliorée du modèle de planification de programmes de Caffarella (2002). Rappelons que, selon Legendre (1983, *in* Legendre, 1993, p. 857), « [t]out modèle est transitoire dans l'attente d'une représentation plus explicite » (*voir* p. 42 de cette thèse). C'est vers une représentation plus explicite du processus de planification de programmes de formation que tend que la version améliorée du modèle de Caffarella (2002) proposée dans cette section.

Rappelons succinctement que dans l'analyse proposée au chapitre précédent, il a été souligné que le recours au modèle de Caffarella (2002) avait permis que l'action au cœur de cette recherche puisse s'appuyer sur la solide base technique qu'il propose et, qu'en ce sens, son emploi avait été profitable. Cependant, l'analyse de la démarche de planification ayant été faite à partir du modèle de Caffarella (2002) laissait entrevoir que seules les deux premières composantes du modèle – discerner le contexte et établir une solide base de soutien – pouvaient justifier que ce modèle soit associé à la perspective naturaliste de planification de programmes plutôt qu'à la perspective classique. En effet, toutes les autres composantes traitent essentiellement des aspects techniques de la planification de programmes et, en cela, ne permettent

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

pas au modèle de se distinguer de la perspective classique à laquelle certains reprochent une vision techniciste, mécanique et décontextualisée de la planification de programmes. Ainsi et malgré les deux premières composantes du modèle et ses postulats qui soulignent notamment la nature non séquentielle du processus de planification et l'importance de la prise en compte du contexte, il m'a fallu reconnaître, au moment d'analyser le processus vécu dans le contexte cette recherche, que le modèle de Caffarella (2002) arrivait mieux à représenter le « comment cela s'était fait » que le « comment cela s'était vécu ». C'est pour cette raison que j'en suis venue à approfondir la perspective de négociation d'intérêts de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) tout comme les principes et stratégies proposés par Donaldson et Kozoll (1999) dans des contextes collaboratifs de planification de programmes, car il me semblait primordial de mieux tenir compte du contexte et des relations entre les gens dans l'analyse du processus. En ce sens, les propos suivants de Cervero et Wilson (1994b) m'apparaissent particulièrement intéressants :

> En attirant l'attention sur les dimensions politique et éthique de la planification, nous avons cherché à rendre compte des déficiences d'autres théories sur la planification et de dépeindre la pratique d'une manière telle que les planificateurs puissent se reconnaître eux-mêmes et reconnaître leurs actions. (p. 266, traduction libre)

Selon moi, la perspective de Cervero et Wilson (1994a; 1994b) a permis que soient mis en lumière des aspects du processus de planification de programme vécu pendant cette recherche qui n'auraient pu être analysés avec autant de justesse si je m'en étais tenue au modèle de Caffarella (2002). Il s'agit de la responsabilité des planificateurs, des relations de pouvoir inhérentes à la planification de programme, des intérêts en jeu et de la négociation de ces intérêts. Il en est allé de même avec l'analyse des conditions facilitantes selon les principes et stratégies de Donaldson et Kozoll (1999).

Afin que le modèle de Caffarella (2002) soit davantage représentatif des dimensions sociale, politique et éthique de la planification de programmes, je suggère que lui soient ajoutés certains des attributs d'un modèle proposé par Sork (1997, *in*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Sork, 2000). Ce dernier a la particularité de mettre en relief l'importance des dimensions socio-politique et éthique de la planification de programmes de formation, et ce, à toutes les phases du processus, en proposant une représentation en trois dimensions plutôt qu'en deux dimensions. C'est ainsi que sans modifier les douze éléments du modèle de Caffarella (2002) qui m'apparaissent tous justifiés, je proposerais que soit ajoutée une certaine profondeur à ce modèle par l'ajout des trois dimensions proposées par Sork (1997, *in* Sork, 2000) : technique, socio-politique et éthique. C'est ce qui est présenté à la figure 8.2 ci-dessous. Cet ajout permettrait, selon moi, de représenter avec beaucoup plus de justesse comment chacune des douze composantes du modèle peut être influencée par les dimensions technique, socio-politique et éthique de la planification de programmes. Car s'il est certain que c'est dans cet esprit que Caffarella (2002) présente la planification de programmes, il m'apparaît que son modèle peine à illustrer avec suffisamment de clarté et de force comment chacune de ces dimensions peut intervenir à tout moment du processus.

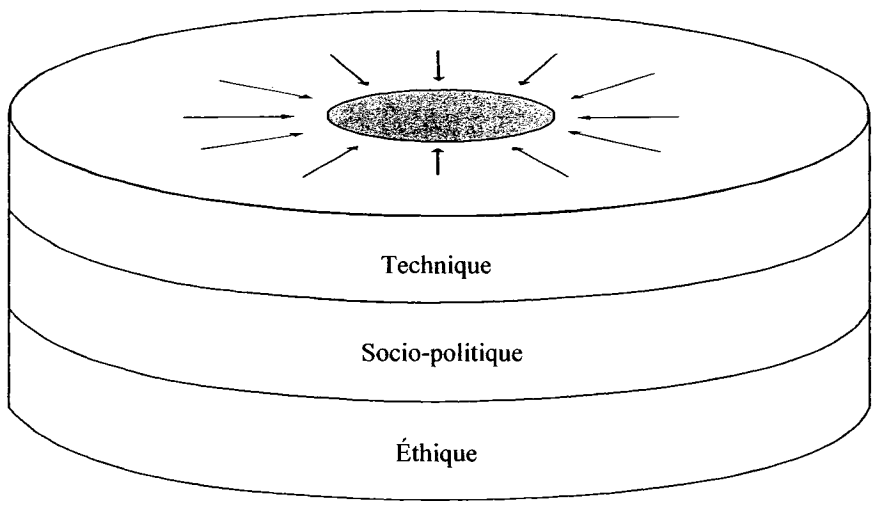

Figure 8.2 Une version améliorée du modèle interactif de planification de programmes de Caffarella (2002) (d'après le modèle de Caffarella, 2002, et une adaptation de Sork, 1997, *in* Sork, 2000, p. 180, traduction libre)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

CONCLUSION

En guise de conclusion, une brève synthèse des principaux résultats obtenus dans le contexte de cette recherche sera d'abord présentée. Dans un deuxième temps, les principales retombées de cette recherche-action seront détaillées.

9.1 Synthèse des résultats

Le but de cette recherche-action consistait à améliorer la formation de bénévoles souhaitant œuvrer dans le contexte d'un programme de répit à domicile destiné à des familles d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale. Elle visait deux objectifs principaux : mieux connaître les besoins de formation de ces bénévoles et cerner les principales composantes d'un programme de formation leur étant destiné. En outre, un des objectifs spécifiques de cette recherche consistait à analyser le processus collaboratif de planification de programme qui s'y déploierait.

À partir du modèle de recherche-action communautaire de Stringer (1999), la démarche méthodologique a été élaborée par les membres du comité responsable de déterminer et de mettre en œuvre les différentes étapes de la recherche. Ce comité, dénommé le chercheur collectif selon une appellation proposée par Barbier (1996), comprenait trois bénévoles, trois employées, une formatrice ainsi que l'étudiante responsable de la recherche.

Le premier cycle de la recherche a permis de déterminer les besoins de formation des bénévoles, *i. e.* les besoins d'apprentissage et les besoins d'intervention. Les principales techniques utilisées ont été l'entretien de groupe avec le chercheur collectif, l'entretien téléphonique avec des parents bénéficiant de répit à

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

domicile, le groupe nominal avec des bénévoles expérimentés, ainsi que l'entretien individuel semi-structuré avec les formatrices.

Pour ce qui concerne les besoins d'apprentissage, certains aspects de la formation des bénévoles méritent une attention particulière selon les parents interrogés. Il s'agit du développement, par les bénévoles, de différentes attitudes garantes de la qualité de leur accompagnement, tant de la famille en général que de l'enfant malade et de la fratrie en particulier, et du développement d'habiletés à écouter ainsi qu'à organiser et animer différents types d'activités récréatives. Quelques parents ont également signalé que les bénévoles devaient être sensibilisés à la réalité des enfants et des familles, tant par rapport aux aspects psychosociaux qu'aux aspects physiques de la maladie grave. Finalement, certains d'entre eux ont mentionné que les bénévoles devaient être en mesure d'offrir des soins physiques. Les idées proposées par les bénévoles ont permis de confirmer celles émises par les parents, sauf pour ce qui concerne l'offre de soins physiques qui est une pratique interdite aux bénévoles de Répit à domicile. Les bénévoles ont aussi ajouté plusieurs idées reflétant leur ouverture face aux différentes réalités vécues par les familles. Certaines des idées qu'ils ont introduites reflètent leur sensibilité face au caractère singulier de chaque famille; ainsi en est-il, par exemple, de leur souhait d'être sensibilisés à la diversité culturelle des familles. D'autres idées laissent plutôt entrevoir les craintes des bénévoles par rapport aux aspects plus difficiles de leur rôle, parmi lesquels se trouvent la familiarisation avec l'équipement médical et le fait de considérer les deuils qu'ils seront amenés à vivre. Ils ont aussi mentionné leur intérêt à connaître des notions de base au sujet des maladies des enfants et de leurs effets. Finalement, deux des thèmes dégagés à partir des idées émises par les bénévoles concernent des aspects liés à une pratique plus réflexive de leur rôle; il s'agit de l'approfondissement de la connaissance de soi et de la capacité à faire des retours sur leur action bénévole. Pour ce qui est des formatrices, elles ont repris la plupart des idées déjà proposées, tout en ajoutant certaines idées concernant l'adoption, par les

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

bénévoles, d'un comportement sécuritaire face aux enfants nécessitant des soins complexes.

En rapport avec les besoins d'intervention, soit les méthodes, moyens et ressources à privilégier, les bénévoles et les formatrices ont demandé qu'un recours plus fréquent soit fait aux activités pratiques, aux mises en situation, au travail en petites équipes, à la discussion de groupe, aux exercices de type expérientiel, et aux témoignages de bénévoles et de parents, sous forme de vidéos. Les bénévoles ont souhaité que davantage de suggestions d'activités récréatives et de ressources documentaires et électroniques leur soient proposées.

À partir des objectifs et moyens de formation retenus par le chercheur collectif, les formatrices ont chacune été invitées à élaborer un plan de formation. Le programme final comprend huit plans de formation, huit fascicules et un guide de ressources destinés aux bénévoles, ainsi que huit vidéos, dont six ont été réalisées dans le contexte de la recherche. La nouvelle version du programme a été implantée pour la première fois en octobre 2005. L'évaluation de l'implantation, correspondant au deuxième cycle de la recherche, a été faite à partir de questionnaires destinés aux participantes, de l'observation des séances et d'entretiens individuels avec les formatrices. Le troisième cycle de la recherche a donné lieu à un groupe de discussion tenu quatre mois après la session d'octobre 2005, avec cinq participantes ayant entre-temps été jumelées à des familles. Les données recueillies lors de ces deux cycles de recherche confirment que la nouvelle version du programme répond aux besoins de formation qui avaient été déterminés lors du premier cycle.

Ces résultats mettent en relief comment la création de liens est au cœur de ce type de bénévolat, qu'il s'agisse de la relation d'écoute qui s'établit entre le bénévole et les parents ou l'adolescent, de la relation de jeu qui s'élabore entre le bénévole et l'enfant ou encore des relations d'entraide qui se tissent entre les bénévoles eux-mêmes. L'analyse et l'interprétation de certains des résultats de cette recherche ont conduit à la création d'un modèle présentant les principales composantes du

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

programme de formation des bénévoles de Répit à domicile. Ce modèle possède la particularité de ne pas être orienté vers des tâches à accomplir ou des compétences à développer, mais d'être plutôt orienté vers cinq dimensions du processus de reconnaissance à l'œuvre dans l'accompagnement bénévole selon Gagnon et Fortin (2002) : la reconnaissance de l'importance du lien, de la valeur de l'expérience bénévole, des personnes aidées, de leur situation et, finalement, la reconnaissance de soi. Avec une telle orientation, il apparaît 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, car elle se met au service de la création des liens entre le bénévole et les familles, ainsi qu'au service de la reconnaissance, par les bénévoles, de leur propre valeur, de celle des autres et de celle de leur action bénévole. Non seulement l'expérience de formation préserve-t-elle ainsi le sens de l'engagement bénévole, mais elle en permet également un approfondissement de la part des bénévoles.

Le processus collaboratif de planification de ce programme de formation a pour sa part été analysé et discuté sous trois angles différents. D'abord, à partir de la perspective de Wilson et Cervero (1994a; 1994b), selon laquelle la négociation d'intérêts personnels et organisationnels est au cœur de toute planification de programmes pour apprenants adultes. Ensuite, selon le modèle interactif de planification de programmes de formation de Caffarella (2002), qui avait été choisi au départ pour guider le pôle action de cette recherche. Et finalement, à partir des principes et stratégies proposés par Donaldson et Kozoll (1999) qui ont permis que soient dégagées, en rétrospective, les conditions ayant facilité le processus. Une proposition d'une version améliorée du modèle de Caffarella (2002) a émergé de cette analyse du processus. En effet, en ajoutant au modèle interactif de Caffarella (2002) certaines des caractéristiques du modèle proposé par Sork (1997, *in* Sork, 2000), il a été possible de représenter avec plus de justesse comment chacune des

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

douze composantes du modèle interactif peut être influencée par les dimensions technique, socio-politique et éthique de la planification de programmes.

9.2 Retombées de cette recherche-action

Selon Hugon et Lantier (1990), les produits de la recherche-action en éducation et en formation peuvent être regroupés selon cinq catégories. Sans énumérer tous ces produits ici, je retiendrai ceux qui me semblent correspondre à certaines des retombées de cette recherche-action : la « conception de nouveaux modules de formation », la « redéfinition de contenus », les « résultats d'une évaluation », des « recommandations [et] propositions d'action » et, pour terminer, la « production de connaissances [...] sur le fonctionnement des institutions et leurs possibilités de transformation » (p. 91). À ces produits, il m'apparaît essentiel d'ajouter l'amélioration des pratiques, la réalisation d'apprentissages et une certaine amélioration des conditions de vie pour quelques-uns des participants, retombées que je présenterai ici dans un premier temps avant d'exposer les produits de cette recherche selon les catégories proposées par Hugon et Lantier (1990).

Ainsi donc, diverses pratiques ont pu être améliorées dans le contexte de cette recherche : celles des formatrices ont été enrichies et celles des bénévoles ont été mieux définies et s'appuient désormais sur une formation plus complète et rigoureuse. La pratique de la planification de programmes est désormais connue et mieux comprise par les formatrices et par les membres du chercheur collectif. Quant à la pratique du travail en collaboration, qui n'était pas nouvelle au Phare, elle a été vécue de manière plus élargie et plus intense, ce qui a entraîné les souhaits de certains à l'effet que ce genre d'expérience soit répété. En outre, plusieurs personnes ont été amenées à faire des apprentissages. Par exemple, une des employées s'est familiarisée avec l'animation de groupe de discussion tandis que des membres du chercheur collectif ont appris les rudiments de l'observation et de l'animation d'entretien individuel en contexte de recherche.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Quant à l'amélioration des conditions de vie, les parents et les bénévoles ont apprécié les différentes occasions qui leur ont été offertes de faire entendre leurs préoccupations, leurs souhaits et leurs suggestions. Les besoins des parents de pouvoir compter sur l'écoute de bénévoles attentifs ont été réaffirmés tout comme ceux des enfants de pouvoir être reconnus dans leurs désirs et capacités. La nécessité de proposer aux familles une gamme élargie d'options de répit, incluant du répit offert par des professionnels en mesure de dispenser des soins physiques, a été réitérée. Pour les bénévoles, tant le groupe nominal que le groupe de discussion ont permis que des gestes d'entraide soient posés. Pour ceux qui étaient déjà en exercice, la diffusion du guide de ressources destiné aux bénévoles a pu fournir de nouvelles idées d'activités récréatives et des sources d'informations pertinentes.

De nouveaux modules de formation ont été conçus à partir de la redéfinition de contenus, chacun des modules comprenant un plan de formation, un fascicule pour les bénévoles, une vidéo et un questionnaire d'évaluation. Le Phare prévoit diffuser en français et en anglais les documents écrits élaborés dans le contexte de cette recherche. À plus long terme, il prévoit également en proposer une adaptation qui serait destinée à la formation de bénévoles œuvrant auprès d'adultes en soins palliatifs, et ce, suite à des demandes de quelques organismes offrant du soutien à des adultes en fin de vie, mais souhaitant pouvoir répondre à des demandes provenant de familles d'enfants gravement malades. Cette thèse elle-même comprend des recommandations et propositions d'action qui pourraient être utilisées par des organismes offrant des soins palliatifs pédiatriques et désirant former des bénévoles. L'ensemble de ces recommandations et propositions d'action sera aussi communiqué au Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie de Santé Canada. Il s'agit de la liste complète des objectifs d'apprentissage du programme (*voir* tableau 5.4); de la synthèse des besoins d'apprentissage des bénévoles de Répit à domicile selon les thèmes dégagés à partir des idées de parents, de bénévoles et de formatrices (*voir* tableau 8.1); de la synthèse des mesures ayant été prises pour améliorer le programme

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

de formation des bénévoles de Répit à domicile (*voir* tableau 8.2); et, finalement, du modèle présentant les principales composantes du programme de formation des bénévoles de Répit à domicile (*voir* figure 8.1). À propos de ce modèle, il est apparu qu'il pourrait aussi intéresser des organismes ayant à former des bénévoles à l'accompagnement de personnes devant affronter divers défis. En étant orienté vers les dimensions du processus de reconnaissance à l'œuvre dans le bénévolat d'accompagnement, ce modèle permet que le sens de l'engagement bénévole soit préservé au sein de l'expérience de formation et que cette dernière puisse ainsi être vécue comme une véritable occasion de développement personnel et social plutôt qu'une contrainte.

Finalement, le dernier produit de cette recherche est relatif à la « production de connaissances [...] sur le fonctionnement des institutions et leurs possibilités de transformation » (Hugon et Lantier, 1990, p. 91) et concerne évidemment l'analyse du processus collaboratif de planification de programme de formation qui en a constitué l'action. Différents constats ont émergé de cette analyse et pourront éventuellement éclairer d'autres groupes intéressés à vivre une démarche collaborative de planification de programme. Sur un plan plus théorique, la description et l'analyse d'un tel processus à partir de trois perspectives différentes a pu conduire à la proposition d'une version améliorée du modèle interactif de planification de programmes de Caffarella (2002), version qui, à son tour, aura à être bonifiée puisque, nous l'avons vu, « [t]out modèle est transitoire dans l'attente d'une représentation plus explicite » (1983, *in* Legendre, 1993, p. 857).

Certaines mises en garde s'imposent toutefois en rapport avec le transfert à d'autres organisations du matériel de formation produit dans le contexte de cette recherche et il m'apparaît nécessaire d'en mentionner deux ici. D'abord, il importe que les outils didactiques comprennent « une explicitation des conditions de réalisation et des modalités d'utilisation » (Hugon et Seibel, 1988, p. 117). Ceci constitue une recommandation intéressante pour le chercheur collectif qui a encore la

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

tâche, au moment où la rédaction de cette thèse s'achève, d'améliorer les plans de formation afin qu'ils puissent être utilisés par d'autres organismes. La notion d'ajustement proposée par Houle (1990) est aussi très pertinente. Elle s'adresse pour sa part aux milieux qui auront recours au matériel de formation. Elle met en évidence le besoin d'ajuster les dispositifs de formation à chaque fois qu'ils sont utilisés dans de nouveaux contextes. Selon Houle (1990), l'ajustement constitue :

> [u]ne manière d'harmoniser un dispositif de formation avec le milieu dans lequel il va être utilisé, ou avec les spécificités des apprenants ou formateurs impliqués; l'ajustement requiert habituellement que quelques changements soient apportés au dispositif ou au milieu. (p. 254, traduction libre)

Toujours en rapport avec le transfert des produits de cette recherche à d'autres groupes, une mise en garde est aussi nécessaire concernant le transfert du processus de planification de programme ou de celui de recherche-action. Car deux écueils sont à éviter dans la communication de ce type de processus, que j'ai moi-même tenté de contourner :

> - soit qu'il risque d'entraîner un essai d'imitation pur et simple, on retrouve alors le caractère de « modèle » en fait inapplicable hors de son contexte;
> - soit il entraîne découragement du fait d'une distance réelle (ou supposée) entre les conditions jugées idéales à travers le récit et le cas concret vers lequel s'opérerait le transfert. (Barre-de Miniac, citée par Hugon et Seibel, 1988, p. 118)

Pour reprendre des termes utilisés par Barre-de Miniac (1988, p. 131), j'espère avoir réussi, dans cette thèse, à faire en sorte que le « communicable » puisse devenir « "expérienciable" ». À cet effet, et en empruntant une fois de plus les termes de cette auteure, mon dernier message au lecteur sera le suivant : « nous avons vécu cette expérience... voyez ce que vous pouvez en faire, *comment créer votre propre expérience à partir de* nos récits, analyses, documents, etc. » (p. 131, c'est moi qui souligne)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

RÉFÉRENCES

American Academy of Pediatrics - Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics, 106*(2), 351-357.

Ardoino, J. (1983). Conditions et limites de la recherche-action. *Pour (La recherche-action),* (90), 22-26.

Association canadienne de soins palliatifs [ACSP] et Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants [RCSPE]. (2004). *Soins palliatifs pédiatriques - Principes directeurs et normes de pratique - Ébauche.* Ottawa, Ontario : ACSP.
[En ligne]. Accès : http://www.acsp.net/normes_pediatriques_enquete/ACSP-normes_pediatriques-ebauche-1feb2006.pdf (consulté le 7 février 2006).

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

Barbier, R. (1996). *La recherche action.* Paris : Anthropos / Economica.

Barre-de Miniac, C. (1988). De l'innovation à la formation. Dans M.-A. Hugon et C. Seibel (Dir.), *Recherches impliquées, recherches action : le cas de l'éducation* (p. 130-132). Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Bataille, M. (1988). Développer la recherche psychologique sur les processus d'appropriation de l'innovation. Dans M.-A. Hugon et C. Seibel (Dir.), *Recherches impliquées, recherches action : le cas de l'éducation* (p. 125-129). Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Bates, I. J. et Brandt, K. E. (1990). *Volunteer training curriculum recommended by the National Hospice Organization.* Arlington, VA : National Hospice Organization.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Berteotti, C. et Seibold, D. R. (1994). Coordination and role-definition problems in health-care teams : A hospice case study. Dans L. Frey (Dir.), *Group communication in context : Studies of natural groups* (p. 107-131). Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum.

Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif.* Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Bouvette, M., Pereira, J. et Librach, L. (2004). *Education for formal caregivers : A Health Canada Initiative*. Conférence présentée au 15e Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale, Montréal, Québec.

Bovay, C. et Tabin, J.-P. (1998). *Les nouveaux travailleurs - Bénévolat, travail et avenir de la solidarité*. Genève : Labor et Fides.

Brams, L. (1988). Programmation de recherche et recherche-action. Dans M.-A. Hugon et C. Seibel (Dir.), *Recherches impliquées, recherches action : le cas de l'éducation* (p. 41-43). Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Brazil, K. et Thomas, D. (1995). The role of volunteers in a hospital-based palliative care service. *Journal of Palliative Care, 11*(3), 40-42.

Brenner, P. R. (1993). The volunteer component. Dans A. Dailey-Armstrong et S. Zarbock Goltzer (Dir.), *Hospice care for children* (p. 198-215). New York / Oxford, Great Britain : Oxford University Press.

Brookfield, S. D. (1989). Facilitating adult learning. Dans S. B. Merriam et P. M. Cunningham (Dir.), *Handbook of adult and continuing education* (p. 201-210). San Francisco : Jossey-Bass.

Brudney, J. L. (1999). The effective use of volunteers : Best practices for the public sector. *Law and Contemporary Problems, 62*(4), 219-255.

CA de la Fédération JALMALV. (2003). La formation et le bénévolat d'accompagnement : recommandations et propositions. *Revue JALMALV,* (73), 19-23.

Caffarella, R. S. (2002). *Planning programs for adult learners* (2e éd.). San Francisco : Jossey-Bass.

Caffarella, R. et Merriam, S. B. (2000). Linking the individual learner to the context of adult learning. Dans A. L. Wilson et E. R. Hayes (Dir.), *Handbook of adult and continuing education, new edition* (p. 55-70). San Francisco : Jossey-Bass.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Cameron, S. D. (2003). *Cette journée m'appartient : Soulager les aidants*. Montréal, Québec : La fondation de la famille J.W. McConnell.

Cervero, R. M. et Wilson, A. L. (1994a). *Planning responsibly for adult education : A guide to negotiating power and interests*. San Francisco : Jossey-Bass.

Cervero, R. M. et Wilson, A. L. (1994b). The politics of responsibility : A theory of program planning practice for adult education. *Adult Education Quarterly, 45*(1), 249-268.

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

Charlot, M. (1983). La recherche fondamentale loin du terrain. *Pour (La Recherche-Action)*, (90), 47-49.

Chevrier, F., Steuer, R. et Mackenzie, J. (1994). Factors affecting satisfaction among community-based hospice volunteer visitors. *American Journal of Hospice and Palliative Care, 11*(4), 30-37.

Claxton-Oldfield, S., Jefferies, J., Fawcett, C., Wasylkiw, L. et Claxton-Oldfield, J. (2004). Palliative care volunteers : Why do they do it? *Journal of Palliative Care, 20*(2), 78-84.

Cordier, G. (2001). Le rôle du bénévole auprès de l'enfant et de sa famille. Dans D. Jacquemin (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2e éd.) (p. 532-537). Paris : Dunod.

Côté-Arsenault, D. et Morrison-Beedy, D. (1999). Practical advice for planning and conducting focus groups. *Nursing Research, 48*(5), 280-283.

Cummings, I. (1998a). The interdisciplinary team. Dans D. Doyle, G. W. C. Hanks et N. MacDonald (Dir.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2e éd.) (p. 19-30). Oxford, Great Britain : Oxford University Press.

Cummings, I. (1998b). Training of volunteers. Dans D. Doyle, G. W. C. Hanks et N. MacDonald (Dir.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2e éd.) (p. 1221-1224). Oxford, Great Britain : Oxford University Press.

Davies, B. (1998a). The development of paediatric palliative care - Development in Canada. Dans D. Doyle, G. W. C. Hanks et N. MacDonald (Dir.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2e éd.) (p. 1100-1102). Oxford, Great Britain : Oxford University Press.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Davies, B. (1998b). The development of paediatric palliative care - Introduction. Dans D. Doyle, G. W. C. Hanks et N. MacDonald (Dir.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2e éd.) (p. 1097-1098). Oxford, Great Britain : Oxford University Press.

Davies, B., Collins, J. B., Steele, R., Pipke, I. et Cook, K. (2003a). The impact on families of a children's hospice program. *Journal of Palliative Care, 19*(1), 15-26.

Davies, B. et Howell, D. (1998). Special services for children. Dans D. Doyle, G. W. C. Hanks et N. MacDonald (Dir.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2e éd.) (p. 1077-1084). Oxford, Great Britain : Oxford University Press.

Davies, B. et Steele, R. (1998). Families in pediatric palliative care. Dans R. Portenoy et E. Bruera (Dir.), *Topics in palliative care, vol. 3* (p. 29-49). New York : Oxford University Press.

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

Davies, B., Steele, R., Stajduhar, K. I. et Bruce, A. (2003b). Research in pediatric palliative care. Dans R. K. Portenoy et E. Bruera (Dir.), *Issues in palliative care research* (p. 355-370). New York : Oxford University Press.

de Broca, A., Canouî, P., Hubert, P., Raynaud, J. P., Suc, A., Vignes, M., Wood, C. et Zucker, J.-M. (2003). Les soins palliatifs pédiatriques. Annexe 13 dans M. de Hennezel (Dir.), *Mission « Fin de vie et accompagnement », Rapport remis à Monsieur Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.* Paris, France.
[En ligne]. Accès : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/annexe13.pdf (consulté le 6 février 2006).

De Ketele, J.-M., Chastrette, M., Cros, D., Mettelin, P. et Thomas, J. (1989). *Guide du formateur*. Bruxelles : De Boeck Université.

Delorme, C. (1988). Les acquis et les effets de recherches-action. Dans M.-A. Hugon et C. Seibel (Dir.), *Recherches impliquées, recherches action : le cas de l'éducation* (p. 133-137). Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Dolbec, A. (2003). La recherche-action. Dans B. Gauthier (Dir.), *Recherche sociale - De la problématique à la collecte des données* (4e éd.) (p. 505-540). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Dolbec, A. et Clément, J. (2000). La recherche-action. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (Dir.), *Introduction à la recherche en éducation* (p. 199-224). Sherbrooke, Québec : Éditions du CRP.

Donaldson, J. F. et Kozoll, C. E. (1999). *Collaborative program planning : Principles, practices, and strategies.* Malabar, Florida : Krieger.

Dubik-Unruh, S. et See, V. (1988). Group activities : Their role as screening and placement indicators in hospice volunteer training. *Journal of Palliative Care, 4*(3), 33-37.

Dubost, J. (1988). La question de la spécificité des recherches-action selon les champs. Dans M.-A. Hugon et C. Seibel (Dir.), *Recherches impliquées, recherches action : le cas de l'éducation* (p. 44-46). Bruxelles, Belgique : De Boeck .

Duggleby, W. (2005). What about focus group interaction data? *Qualitative Health Research, 15*(6), 832-840.

Eeckhout, V. (2001). Les bénévoles : Rôle, sélection, formation, intégration. Dans D. Jacquemin (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2e éd.) (p. 426-431). Paris : Dunod.

Ernoult, A. (1994). Les enfants gravement malades et leurs familles. Dans M.-L. Lamau (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (p. 386-403). Toulouse, France : Privat.

Ernoult, A. (2001). Parents, équipe médicale et bénévoles autour de l'enfant en fin de vie. Dans D. Jacquemin (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2e éd.) (p. 512-531). Paris : Dunod.

Ferry, G. (1987). *Le trajet de la formation.* Paris : Dunod.

Field, D. et Johnson, I. (1993). Satisfaction and change : A survey of volunteers in a hospice organisation. *Social Science and Medicine, 36*(12), 1625-1633.

Fillion, L., Fortier, M. et Goupil, R. L. (2005). Educational needs of palliative care nurses in Quebec. *Journal of Palliative Care, 21*(1), 12-18.

Franks, A. L., Geary, M. et Smith, I. (1997). A sitting / companionship service for palliative care patients : Leicestershire, England. *American Journal of Hospice and Palliative Care, 14*(4), 162-165.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Freeman, M., Ramanathan, S., Aitken, A., Dunn, P. et Aird, J. (1998). Rural palliative care volunteer education and support program. *Australian Journal of Rural Health, 6*, 150-155.

Fusco-Karmann, C., Gangeri, L., Tamburini, M. et Tinini, G. (1996). Italian consensus on a curriculum for volunteer training in oncology. *Journal of Pain and Symptom Management, 12*(1), 39-46.

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.

Gaudreau, L., Dupont, M. et Séguin, S. P. (1994). *La formation québécoise d'intervenants en prévention du sida auprès des jeunes - Rapport de recherche*. Montréal, Québec : Centre de recherches en éducation L. G. Inc.

Gaulejac, V. de et Taboada Léonetti, I. (1994). Le contre-transfert institutionnel. Chap. 19 dans *La lutte des places* (p. 257-273). Paris : Desclée de Brouwer.

Gauvin, A. et Régnier, R. (1992). *L'accompagnement au soir de la vie - Le rôle des proches et des bénévoles auprès du malade*. Montréal, Québec : Le Jour.

Geoffrion, P. (2003). Le groupe de discussion. Dans B. Gauthier (Dir.), *Recherche sociale - De la problématique à la collecte des données* (4e éd.) (p. 333-356). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Gill, E. (2002). Unlocking the iron cage : Human agency and social organization. *Studies in Symbolic Interaction, 25*, 109-128.

Gilmer, M. J. (2002). Pediatric palliative care : A family-centered model for critical care. *Critical Care Nursing Clinics of North America, 14*(2), 207-214.

Godbout, J. T. (1994). Le bénévolat et l'entraide. *Relations,* (601), 143-147.

Godbout, J. T. (1995). Le don entre étrangers. Chap. 4 dans *L'esprit du don* (2e éd.). Montréal, Québec : Boréal.

Godbout, J. T. (2002). Le bénévolat n'est pas un produit. *Nouvelles pratiques sociales, 15*(2), 42-52.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Gravelle, A. M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase : Parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing, 25*(4), 738-745.

Greenwood, D. J. et Levin, M. (1998). *Introduction to action research : Social research for social change*. Thousand Oaks, CA : Sage.

Halba, B. et Le Net, M. (1997). *Bénévolat et volontariat dans la vie économique, sociale et politique*. Paris : La Documentation française.

Hall, M., McKeown, L. et Roberts, K. (2001). *Canadiens dévoués, canadiens engagés : Points saillants de l'Enquête nationale de 2000 sur le don, le bénévolat et la participation*. Ottawa, Ontario : Statistique Canada.

Hall, S. E. et Marshall, K. (1996). Enhancing volunteer effectiveness : A didactic and experiential workshop. *The American Journal of Hospice and Palliative Care, 13*(5), 24-27.

Hendricks, S. M. (2001). Contextual and individual factors and the use of influencing tactics in adult education program planning. *Adult Education Quarterly, 51*(3), 219-235.

Hoalt, P. N. (1992). *A needs assessment evaluation as a basis for training of hospice volunteers*. Thèse de doctorat inédite, Southern Illinois University, Carbondale, Illinois.

Hooke, A. C., Ownby, L. L., Moore, D. W., Garland, C. W. et Frank, A. (1999). *Partners Plus - Families and caregivers in partnerships : Trainer's Workshop Manual*. Norge, VA : Child Development Resources.

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

Hospice Association of Ontario. (2002). *Visiting volunteer training manual*. Toronto : Hospice Association of Ontario.

Houle, C. O. (1996). *The design of education* (2^{e} éd.). San Francisco : Jossey-Bass.

Hugon, M. A. et Lantier, N. (1990). *Un inventaire des recherches action en éducation et en formation* (Collection Rapports de recherches, No. 7). France : Institut national de recherche pédagogique.

Hugon, M.-A. et Seibel, C. (Dir.). (1988). *Recherches impliquées, recherches action : le cas de l'éducation*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Jeffrey, D. (Dir.). (2002). *Teaching Palliative Care : A practical guide*. Abingdon, Royaume-Uni : Radcliffe Medical Press.

Jolly, D. D. (1997). *Le bénévolat et la santé en France aujourd'hui et demain*. Paris : Flammarion.

Kebers, C. (1999). *Mort, deuil, séparation - Itinéraire d'une formation*. Paris, Bruxelles : De Boeck & Larcier.

Kemmis, S. (2001). Exploring the relevance of critical theory for action research : Emancipatory action research in the footsteps of Jürgen Habermas. Dans P. Reason et H. Bradbury (Dir.), *Handbook of action research* (p. 91-102). London : Sage.

Kiely, A. B. (1992). *Volunteers in child health : Management, selection, training and supervision*. Bethesda, MD : Association for the care of children's health.

King, J. A. et Lonnquist, M. P. (1994). *A review of writing on action research (1944-present)*. Minneapolis : University of Minnesota, Center for applied research and educational improvement.

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

Kitzinger, J. (1995). Qualitative research : Introducing focus groups. *British Medical Journal, 311*(7000), 299-302.

Kovacs, P. J. (2000). Participatory action research and hospice : A good fit. *The Hospice Journal, 15*(3), 55-63.

Kristjanson, L., Dudgeon, D., Nelson, F., Henteleff, P. et Balneaves, L. (1997). Evaluation of an interdisciplinary training program in palliative care : addressing the needs of rural and northern communities. *Journal of Palliative Care, 13*(3), 5-12.

Lamoureux, H. (2001). Place du bénévolat dans un contexte d'effritement de l'État-providence. *Le gérontophile, 23*(1), 27-30.

Lamoureux, H. (2002). Le danger d'un détournement de sens. Portée et limites du bénévolat. *Nouvelles pratiques sociales, 15*(2), 77-86.

LaPerrière, B. (1998). *Le bénévolat dans le secteur canadien de la santé*. Ottawa, Ontario : Bénévoles Canada.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Lapointe, J. J. (1992). *La conduite d'une étude de besoins en éducation et en formation - Une approche systémique*. Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Lattanzi, M. E. (1983). Learning and Caring : Education and Training Concerns. Dans C. A. Corr et D. M. Corr (Dir.), *Hospice care - Principles and Practice* (p. 223-236). New York : Springer Publishing Company.

Le Boterf, G. (1983). La recherche-action : une nouvelle relation entre les experts et les acteurs sociaux? *Pour (La Recherche-Action)*, (90), 39-46.

Le Lann, P. (2003). La formation initiale des bénévoles d'accompagnement : un luxe ou une nécessité? *Revue JALMALV,* (73), 39-43.

Legendre, R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (2e éd.). Montréal : Guérin; Paris : Eska.

Lesemann, F. (2001). L'évolution des politiques sociales et le maintien à domicile. *Le gérontophile, 23*(1), 3-6.

Liben, S. et Goldman, A. (1998). Home care for children with life-threatening illness. *Journal of Palliative Care, 14*(3), 33-38.

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

Linder, J. F., Blais, J., Enders, S. R., Melberg, S. E. et Meyers, F. J. (1999). A didactic and experiential approach to teaching end-of-life care. *Journal of Cancer Education, 14*(3), 154-160.

Maison Victor-Gadbois. *Le mourir de soi à l'autre*. 2000.

Martin, J.-P. et Savary, É. (1996). *Formateur d'adultes - Se professionnaliser, exercer au quotidien*. Lyon, France : Chronique Sociale.

MacLeod, R. D. et James, C. R. (1997). Improving the effectiveness of palliative care education. *Palliative Medicine, 11*(5), 375-380.

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

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

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

McGrath, P. (2001). Trained volunteers for families coping with a child with a life-limiting condition. *Child and Family Social Work, 6*(1), 23-29.

McNally, S., Ben-Shlomo, Y. et Newman, S. (1999). The effects of respite care on informal carers' well-being : A systematic review. *Disability and Rehabilitation, 21*(1), 1-14.

Meredith, G. et Meredith, S. (2003). *Respite as Outcome : Summary of the evaluation report, year two.* Montréal, Québec : La fondation de la famille J.W. McConnell.

Merriam, S. B. et Caffarella, R. S. (1999). *Learning in adulthood : A comprehensive guide* (2e éd.). San Francisco (CA) : Jossey-Bass.

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

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

Mount, B. M. (1992). Volunteer support services, a key component of palliative care. *Journal of Palliative Care, 8*(1), 59-64.

Olsen, R. et Maslin-Prothero, P. (2001). Dilemmas in the provision of own-home respite support for parents of young children with complex health care needs : evidence from an evaluation. *Journal of Advanced Nursing, 34*(5), 603-610.

Ouellet, F. (1987). L'utilisation du groupe nominal dans l'analyse des besoins. Dans J. P. Deslauriers (Dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative* (p. 67-80). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Paillé, P. (1996). Recherche-action. Dans A. Mucchielli (Dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (p. 193-195). Paris : Armand Colin.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

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

Paradis, L. F., Miller, B. et Runnion, V. M. (1987). Volunteer stress and burnout : Issues for administrators. *Hospice Journal, 3*(2/3), 165-183.

Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, Mayer R. et A. P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209). Boucherville, Québec : Gaétan Morin.

Quinn, A. T. (1991). *A hospice death education course : Evaluating effectiveness in meeting goals*. Thèse de doctorat inédite, University of Oregon, Eugene, Oregon.

Reason, P. et Bradbury, H. (2001). Introduction : Inquiry and participation in search of a world worthy of human aspiration. Dans P. Reason et H. Bradbury (Dir.), *Handbook of action research* (p. 1-14). London : Sage.

Reynolds, M. A. (1994). *Democracy in higher education : Participatory action research in the physics 101-102 curriculum revision project at Cornell University*. Thèse de doctorat inédite, Cornell University, Ithaca, New York.

Robichaud, S. (1998). *Le bénévolat - Entre le cœur et la raison*. Chicoutimi, Québec : Éditions JCL.

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

Roessler, A., Carter, H., Campbell, H. et MacLeod, R. (1999). Diversity among hospice volunteers : A challenge for the development of a responsive volunteer program. *American Journal of Hospice and Palliative Care, 16*(5), 656-664.

Rothstein, J. M. et Rothstein, M. M. (1997). Education and Training. Section VII dans *The caring community - A fieldbook for hospice palliative care volunteer services* (p. 162-197). Burnaby, BC : British Columbia Hospice Palliative Care Association.

Rousseau, N. et Bernard, L. (1999). Nouveau visage du bénévolat, nouveaux défis en soins palliatifs. *Les cahiers de soins palliatifs, 1*(1), 35-50.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Saillant, F. et Gagnon, É. (2000). Soins, lien social et responsabilité. *Anthropologica, 42*(2), 217-230.

Santé Canada. (2004). *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie : Rapport de progrès du comité coordinateur - décembre 2002 à mars 2004*. Ottawa, Ontario : Santé Canada.

Savoie-Zajc, L. (1996a). Groupe nominal (technique du). Dans A. Mucchielli (Dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (p. 88-90). Paris : Armand Colin.

Savoie-Zajc, L. (1996b). Journal de bord. Dans A. Mucchielli (Dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (p. 116-117). Paris : Armand Colin.

Savoie-Zajc, L. (1996c). Triangulation (technique de validation par). Dans A. Mucchielli (Dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (p. 261-262). Paris : Armand Colin.

Savoie-Zajc, L. (2001). La recherche-action en éducation : ses cadres épistémologiques, sa pertinence, ses limites. Dans M. Anadon (Dir.), *Nouvelles dynamiques de recherche en éducation* (p. 15-49). Saint-Nicolas, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

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

Schaerer, R. (2003). La formation permanente des bénévoles : les pratiques et les questions qu'elles soulèvent. *Revue JALMALV,* (73), 53-58.

Scott, R. (2002). Volunteers in a children's hospice. Dans D. Doyle (Dir.), *Volunteers in hospice and palliative care - A handbook for volunteer service managers* (p. 144-162). Oxford, Great Britain : Oxford University Press.

Scott, J. P. et Caldwell, J. (1996). Needs and program strengths : Perceptions of hospice volunteers. *Hospice Journal, 11*(1), 19-30.

Sévigny, A. (2002). *La contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées*. Thèse de doctorat inédite, Université Laval, Québec, Québec.

Sharow, N. et Levine, S. P. (1984). *Training babysitters and volunteers for children with disabilities*. Springfield : C.C. Thomas.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Sheldon, F. et Smith, P. (1996). The life so short, the craft so hard to learn : a model for post-basic education in palliative care. *Palliative Medicine, 10*(2), 99-104.

Simonet, M. (1998). Le bénévole et le volunteer : Ce que traduire veut dire... Dans *Une seule solution, l'association? Socio-économie du fait associatif - La revue du MAUSS semestrielle, no 11* (p. 57-64). Paris : La Découverte.

Solomon, M. Z., Dokken, D. L., Fleischman, A. R., Heller, K. S., Levetown, M., Rushton, C. H., Sellers, D. E. et Truog, R. D. (2002). *The initiative for pediatric palliative care (IPPC) : Background and goals.* Newton, MA : Education Development Center, Inc.

Sork, T. J. (2000). Planning educational programs. Dans A. L. Wilson et E. R. Hayes (Dir.), *Handbook of adult and continuing education, new edition* (p. 171-190). San Francisco : Jossey-Bass.

Sork, T. J. et Caffarella, R. S. (1989). Planning programs for adults. Dans S. B. Merriam et P. M. Cunningham (Dir.), *Handbook of adult and continuing education* (p. 233-245). San Francisco : Jossey-Bass.

Spencer-Gray, S.-A. (2002). The training and education of volunteers. Dans D. Doyle (Dir.), *Volunteers in hospice and palliative care - A handbook for volunteer service managers* (p. 52-79). Oxford, Great Britain : Oxford University Press.

Stringer, E. T. (1999). *Action research* (2e éd.). Thousand Oaks, CA : Sage.

Théolis, M. (2001). L'action communautaire et bénévole au cœur du soutien à domicile. *Le gérontophile, 23*(1), 41-48.

Trottier, G. D. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.

Van der Maren, J.-M. (1996). Les données suscitées. Chap. 14 dans *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e éd.). Montréal, Québec : Les Presses de l'Université de Montréal.

Van der Maren, J.-M. (1999). *La recherche appliquée en pédagogie - Des modèles pour l'enseignement*. Paris / Bruxelles : De Boeck.

Védrine, B. (2003). Trois années de l'activité du Comité de pilotage. *Revue JALMALV,* (73), 13-14.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Wares, C. et Stileman, E. (1987). Educating the palliative care volunteer. *Journal of Palliative Care, 3*(1), 44-47.

Werner, J. S. (1990). *The effect of death education training upon fear of death among hospice volunteers*. Thèse de doctorat inédite, Adelphi University, Garden City, New York.

Werner, P. T., Chard, P. S., Hawkins, C. et Marshall, T. (1982). The selection and training of volunteers for a rural home-based hospice program. *Patient Counselling and Health Education, 3*(4), 124-131.

Wilkinson, H. J. et Wilkinson, J. W. (1986-1987). Evaluation of a hospice volunteer training program. *Omega, 17*(3), 263-275.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE A

DÉFINITIONS DES DIFFÉRENTES MÉTHODES DE FORMATION UTILISÉES DANS LE CONTEXTE DE CETTE RECHERCHE

- **Activité artistique** (ou activité pratique) (P[a]) : Activité de création en lien avec les arts visuels et médiatiques ou la musique. Peut être une activité individuelle ou de groupe.
- **Activité d'introspection** (ou exercice de type expérientiel) (P) : Activité qui fait appel à une réflexion des participants en rapport avec leurs valeurs, croyances, attitudes et motivations.
- **Activité faisant appel à la créativité** (P) : Activité dans laquelle le formateur soumet aux participants un problème à résoudre en faisant appel à leur créativité.
- **Démonstration** : Il y en a deux types; le premier, centré sur le formateur et les participants, le deuxième, centré sur le formateur.

  Démonstration (FP): « Apprentissage de gestes ou procédés simples fondé sur l'imitation d'une personne experte. » (« La formation par reproduction d'un modèle ») (Martin et Savary, 1996, p. 231)

  Démonstration (F) : « Activité dans laquelle le professeur ou une autre personne utilise des exemples, des expériences ou une autre performance réelle pour illustrer un principe ou indiquer comment faire quelque chose » (Johnson, 1972, trad. dans Lamarche et Ékabouma, 1985, *in* Legendre, 1993, p. 327).
- **Discussion de groupe** (FP) : « Méthode d'enseignement par laquelle l'information transmise provient des participants eux-mêmes plutôt que du maître » (CEPES, UNESCO, 1992, *in* Legendre, 1993, p. 383).

---

[a] Les lettres entre parenthèses correspondent aux trois grands types d'activités selon une grille proposée par Gaudreau, Dupont et Séguin (1994) qui considèrent que les activités de formation sont généralement de trois types : des activités centrées sur le formateur ou son substitut (F), des activités impliquant simultanément, mais à divers degrés, formateur et participants (FP), et des activités centrées sur les participants (P).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

- **Discussion en sous-groupes** (ou travail en petites équipes) (P) : Contrairement à la discussion en groupe, le formateur n'est pas présent lors des discussions en sous-groupes.
- **Exercice théorique** (ou questionnaire) (P) : Exercice d'association ou de vrai ou faux à faire individuellement, en équipes ou en grand groupe.
- **Exposé informel** (exposé du formateur) (F) : « Discours oral du professeur régulièrement interrompu par les interventions venant des étudiants; technique intermédiaire entre l'exposé magistral et le séminaire, qui comporte un partage de l'initiative entre le professeur et les étudiants » (Tournier, 05.78, MEQ : D.G.E.C., *in* Legendre, 1993, p. 596-597).
- **Jeu de rôle** (P) : « Apprentissage à partir de la mise en scène d'une situation et d'une simulation des attitudes et des choix. » Le principe en est : « la formation par la simulation. Les comportements induits par un contexte même fictif manifestent les représentations et principes d'action (souvent inconscients) de la personne. » (Martin et Savary, 1996, p. 234)
- **Lecture** (F) : Activité dans laquelle les participants sont amenés à prendre connaissance d'un texte, soit par une lecture individuelle ou collective. Dans ce dernier cas, un participant ou le formateur peut être le lecteur.
- **Mise en situation** ou « Mini-cas » (variante simplifiée de l'étude de cas) (P) : Analyse d'une situation-problème inspirée de la réalité et qui exige une analyse et une prise de décision. (définition adaptée de Martin et Savary, 1996)
- **Remue-méninges** (P) : Activité qui permet aux participants d'émettre des idées en vrac sur un sujet.
- **Visionnement de vidéo** (F) : Activité dans laquelle une vidéo est présentée.
- **Visualisation** (peut être suivie d'un dessin) (P) : « Technique de créativité consistant à générer et à manipuler une imagerie visuelle, c'est-à-dire à se représenter les choses en leur absence » (Provencher, 1987, *in* Legendre, 1993, p. 1419).

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE B

GRILLE D'OBSERVATION POUR LES SÉANCES DE FORMATION
(AUTOMNES 2004 ET 2005)

Date : _____ **Moment de la journée :** a.m. _____ p.m. _____

Nom de la séance : _____

Description du lieu et de l'organisation du lieu (mobilier, disposition du mobilier, objets qui seront utilisés, etc.) :

_____

_____

_____

Plan sommaire (au besoin) :

Description de l'ambiance (dans les minutes précédant le début de la séance) :

_____

_____

_____

_____

Nombre de participants : _____

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Cette partie de la grille doit être remplie pour chacune des activités proposées pendant la séance.

Activité no : _____ **Titre :** _____

Début : ___ h ___ **Fin :** ___ h ___ **Durée :** _____
Méthode de formation[a] **:** _____ _____ - Activité centrée sur le formateur ou son substitut : _____ - Activité impliquant simultanément formateur et participants : _____ - Activité centrée sur les participants : _____
Déroulement global : _____ _____
Principaux éléments de contenu visés : _____ _____
Matériel utilisé : - Manuel : texte_____ exercices____ - Transparents _____ - Vidéo: _____- Autre : _____
Réactions des participants : _____ _____ _____

[a] Exemples : exposé du formateur, démonstration, discussion en grand ou petit groupe, présentation de vidéo, mise en situation, jeu de rôle, activité artistique (spécifiez), exercice de visualisation, exercice théorique, remue-méninges, *etc.*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE C

INDICATIONS GÉNÉRALES POUR L'OBSERVATION DE SÉANCES DE FORMATION ET POUR LA CONDUITE D'ENTRETIENS DE RECHERCHE (AUTOMNE 2004)[a]

Observation

1. Préparatifs

a) Établir (avec Valérie ou avec la formatrice) l'horaire de la rencontre avec la formatrice. Compter au moins 20 minutes avant le début de la formation, excluant le temps de préparation nécessaire à la formatrice. Déterminer le lieu de la rencontre (qui devrait être Le Phare).

b) Réviser la grille d'observation. Les espaces prévus sur la grille sont laissés afin que l'observateur puisse noter les éléments observés. Le verso peut être utilisé pour noter des informations supplémentaires. Les informations doivent être rapportées de la manière la plus neutre possible, la plus objective, sans émettre de jugements.

c) Pour chacune des sessions de formation, une enveloppe sera disponible sur les lieux de la formation et comprendra : le formulaire de consentement à faire signer à la formatrice, vingt grilles d'observation, deux feuilles supplémentaires pour prendre des notes.

---

[a] Ces indications s'inspirent très largement de l'Annexe 2 du livre suivant : Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif.* Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Elles ont été complétées par des informations tirées des documents suivants :

Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209). Boucherville, Québec : Gaétan Morin.

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

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

2. Accueil, présentation de la recherche et demande de consentement

a) Prendre le temps de bien accueillir la formatrice.

b) Donner un ton agréable à la relation et présenter la démarche d'observation dans les grandes lignes : résumé sommaire de la recherche, rappel des règles d'éthique (confidentialité et anonymat, consentement) et des modalités de fonctionnement de l'observation (endroit où va s'installer l'observateur, qui va le présenter au groupe, etc.).

c) Accepter que la formatrice exprime ses sentiments à l'égard de la situation souvent nouvelle qu'elle est en train de vivre.

d) Remettre à la formatrice le formulaire de consentement et lui demander de le lire et de le signer si elle est d'accord.

e) Offrir son aide à la formatrice (préparation du local, du matériel, etc.).

3. Déroulement de l'observation

a) Procéder à l'observation. Compléter une fiche par activité. En cas de doute quant à la fermeture d'une activité, remplir une nouvelle fiche et les assembler par la suite au besoin.

b) Relever le maximum d'informations, mais ne pas s'inquiéter s'il est impossible de remplir complètement chacune des fiches.

c) Être attentif à ses propres comportements verbaux et non verbaux ainsi qu'à ceux des personnes observées. Demeurer intéressé en tout temps, mais éviter de réagir positivement ou négativement aux situations observées.

d) À la pause, l'observation peut être suspendue. Il est possible de se mêler ou non aux participants, selon ses propres besoins. Si l'observateur assiste, pendant la pause, à une situation qui vaut la peine d'être rapportée, il peut le faire sur une des feuilles supplémentaires mises à sa disposition.

4. Conclusion

a) En cas de doute par rapport à certaines observations effectuées, vérifier l'avis de la formatrice.

b) Veiller à conclure l'observation en remerciant la formatrice.

5. Après l'observation

a) Indiquer par écrit sur une feuille supplémentaire dans quelles circonstances s'est déroulée l'observation, les commentaires de la formatrice s'il y a lieu, les commentaires des bénévoles, etc.

b) Indiquer également ses propres attitudes à l'égard des situations observées, du déroulement de la séance d'observation, etc.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

c) Noter par écrit d'autres informations qui pourraient être utiles à une meilleure compréhension des activités observées.

d) Remettre dans l'enveloppe le formulaire de consentement signé par la formatrice, toutes les grilles d'observation (remplies et non remplies) et les feuilles supplémentaires; cacheter l'enveloppe et la remettre à l'employée du Phare responsable de la formation (ou la poster à Manon Champagne).

Entretien

1. Préparatifs

a) Établir l'horaire de façon précise avec l'interviewée et déterminer le lieu de la rencontre. Choisir un lieu calme, éviter les endroits publics.

b) Choisir un matériel technique adapté et en vérifier le fonctionnement ou se procurer ce matériel au Phare. Les cassettes audio et de grandes enveloppes comprenant des feuilles supplémentaires auront déjà été remises lors d'une réunion du chercheur collectif.

c) Réviser la grille d'entretien et s'assurer de l'avoir en sa possession lors de l'entretien. La grille d'entretien est un outil souple et flexible dans le sens où, parfois, certaines questions n'auront pas à être posées puisque l'interviewée aura déjà apporté la réponse. Les espaces prévus sur la grille sont laissés afin que l'interviewer puisse noter certains éléments en cours d'entretien, et ce, même si l'entretien est enregistré. En effet, en plus de permettre de noter des éléments importants, cela permet de noter des propos que l'interviewer voudra clarifier, de mieux formuler des transitions d'un thème à l'autre et de rester bien attentif.

2. Accueil

a) Prendre le temps de bien accueillir l'interviewée.

b) Plutôt que de s'asseoir face à face, il est recommandé de s'asseoir à un coin de table en plaçant l'enregistreuse entre les deux personnes. Cela favorise une certaine proximité tout en évitant l'intimidation d'un face à face.

c) Donner un ton agréable à la relation et présenter la démarche de l'entretien dans les grandes lignes : rappel des règles d'éthique (confidentialité et anonymat) et des modalités de fonctionnement de la rencontre (nombre de thèmes abordés, durée prévue – maximum d'une heure et demie). L'interviewée aura déjà signé un formulaire de consentement. Il est possible qu'elle ait déjà pris connaissance de la grille d'entretien.

d) Accepter que l'interviewée exprime ses sentiments à l'égard de la situation souvent nouvelle qu'elle est en train de vivre.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

e) Avant de débuter, faire un dernier test avec l'équipement servant à l'enregistrement.

3. Déroulement de l'entretien

a) Procéder à l'entretien. Toujours vérifier la compréhension des questions en se préoccupant de savoir comment l'interviewée reçoit chacune d'elles : la comprend-elle? Est-elle à l'aise pour y répondre? etc.

b) Encourager l'expression des idées, des sentiments et des émotions. Éviter d'interrompre l'interviewée. Respecter les temps de silence de manière à ce que l'interviewée puisse enchaîner par elle-même. Au besoin, reformuler les réponses afin de vous assurer d'en avoir bien compris le sens. Si vous ne comprenez pas bien le sens d'une réponse, demander à l'interviewée de préciser davantage sa pensée.

c) Être attentif à ses propres comportements verbaux et non verbaux ainsi qu'à ceux de la personne interviewée. Demeurer empathique et intéressé en tout temps, mais éviter de réagir positivement ou négativement aux propos de l'interviewée.

4. Conclusion

a) S'assurer que les thèmes abordés ont été couverts de façon convenable.

b) Conclure l'entretien en remerciant chaleureusement l'interviewée et en l'assurant que la responsable de la recherche la contactera à nouveau afin de faire un suivi.

5. Après l'entretien

a) Indiquer oralement à la suite de l'enregistrement, ou par écrit, dans quelles circonstances s'est déroulé l'entretien, sa durée, les commentaires de l'interviewée sur les sujets abordés, etc.

b) Indiquer également ses propres attitudes à l'égard des thèmes abordés ou de l'entretien, etc.

c) Relever oralement ou par écrit d'autres informations qui pourraient être utiles à une meilleure compréhension des propos de l'interviewée.

d) Rapporter au Phare, dès que possible, la cassette de l'entretien ainsi que toutes les notes écrites, et ce, dans l'enveloppe cachetée.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE D

GRILLE D'ENTRETIEN EMPLOYÉE AVEC LES FORMATRICES (AUTOMNE 2004)

1. Quel est le nom de la séance de formation que vous offrez?
2. Depuis quand êtes-vous formatrice pour Le Phare?
3. Quelles sont les expériences (personnelles, scolaires et professionnelles) qui vous ont amenée à offrir cette séance de formation?
4. Quelles sont les directives que vous avez reçues de la part des représentants du Phare pour ce qui concerne les objectifs à atteindre et le contenu à présenter lors de votre séance de formation?
5. À partir de quoi avez-vous conçu votre séance de formation?
6. Quels sont les principaux objectifs d'apprentissage (généraux et spécifiques) visés dans le contexte de la séance de formation que vous offrez?
7. Est-ce que la dernière séance de formation que vous avez donnée correspond à ce que vous offrez habituellement au Phare? Si vous avez dû y apporter des changements, quels sont-ils et qu'est-ce qui vous a motivée à les faire?
8. Parlez-moi de l'évolution de la séance que vous offrez, depuis les premières fois où vous l'avez donnée jusqu'à aujourd'hui. [Autre question qui pourrait être posée si la formatrice ne comprend pas : Par exemple, avez-vous apporté des modifications à votre séance au fil du temps? Lesquelles et pourquoi?]

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

9. Y a-t-il de nouveaux objectifs d'apprentissage que vous souhaitez intégrer à cette séance? Lesquels et pourquoi? Si vous souhaitez intégrer de nouveaux objectifs, quelles sont les raisons expliquant que cela n'ait pas pu être fait jusqu'à maintenant?

10. Y a-t-il des aspects de la séance que vous souhaitez modifier (activités, déroulement, organisation physique, etc.)? Lesquels et pourquoi? Si vous souhaitez modifier certains aspects, quelles sont les raisons expliquant que cela n'ait pas pu être fait jusqu'à maintenant?

11. Est-ce qu'il y a du nouveau matériel (pédagogique ou autre) que vous souhaitez utiliser pendant cette séance? Lequel et pourquoi? Quelles sont les raisons expliquant que ce matériel n'ait pas pu être utilisé jusqu'à aujourd'hui?

12. Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez mentionner concernant la formation des bénévoles du programme Répit à domicile?

Merci beaucoup pour votre participation!

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE E

COMITÉ PROVINCIAL DE FORMATION DES BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS – OBJECTIFS SÉLECTIONNÉS – DOCUMENT DE TRAVAIL – 5 NOVEMBRE 2004

Références :

Bates I. J. et K. E. Brandt (Dir.) (1990). *Volunteer training curriculum recommended by the National Hospice Organization.* Arlington, VA: National Hospice Organization – Formation d'une durée de 30 heures

Hospice Association of Ontario. (2002). *Visiting volunteer training manual.* Toronto: Hospice Association of Ontario. – Formation d'une durée de 30 heures

La Maison Victor-Gadbois (Février 2000). Le mourir de soi à l'autre. – Durée de la formation non précisée

N.B. : Une courte introduction et des objectifs généraux seront éventuellement placés au début de ce texte.

Objectifs spécifiques :

Pendant les séances de formation, le participant pourra :

1. Faire connaissance avec les membres du groupe
2. Rencontrer des membres de l'équipe interdisciplinaire

À la fin de la première séance de formation, le participant aura pu :

3. Se familiariser avec les objectifs du cours et décrire les responsabilités à assumer pour compléter le programme de formation des bénévoles en soins palliatifs

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

À la fin des séances de formation, le participant sera en mesure de :

- Notions de base

4. Expliquer l'origine et la philosophie des soins palliatifs
5. Expliquer l'origine et la philosophie des différentes réalités québécoises en matière de soins palliatifs et leurs liens avec l'organisation offrant la formation
6. Résumer l'historique, la mission et la philosophie de soins de l'organisation offrant la formation
7. Donner de l'information sur le fonctionnement de l'organisation offrant la formation et sur le rôle des principaux intervenants
8. Définir son rôle en tant que bénévole
9. Expliquer les caractéristiques du rôle et des responsabilités du bénévole en comparaison avec les rôles et responsabilités des autres membres de l'équipe interdisciplinaire
10. Définir l'accompagnement en soins palliatifs et ses éléments essentiels
11. Expliquer l'importance du respect de la confidentialité
12. Explorer ses motivations à devenir bénévole
13. Examiner ses attitudes, ses sentiments et ses biais personnels à propos de la mort

- Communication

14. Décrire brièvement différents aspects du processus de la communication (communication verbale et non verbale)
15. Mettre en pratique des habiletés d'écoute active en prévision des réactions et questions typiques de la personne malade et de ses proches
16. Reconnaître les principaux pièges de la relation d'aide en soins palliatifs et les moyens de les éviter
17. Reconnaître la valeur et les utilisations possibles du silence
18. Transmettre des informations portant sur les limites du rôle de bénévole

- La personne malade et ses proches – Aspects psychosociaux

19. Décrire certains aspects de la vie affective, sociale et spirituelle de la personne malade (réactions et besoins de la personne malade)
20. Identifier les caractéristiques dynamiques d'un système familial

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

21. Identifier les réactions et les besoins associés à la maladie et à la fin de vie d'un proche, autant chez les adultes que chez les enfants et adolescents
22. Expliquer les changements de rôles possibles chez les proches en réponse à la maladie et à la fin de vie
23. Identifier des manières appropriées d'aider la personne malade et ses proches, autant en ce qui concerne les proches adultes que les enfants et adolescents
24. Démontrer une attitude respectueuse à l'égard des différences culturelles et spirituelles dans les pratiques familiales entourant la maladie et la fin de vie
25. Identifier dans quelles circonstances un bénévole doit signaler les besoins particuliers d'une personne malade ou de ses proches

➢ La personne malade et ses proches – Aspects physiques

26. Décrire brièvement les maladies les plus communes chez les personnes recevant les services de l'organisation
27. Décrire les traitements de base (thérapies traditionnelles et complémentaires) et leurs effets secondaires possibles
28. Décrire comment la maladie et certains traitements peuvent affecter physiquement la personne malade et ses proches
29. Décrire certains soins particuliers dont les personnes en fin de vie peuvent avoir besoin
30. Décrire des signes d'inconfort ou de douleur de la personne malade
31. Décrire les symptômes et les changements physiques qui se produisent le plus communément à l'approche de la mort
32. Démontrer l'application de techniques de soins pour le confort de la personne malade (ex. : replacer oreillers et couvertures; humidifier les lèvres; donner à boire; offrir de la glace; faire manger la personne à son rythme; masser les mains, les pieds et le dos; s'assurer que la température de la pièce est confortable pour la personne; etc.)
33. Décrire quelles sont les précautions universelles et dans quelles circonstances les appliquer
34. Identifier des pratiques qui ne sont pas permises aux bénévoles, selon les règles de l'organisation
35. Décrire les politiques de sécurité propres à l'organisation

➢ Aspects relatifs au deuil

36. Examiner certaines de ses propres expériences de deuil

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

37. Définir brièvement la notion de deuil
38. Définir brièvement la notion de deuil anticipé
39. Décrire les principales réactions associées au deuil
40. Décrire différentes composantes du travail de deuil
41. Décrire le phénomène d'onde de choc qui peut survenir chez les proches à la suite d'un décès
42. Identifier quelles peuvent être les manifestations d'un deuil complexe
43. Décrire les caractéristiques du processus de deuil chez l'enfant
44. Décrire différentes manières de soutenir les enfants endeuillés
45. Déterminer les responsabilités du bénévole durant la période suivant le décès
46. Démontrer une attitude respectueuse à l'égard des différences culturelles et spirituelles dans les pratiques familiales entourant le deuil

- Aspects relatifs au stress

47. Expliquer ce qu'est le stress et ses effets possibles sur les plans physique et émotionnel
48. Décrire les facteurs du travail en soins palliatifs qui peuvent être sources de stress
49. Décrire les formes de soutien offertes par l'organisation pour aider les bénévoles et les employés à faire face au stress
50. Identifier certaines stratégies personnelles pour faire face au stress

- Aspects éthiques

51. Identifier certains principes éthiques fondamentaux de la médecine (la bienfaisance, la non-malfaisance, la justice, le respect d'autrui, la compassion, la véracité et la confidentialité)
52. Identifier les principaux problèmes d'ordre éthique ou légal auxquels sont confrontés les membres de l'équipe soignante et prendre conscience de ses propres responsabilités éthiques et légales en tant que bénévole
53. Décrire les formes de soutien offertes, par l'organisation, aux bénévoles impliqués dans des situations ayant une portée éthique
54. Appliquer certains des principes éthiques fondamentaux de la médecine à des situations susceptibles de se produire dans le contexte de son engagement bénévole

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE F

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE REPÉRÉS ET SÉLECTIONNÉS DANS HOOKE *ET AL.* (1999)

Hooke, A. C., Ownby, L. L., Moore, D. W., Garland, C. W. et Frank, A. (1999). *Partners Plus - Families and caregivers in partnerships : Trainer's Workshop Manual.* Norge, VA : Child Development Resources

Programme de six heures, comprenant cinq sections destinées aux aidants et aux familles, ainsi que trois sections destinées spécifiquement aux familles et quatre sections destinées spécifiquement aux aidants

Les objectifs destinés spécifiquement aux familles ne sont pas indiqués ici.

Objectifs généraux et spécifiques[a] pour les aidants et les familles :

- Register participants, introduce trainers, explain Partners Plus role
- *Introduce participants, encourage interaction*[b]
- *Outline workshop agenda*

As a result of this workshop, families and caregivers will :

- *Introduce participants to respite and describe the Partners model of respite care (Section 1)*

---

[a] Les objectifs spécifiques sont légèrement décalés vers la droite.

[b] Les objectifs en caractères italiques ont été sélectionnés dans le contexte de la recherche.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

- Be able to define respite care and identify the benefits to families, children and caregivers
    - *Define respite care and identify the benefits to families, caregivers and children (Section 1)*
- Know how families drive family-centered services, and what rights and responsibilities they have as participants in family-centered systems
    - Demonstrate how families drive family-centered services (Section 1)
    - Explain the rights and responsibilities individuals have as participants in family-centered systems (Section 1)
- Understand the Partners model of respite care
    - Ensure participants understand the Partners model of respite care (Section 1)
- Know the importance of clear and open communication in a respite relationship
    - *Define the importance of clear and open communication in a respite relationship (Section 2)*
- Know the variety of ways that people send and receive messages
    - *Identify the variety of ways that people send and receive messages (Section 2)*
- Be able to recognize and mend communication breakdowns
    - *Learn how to recognize and mend communication breakdowns (Section 2)*
- Practice communication skills
    - *Build communication skills (Section 2)*
- Have firsthand experience of some of the challenges faced by children with special needs
    - *Experience firsthand some of the challenges faced by children with special needs (Section 4)*
- Be able to identify the ways in which children with special needs adapt to their environments
    - *Identify the ways in which children with special needs adapt to their environments (Section 4)*
- Practice developing a personalized training plan using a child's daily routines
    - Learn more about developing personalized training plans (Final activity)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

- Practice developing a personalized training plan using a child's daily routines (Final activity)

As a result of this workshop, caregivers will :

- *Become more aware of the perspectives of families with children with special needs*
    - Become more aware of families' perspectives (Section 3)
- *Recognize families' need for respite and the value of the service that respite caregivers provide*
    - Recognize families' need for respite and the value of the service that respite caregivers provide (Section 3)
- *Understand the importance of learning about a family's experience from that family*
    - Understand the importance of learning about a family's experience from that family (Section 3)
- Understand common terms, services and issues related to children with special needs
    - Identify terms, services, and issues related to children with special needs (Section 5)
    - Understand common terms, services and major issues related to children with special needs (Section 5)
- *Understand the basics of child development*
    - *Learn information on child development and planning appropriate activities for children (Section 6)*
    - Understand the basics of child development (Section 6)
    - *Use knowledge about child development to work effectively with children (Section 6)*
- Be aware of the importance of play and enriching environments for child development
    - *Be aware of the importance of play and enriching environments for child development (Section 6)*
- *Be aware of potential hazards in an environment and appropriate safety precautions*
    - Be aware of potential hazards in an environment and appropriate safety precautions (Section 6)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

- *Be aware of the basic developmental and medical effects of common special needs on children*
    - *Understand basic information about common special needs (Section 7)*
    - Be aware of the basic developmental and medical effects of common special needs on children (Section 7)
- *Be aware of what they may be asked to do when caring for children with common special needs*
    - Understand what caregivers may be asked to do when they care for children with common special needs (Section 7)
- Know how to match with families for respite
    - Know how to match with families for respite (Section 8)
    - Understand how caregivers can become active members of a respite partnership in the Partners program (Section 8)
- Understand how caregiver can contribute to personalized training
    - Understand how caregiver can contribute to personalized training (Section 8)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE G

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE REPÉRÉS ET SÉLECTIONNÉS DANS SHAROW ET LEVINE (1984)

Sharow, N. et Levine, S. P. (1984). *Training babysitters and volunteers for children with disabilities*. Springfield : C.C. Thomas.

Programme d'une durée de 12 à 16 heures, plus une heure de supervision pendant une expérience pratique

The goal of the course is to provide potential babysitters and volunteers with complete and accurate information regarding specialized care for individuals with disabilities. (p. 15)

Pour la suite, j'ai intégré des éléments de contenu compris entre les pages 19 et 22, à des objectifs mentionnés en p. 37.

Objectifs généraux et éléments de contenu :

At the end of the course and / or a thorough reading of the entire book, you should have achieved the following :

1. *A clear understanding of specific disabilities*[a],
    - Thinking and Learning Deficits
    - Genetic syndromes and congenital birth defects
    - Sensory impairments
    - Behavioral / emotional disorders
    - Communication

[a] Les objectifs en caractères italiques ont été sélectionnés dans le contexte de la recherche.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

2. *An understanding of medical concerns and emergency medical procedures,*
    - Medical conditions (respiratory, heart, seizures, medication, feeding, adaptive equipment)
3. *A working knowledge of behavior control techniques,*
    - Behavior modification
    - Additional techniques for behavior control
    - Problem behaviors
4. *A clear understanding of rules and expectations for caregivers of children with special needs,*
    - Discussion of participant's view of handicaps (general rules / expectations for caregivers, general rules / expectations for caregivers of children who are disabled, increase in awareness of individuals with handicapping conditions, definition of "handicapped", response to seeing someone who is disabled,
    - General babysitting procedures (responsibility, childproofing)
5. *Access to suggestions and ideas for activities to do with the children,*
    - Suggestions for interacting with the disabled individual (children and teenagers)
6. *An understanding of the family of the child who is disabled and their feelings,*
    - Coping ability of parents
    - Siblings
7. *Respect for the individuality and feelings of the child,*
8. *A clear understanding of the role of the caregiver in relation to the parent and the child.*

Ces deux derniers objectifs ne semblent pas avoir d'éléments de contenu leur étant clairement associés.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE H

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE REPÉRÉS ET SÉLECTIONNÉS DANS KIELY (1992)

Kiely, A. B. (1992). *Volunteers in child health: Management, selection, training and supervision.* Bethesda, MD : Association for the care of children's health

Objectifs généraux et éléments de contenu :

- *Introduction to the agency*[a] (p. 53)
- *Introducing the Job Description and Environment* (p. 55)
- *Orientation to the Volunteer Role* : The initial objective of orientation is to help volunteers imagine themselves doing specific things which are needed, helpful, and rewarding. [...] Briefly describe volunteer *actions* and the results of theses activities. (p. 57)
  - *considering children's reactions* (p. 58)
  - *summarizing common fears (in children)* (p. 59)
  - *reflecting on family fears and needs* (p. 59)
  - *relating program philosophy to needs* (p. 60)
- *Helping volunteers develop realistic expectations* (p. 61)
  - *Find out what they already know and think. This is needed to correct misconceptions, fill in gaps, and give perspective in advance.* (p. 61)
  - *What do volunteers want?* (p. 61)
  - *Sharing common fears (in volunteers)* (p. 62)
  - *Taking a realistic look at fears* (p. 63)

---

[a] Les objectifs en caractères italiques ont été sélectionnés dans le contexte de la recherche.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

- *Policies and procedures* (p. 67)

  Written policies and procedures provide a structure and order for volunteer programs. It is important that each volunteer have a copy of the agency's policy governing volunteer services and general procedures as well. These should be reviewed early in orientation.Volunteer procedures encompass those that are expected of all volunteers, regardless of job description or assignment. This includes the how-tos of such things as signing in and out, identification, absences, scheduling, change of assignments, appropriate conduct, and emergencies. (p. 67)

- *Special considerations in health facilities* (p. 69)
  - *Safety : Keeping the environment safe at all times* (p. 69)
  - *Infection control (hand washing; specific isolation procedures; universal precautions)* (p. 69)
  - *Confidentiality and privacy*
- *Information and skills for working with children and families* (p. 71) : In order to work competently and sensitively with children and families in health care settings, volunteers need to know :
  - *The impact of illness, hospitalization, and health care experiences on children and families;*
  - *Child development;*
    - *Know what development is considered normal and therefore might be expected of children at a given age.*
    - *Remember that illness and stress can cause children to regress;*
    - *Respect individual differences in temperament, and in coping and learning styles.*
    - *When adults are consistent in their behavior, children know what to expect and are more secure.* (p. B33 et B34)
  - *How to support normal development and coping through play; whatever the setting, volunteers need to be familiar with :*
    - *The kinds of activities and equipment which are appropriate at different age levels;*
    - *The wide range of individuality and personal preferences expressed through play;*
    - *Some of the goals of play in a health care setting; how to promote play without being overly controlling;*

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

  - *How to anticipate and prevent conflicts in the play areas; and*
  - *The adult's role in creating a safe and inviting environment, offering appropriate choices, and encouraging without directing.* (p. 73)
  - *The use of books and expressive arts* (p. 74)
- *Communication skills : For example, volunteers need to know :*
  - *How to introduce themselves graciously to children and families,*
  - *How to take their leave,*
  - How to offer help,
  - Give directions,
  - *Prepare children in advance for changes in activities,*
  - *Communicate acceptance and respect,*
  - *Listen empathetically and nonjudgmentally,*
  - *Prevent and control unruly behaviors,*
  - *Enable children and parents to express feelings freely,*
  - *And when and how to seek help.* (p. 75)
- The importance of age-appropriate preparation for health care experiences;
- *Self reflection and sharing significant observations; and*
- *When and how to refer children and families for additional support by staff.* (p. 75)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE I

GRILLE D'ENTRETIEN EMPLOYÉE AVEC LES PARENTS

Bonjour! Comme la coordonnatrice du programme Répit à domicile vous l'a expliqué, nous faisons présentement une recherche sur la formation des bénévoles du programme Répit à domicile et, puisque l'opinion des parents est très importante pour Le Phare, nous aimerions que vous répondiez à quelques questions concernant la formation des bénévoles du programme. L'entretien devrait durer entre une dizaine et une vingtaine de minutes, mais si vous devez l'interrompre, on pourra reprendre à un autre moment.

Donc, votre famille participe au programme Répit à domicile du Phare et vous avez reçu les visites d'un ou de quelques bénévoles.

1. D'abord, qu'est-ce que vous pensez du fait que les bénévoles du programme Répit à domicile reçoivent une formation?
2. D'après vous, pour qu'un bénévole puisse bien jouer son rôle auprès de votre enfant et de votre famille, qu'est-ce qu'il devrait apprendre lors de la formation offerte par Le Phare? Autrement dit, qu'est-ce que les bénévoles devraient savoir et savoir faire lorsqu'ils terminent la formation offerte par Le Phare?
3. Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez ajouter concernant la formation des bénévoles du programme Répit à domicile?

Merci beaucoup d'avoir répondu à nos questions!

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE J

QUESTIONS POUR LE GROUPE NOMINAL

Question no 1

D'après vous, pour qu'un bénévole puisse bien jouer son rôle auprès d'un enfant et de sa famille, que devrait-il apprendre lors de la formation offerte par Le Phare? Autrement dit, qu'est-ce que les bénévoles devraient savoir et savoir faire lorsqu'ils terminent la formation offerte par Le Phare?

Vous pouvez noter toutes les idées qui vous viennent à l'esprit en vous assurant cependant qu'il n'y ait qu'une seule idée dans chacun des énoncés que vous allez écrire. Chaque énoncé doit être court, précis et, dans la mesure du possible, commencer par un verbe.

À la fin de la formation offerte par Le Phare, un bénévole devrait :

Question no 2

Quelles sont les meilleures conditions d'apprentissage dans lesquelles un bénévole du programme Répit à domicile pourrait être formé? (relativement aux formateurs, activités de formation, activités d'évaluation, matériel de formation, durée de la formation, lieux de formation ou toute autre condition à laquelle vous pensez).

Vous pouvez noter toutes les idées qui vous viennent à l'esprit en vous assurant cependant qu'il n'y ait qu'une seule idée dans chacun des énoncés que vous allez écrire. Chaque énoncé devrait être le plus court et le plus précis possible.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE K

INDICATIONS GÉNÉRALES POUR L'OBSERVATION DE SÉANCES DE FORMATION ET POUR LA CONDUITE D'ENTRETIENS DE RECHERCHE (AUTOMNE 2005)[a]

Observation

1. Préparatifs

a) Emma aura avisé la formatrice de chacune des séances qu'il y aura présence d'un observateur ou d'une observatrice. Pour la plupart, il s'agira d'une expérience déjà vécue sauf pour les formatrices de la séance sur l'écoute (maintenant offerte par ...) et de la séance sur les maladies (offerte par ... ou ...).

b) Réviser la grille d'observation. Les espaces prévus sur la grille sont laissés libres afin que l'observateur puisse noter les éléments observés. Le verso peut être utilisé pour noter des informations supplémentaires. Les informations doivent être rapportées de la manière la plus neutre possible, la plus objective, sans émettre de jugements.

c) Pour chacune des sessions de formation, une enveloppe sera disponible sur les lieux de la formation et comprendra : le formulaire de consentement à faire signer

---

[a] Ces indications s'inspirent très largement de l'Annexe 2 du livre suivant : Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif.* Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Elles ont été complétées par des informations tirées des documents suivants :

Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209). Boucherville, Québec : Gaétan Morin.

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

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

à la formatrice (seulement pour ... ainsi que ... ou ...), vingt grilles d'observation, deux feuilles supplémentaires pour prendre des notes.

2. Accueil, présentation de la recherche et demande de consentement (consentement au besoin seulement)

a) Arriver au moins 15 minutes avant l'heure de la séance. Prendre le temps de bien saluer la formatrice et de se présenter.

b) Donner un ton agréable à la relation et présenter la démarche d'observation dans les grandes lignes : rappel des règles d'éthique (confidentialité et anonymat), modalités de fonctionnement de l'observation (endroit où va s'installer l'observateur, qui va le présenter au groupe, etc.).

c) Accepter que la formatrice exprime ses sentiments à l'égard de la situation qu'elle est en train de vivre. Être placée dans une situation où l'on est observé est parfois intimidant.

d) Au besoin, remettre à la formatrice le formulaire de consentement et lui demander de le lire et de le signer si elle est d'accord.

e) Offrir son aide à la formatrice (préparation du local, du matériel, etc.).

3. Déroulement de l'observation

a) Procéder à l'observation. Compléter une fiche par activité. En cas de doute quant à la fermeture d'une activité, remplir une nouvelle fiche et les assembler par la suite au besoin.

b) Relever le maximum d'informations, mais ne pas s'inquiéter s'il est impossible de remplir complètement chacune des fiches.

c) Être attentif à ses propres comportements verbaux et non verbaux ainsi qu'à ceux des personnes observées. Demeurer intéressé en tout temps, mais éviter de réagir positivement ou négativement aux situations observées.

d) À la pause, l'observation peut être suspendue. Il est possible de se mêler ou non aux participants, selon ses propres besoins. Si l'observateur assiste, pendant la pause, à une situation qui vaut la peine d'être rapportée, il peut le faire sur une des feuilles supplémentaires mises à sa disposition.

4. Conclusion

a) En cas de doute par rapport à certaines observations effectuées, vérifier l'avis de la formatrice.

b) Veiller à conclure l'observation en remerciant la formatrice.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

5. Après l'observation

a) Indiquer par écrit sur une feuille supplémentaire, dans quelles circonstances s'est déroulée l'observation, les commentaires de la formatrice s'il y a lieu, les commentaires des bénévoles, etc.

b) Indiquer également ses propres attitudes à l'égard des situations observées, du déroulement de la séance d'observation, etc.

c) Noter par écrit d'autres informations qui pourraient être utiles à une meilleure compréhension des activités observées.

d) Placer dans l'enveloppe le formulaire de consentement signé par la formatrice, s'il y a lieu, ainsi que toutes les grilles d'observation remplies et les feuilles supplémentaires; cacheter l'enveloppe et la remettre à l'employée du Phare responsable de la formation. Remettre les grilles non remplies à l'employée du Phare responsable de la formation.

Entretien

1. Préparatifs

a) Établir l'horaire de façon précise avec l'interviewée et déterminer le lieu de la rencontre. Choisir un lieu calme, éviter les endroits publics.

b) Choisir un matériel technique adapté et en vérifier le fonctionnement ou se procurer ce matériel au Phare. Les cassettes audio et de grandes enveloppes comprenant des feuilles supplémentaires auront déjà été remises lors d'une réunion du chercheur collectif.

c) Réviser la grille d'entretien et s'assurer de l'avoir en sa possession lors de l'entretien. La grille d'entretien est un outil souple et flexible, dans le sens où, parfois, certaines questions n'auront pas à être posées, puisque l'interviewée aura déjà apporté la réponse. Les espaces prévus sur la grille sont laissés afin que l'interviewer puisse noter certains éléments en cours d'entretien, et ce, même si l'entretien est enregistré. En effet, en plus de permettre de noter des éléments importants, cela permet de noter des propos que l'interviewer voudra clarifier, de mieux formuler des transitions d'un thème à l'autre et de rester bien attentif.

2. Accueil

a) Prendre le temps de bien accueillir l'interviewée.

b) Plutôt que de s'asseoir face à face, il est recommandé de s'asseoir à un coin de table, en plaçant l'enregistreuse entre les deux personnes. Cela favorise une certaine proximité tout en évitant l'intimidation d'un face à face.

c) Donner un ton agréable à la relation et présenter la démarche de l'entretien dans les grandes lignes : rappel des règles d'éthique (confidentialité et anonymat) et des modalités de fonctionnement de la rencontre (nombre de thèmes abordés,

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

durée prévue – maximum d'une heure). L'interviewée aura déjà signé un formulaire de consentement. Il est possible qu'elle ait déjà pris connaissance de la grille d'entretien.

d) Accepter que l'interviewée exprime ses sentiments à l'égard de la situation souvent intimidante qu'elle est en train de vivre.

e) Avant de débuter, faire un dernier test avec l'équipement servant à l'enregistrement.

3. Déroulement de l'entretien

a) Procéder à l'entretien. Toujours vérifier la compréhension des questions en se préoccupant de savoir comment l'interviewée reçoit chacune d'elles : la comprend-elle? Est-elle à l'aise pour y répondre? etc.

b) Encourager l'expression des idées, des sentiments et des émotions. Éviter d'interrompre l'interviewée. Respecter les temps de silence de manière à ce que l'interviewée puisse enchaîner par elle-même. Au besoin, reformuler les réponses afin de vous assurer d'en avoir bien compris le sens. Si vous ne comprenez pas bien le sens d'une réponse, demander à l'interviewée de préciser davantage sa pensée.

c) Être attentif à ses propres comportements verbaux et non verbaux ainsi qu'à ceux de la personne interviewée. Demeurer empathique et intéressé en tout temps, mais éviter de réagir positivement ou négativement aux propos de l'interviewée.

4. Conclusion

a) S'assurer que les thèmes abordés ont été couverts de façon convenable.

b) Conclure l'entretien en remerciant chaleureusement l'interviewée et en l'assurant que la responsable de la recherche la contactera à nouveau afin de faire un suivi.

5. Après l'entretien

a) Indiquer oralement à la suite de l'enregistrement, ou par écrit, dans quelles circonstances s'est déroulé l'entretien, sa durée, les commentaires de l'interviewée sur les sujets abordés, etc.

b) Indiquer également ses propres attitudes à l'égard des thèmes abordés ou de l'entretien, etc.

c) Relever oralement ou par écrit d'autres informations qui pourraient être utiles à une meilleure compréhension des propos de l'interviewée.

d) Rapporter au Phare, dès que possible, la cassette de l'entretien ainsi que toutes les notes écrites, et ce, dans l'enveloppe cachetée.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE L

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION COMPLÉTÉ APRÈS CHAQUE SÉANCE DE FORMATION (EXEMPLE)

Évaluation de la séance sur le rôle du bénévole

1. Sur une échelle de 1 à 5, **1 signifiant FAIBLE** et **5 signifiant EXCELLENT**, veuillez, s'il vous plaît, évaluer les aspects suivants de cette séance de formation.

	Faible				**Excellent**
▪ La pertinence et l'utilité des contenus	1	2	3	4	5
▪ La connaissance du sujet par la formatrice	1	2	3	4	5
▪ Le rythme adopté par la formatrice	1	2	3	4	5
▪ La clarté des exposés et des explications	1	2	3	4	5
▪ L'écoute de la formatrice à l'égard des participant(e)s	1	2	3	4	5
▪ Le temps alloué aux échanges et à la discussion	1	2	3	4	5
▪ Le niveau de participation du groupe	1	2	3	4	5
▪ La qualité des documents écrits	1	2	3	4	5
▪ La qualité de la vidéo	1	2	3	4	5
▪ Votre propre sentiment d'avoir fait des apprentissages importants	1	2	3	4	5

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Les prochaines questions sont facultatives.

2. Quels sont les deux éléments de contenu les plus importants que vous retenez suite à cette séance?

_____

_____

3. Quels sont deux des aspects que vous avez appréciés le plus dans cette séance de formation?

_____

_____

4. Quels sont deux des aspects que vous avez appréciés le moins dans cette séance de formation?

_____

_____

5. Autres commentaires. (Utilisez le verso au besoin.)

Si vous souhaitez que la coordonnatrice des bénévoles communique avec vous afin de donner suite à vos commentaires, veuillez indiquer votre nom s.v.p.

Merci beaucoup!

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE M

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA SESSION DE FORMATION DESTINÉE AUX BÉNÉVOLES DU PROGRAMME RÉPIT À DOMICILE

Les prochaines questions sont facultatives.

1. Est-ce que l'horaire et le format de la formation (sur deux fins de semaine) ont été appropriés pour vous? Sinon, quelles seraient vos suggestions pour les prochaines formations?

_____

_____

_____

2. Y a-t-il des éléments qui n'ont pas été traités dans l'ensemble de la formation et qui auraient été nécessaires selon vous?

_____

_____

_____

3. Pensez-vous que, dans l'ensemble, la formation vous a aidé(e) à saisir et comprendre votre rôle de bénévole au Phare? Pourquoi?

_____

_____

_____

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

4. Est-ce que certaines de vos questions sont restées sans réponse? Si oui, lesquelles?

_____

_____

_____

5. Repartez-vous avec des craintes? Si oui, quelles sont-elles?

_____

_____

_____

6. Autres commentaires (Utilisez le verso au besoin.)

Si vous souhaitez que la coordonnatrice des bénévoles communique avec vous afin de donner suite à vos commentaires, veuillez indiquer votre nom s.v.p.

Merci beaucoup!

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE N

GRILLE D'ENTRETIEN EMPLOYÉE AVEC LES FORMATRICES (AUTOMNE 2005)

1. Quel est le nom de la séance de formation que vous offrez?

Les deux prochaines questions s'adressent seulement aux nouvelles formatrices (séance sur l'écoute et séance sur les maladies graves chez l'enfant)

2. *Depuis quand êtes-vous formatrice pour Le Phare?*
3. *Quelles sont les expériences (personnelles, scolaires et professionnelles) qui vous ont amenée à offrir cette séance de formation?*
4. Des changements ont été apportés au plan de la dernière séance de formation que vous avez animée. Pouvez-vous me parler de ces changements? Quels sont-ils? Pourquoi ont-ils été apportés?
5. Dans quelle mesure avez-vous été capable de mettre ces changements en application lorsque vous avez animé votre dernière séance de formation? (Par exemple, avez-vous pu suivre intégralement le nouveau de plan de formation ou avez-vous été forcée de laisser tomber certaines des activités prévues?)
6. Si vous n'avez pas pu mettre en application certains des changements prévus, pour quelles raisons ne l'avez-vous pas fait?
7. De votre point de vue, comment s'est déroulée la dernière séance de formation que vous avez animée? Avez-vous senti des différences dans la participation des bénévoles?

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

8. Y a-t-il des activités que vous jugez particulièrement réussies?
9. Y a-t-il des activités qui ne semblent pas avoir suscité l'intérêt des bénévoles?
10. À partir de cette expérience de formation, y a-t-il des aspects de la séance que vous jugeriez pertinents de modifier à nouveau (objectifs, activités de formation, déroulement, organisation physique, matériel de formation ou autre...)? Lesquels et pourquoi?
11. Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez mentionner concernant la formation des bénévoles du programme Répit à domicile?

Merci beaucoup pour votre participation!

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE O

DIRECTIVES POUR LA PRÉPARATION ET L'ANIMATION DU GROUPE DE DISCUSSION AVEC LES BÉNÉVOLES

RECRUTEMENT (fait par Valérie)

1er appel :

Je me présente, Valérie ..., agente de communication au Phare. Le but de mon appel est de vous inviter à un groupe de discussion qui aura lieu dans le cadre d'une recherche sur la formation des bénévoles du programme Répit à domicile.

Objectifs du groupe de discussion : Maintenant que les bénévoles qui ont participé à la formation d'octobre 2005 ont été jumelées à des familles, Le Phare aimerait connaître leur opinion au sujet de la formation. Il s'agit aussi de donner aux bénévoles une possibilité de se revoir et d'échanger.

Processus confidentiel et anonyme; animation faite par moi-même.

Aura lieu aux locaux du Phare.

Date : Jeudi le 2 mars, entre 18 h et 20 h.

Un souper sera servi.

2e appel :

Confirmation de la date, de l'heure, de l'endroit. Préciser où se stationner.

Leur rappeler comment leur contribution est importante.

3e appel :

Le jour précédent : seulement pour confirmer leur participation.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

PRÉPARATION

Manon rencontre Valérie et Maryse.

Enregistreuse et cassettes : Manon les apporte le mardi 28 février et les reprendra le lendemain du groupe de discussion, soit le 3 mars.

Repas : Valérie commande en fonction du nombre de participantes. (repas froid, jus, eau)

Formulaire de consentement : Manon le prépare et Valérie en fait le nombre nécessaire de copies.

Carton pour écrire les prénoms : Quantité correspondant au nombre de participantes (incluant Valérie et Maryse).

Feuilles et crayon pour prise de notes + clip board pour que Maryse puisse écrire sans utiliser la table.

Grille de discussion : Manon en transmet la version finale à Valérie et Maryse.

LE JOUR MÊME

Valérie : Préparer souper, formulaires de consentement, grilles de discussion (pour Valérie et Maryse, pas pour participantes).

Maryse : Préparer enregistreuse, feuilles pour prendre des notes, crayon

Prise de notes :

Les notes devraient inclure :

a) la disposition des participantes autour de la table, incluant Maryse et Valérie;

b) l'ordre dans lequel les participantes parlent (écrire l'initiale de la participante à chaque nouvelle intervention – surtout important au début; s'il en manque, ce n'est pas grave);

c) les comportements non verbaux significatifs chez la participante qui parle et celles qui écoutent : posture rigide ou à l'aise, signes d'impatience ou de désintérêt, attention soutenue, émotions, gestes posés à l'endroit d'une autre participante (par exemple, réconforter en touchant le bras)...

d) les très grandes lignes de ce qui se discute, les thèmes qui ressortent le plus fortement. Ne te gêne pas pour employer des abréviations. S'il y a des choses que je ne comprends pas, je te laisserai savoir.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Exemple pour la prise de notes :

Q 1

P (à l'aise, les autres écoutent attentivement) : bénévole depuis 5 semaines, enfant unique de 2 ans, mère monoparentale, belle expérience.

M (un peu timide) : famille de 4 enfants, petite de 3 ans malade, difficultés d'adaptation de M au départ, va mieux maintenant

DÉROULEMENT

Accueil : Accueillir les participantes. Leur remettre le carton avec leur prénom. Les inviter à commencer à manger. Jaser en attendant tout le monde.

Présentation : Lorsque tout le monde est arrivé, Valérie et Maryse se présentent et expliquent leurs rôles.

But du groupe de discussion : Ce soir, nous aimerions vous entendre parler de votre point de vue sur la formation à laquelle vous avez participé à l'automne 2005, avant d'être intégrées dans des familles. En répondant à des questionnaires d'évaluation tout de suite après la formation, vous nous aviez transmis plusieurs commentaires intéressants, mais nous croyons que, maintenant que vous avez de l'expérience dans des familles, votre point de vue sur la formation peut avoir changé. C'est pourquoi nous avons organisé ce groupe de discussion. Nous pensons que cette rencontre peut aussi être une belle occasion pour vous de discuter entre bénévoles de vos préoccupations de bénévoles.

Confidentialité : Valérie explique que tout ce qui sera dit demeurera confidentiel et anonyme. Elle invite les participantes à lire le formulaire, puis à signer la deuxième page et à la lui remettre. La première page est à conserver par les participantes.

Évidemment, la confidentialité doit aussi être respectée par toutes les participantes, en ce sens où ce qui sera dit ce soir doit demeurer entre les participantes.

Durée : Valérie mentionne que la discussion devrait finir vers 20 h.

Avant de débuter, Valérie explique que chaque participante doit se sentir bien à l'aise d'exprimer ses opinions, qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, et que tous les commentaires qui seront faits seront pris en considération.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE P

GRILLE POUR LE GROUPE DE DISCUSSION EFFECTUÉ AVEC LA COHORTE AYANT PARTICIPÉ À LA FORMATION DE L'AUTOMNE 2005 (FÉVRIER 2006)

1. Pour mieux situer les autres participantes, j'invite d'abord chacune d'entre vous à prendre quelques minutes pour nous présenter l'enfant et la famille avec qui elle est jumelée (âge, intérêts, capacités et limites de l'enfant, composition de la famille, etc.). Vous pouvez aussi nous parler des différentes activités que vous faites lors de vos visites à domicile.
2. Avez-vous été capables, depuis que vous êtes jumelées à des familles, d'utiliser certains éléments de la formation organisée par Le Phare? Si oui, comment est-ce que la formation vous aide à jouer votre rôle de bénévole?
3. Est-ce qu'il y a des activités que vous aimeriez réaliser ou des tâches que les familles vous ont demandé d'accomplir, pour lesquelles vous vous sentez mal préparées? Des aspects de votre rôle pour lesquels vous avez l'impression de manquer de préparation, des défis que vous ne vous sentez pas prêtes à relever? Comment la formation aurait-elle pu mieux vous préparer à relever ces défis?
4. Avec le recul que vous donne votre expérience dans les familles, que pensez-vous maintenant de la formation organisée par Le Phare pour les bénévoles du programme Répit à domicile?
5. Avez-vous l'impression que le fait d'avoir participé à la formation a modifié chez vous certaines de vos croyances ou de vos attitudes?

Autres informations

6. En terminant, est-ce qu'il y a d'autres aspects se rapportant à votre expérience de bénévole ou à la formation des bénévoles dont vous aimeriez parler ce soir?
7. Avant de quitter, est-ce qu'il y a des participantes parmi vous qui avez le goût de partager vos commentaires et impressions sur la rencontre de ce soir?

Merci infiniment!

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE Q

GRILLE POUR L'ENTRETIEN DE GROUPE AVEC LE CHERCHEUR COLLECTIF (MARS 2006)

1. Avez-vous fait des apprentissages, de quelque ordre que ce soit, dans le contexte de votre participation au PRA? (sur la recherche-action, sur la planification de programme, sur le travail en groupe, etc.)
2. Qu'est-ce qui a été positif dans notre manière de fonctionner?
3. Qu'est-ce qui aurait pu être fait autrement, de manière plus appropriée?
4. Que pensez-vous de la manière dont le leadership a été assuré par Manon, et aussi par Valérie (pour la réalisation des vidéos et les remerciements) et par Emma (pour la mise en pages des fascicules de formation et l'organisation des sessions de formation)? (et peut-être que j'oublie d'autres occasions où le leadership des membres a été mis à contribution...)
5. Qu'est-ce que vous avez pensé de l'animation des réunions? Étaient-elles animées de manière trop formelle, trop informelle?
6. Qu'est-ce que vous pensez du partage des informations, du niveau de communication entre les membres du chercheur collectif?
7. Est-ce que l'investissement que vous avez dû fournir était suffisant, insuffisant, excessif?
8. Qu'est-ce qui vous a motivé à poursuivre votre implication dans le chercheur collectif?
9. Est-ce qu'il y a des aspects du processus ou de la recherche qui vous ont laissé insatisfaits ou sur votre faim?
10. Que pensez-vous des résultats de notre action (plans de formation pour les formatrices, fascicules de formation pour les bénévoles, vidéos, Guide de ressources)
11. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter en rapport avec le fonctionnement du chercheur collectif et votre participation au PRA?

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE R

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : *La formation initiale de bénévoles offrant du répit à des familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale*

Recherche réalisée par Manon Champagne, M.A (Ed.)
Étudiante au doctorat, Université du Québec à Montréal

Formulaire de consentement pour les membres du chercheur collectif

Suite au consentement verbal que vous avez donné à Manon Champagne, il vous est maintenant proposé d'accorder votre consentement écrit à participer à un projet de recherche-action dont le but consiste à améliorer la formation initiale de bénévoles désirant offrir du répit à des familles d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale. Cette recherche vise, dans le cadre d'une démarche collaborative, à mieux connaître les besoins de formation de ces bénévoles et à cerner quelles devraient être les principales composantes d'un programme de formation initiale leur étant destiné.

Votre contribution est importante car elle permettra le développement de connaissances en rapport avec la formation de bénévoles dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques ainsi qu'en rapport avec la planification de programmes de formation pour apprenants adultes. Votre contribution vous permettra également d'approfondir vos propres connaissances en rapport avec ces thèmes. Avant d'accorder votre consentement, vous êtes invité à lire attentivement ce formulaire et à poser, à la responsable de la recherche, toutes les questions que vous jugez utiles.

À titre de participant ou de participante à cette recherche en tant que membre d'un groupe de travail nommé chercheur collectif, vous prendrez part à des rencontres mensuelles d'une durée de deux heures chacune, qui s'étaleront approximativement d'avril 2004 à avril 2006. Ces rencontres se dérouleront aux moments qui conviennent le mieux à la majorité des membres du chercheur collectif. Il arrivera que des documents de travail vous soient soumis avant les rencontres afin que vous en preniez connaissance. Ceux et celles qui le désirent pourront s'impliquer davantage dans la recherche, dans la mesure de leur disponibilité.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Un compte rendu de chacune des rencontres sera rédigé par la responsable et vous sera transmis pour vérification. Seule la responsable et les membres du chercheur collectif auront accès à cette information. En outre, la responsable du projet rédigera, tout au long de la recherche, un journal de bord décrivant, entre autres choses, le processus qui sera vécu par les membres du chercheur collectif. Il est également possible que des membres du chercheur collectif rédigent eux-mêmes un journal de bord, de manière collective ou individuelle.

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. Les informations diffusées ne permettront en aucun cas de dévoiler ce qu'a dit une personne en particulier. Des extraits d'entretien pourront être cités mais d'une façon qui ne permettra pas d'identifier les personnes concernées. Votre participation à cette recherche est tout à fait volontaire et il vous est possible de retirer votre consentement en tout temps sans aucune pénalité de quelque ordre que ce soit. La responsable de l'étude demeure disponible pour répondre à toute question qui pourrait survenir en cours de route.

Si vous souhaitez donner votre consentement à participer à cette recherche, veuillez signer la deuxième partie de ce formulaire. Merci de l'attention que vous avez portée à cette demande de consentement.

Manon Champagne, responsable (numéro de téléphone)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Titre de la recherche : *La formation initiale de bénévoles offrant du répit à des familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale*

Recherche réalisée par Manon Champagne, M.A (Ed.)
Étudiante au doctorat, Université du Québec à Montréal

Formulaire de consentement pour les membres du chercheur collectif (suite)

J'ai pris connaissance des informations relatives à la recherche dont le nom est mentionné ci-dessus. J'accepte de participer à la démarche de recherche proposée. J'ai compris que mon anonymat et la confidentialité des informations recueillies seront respectés. J'ai également compris que ma participation est tout à fait volontaire et que je peux décider, en tout temps, de me retirer de cette recherche.

_____

Nom du participant ou de la participante en lettres moulées

_____

Signature du participant ou de la participante date

_____

Signature de la responsable date

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Titre de la recherche : *La formation initiale de bénévoles offrant du répit à des familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale*

Recherche réalisée par Manon Champagne, M.A (Ed.)
Étudiante au doctorat, Université du Québec à Montréal

Formulaire de consentement pour les bénévoles et employés
Premier cycle de la recherche

Suite à la proposition qui vous a été faite de participer à un projet de recherche-action sur la formation des bénévoles du programme Répit à domicile du Phare, Enfants et Familles, vous êtes maintenant invité à accorder votre consentement écrit à prendre part à cette recherche. De manière plus spécifique, cette recherche-action vise, dans le cadre d'une démarche collaborative, à mieux connaître les besoins de formation des bénévoles et à cerner quelles devraient être les principales composantes d'un programme de formation initiale leur étant destiné. Votre contribution est importante car elle permettra l'amélioration du programme de formation actuel ainsi que le développement de connaissances en rapport avec la formation de bénévoles dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques et en rapport avec la planification de programmes de formation pour apprenants adultes. Avant d'accorder votre consentement, vous êtes invité à lire attentivement ce formulaire et à poser, à la responsable de la recherche, toutes les questions que vous jugez utiles.

À titre de participant ou de participante à cette recherche vous prendrez part à un groupe nominal d'une durée de deux heures et / ou vous répondrez à un questionnaire sur l'analyse des besoins de formation des bénévoles.

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. Les informations diffusées ne permettront en aucun cas de dévoiler ce qu'a dit ou écrit une personne en particulier.

Votre participation à cette recherche est tout à fait volontaire et il vous est possible de retirer votre consentement en tout temps sans aucune pénalité de quelque ordre que ce soit. La responsable de l'étude demeure disponible pour répondre à toute question qui pourrait survenir en cours de route.

Si vous souhaitez donner votre consentement à participer à cette recherche, veuillez signer la deuxième partie de ce formulaire. Merci de l'attention que vous avez portée à cette demande de consentement.

Manon Champagne, responsable (numéro de téléphone)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Titre de la recherche : *La formation initiale de bénévoles offrant du répit à des familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale*

Recherche réalisée par Manon Champagne, M.A (Ed.)
Étudiante au doctorat, Université du Québec à Montréal

Formulaire de consentement pour les bénévoles et employés
Premier cycle de la recherche (suite)

J'ai pris connaissance des informations relatives à la recherche dont le nom est mentionné ci-dessus. J'accepte de participer à la démarche de recherche proposée. J'ai compris que mon anonymat et la confidentialité des informations recueillies seront respectés. J'ai également compris que ma participation est tout à fait volontaire et que je peux décider, en tout temps, de me retirer de cette recherche.

_____

Nom du participant ou de la participante en lettres moulées

_____

Signature du participant ou de la participante date

_____

Signature de la responsable date

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Titre de la recherche : *La formation initiale de bénévoles offrant du répit à des familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale*

Recherche réalisée par Manon Champagne, M.A (Ed.)
Étudiante au doctorat, Université du Québec à Montréal

Formulaire de consentement pour les formatrices

Suite au consentement verbal que vous avez donné à une employée du Phare, il vous est maintenant proposé d'accorder votre consentement écrit à participer à un projet de recherche-action dont le but consiste à améliorer la formation initiale de bénévoles désirant offrir du répit à des familles d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale. De manière plus spécifique, cette recherche vise, dans le cadre d'une démarche collaborative, à mieux connaître les besoins de formation de ces bénévoles et à cerner quelles devraient être les principales composantes d'un programme de formation initiale leur étant destiné.

Votre contribution est importante car elle permettra le développement de connaissances en rapport avec la formation de bénévoles dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques ainsi qu'en rapport avec la planification de programmes de formation pour apprenants adultes. Votre contribution vous permettra également d'approfondir vos propres connaissances en rapport avec ces thèmes. Avant d'accorder votre consentement, vous êtes invitée à lire attentivement ce formulaire et à poser, à la responsable de la recherche, toutes les questions que vous jugez utiles.

À titre de participante à cette recherche vous prendrez part à deux entretiens individuels d'une durée approximative d'une heure et demie chacun, à l'automne 2004 et à l'automne 2005. Ces rencontres se dérouleront aux moments qui vous conviennent le mieux. Les questions pourront vous être soumises avant les rencontres, si tel est votre souhait. Afin de faciliter l'analyse des informations que vous fournirez, tous ces échanges seront enregistrés sur bandes sonores. Seule la responsable du projet aura accès à ces enregistrements. Un compte rendu de chacun des entretiens sera rédigé par la responsable et vous sera transmis pour vérification. Seule la responsable et les membres du chercheur collectif auront accès à cette information. Tous les enregistrements seront détruits dès le dépôt de la thèse de la responsable de cette recherche.

À titre de participante, vous serez également invitée à accueillir un observateur lors de chacune des séances de formation que vous offrirez à l'automne 2004 et à l'automne 2005. La grille d'observation pourra vous être soumise avant les séances de formation, si tel est votre souhait. Un compte rendu des principales observations relevées sera rédigé par la responsable et vous sera transmis pour vérification. Seule la responsable et les membres du chercheur collectif auront accès à cette information.

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

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

résultats. Les informations diffusées ne permettront en aucun cas de dévoiler ce qu'a dit une personne en particulier. Des extraits d'entretien pourront être cités mais d'une façon qui ne permettra pas d'identifier les personnes concernées. Votre participation à cette recherche est tout à fait volontaire et il vous est possible de retirer votre consentement en tout temps sans aucune pénalité de quelque ordre que ce soit. La responsable de l'étude demeure disponible pour répondre à toute question qui pourrait survenir en cours de route.

Si vous souhaitez donner votre consentement à participer à cette recherche, veuillez signer la deuxième partie de ce formulaire. Merci de l'attention que vous avez portée à cette demande.

Manon Champagne, responsable (numéro de téléphone)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Titre de la recherche : *La formation initiale de bénévoles offrant du répit à des familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale*

Recherche réalisée par Manon Champagne, M.A (Ed.)
Étudiante au doctorat, Université du Québec à Montréal

Formulaire de consentement pour les formatrices (suite)

J'ai pris connaissance des informations relatives à la recherche dont le nom est mentionné ci-dessus. J'accepte de participer à la démarche de recherche proposée. J'ai compris que mon anonymat et la confidentialité des informations recueillies seront respectés. J'ai également compris que ma participation est tout à fait volontaire et que je peux décider, en tout temps, de me retirer de cette recherche.

_____

Nom du participant ou de la participante en lettres moulées

_____

Signature du participant ou de la participante date

_____

Signature de la responsable date

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Titre de la recherche : *La formation initiale de bénévoles offrant du répit à des familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale*

Recherche réalisée par Manon Champagne, M.A (Ed.)
Étudiante au doctorat, Université du Québec à Montréal

Formulaire de consentement pour les bénévoles
Groupe de discussion

Suite à la proposition qui vous a été faite de participer à un groupe de discussion dans le cadre d'une recherche sur la formation des bénévoles du programme Répit à domicile du Phare, Enfants et Familles, vous êtes maintenant invité(e) à accorder votre consentement écrit à prendre part à cette recherche.

De manière plus spécifique, cette recherche vise, dans le cadre d'une démarche collaborative, à mieux connaître les besoins de formation des bénévoles et à cerner quelles devraient être les principales composantes d'un programme de formation initiale leur étant destiné. Votre contribution est importante car elle permettra l'amélioration du programme de formation ainsi que le développement de connaissances en rapport avec la formation de bénévoles dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques et en rapport avec la planification de programmes de formation pour apprenants adultes. Avant d'accorder votre consentement, vous êtes invité(e) à lire attentivement ce formulaire et à poser toutes les questions que vous jugez utiles à l'animatrice du groupe de discussion.

À titre de participant ou de participante à cette recherche vous prendrez part à un groupe de discussion d'une durée maximum de deux heures.

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. Les informations diffusées ne permettront en aucun cas de dévoiler ce qu'a dit ou écrit une personne en particulier.

Votre participation à cette recherche est tout à fait volontaire et il vous est possible de retirer votre consentement en tout temps sans aucune pénalité de quelque ordre que ce soit. La responsable de l'étude demeure disponible pour répondre à toute question qui pourrait survenir en cours de route.

Si vous souhaitez donner votre consentement à participer à cette recherche, veuillez signer la deuxième partie de ce formulaire. Merci de l'attention que vous avez portée à cette demande de consentement.

Manon Champagne, responsable (numéro de téléphone)

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Titre de la recherche : *La formation initiale de bénévoles offrant du répit à des familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale*

Recherche réalisée par Manon Champagne, M.A (Ed.)
Étudiante au doctorat, Université du Québec à Montréal

Formulaire de consentement pour les bénévoles
Groupe de discussion (suite)

J'ai pris connaissance des informations relatives à la recherche dont le nom est mentionné ci-dessus. J'accepte de participer à la démarche de recherche proposée. J'ai compris que mon anonymat et la confidentialité des informations recueillies seront respectés. J'ai également compris que ma participation est tout à fait volontaire et que je peux décider, en tout temps, de me retirer de cette recherche.

_____

Nom du participant ou de la participante en lettres moulées

_____

Signature du participant ou de la participante date

_____

Signature de l'animatrice date

_____

Signature de la responsable date

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

APPENDICE S

INDICATIONS ET ÉCHÉANCIER CONCERNANT L'ÉLABORATION DES PLANS DE FORMATION

Indications au sujet du plan de formation sur lequel va travailler chacune des formatrices avec l'aide du ou des membre(s) responsable(s) ou de tout autre membre du chercheur collectif

Pour chaque activité proposée lors de la séance, indiquez :

- Nom de l'activité proposée
- Objectif(s) visé(s) (à partir de la liste qui vous a été remise)
- Principaux éléments de contenu visés
- Démarche pédagogique (méthode de formation et déroulement de l'activité)
- Matériel utilisé
- Durée approximative (en minutes)
- Ressources documentaires, audiovisuelles, électroniques (ou autres) suggérées aux participants pour élargir leurs connaissances et habiletés dans le domaine.

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

Échéancier pour la planification du programme

	2005					
Activités **Mois**	**04**	**05**	**06**	**07**	**08**	**09**
1er cycle- Action : Planification du programme de formation						
Répartition des objectifs à travers les différentes séances **(Annick, Emma et Manon)**						
À partir des objectifs, élaboration des plans de formation **(chaque formatrice, accompagnée au besoin d'un membre du chercheur collectif)**						
Rédaction du programme à partir des plans de formation proposés par les formatrices **(Manon)**						
Tournage et montage des vidéos **(supervisé par Valérie et Manon)**						
Validation de chacun des plans **(formatrices)** et modifications suite à cette validation **(Manon)**						
Validation auprès des bénévoles membres du chercheur collectif – lecture du programme dans son ensemble et commentaires **(Carole, Gabriel et Maryse)**						
Modifications suite à la validation par les bénévoles et révision linguistique **(Manon)**; mise en pages **(coordonnée par Emma)** afin que le tout soit prêt pour la formation offerte en octobre						

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.