

# ÊTRE BÉNÉVOLES

## en milieu palliatif

JUDITH MALETTE, Ph. D.

Professeure agrégée

Faculté des Sciences Humaines, Counselling et Spiritualité,

Université Saint-Paul, Ottawa

jmalette@ustpaul.ca

MANAL GUIRGUIS-YOUNGER, Ph. D.

Professeure titulaire

Faculté des Sciences Humaines, Counselling et Spiritualité,

Université Saint-Paul, Ottawa

myounger@ustpaul.ca

---

### INTRODUCTION

Si nous avons besoin de sage femme à nous mettre au monde, nous avons bien besoin d'un homme encore plus sage à nous en sortir. Tel, et amy, le faudrait-il acheter bien chèrement, pour le service d'une telle occasion.

(Michel de Montaigne,  
Livre III, Chapitre IX, p. 465)

Cette citation, en vieux français, du philosophe et diplomate, Michel de Montaigne, remonte au XVI<sup>e</sup> siècle, mais sa signification s'avère tout aussi riche et pertinente aujourd'hui. Transcendant les époques et les modes, ces mots, chargés de sens, évoquent deux souhaits existentiels. D'abord, personne ne devrait mourir seul, et puis, la personne accompagnant le mourant devrait posséder, sinon une sagesse, du moins des caractéristiques respectant la dignité de celui<sup>1</sup> qui s'achemine vers un moment de vie inéluctable, profondément humain et signifiant : la mort physique.

Mais qui sont ces accompagnants du mourir, ces «sages», comme les appelait Montaigne? Dans le cadre

du présent article, nous nous pencherons sur l'essence des bénévoles en milieu palliatif. Tout d'abord, nous brosserons un bref portrait de leurs caractéristiques et de ce qui les incite à œuvrer dans ce milieu. Puis, nous soulignerons l'importance des relations qu'ils tissent avec les patients, la famille de ceux-ci, et les autres professionnels de la santé avec lesquels ils travaillent, parce qu'ils font effectivement partie intégrante de l'équipe de soins (Lapointe, 2010<sup>2</sup>). Enfin, notre réflexion portera sur les dons de vitalité et d'humanité, des bénévoles, en milieu palliatif.

---

### ÊTRE BÉNÉVOLE...

Selon une enquête portant sur le don, le bénévolat et la participation (Hall, Lasby, Ayer et Gibbons, 2009), 46% de la population canadienne, âgée de 15 ans et plus, fut bénévole, en 2007. Ces gens ont accumulé plus de 2,1 milliards d'heures de bénévolat, ce qui équivaut à 1,1 million d'emplois à temps plein. Leur contribution sociale et financière ne peut donc être ignorée, ni minimisée. Les organismes religieux (18%), sportifs (17%), les services sociaux (16%) et ceux voués à l'éducation et à la recherche (11%) ont bénéficié des pourcentages

moyens d'heures de bénévolat les plus élevés. Quant aux domaines de la santé et des hôpitaux, les pourcentages d'heures de bénévolat y atteignaient 6 % et 2 %, respectivement. Tous ces pourcentages sont quasi identiques à ceux recueillis en 2004. De plus, une autre tendance se maintient, depuis 2004 : la probabilité d'être bénévole décroît avec l'âge, mais la médiane des heures annuelles de bénévolat, elle, augmente. Par exemple, 58 % des Canadiens âgés de 15 à 24 ans furent bénévoles, en 2007, et y consacrerent 41 heures, alors que 36 % des Canadiens âgés de 65 ans et plus s'y adonnèrent durant 100 heures.

### ... EN MILIEU PALLIATIF

Un faible pourcentage des bénévoles œuvrant dans le domaine de la santé et des hôpitaux, opte pour le milieu palliatif. Ces personnes ne sont ni des membres de la famille, ni des amis<sup>3</sup>, ni des professionnels de la santé, bien que certains aient œuvré dans ce domaine avant de mettre un terme à leur vie professionnelle active (Lapointe, 2010). Nous aimerions nuancer ce propos en soulignant ce que nous avons observé lors d'une plénière réunissant bénévoles et professionnels de la santé, au 18<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs, à Montréal, en octobre dernier. On demanda aux professionnels de lever la main s'ils étaient aussi bénévoles, en milieux palliatifs ou en d'autres milieux (Flanders, 2010). Nous avons vu bon nombre de mains signifier leur présence. Certes, il ne s'agit pas d'une étude empirique. Toutefois, cette observation, bien réelle, dénote que la population bénévole a changé depuis l'avènement des hospices au Canada et aux États-Unis, en 1974-1975, alors que surtout des femmes au foyer assuraient ce type de bénévolat (O'Neill, 1978). Nonobstant le visage spécifique du bénévole, ce qu'il importe vraiment de retenir, c'est son approche profondément humaine et humanisante. En effet, il EST bénévole bien davantage qu'il ne FAIT du bénévolat ; son principal outil de travail étant

lui-même, c'est-à-dire son humanité et son don ou son habileté naturelle à être en relation avec autrui<sup>4</sup>.

### CARACTÉRISTIQUES DU BÉNÉVOLE EN MILIEU PALLIATIF

La citation de Montaigne souligne qu'il faudrait payer un ami fort cher pour qu'il accepte de marcher avec le mourant, vers la mort. Il serait erroné d'interpréter littéralement les mots de Montaigne. Ils évoquent plutôt la noblesse, la dignité, mais aussi l'immensité du geste d'un humain qui, humblement, et n'utilisant principalement que ce qu'il est, accompagne un autre humain confronté à sa finitude. Ainsi, devenir bénévole, en milieux palliatifs, constitue-t-il un choix délibéré, pleinement conscient (Cassidy, 1995 ; Guirguis-Younger et Grafanaki, 2008 ; McKee et autres, 2005), ou du moins, le deviendra-t-il rapidement, s'il ne l'est pas à ses débuts. En effet, l'exposition répétée au mourir et à la mort d'autrui peut représenter une charge émotive considérable qui lui rappelle inexorablement sa propre finitude.

Aussi est-il juste d'affirmer que les bénévoles, en milieux palliatifs, possèdent des qualités uniques qui définissent leur identité, dont la résilience émotive et la hardiesse personnelle (Guirguis-Younger et Grafanaki, 2008). Trois principaux facteurs contribuent à ces dernières : l'expérience antérieure de pertes, la gratification du don, sentiment d'appartenance.

D'abord, le premier facteur, plusieurs des bénévoles ayant élu d'œuvrer auprès des patients et de la famille de ceux-ci, ont eux-mêmes vécu des pertes antérieures significatives et/ou ont « perdu<sup>5</sup> » un être cher (Flanders, 2010 ; Guirguis-Younger et Grafanaki, 2008 ; Guirguis-Younger et Malette, 2010 ; Nekolaichuk, Killoran, Emery et Pritchard, 2010). Comme si, par l'entremise de son mourir et de sa mort, cet être cher leur avait donné un présent, celui de donner au suivant, et au suivant, et au suivant. Nous retrouvons ici une notion spirituelle qui transcende toute religion et qui consiste à donner

à son prochain, à offrir activement de la compassion (*karuna*).

Ces derniers mots sont étroitement liés au deuxième facteur. Si, en fait, un grand désir d'aider et de donner anime le bénévole, il continue de recevoir au centuple (Cassidy, 1995 ; Guirguis-Younger et Grafanaki, 2008 ; Guirguis-Younger et Malette, 2010 ; Malette et Guirguis-Younger, 2010 ; Marcotte et Arguez, 2010 ; McKee et autres ; Nouwen, 1999 ; O'Rourke, 2009). Ainsi, soutenir et accompagner une personne qui se meurt ne laissent personne indifférent et contribuent à l'enrichissement et à la croissance personnelle et spirituelle, le deuxième facteur sous-tendant la résilience et la hardiesse des bénévoles. Certains d'entre eux évoquent un type d'amour qui engendre une conscience accrue de soi et de l'autre (Guirguis-Younger et Grafanaki, 2008). Que l'on nomme cet amour *agapè*, *mettà* ou « loving-kindness », il dénote la connexion signifiante entre humains qui vivent une relation de mutualité et qui souhaitent le bien de l'autre.

Le troisième facteur sur lequel repose la résilience et la hardiesse des bénévoles est intimement relié à la notion de relation : il s'agit du sentiment de faire partie d'une « communauté de bénévoles » et même d'y appartenir et de s'y sentir apprécié. Ce sentiment inclut tous les bénévoles en milieux palliatifs, bien sûr, mais s'étend aux infirmières, aux médecins, aux autres intervenants, (ET) et au patient lui-même et à sa famille (Guirguis-Younger et Grafanaki, 2008, Guirguis-Younger et Malette, 2010 ; Malette et Guirguis-Younger, 2010).

## L'IMPORTANCE DE LA RELATION...

Si on ne saurait minimiser les percées de la médecine, entre autres, dans la gestion de la douleur, par ailleurs si essentielle au bien-être du patient, on ne saurait pas plus réduire le mourir et la mort à une expérience techno-centrée relevant de la science et du corps médical. La présence des bénévoles en milieux palliatifs relève d'une vieille tradition qui s'inscrit

dans un « mouvement d'humanisation des soins aux mourants. » (Dionne, 2010, p.77)

Les bénévoles œuvrent dans les hôpitaux et les hospices. Ils se rendent au chevet du patient, chez lui, en ville ou à la campagne. Ils marchent vers le patient, l'accompagnent vers l'inéluctable, offrant librement leur temps, leur présence et leur écoute. Leur approche, on ne peut plus centrée sur le client (patient) s'adapte à tout environnement et besoin. Ainsi, même si le patient demeure la priorité du bénévole, sa famille n'est pas en reste. Le bénévole peut écouter celle-ci, et même assurer un lien avec les professionnels de l'équipe soignante, lesquels pourront décider, en collaboration avec le bénévole, si les membres d'une famille bénéficieraient des services d'un travailleur social, par exemple. Nous basant sur notre expérience clinique<sup>6</sup> et nos recherches, nous avons pu constater que tous les professionnels de l'équipe de soins estiment hautement valable et essentiel, le travail des bénévoles (Guirguis-Younger et Malette, 2010) ; une assertion qui a été répétée à maintes reprises lors de la journée qui leur a été consacrée au 18<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs.

## LES INDICATEURS DE QUALITÉ

Depuis environ 10 ans, un vent de professionnalisation souffle sur le travail bénévole en milieux palliatifs. Ainsi, le Conseil canadien d'agrément des services de santé a-t-il élaboré des indicateurs de qualité de pratiques exemplaires visant à expliciter le rôle du bénévole auprès du patient et de sa famille, d'en reconnaître les limites et d'identifier les attentes des hôpitaux et des hospices envers leurs bénévoles (Guirguis-Younger, Kelley et McKee 2005). L'agrément des services permet d'accroître la visibilité et la responsabilisation du travail des bénévoles et de reconnaître officiellement le rôle primaire, et non pas seulement auxiliaire, qu'ils tiennent au sein de l'équipe de soins. Cela signifie aussi que le futur bénévole doit suivre une formation spécifique de

l'accompagnement en palliatifs, laquelle s'inspire étroitement des indicateurs de qualité, et ce, partout au Canada. Bien que nous reconnaissons l'utilité des indicateurs de qualité de pratiques exemplaires, nous croyons fermement qu'ils ne devraient pas devenir des critères de sélection, c'est-à-dire que les futurs bénévoles ne devraient pas être choisis uniquement et strictement en fonction de leur acquisition et de leur maîtrise de compétences précises. Ainsi nous semble-t-il crucial que les indicateurs de qualité, bien qu'importants et fondamentaux, ne supplantent pas le processus humain caractérisant les relations du bénévole avec le patient, la famille de celui-ci et les professionnels de l'équipe de soins. En effet, *être* bénévole exige davantage qu'un savoir-faire reposant sur des compétences spécifiques.

---

## LA PRÉSENCE À L'AUTRE

D<sup>re</sup> Cicely Saunders, la pionnière des soins palliatifs, accordait une importance fondamentale à l'écoute en milieux palliatifs (Oliviere et Renzenbrink, 2010). Or, l'écoute empathique et authentique suppose le développement d'un lien de confiance, où l'autre, qu'il soit le patient, la famille, un autre bénévole ou l'un des membres de l'équipe de soins, peut se dire et se confier sans craindre d'être jugé. L'écoute suppose aussi une présence à l'autre, une complicité, un engagement de soi envers l'autre, une hospitalité où l'autre est accueilli, mais où le bénévole se laisse lui-même accueillir, soulignant ainsi la mutualité de la relation. Cette mutualité ne signifie pas que le bénévole fasse part de ses états d'âme. Elle a trait davantage à ce que Marie de Hennezel (2009, p.66) nomme la « juste distance », c'est-à-dire « la distance intime (qui) se trouve, dès lors que l'on accepte sa propre vulnérabilité » ; la vulnérabilité d'un humain qui devient d'autant plus conscient de celle-ci qu'il accompagne un autre humain tout aussi mortel que lui. Elle poursuit, écrivant : « Les médecins, les soignants, les psys ne peuvent pas tout. Ils ne peuvent empêcher la mort ni la souffrance affective d'avoir à

quitter une vie et des êtres que l'on aime. Mais, ils peuvent rester présents et accueillants. ».(de Hennezel, 2009, p.66). À notre avis, ces propos s'appliquent tout aussi bien aux bénévoles. L'impuissance ressentie devant la mort imminente d'une personne confronte l'humain non seulement à sa propre mort, mais aussi à sa crainte de ne pas savoir quoi faire. Or, la « juste distance » de la présence s'inscrit dans « l'être-avec » quelqu'un. Le trait d'union entre « être » et « avec » n'est nullement anodin. Il évoque le lien entre l'être et le faire. À cet égard, l'accompagnement en fin de vie, ne relève-t-il pas davantage de la Rencontre. En effet, *Rencontrer* ne signifie-t-il pas se relier à l'autre dans une présence pleinement consciente, une proximité maximale, néanmoins respectueuse du champ phénoménal de l'autre et du sien propre, et donc de cette « juste distance » ? Dans la même veine, Leblanc (2007, p.591) écrit : « Accompagner, c'est être avec la personne ; c'est accepter qu'elle vive sa dernière étape de vie à sa façon, selon ce qu'elle est capable de vivre et non pas selon ce qu'elle devrait vivre selon notre point de vue. » Grâce à sa présence au sein d'une relation qu'il qualifie souvent de « privilégiée » (McKee et autres, 2007), d'abord auprès du patient, mais aussi de sa famille et des professionnels de la santé, le bénévole EST tout en faisant, et ce, même lors des moments de silence. Il EST présence et écoute tout en offrant un sourire, une tasse de thé, un verre d'eau ; souvent même, un toucher, tout délicat, assure au patient un contact humain et un réconfort dont il a tellement besoin. Il EST présence et cocréateur de sens et d'espoir lorsqu'il écoute un patient lui raconter des pans de sa vie. Incidemment, des études ont démontré que la relecture de vie permet non seulement au patient de se dire et d'être entendu, mais peut aussi générer en lui le sentiment de ne pas avoir vécu en vain et l'espoir de continuer à vivre grâce à son legs de valeurs, de croyances et de rêves, aux personnes qui lui sont chères (Garland et Garland, 2001 ; Guirguis-Younger et Malette, 2010 ; Malette et Guirguis-Younger, 2010 ; Malette et Pencer, 2003 ; Nekolaichuk, et autres 2010 ; Oliviere et Renzenbrink, 2010 ; O'Rourke, 2009). De plus, en

*étant-avec* le patient, le bénévole forme avec celui-ci une communauté de soutien, qui peut s'étendre à la famille et au personnel soignant. Henry Nouwen croyait fermement que nous créons une communauté lorsque nous nous soutenons l'un l'autre, lorsque nous offrons et que nous recevons, bref, lorsque nous vivons de façon compatissante (Nouwen, 1994 ; O'Rourke, 2009). Conséquemment, l'être, l'être-avec et l'être-tout-en-faisant ne constituent-ils pas l'essence même du bénévole, en milieu palliatif?

## CONCLUSION

Le présent article se voulait une réflexion sur l'essence des bénévoles en milieu palliatif. De par leur être, leur être-avec et leur être-tout-en-faisant, leur présence est porteuse de sens, de vitalité et même d'espoir. De prime abord, vitalité et espoir semblent s'inscrire à contre-courant de la vie... en fin de vie. Nenni! Les bénévoles qui côtoient le mourir et la mort au quotidien peuvent largement en témoigner. Le patient est bien vivant jusqu'au dernier souffle et il demeure fécond de ses valeurs, de son amour pour ses proches, de ses peines, mais aussi de ses joies. De plus, faut-il le rappeler, le mourir et la mort font partie de la vie! Ils représentent même possiblement les événements les plus signifiants de notre humanité.

Si les mourants apprennent aux bénévoles à mieux vivre et à apprivoiser leur mort (de Hennezel, 1997 ; Nouwen, 1994 ; O'Rourke, 2009), ceux-ci contribuent indubitablement à ce processus en humanisant les soins palliatifs. En effet, leur présence et les relations qu'ils établissent avec les divers intervenants de l'équipe de soins favorisent un être-ensemble et suscitent l'émergence d'une communauté de soins qui inclut les bénévoles eux-mêmes, le patient et sa famille et les professionnels de la santé. Comme nous l'avons souligné précédemment, la médecine joue un rôle indéniable auprès des patients. Toutefois, la mort est un événement profondément intime et humain qui ne saurait rassembler autour du patient que les gens

ayant tissé des liens signifiants avec lui, ce qui inclut nécessairement et inévitablement les bénévoles.

## RÉFÉRENCES

- Cassidy, S. (1995). *Au seuil de la lumière: Spiritualité pour l'accompagnement des malades*. Paris: Bellarmin.
- de Hennezel, M. (1997). *La mort intime*. Paris, Pocket.
- de Hennezel, M. (2009). *La sagesse d'une psychologue*. Paris, L'œil neuf éditions.
- de Montaigne, M. (1831). *Essais*. Nouvelle édition collationnée sur les meilleurs textes, Paris: Furne. [En ligne] [[http://books.google.ca/books?id=7nlBAAAAIAAJ&pg=PA465&lpg=PA465&dq=montaigne+sages-femmes&source=bl&ots=D\\_peHebufe&sig=FXm1rVdLnGIIqEmBrjGJH7ZeP6I&chl=fr&ei=hAVkTY3iK5S2tgfj3LDSCw&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=5&ved=0CC8Q6AEwBA#v=onepage&q&f=false](http://books.google.ca/books?id=7nlBAAAAIAAJ&pg=PA465&lpg=PA465&dq=montaigne+sages-femmes&source=bl&ots=D_peHebufe&sig=FXm1rVdLnGIIqEmBrjGJH7ZeP6I&chl=fr&ei=hAVkTY3iK5S2tgfj3LDSCw&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=5&ved=0CC8Q6AEwBA#v=onepage&q&f=false)]. (Consulté le 18 février 2011.)
- Dionne, L. (2010). La Maison Michel-Sarrazin: Une révolution tranquille. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 10 (2), p. 73-77.
- Flanders, K. (2010). Plenary: *Volunteerism is a core value for palliative care*. 18<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs, 5-8 octobre 2010, Montréal, Québec.
- Garland, J. et C. Garland (2001). *Life review in health and social care: A Practitioner's guide*. London: Routledge.
- Guirguis-Younger, M. et S. Grafanaki (2008). « Narrative accounts of volunteers in palliative care settings ». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25 (1), p. 16-23.
- Guirguis-Younger, M., M.-L. Kelley et M. McKee, M. (2005). « Professionalization of hospice volunteer practices: What are the implications? » *Palliative and Supportive Care*, 3, p. 143-144.
- Guirguis-Younger, M. et J. Malette (2010). « Use of narratives by volunteers for End-of-Life care support ». 18<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs, 5-8 octobre 2010, Montréal, Québec.

- Hall, M. Lasby, D., S. Ayer et W.D. Gibbons, W.D. (2009). *Canadiens dévoués, Canadiens engagés : Points saillants de l'enquête canadienne de 2007 sur le don, le bénévolat et la participation*. Ottawa : Statistique Canada.
- Lapointe, B. (2010). Réunion plénière : *Le bénévolat, une valeur fondamentale des soins palliatifs*. 18<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs, 5-8 octobre 2010, Montréal, Québec.
- Leblanc, C. (2007). « Accompagner quelqu'un vers la mort ». *Prêtre et Pasteur*, 110 (10), p. 590-598.
- Malette, J. et M. Guirguis-Younger (2010). « Le vécu d'intervenantes utilisant la Relecture de Vie auprès de patients en milieu palliatif ». *Rendez-vous de Théologie Pratique*, 18 novembre 2010, Université Saint-Paul, Ottawa, Ontario.
- Malette, J. et I. Pencer (2003). « Sens personnel, rétrospective de vie et projet de création chez une personne âgée cancéreuse ». *Sciences pastorales*, 22 (1), p. 47-64.
- Marcotte, J. et F. Arguez (2010). *Bénévoles en soins palliatifs. Volunteers in palliative care*. Film tourné au Centre de Bien-Être de *L'espoir, c'est la vie*, à l'Hôpital Général juif de Montréal, et présenté dans le cadre du 18<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs, 5-8 octobre 2010, Montréal, Québec.
- McKee, M., M.-L. Kelley et M. Guirguis-Younger (2007). « So no one dies alone : A study of hospice volunteering with rural seniors ». *Journal of Palliative Care*, 23 (3), p. 163-172.
- Nekolaichuk, C., S.Killoran, B. Emery et Z. Pritchard (2010). *Finding hope and meaning in uncertain times: Lessons learned from end-of-life journeys*. 18<sup>ic</sup> Congrès international sur les soins palliatifs, 5-8 octobre 2010, Montréal, Québec.
- Nouwen, H. (1994). *Our greatest gift: A meditation on dying and caring*. New York, Harper One.
- Oliviere, D. et I. Renzenbrink (2010). *Narrative and stories in palliative care: Vehicles for truth*. 18<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs, 5-8 octobre 2010, Montréal, Québec.
- O'Neill, S. (1978). « Palliative care at the Royal Victoria Hospital ». *The Canadian Nurse*, 74 (10), 3.
- O'Rourke, M. (2009). *Befriending death: Henri Nouwen and a spirituality of dying*. Maryknoll, NY, Orbis Books.
- Veillette, A.-M., L. Fillion, D. M. Wilson, R. Thomas et S. Dumont (2010). « *La belle mort en milieu rural: A report of an ethnographic study of the good death for Quebec rural francophones* ». *Journal of Palliative Care*, 26 (3), 159-166.

## NOTES

1. Afin d'alléger le texte, nous utiliserons un masculin inclusif du féminin.
2. En octobre 2010, lors du 18<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs, D<sup>r</sup> Bernard Lapointe, titulaire de la chaire Eric M. Flanders, en médecine palliative, et directeur de Soins palliatifs McGill, à l'Université McGill, affirmait que le bénévolat est une valeur fondamentale des soins palliatifs.
3. Notons qu'en milieu rural, la distinction entre les rôles de bénévoles, d'amis et de membres de la famille devient plus floue. Demeure néanmoins, la primauté de la relation entre le patient et le « bénévole » (McKee, Kelley et Guirguis-Younger, 2007; Veillette, Fillion, Wilson, Thomas & Dumont, 2010).
4. Nous recommandons aux lecteurs, les livres de Marie de Hennezel, *La mort intime* (1997) et *La sagesse d'une psychologue* (2009) qui traitent fort pertinemment de ce thème.
5. Nous choisissons d'entourer le mot « perdu » de guillemets, car à l'instar de Nouwen (1994) et de O'Rourke (2009), nous croyons que les personnes chères qui sont mortes continuent à vivre dans notre cœur et dans nos actions, et qu'en cela, elles demeurent fécondes, au-delà de leur vie physique.
6. Le premier auteur a effectué une partie de son internat en psychologie, en soins palliatifs, au Service de santé des Sœurs de la Charité d'Ottawa.