

BÉNÉVOLAT À DOMICILE AUPRÈS DE PERSONNES EN FIN DE VIE DANS LA GRANDE RÉGION DE QUÉBEC: Esquisse d'une réalité diversifiée

ANDRÉE SÉVIGNY, Ph.D., T.S.

Université Laval

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec,
Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés
andree.sevigny.cha@ssss.gouv.qc.ca

ANDRÉ TOURIGNY, M. D., MBA

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec
Institut national de santé publique du Québec

MICHÈLE AUBIN, M. D., Ph.D.

Université Laval

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

ANNIE FRAPPIER, M.A.

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

ISABELLE JOYAL, M.A.

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

RÉGINA LAVOIE, inf., B.Sc.

Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-
Nationale

INTRODUCTION

Ce n'est un secret pour personne, la population du Québec vieillit. L'importance de ce phénomène est particulièrement apparente dans la région de la Capitale-Nationale où, selon les projections actuelles, les personnes de 65 ans et plus représenteront 29,2 % de la population en 2031, alors que cette proportion s'établira à 25,6 % pour l'ensemble du Québec (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2009; ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2010). Près de quatre décès sur cinq surviennent chez des personnes de plus de 65 ans (ISQ, 2011). Considérant que 69 % des décès survenus au Québec entre 1997 et 2001 sont attribuables à une maladie chronique susceptible de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie, il n'est pas étonnant de constater que

les besoins pour ces services augmentent, tout particulièrement chez les personnes âgées. Même si la proportion de personnes dans cette situation ayant eu accès à des services de soins palliatifs s'est accrue – passant de 14,1 % (1997) à 26,5 % (2001) –, les services offerts sont encore loin de répondre aux besoins (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2006).

Dans ses orientations en matière de fin de vie, l'État québécois privilégie le développement des services à domicile, ainsi que la mise en place d'équipes interdisciplinaires et de réseaux intégrés de services (MSSS, 2004). Ces équipes prodiguent soins, soutien, réconfort, et accompagnement aux malades et aux familles dans le but de soulager la souffrance et

les symptômes d'inconfort ainsi que d'améliorer la qualité de vie des personnes (MSSS, 2004 ; Organisation mondiale de la santé [OMS], 2009). Le plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs (MSSS, 2008) reconnaît clairement les bénévoles en tant que membres de l'équipe interdisciplinaire. À l'heure actuelle, dans le secteur des soins palliatifs et de fin de vie, les bénévoles interviennent principalement en milieu hospitalier et dans les maisons spécialisées. Leur contribution au soutien à domicile demeure toutefois restreinte (Carstairs, 2005 ; MSSS, 2010), et ce, malgré les besoins diversifiés des personnes qui aspirent à vivre à domicile le plus longtemps possible. C'est dans ce contexte que trois partenaires¹ de la région de la Capitale-Nationale ont uni leurs efforts pour dresser un état de situation du bénévolat effectué à domicile auprès de personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie dans la région de la Capitale-Nationale. Cet article rapporte les principaux résultats de cette consultation (Sévigny, Tourigny *et al.*, 2011).

1. MÉTHODOLOGIE: PORTRAIT ISSU D'UN EFFORT COLLECTIF

Tracer le portrait du bénévolat à domicile effectué auprès de personnes recevant des soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale implique d'identifier, de mieux connaître et de décrire le rôle des bénévoles tout en le situant dans le contexte des rapports qu'ils entretiennent avec les autres acteurs. Notons que, dans le cadre de ce travail, la personne bénévole est celle dont l'action s'inscrit dans le cadre d'un organisme structuré. Elle se différencie d'une personne qui reçoit un salaire de cet organisme ou des proches aidants tels les membres de la famille, les amis ou les voisins. Une approche collaborative a été adoptée pour effectuer cette étude et implique la participation active de la population concernée et le retour des résultats aux participants (Mayer et Ouellet, 1991 ; Anadon, 2007). L'étude a été élaborée

et réalisée par les chercheurs conjointement avec un comité formé de représentants d'organismes communautaires bénévoles² et de représentants de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. La description de la situation et l'analyse qui en découle ont été réalisées à partir du point de vue des acteurs concernés par la situation étudiée (Mayer et Ouellet, 1998) et considérés comme ayant l'expertise nécessaire pour décrire et analyser cette situation. Ainsi, les résultats présentés rapportent la réalité telle qu'elle est vécue, décrite et ressentie par les participants.

Afin d'identifier l'offre de services, une enquête téléphonique a d'abord été menée auprès de 112 organismes communautaires³ (OC) identifiés comme ayant le potentiel d'offrir des services : 1) bénévoles, 2) à domicile, 3) à des personnes recevant des soins palliatifs. Cinquante-quatre (54) organismes ont répondu positivement à ces trois critères. Ils ont donc constitué la population initiale des OC invités à participer aux groupes de discussion. Cette liste comprenait quelques OC dédiés à l'accompagnement de personnes en soins palliatifs et de fin de vie, mais présentait un nombre élevé d'organismes offrant divers services à domicile (popote roulante, transport-accompagnement, etc.) ou ayant des missions très éloignées des soins de fin de vie (santé mentale, aide aux immigrants, etc.).

Ce premier contact avec le milieu communautaire a permis de constater que des groupes d'entraide ou paroissiaux peuvent, à de rares occasions, offrir leurs services à des personnes en soins palliatifs et en fin de vie, même si cela ne constitue pas leur mission principale. Cela se produit, selon les répondants à ce questionnaire, lorsque l'organisme désire assurer une continuité aux personnes qui reçoivent déjà ses services de soutien à domicile. Ces organismes offrent donc moins de services aux personnes vivant avec un pronostic réservé que les organismes dédiés aux soins palliatifs ou destinés au soutien des personnes atteintes de cancer. La figure 1 illustre le lien entre la mission de l'organisme et l'offre de services rendus à domicile par des bénévoles.

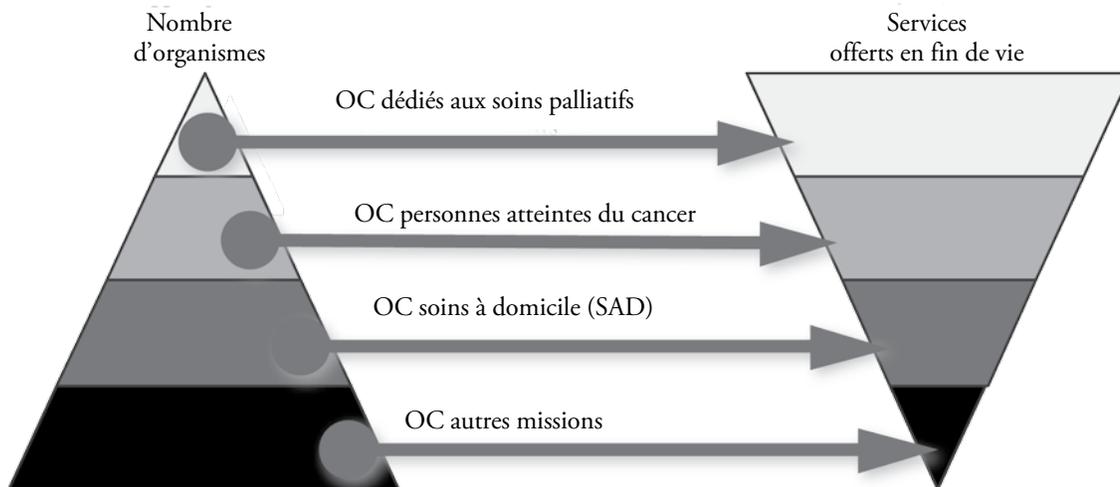


Figure 1. Missions et services de fin de vie

Pour former les groupes de discussion, un mode d'échantillonnage non probabiliste intentionnel a été privilégié. La logique qui préside à cette méthode vise à s'assurer que les participants possèdent les connaissances et les expériences requises pour générer le maximum de compréhension du phénomène (Mayer, *et al.*, 1991 ; Trudel et Antonius, 1991 ; Gilgun, 1994). Ainsi, des groupes ont été formés par des bénévoles et des coordonnateurs des OC répondant aux critères de l'étude, ainsi que par des intervenants et des cadres des centres de santé et de services sociaux (CSSS) de la région. Le tableau 1 montre la distribution des 86 participants dans les 19 groupes de discussion qui réunissaient soit des bénévoles, des coordonnateurs d'OC, des intervenants professionnels, des chefs de programme ou des directeurs de programme des CSSS provenant des quatre territoires de CSSS de la région de la Capitale-Nationale (Vieille-Capitale, Québec-Nord, Portneuf et Charlevoix).

Tableau 1. Échantillonnage

Type de participants	N groupes	N participants
CSSS Cadres (<i>Directeurs de programmes de soutien à domicile/soins palliatifs et chefs de programme, soutien à domicile/soins palliatifs</i>)	5	17
	Intervenants	4
OC Coordonnateurs d'organismes communautaires	5	16
	Bénévoles	5
Total	19	86

Le contenu des groupes de discussion a été enregistré, transcrit (*verbatim*) puis analysé grâce à une approche d'analyse qualitative de contenu. Les résultats de cette analyse ont fait l'objet de discussions entre les chercheurs et avec le comité des partenaires, ce qui a, d'une part, permis la validation interne des résultats et, d'autre part, contribué à l'enrichissement de l'analyse par l'apport des membres issus à la fois des milieux de pratique et de la recherche.

La diversité des milieux de pratique dans cette région ne faisait aucun doute au départ. En effet, la région comprend à la fois des milieux urbains et des milieux plus ruraux à plus ou moins grande distance du centre urbain de Québec. À cette diversité de milieux s'ajoute une variété de contextes organisationnels, soulignée par des participants, qui ont signalé certaines particularités liées au contexte dans lequel ils évoluent. Par exemple, les distances à parcourir pour offrir les services sont parfois très grandes dans les milieux ruraux.

Cet article présente les perspectives convergentes – mais aussi parfois contraires – de personnes impliquées dans les services bénévoles à domicile en soins palliatifs et de fin de vie dans la région sociosanaitaire de la Capitale-Nationale (région 03). Les concepts de soins palliatifs et de bénévolat seront d'abord définis. Puis, il sera question de la prise de contact et du recours aux services bénévoles. Les éléments qui favorisent ou nuisent à l'intégration des bénévoles dans les services de soins palliatifs et de fin de vie seront ensuite explorés. Finalement, les tâches, les limites et le soutien offert aux bénévoles œuvrant dans ce secteur seront examinés.

2. BÉNÉVOLAT EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE: DÉFINIR LES CONCEPTS

L'ensemble des participants rencontrés s'entend pour dire que les soins palliatifs sont des soins d'accompagnement globaux qui visent à améliorer le confort (physique, psychologique, social et spirituel) de la personne malade. Ces soins sont offerts par une équipe multidisciplinaire à « *toute personne pour qui les traitements ne visent plus la guérison* ». (4-1) Ils sont le produit des efforts d'une équipe dont le mandat est d'assurer les soins aux patients, et qui agit aussi comme un système de soutien et d'entraide entre les intervenants des différents milieux. Les participants ont clairement exprimé leur volonté d'aider la personne malade à vivre le mieux possible le temps qui lui reste, en tenant compte des importantes diffi-

cultés de cette dernière période de vie. Une période où détresse et anxiété sont fortement présentes, tant pour la personne malade que pour sa famille.

Les participants ont aussi souligné avec force que les soins palliatifs sont offerts non seulement à la personne en fin de vie, mais aussi à ses proches : « *ce n'est pas nécessairement la personne [malade] qui en a besoin, c'est la personne aidante qui en a besoin.* » (15-C) Les gens des CSSS considèrent d'ailleurs les proches aidants comme leurs principaux alliés, d'autant plus que leur rôle augmente au fur et à mesure que la fin de vie approche. Ils ont ainsi besoin de soutien, notamment, pour leur éviter d'avoir à consacrer tout leur temps à donner des soins à la personne malade en sacrifiant du temps de qualité qu'ils pourraient passer avec elle : « *Je trouve que les gens s'investissent énormément pour donner des derniers moments à leur conjoint, et finalement ils n'ont peut-être pas eu nécessairement du temps de qualité.* » (8-1) En somme, les participants estiment que les soins palliatifs visent à maintenir la personne malade le plus longtemps possible à son domicile et s'inscrivent dans un continuum de services entre les soins curatifs et le décès.

Malgré l'entente qui se dégage concernant la définition des soins palliatifs, il en va autrement pour le bénévolat. En effet, définir ce qu'est un bénévole n'est pas toujours facile et les contours de l'action bénévole demeurent flous. Même si le personnel des CSSS entretient des relations avec des OC et leurs bénévoles, certains participants de CSSS ont éprouvé de la difficulté à identifier les bénévoles actifs dans leurs dossiers. Plusieurs considèrent que les voisins et les proches aidants sont aussi des bénévoles, puisque leurs services ne sont pas rémunérés. D'autres hésitaient à considérer les personnes qui rendent des services tarifés comme des bénévoles, considérant que ces personnes étaient dédommagées (par ex. : services de popotes ou de transport-accompagnement pour lesquels les clients déboursent un certain montant d'argent). Précisons que les montants déboursés sont gérés par les organismes et ne constituent pas un salaire pour la personne qui offre le service. Ils servent

à les dédommager pour les dépenses encourues par les services (ex. : essence).

Malgré ces hésitations, quelques éléments de définition qui sont ressortis lors des discussions sont partagés par un grand nombre de participants. D'une part, l'action bénévole est volontaire, l'impulsion de participer vient du bénévole lui-même. « *Ils sont bénévoles parce qu'ils veulent être bénévoles. Donc, il y a de l'intérêt à faire ça.* » (6-I) L'action bénévole repose sur la liberté: autonomie de décision, liberté d'intensité de l'engagement, dans les tâches accomplies, des milieux de pratique, etc. « *Le bénévolat c'est d'être libre de donner sans attendre de recevoir. [...] Je trouve que c'est d'autant plus gratifiant souvent.* » (9-B) L'action bénévole est gratuite. « *Le bénévole c'est quelqu'un qui a du temps à donner gratuitement. C'est quelqu'un qui a un cœur vraiment comme ça. [...] Tandis qu'un salarié, il va donner, mais il va donner... c'est sa job.* » (15-C)

D'autre part, l'appartenance à un organisme communautaire est perçue par la majorité des participants comme un élément nécessaire pour être reconnu en tant que bénévole. L'encadrement offert par l'OC est en effet jugé indispensable à la fois pour le soutien, la formation et la sécurité des bénévoles et des personnes dont ils s'occupent.

3. INITIER LE CONTACT

Questionnés sur les moyens existant pour établir un premier contact entre les personnes recevant des soins palliatifs et les services de bénévoles, les participants à cette étude ont indiqué plusieurs façons de faire. Généralement, le personnel infirmier du CSSS effectue le premier contact et informe les personnes des services bénévoles disponibles dans leur territoire. Cependant, tous les professionnels de CSSS actifs dans les dossiers peuvent jouer ce rôle d'intermédiaire.

Pourtant, les informations sur les services offerts par les OC ne semblent pas être transmises de façon systématique dans l'ensemble de la région de la

Capitale-Nationale ni par tous les intervenants d'un même CSSS. Par surcroît, la transmission des informations se fait généralement au moment de l'établissement du pronostic, alors que la famille et la personne malade ne ressentent pas nécessairement le besoin de faire appel à des services extérieurs à ce moment-là. Des participants ont mentionné que cette information devrait être réitérée à plus d'une reprise par les intervenants impliqués dans le dossier, afin de permettre une meilleure intégration des bénévoles.

Mais pour que les professionnels des CSSS agissent comme premier lien, il faut d'abord qu'ils connaissent les services bénévoles disponibles, ce qui n'est pas toujours le cas. Les liens et les collaborations entre les bénévoles et les professionnels évoluent avec le temps; avec les changements de personnel; et aussi avec les changements de politiques (du CSSS ou du Ministère). Selon un bénévole, le roulement du personnel soignant constitue une embûche de taille à la continuité des liens: « *c'est d'essayer toujours de se faire connaître, de faire savoir qu'on existe. Parce que le personnel infirmier est changeant, ça fait qu'ils ne sont pas toujours au courant et souvent les familles nous disent: "comment ça se fait qu'on n'a pas su ça?" ou "on l'a su trop tard." Alors, on essaie de le faire savoir, mais c'est difficile.* » (17-B) Parallèlement, le roulement des effectifs (tant des coordonnateurs que des bénévoles) au sein des OC a aussi été soulevé par les participants des CSSS comme constituant un défi supplémentaire au maintien des liens.

4. FAIRE ENTRER UN BÉNÉVOLE CHEZ SOI: DES AIDES ET DES ENTRAVES

Certains éléments tendent à aider ou à entraver l'entrée du bénévole dans le domicile d'une personne en soins palliatifs et de fin de vie. Ces éléments tiennent de l'organisation des services dans les CSSS ou dans les OC; de la personnalité ou la situation particulière de la personne malade et de ses proches; ou de la qualité des relations entretenues entre les

Tableau 2. Éléments qui favorisent le recours aux bénévoles, selon les bénévoles, les coordonnateurs, les intervenants et les cadres participants à l'étude

CSSS	
<ul style="list-style-type: none"> • Présence d'une personne clé. • Connaissance des services des OC. • Bonnes relations intervenants/bénévoles. • Perception positive des services bénévoles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ouverture des cadres de CSSS par rapport à l'intégration des bénévoles. • Début rapide des soins palliatifs (création de liens de confiance plus forts).
OC	
<ul style="list-style-type: none"> • Présence d'une personne clé: «super-bénévole» ou coordonnateur engagé. • Ancienneté de l'organisme (meilleure connaissance des services offerts). • Flexibilité de l'offre de services. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aspect structuré de l'organisme. • Suivi des communications avec les intervenants. • Continuité des services et des bénévoles impliqués dans un dossier.
Personne malade	
<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance des OC et du rôle des bénévoles. • Connaissance personnelle d'un bénévole (surtout dans les milieux ruraux). • Ouverture à la présence d'un «étranger» à domicile. • Isolement et absence de réseau social. • Tempérament de type social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Crainte d'être «un fardeau» pour ses proches. • Désir de «recevoir de la visite». • Ressources financières limitées. • Avoir déjà eu recours à des services bénévoles. • Bon état de santé cognitive. • Capacité d'acceptation de son état.
Proches de la personne malade	
<ul style="list-style-type: none"> • Épuisement de la famille. • Désir de «recevoir de la visite». 	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance des services des OC et du rôle des bénévoles.

intervenants professionnels et les bénévoles. L'intégration des bénévoles fluctue ainsi beaucoup selon les situations, la période et les personnes impliquées. Le tableau 2 présente les éléments qui ont été mentionnés comme aidant à la fois à la prise de contact et au recours aux services offerts par les OC.

Parmi les facteurs qui favorisent le recours, deux aspects ressortent comme étant primordiaux : connaissance mutuelle et ouverture. D'une part, il importe que les intervenants des CSSS et les coordonnateurs des OC se connaissent. Les voies de communication doivent être ouvertes et entretenues, tant par le milieu communautaire que par celui des CSSS. D'autre part, les intervenants et les dirigeants des CSSS qui montrent une ouverture à la présence de bénévoles encouragent par le fait même cette présence. De plus, il semble que la clé d'une bonne intégration des bénévoles réside, à l'heure actuelle,

dans la présence d'une personne-ressource informée, convaincue et dynamique, et ce, des deux côtés de l'interaction (CSSS et OC).

Alors que les cadres rencontrés affirment clairement qu'il devrait exister des liens solides entre les OC et les CSSS et que les OC devraient être vus comme des partenaires, la réalité ne témoigne pas toujours de cette proximité désirée. D'autant plus que certains éléments nuisent à l'établissement d'une relation harmonieuse, par exemple lorsque les demandes des CSSS sont trop importantes ou trop rares (voir tableau 3).

D'une part, la surutilisation des services bénévoles peut engendrer l'impression que les CSSS ne respectent pas les bénévoles impliqués dans les soins palliatifs ou ne comprennent pas le rôle qu'ils peuvent y jouer. Les bénévoles peuvent alors sentir qu'on abuse de leurs services en leur confiant des cas

Tableau 3. Éléments qui entravent le recours aux bénévoles, selon les bénévoles, les coordonnateurs, les intervenants et les cadres participants à l'étude

CSSS	
<ul style="list-style-type: none"> • Départ d'une personne-clé. • « Parade des intervenants », présence consécutive de nombreux intervenants : ergothérapeute, physiothérapeute, infirmière, infirmière auxiliaire, agent de pastorale, travailleur social... • Introduction tardive des services bénévoles. • Manque de reconnaissance du travail des coordonnateurs et des bénévoles. • Résistance de la part de certains intervenants. • Croyance que les bénévoles ne comblent pas les besoins des personnes, puisqu'ils ne peuvent pas donner de soins (ex. : médicaments). 	<ul style="list-style-type: none"> • Incompréhension et méconnaissance de l'étendue et des limites des services bénévoles. • Manque de connaissance des OC actifs sur leur territoire. • Sur- ou sous-utilisation des services bénévoles. • Intervenants qui communiquent avec les OC seulement pour « déverser » leur surcharge de travail. • Information incomplète transmise aux bénévoles sur l'état de santé des patients (ex. : incontinence de la personne à accompagner).
OC	
<ul style="list-style-type: none"> • Limites quant aux soins donnés. • Fluctuation des ressources financières des organismes communautaires (complexification de la gestion et, parfois, bris de services). • Roulement du personnel (défi de la fidélisation des bénévoles). • Sous-utilisation des services. 	<ul style="list-style-type: none"> • Spécialisation des missions (manque de flexibilité des OC). • Manque de ressources communautaires pour certaines clientèles. • Manque de continuité et fluctuation des services de certains OC.
Personne malade	
<ul style="list-style-type: none"> • Le statut d'« étranger » du bénévole. • Tempérament timide, moins encline à socialiser. 	<ul style="list-style-type: none"> • N'aime pas demander de l'aide.
Proches de la personne malade	
<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à accepter de recourir aux bénévoles lorsque l'on estime que le bénévole n'interviendra pas dans les aspects concrets de la vie quotidienne et domestique. 	<ul style="list-style-type: none"> • Malaise que des étrangers s'occupent de « leur » personne malade.

trop « lourds ». Les bénévoles ne veulent pas être perçus comme des travailleurs à bas prix pour compenser les manques du système. D'autre part, les coordonnateurs et bénévoles notent que s'ils refusent de rendre le service demandé par un intervenant de CSSS, leur réputation est entachée, ce qui nuit à la relation. Une coordonnatrice explique que lorsqu'un intervenant du CSSS lui demande d'offrir des services à une personne présentant des problèmes trop complexes, « *tu es obligée de dire non. Mais parce que tu as dit non, tu passes pour une pas fine.* » (12-C)

À l'inverse, de trop rares demandes de services bénévoles créent aussi leur lot de problèmes : la faible demande entraîne une diminution des effectifs

bénévoles ; la diminution du nombre de bénévoles entraîne une diminution des services offerts et un appauvrissement des liens entre les OC et les CSSS. De plus, lorsque les coordonnateurs font peu appel aux services de leurs bénévoles, ces derniers peuvent croire qu'ils ne sont pas utiles et pourraient être portés à se désengager. Le coordonnateur peut aussi se sentir gêné de rappeler les bénévoles si les contacts sont trop sporadiques.

Un autre élément qui freine l'enthousiasme de certains professionnels émane des limites de l'action des bénévoles. Plus spécifiquement, le fait qu'ils ne peuvent pas donner de soins. « *C'est quand même un peu restreignant pour le domicile. Ça peut nuire, parce*

Tableau 4. Tâches accomplies par les bénévoles, selon les bénévoles, les coordonnateurs, les intervenants et les cadres participants à l'étude

Tâches	Exemples
<i>Accompagnement</i>	Assurer une présence auprès de la personne malade ; aider la famille à cheminer pour être capable de mieux accompagner.
<i>Répit</i>	Être présent au domicile de la personne afin de donner un répit au proche aidant et lui permettre de sortir de la maison sans crainte pour son proche ; offrir un répit de la maladie à la personne malade en lui parlant d'autre chose que de ce dont il souffre.
<i>Popote roulante</i>	Apporter les repas à domicile et avoir de courtes conversations. La livraison de repas sert aussi de service de sécurité, le bénévole pouvant vérifier que tout se passe bien avec la personne desservie et, au besoin, l'informer d'autres services ou l'inciter à y faire appel.
<i>Transport-accompagnement</i>	Accompagner une personne à un rendez-vous médical ; entrer dans le bureau de consultation avec le malade, à sa demande, afin de s'assurer que les instructions du médecin sont bien comprises et transmises aux proches.
<i>Activités de la vie domestique (AVD)</i>	Passer la tondeuse, pelleter l'entrée, sortir le chien ; faire l'épicerie ; corder du bois ; passer le balai ; amener le conjoint à des rendez-vous ; sortir les poubelles.
<i>Activités de la vie quotidienne (AVQ)</i>	Soins d'assistance (comprenant habiller, peigner, donner à manger, donner des soins au corps ou d'hygiène, comme accompagner et aider la personne lorsqu'elle se rend aux toilettes).
<i>Activités de loisir</i>	Jouer aux cartes ; écouter la télévision ; prendre un café avec la personne et ses proches ; regarder des photos ; lire le journal ; effectuer des sorties avec les personnes malades ; aller au centre commercial ; aller au café.
<i>Services d'amitié</i>	Visites d'amitié ; appels quotidiens de sécurité.

qu'on dit qu'ils n'ont pas le droit de toucher au client. » (4-I) Les coordonnateurs et les bénévoles notent aussi que ces contraintes sont parfois difficiles à gérer, mais ils soulignent que leur rôle n'est pas de soigner les malades, mais bien de les accompagner. Ils reconnaissent que vu le contexte de leur action – le domicile –, il leur arrive de faire face à des situations où ils doivent faire certains gestes. Le contenu des discussions montre en effet que, dans certains cas, le bénévole donne effectivement des soins (incontinence, transferts, etc.). Des participants des deux secteurs ont affirmé que les bénévoles remplacent régulièrement – ou devraient pouvoir remplacer – les proches aidants dans toutes les tâches qu'ils accomplissent. Cette vision ne fait toutefois pas l'unanimité, ni chez les participants provenant des CSSS ni chez ceux provenant des OC. Soulignons par contre que les bénévoles refusent d'administrer des injections et la grande majorité d'entre eux refusent de déplacer les personnes dont ils s'occupent, pour éviter de les placer dans une situation dangereuse.

5. L'APPORT – ET LA PART – DES BÉNÉVOLES

Le bénévole en soins palliatifs accompagne la personne malade et sa famille. Toutefois, le concept « d'accompagnement » n'est pas toujours aisé à décrire. Il englobe des actions et des gestes très variés de soutien physique, psychologique et spirituel, basés sur les circonstances. Le bénévole offre une présence et une écoute. Il marche à côté, ne juge pas, n'impose pas ses valeurs, et est ouvert. « *Les soignants, ils sont humains, mais ils sont dans l'efficacité, dans l'action. Le bénévole pourrait être celui qui garde, jusqu'au bout, dans "l'humanité".* » (2-D) Il offre du répit aux proches aidants et à la famille. L'épuisement des proches est en effet un des facteurs qui motive le recours à ces services. Les proches s'adressent aux bénévoles parce qu'ils n'en peuvent plus et ont besoin de se reposer en ayant l'esprit tranquille. « *La majorité du temps, c'est pour eux, c'est pour qu'ils prennent un peu de répit et pour les sécuriser.* » (17-B)

Tableau 5. Limites du bénévolat, selon les bénévoles, les coordonnateurs, les intervenants et les cadres participants à l'étude

Limites liées au bénévolat (action qu'aucun bénévole ne fait OU ne devrait faire)	Limites liées aux bénévoles (ce que certains bénévoles refusent de faire)	Limites liées aux organisations
<p>Les bénévoles ne devraient pas :</p> <ul style="list-style-type: none"> • administrer des médicaments ; • donner des soins (changements de culotte d'incontinence, transferts) ; • donner des informations médicales à la personne ou à ses proches ; • entrer dans le bureau du médecin avec le malade ; • faire l'entretien ménager ; • accompagner le malade au guichet automatique ; • être gardiens pour les enfants de la famille. <p>Particularités du transport-accompagnement, les bénévoles ne devraient pas :</p> <ul style="list-style-type: none"> • aider à vêtir/dévoiler une personne ; • entrer dans la maison. 	<p>Certains bénévoles refusent de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • passer la nuit chez le malade ; • s'occuper de personnes « difficiles » ou capricieuses ; • s'occuper de personnes avec des troubles cognitifs ; • aller chez une personne qui fume, ou que l'on fume dans la voiture ; • aller chez une personne qui a un animal (allergies) ; • faire du bénévolat à certaines heures de la journée ; • faire l'entretien ménager ; • donner des soins à une personne du sexe opposé ; • toucher à la personne malade ; • faire plus d'un certain nombre d'heures consécutives ; • aller dans un domicile où il y a eu un cas de <i>C difficile</i>. 	<p>Certains OC refusent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de donner les services à des personnes en fin de vie et en soins palliatifs (ex. : certains organismes refusent de donner les services de popote à cette clientèle) ; • de prendre les références des intervenants lorsque la clientèle référée ne cadre pas avec la mission de l'OC (ex. : personnes ayant un revenu trop élevé pour être admissibles) ; • d'accepter des cas trop « lourds ». <p>Des coordonnateurs se limitent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • En tentant d'éviter la surutilisation des bénévoles. <p>La contribution financière liée à certains services :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La contribution financière liée à certains services (popote, transport-accompagnement) représente une limite pour certains bénévoles qui ne veulent pas avoir à demander cette contribution aux personnes aidées ou à leur famille – par crainte que cette question d'argent nuise au lien social.

Différentes tâches effectuées par les bénévoles lorsqu'ils accompagnent une personne ont été mentionnées par les participants. Le tableau 4 en présente un résumé conçu à partir du contenu des entrevues. Il ne faut toutefois pas en déduire que tous les bénévoles font, ou même acceptent de faire, l'ensemble de ces tâches. Il s'agit plutôt d'un aperçu des gestes qui ont été mentionnés et peuvent être faits.

6. LES POURTOURS DE L'ACTION BÉNÉVOLE

Comme il a été décrit plus tôt, le bénévolat est un acte empreint de liberté, mais qui s'effectue dans le cadre des règles déterminées par les OC. Lorsqu'il s'accomplit dans le cadre des soins palliatifs, il se pratique généralement en collaboration avec un CSSS, lui-même régi par des règles et des normes de

pratique. Cette rencontre entre la liberté de l'engagement et la présence de règles sert de toile de fond à certaines limites de la pratique bénévole identifiées par les participants. Ceux-ci font référence à trois types de limites : 1) celles liées au bénévolat ; 2) celles liées aux bénévoles, et, 3) celles issues des organisations (voir le tableau 5).

La première colonne présente des limites qui sont liées au bénévolat en général. Malgré que les personnes recevant des soins palliatifs traversent une période difficile au cours de laquelle les pertes d'autonomie et de capacité cognitives s'amplifient – ce qui entraîne aussi une intensification et une spécialisation des soins –, les participants estiment que certaines tâches ne devraient jamais être accomplies par des bénévoles. Certains organismes communautaires émettent d'ailleurs des directives très claires à leurs

bénévoles concernant certaines tâches qu'ils ne devaient pas effectuer. Par contre, les participants admettent que les demandes (des personnes malades, de leurs familles, des OC ou des intervenants) dépassent parfois ce que le bénévole peut ou désire offrir. Il importe donc, pour les bénévoles, de bien comprendre le rôle qu'ils ont à jouer, afin de savoir en tracer les limites. Il arrive tout de même qu'un bénévole dépasse la limite qu'il s'était fixée, ou qui avait été fixée par son OC, parce que la situation le demande et qu'il lui est difficile de refuser de réaliser une tâche lorsque le besoin se présente. Ainsi, même si l'entretien ménager fait partie des actions qui ne *devraient* pas être faites par les bénévoles (tableau 5), il leur arrive d'en accomplir, en lavant la vaisselle ou en passant le balai, par exemple (tableau 4).

7. SOUTIEN AUX BÉNÉVOLES: AU-DELÀ DE LA CONNAISSANCE, LA RECONNAISSANCE

Tous les interlocuteurs rencontrés convenaient que, en ce qui a trait au bénévolat en soins palliatifs, il faut qu'il y ait des gens qui offrent leur temps. Dès lors, il importe que les bénévoles sentent que ce qu'ils font est apprécié et valorisé. Cette reconnaissance constituerait une pierre angulaire de l'engagement bénévole en contribuant à la fois au recrutement et à la fidélisation de ceux qui sont déjà actifs (Castonguay, 2012). Cette reconnaissance prend des formes multiples (remerciements, dons, lettres, petits cadeaux) et provient de différentes sources (personnes malades et leur famille; coordonnateurs; autres bénévoles; intervenants; décideurs). Les bénévoles racontent qu'ils la ressentent lorsqu'ils constatent le plaisir des gens qu'ils accompagnent, et que cela constitue une des grandes récompenses de leur implication. Mais ces reconnaissances ne sont pas suffisantes. Au sein des OC, la présence et le soutien du coordonnateur et les rencontres auxquelles les bénévoles participent contribuent à les valoriser. Soupers de Noël, soirées de reconnaissance, 5 à 7,

congrès, colloques, rencontres d'équipes ne sont que quelques exemples des événements organisés.

Pour leur part, des intervenants croient aussi en l'importance de soutenir et d'encadrer les bénévoles. Par contre, à cet égard, un participant provenant d'un CSSS a mentionné qu'il considère la présence de bénévoles comme une charge de travail supplémentaire pour lui, vu le soutien qu'il doit leur accorder. Malgré la réticence de certains, de nombreux acteurs provenant des CSSS considèrent que le bénévole doit sentir qu'il a sa place au sein de l'équipe. « *Il faut que l'équipe croie que le bénévole a sa place [...] parce que s'ils ne croient pas, on a bien beau essayer de vouloir intégrer un bénévole dans une équipe, il va ramer pas mal tout seul.* » (13-CP)

Un autre mode de reconnaissance est la formation offerte aux bénévoles. En effet, tout en fournissant des outils aux bénévoles, les organismes et les CSSS reconnaissent ainsi la valeur de leur engagement. Pour les participants aux groupes de discussion, cette formation est essentielle.

Les bénévoles et coordonnateurs rencontrés ne provenaient pas tous d'organismes dédiés aux soins palliatifs et de fin de vie. Leurs intérêts de formation étaient donc très variés. Les perspectives variées des participants des CSSS sur l'engagement bénévole ont ajouté à la diversité du contenu proposé pour la formation des bénévoles. Un participant a suggéré que les bénévoles reçoivent une formation qui s'apparente à celle des sciences infirmières, ce qui a soulevé de vives discussions. Malgré que cet aspect n'ait pas été au cœur des entretiens, quelques opinions semblaient toutefois faire consensus quant au contenu des formations: la relation d'aide, les soins de base, le processus du deuil et de la mort, l'approche au mourant. Les principes de déplacement sécuritaire des bénéficiaires (PDSB) ont aussi été mentionnés par des participants du milieu de la santé. Malgré que les PDSB aient été mentionnés dans le milieu communautaire, les participants ont moins insisté sur cet aspect, puisque selon la plupart d'entre eux, les bénévoles ne devraient pas effectuer ce type d'intervention.

Ainsi, bien que la nécessité de la formation fasse l'unanimité, son contenu, sa durée, sa fréquence, de même que l'identification des personnes qui devraient la recevoir font davantage l'objet de débats. Vu l'importance de cet élément, des études plus approfondies sur la formation des bénévoles devraient être entreprises, notamment des études évaluatives afin de mieux cerner en quoi et de quelle façon ces formations améliorent les interventions des bénévoles.

8. QUELQUES ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION

De ces résultats émanent trois constats qui ont retenu l'attention et qui prêtent à la discussion : 1) le décloisonnement des missions des organismes communautaires, 2) la connaissance et la reconnaissance de l'action bénévole et 3) son intégration à celle des professionnels provenant des CSSS.

1) L'enquête téléphonique qui a été menée en début de parcours a permis de confirmer que les organismes communautaires dédiés à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie au pronostic réservé ou en fin de vie sont peu nombreux. Elle a aussi permis de découvrir qu'ils ne sont pas les seuls à intervenir. D'autres types d'organismes communautaires (par exemple des organismes de soutien à domicile, des organismes religieux et des organismes qui offrent plusieurs types de services) peuvent aussi apporter du soutien à ces personnes. Il va sans dire que la fréquence et l'intensité de leur implication sont variables. Certains organismes n'offrent de tels services qu'exceptionnellement, voire presque jamais. Par ailleurs, d'autres, notamment ceux qui œuvrent dans le domaine du soutien à domicile aux aînés (popote roulante, transport-accompagnement, visites d'amitié, etc.), sont appelés à rencontrer des personnes malades et en fin de vie de plus en plus souvent, et plusieurs ont témoigné de « l'alourdissement » des cas dont s'occupent les bénévoles. Cette réalité soulève la question des collaborations entre les divers types d'organismes commu-

nautaires. Ceux-ci devront sans doute accentuer leurs liens en se basant sur d'autres critères que leur mission principale. Ainsi, les organismes de soutien à domicile aux aînés et ceux dédiés aux soins palliatifs ont tout intérêt à échanger et à collaborer étroitement.

2) Plusieurs participants aux groupes de discussion provenant du milieu de la santé ont eu de la difficulté à identifier et à définir ce qu'était un « bénévole » et ce que l'on entendait par « gratuité ». Il importe donc d'insister sur la nécessité de mieux connaître l'action des bénévoles et de favoriser une meilleure connaissance des personnes – bénévoles et professionnelles de la santé – entre elles. Les résultats d'études portant sur les facteurs qui favorisent ou qui freinent l'action des bénévoles montrent aussi les effets positifs associés au fait que les personnes se connaissent personnellement. Un de ces effets, non négligeable, est la confiance qui s'installe et l'amélioration des communications (Sévigny, Tourigny *et al.*, 2010).

Une fois mieux « connus », les bénévoles ont aussi besoin d'être « reconnus ». Nul doute que ce besoin est lié au sentiment d'utilité qui est primordial pour les bénévoles. Ceux-ci insistent sur leur désir de sentir que leurs gestes sont socialement utiles. Il importe donc de leur faire savoir, de diverses façons, les effets positifs de leur implication sur l'Autre comme individu, mais aussi sur le développement social. Cette reconnaissance doit aussi avoir des échos sur le plan politique et se traduire par un soutien financier récurrent aux organisations communautaires qui soit à la hauteur des besoins.

Ainsi, au-delà de la nécessité de créer une bonne collaboration entre les OC, de même qu'entre le milieu communautaire et celui des CSSS; il y a lieu de se questionner sur le développement des compétences des bénévoles actifs dans le milieu des soins palliatifs. Les bénévoles provenant des organismes de soutien à domicile auraient besoin d'une formation particulière en accompagnement en fin de vie. Mais quelle formation? Sur quel sujet? À quel rythme? Les bénévoles rattachés à la livraison de repas joueront sans doute moins un rôle d'accompagnateur que ceux

qui effectuent des visites d'amitié. D'autre part, cet appel à la formation sera-t-il un frein à l'engagement de bénévoles qui risqueraient de trouver trop lourde une telle obligation? Comment adapter l'offre de formation à ces divers types de bénévoles afin d'assurer des services d'accompagnement de qualité sans nuire à la nature même de l'action bénévole (libre et flexible dans le temps)?

3) Finalement, le portrait qui vient d'être tracé du bénévolat à domicile auprès de personnes en soins palliatifs et de fin de vie met en évidence la difficulté d'établir des frontières claires délimitant la place de chacune des personnes impliquées. Les rôles de chacun – notamment des bénévoles et des intervenants professionnels – varient considérablement selon la façon dont ces rôles sont compris par le bénévole, l'organisme communautaire, la personne malade, ou selon le contexte général de l'action. Les tâches accomplies ou qui devraient être accomplies par les bénévoles sont tout aussi fluctuantes.

Cette grande variabilité des interprétations des rôles à jouer et des tâches à accomplir peut nuire à l'intégration des bénévoles aux divers services offerts, notamment par les CSSS. La complémentarité tant souhaitée par les uns (bénévoles) et les autres (professionnels du CSSS) n'est pas toujours facile à atteindre. Ajouté à l'insuffisance de ressources (Charpentier, 2002; Trahan et Caris, 2002; Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées, 2006), ce flou dans la répartition des tâches soulève des craintes chez certains intervenants professionnels et chez les bénévoles eux-mêmes. Ils craignent, entre autres, un débordement de services offerts par les CSSS vers les bénévoles.

Cette crainte, légitime, s'estompe toutefois si l'on tient compte du fait que les organismes communautaires se refusent généralement à jouer un rôle de main-d'œuvre bon marché. Les organismes communautaires souhaitent être mieux connus, mieux intégrés. Mais cela doit se faire dans le respect de leur mission, de leurs limites et de leur autonomie. De là l'importance de réfléchir à la mise en place de mécanismes qui favoriseront la complémentarité de leurs

actions respectives. À ce chapitre, plusieurs souhaitent être présents aux réunions d'équipes de soins palliatifs comme c'est le cas à certains endroits (Sévigny, Aubin *et al.*, 2010). Par ailleurs, cette solution ne fait pas l'unanimité. Il faudra être inventif et explorer toutes les voies possibles de collaboration.

9. CONCLUSION

L'étude présentée dans cet article a brossé le portrait de l'action bénévole dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie dans la région de la Capitale-Nationale (03). Au-delà des données descriptives indiquant le nombre d'organismes actifs dans la région, ce portrait permet de mieux connaître les rôles et les tâches actuellement accomplies par des bénévoles et de situer leur apport dans le contexte des rapports qu'ils entretiennent avec les autres acteurs. Les résultats soulèvent aussi des questionnements qui pourront être approfondis en effectuant des études similaires dans d'autres régions.

Le gouvernement du Québec partage cet objectif de développement des connaissances sur l'action bénévole telle qu'elle se concrétise auprès de personnes atteintes d'une maladie au pronostic réservé et vivant à domicile, comme en fait foi sa politique en matière de soins palliatifs. Nos travaux vont dans le sens de leurs objectifs, notamment ceux de «faciliter le parcours de la personne atteinte de cancer dans le continuum de soins et de services et soutenir l'évolution des pratiques» (MSSS, 2007) qui font partie des orientations prioritaires pour 2007-2012. Les résultats de cette recherche, ayant fait appel à une approche collaborative, seront utiles aux décideurs. Ils pourront en effet les mettre à profit afin de favoriser l'harmonisation et l'intégration des services, dans le respect des limites des champs d'activités de chacun, et une meilleure harmonisation des soins et des services.

BIBLIOGRAPHIE

- Anadon, M. (2007). *La recherche participative. Multiples regards*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Bitzas, V., Freitas, Z., Lauzon, J., et Tabamo, F. (2011). L'accompagnement en fin de vie dans quatre milieux de pratique: enjeux, défis et expériences prometteuses. *Pluriâges*, 2(1 (Hiver)), p. 8-9.
- Carstairs, S. (2005). *Nous ne sommes pas au bout de nos peines, des soins de fin de vie de qualité. Rapport d'étape*. Ottawa: Sénat canadien.
- Castonguay, J. (2012). *L'engagement bénévole dans les organismes communautaires en soutien à domicile aux aînés: les facteurs favorisant et contraignant*. Université Laval, Québec.
- Charpentier, M. (Ed.). (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées. (2006). *Le Curateur public et le soutien à domicile des personnes qu'il représente*.
- Gagnon, L., et Savoie, A. (2008). *Préparons l'avenir avec nos aînés. Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*. Québec: ministère de la Famille et des Aînés. Gouvernement du Québec.
- Gilgun, J. F. (1994). Hand into Glove: The Grounded Theory Approach and Social Work Practice Research. In E. Sherman et W. J. Reid (Eds.), *Qualitative Research in Social Work* (pp. 115-125). New York: Columbia University Press.
- Hockenstein, E. (2011). Prendre soin d'une personne en phase palliative. Une formation à l'intention des professionnels multidisciplinaires. *Pluriâges*, 2(1 (Hiver)), 13-14.
- Institut de la statistique du Québec. (2011). *Le bilan démographique du Québec: Édition 2011*. Québec: gouvernement du Québec.
- Institut de la statistique du Québec (Ed.). (2009). *Bulletin statistique régional, Édition 2009, Capitale-Nationale*. Québec: gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Institut national de santé publique. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs (partie 1: population adulte de 20 ans et plus)*.
- Mayer, R., et Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville: G. Morin.
- Mayer, R., et Ouellet, F. (1998). La diversité des approches dans la recherche qualitative au Québec depuis 1970: le cas du champ des services de santé et des services sociaux. In G. Poupart, Mayer, Deslauriers, Laperrière, Pires (Ed.), *La recherche qualitative diversité des champs et des pratiques au Québec* (p. 173-235). Montréal: Gaëtan Morin.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec: gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2007). *Orientations prioritaires 2007-2012*. Retrieved from www.msss.gouv.qc.ca/cancer.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Québec: MSSS.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2010). *La population du Québec par territoire des centres locaux de services communautaires, par territoire des réseaux locaux de services et par région sociosanitaire de 1981 à 2031*. Retrieved from <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-407-01.pdf> (www.msss.gouv.qc.ca, section Documentation, rubrique Publications).
- Organisation mondiale de la santé. (2009). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Sévigny, A., Aubin, M., Dumont, S., Tourigny, A., Guirguis-Younger, M., et Fortier, M. (2010, 26 et 27 octobre). *Soutenir leurs pairs en fin de vie: Moteurs ou freins à la participation des aînés au soutien à domicile*. Paper presented at the Colloque international RÉIACTIS, Age, Citoyenneté et pouvoirs: De la Recherche à l'Action, Université Pontificale du CHILL.
- Sévigny, A., Tourigny, A., Aubin, M., Frappier, A., Joyal, I., et Lavoie, R. (2011). *État de situation du bénévolat auprès des personnes à domicile recevant des soins palliatifs et de fin de vie de la région de la Capitale-Nationale (Région 03)*. Québec: Agence de la santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale.
- Sévigny, A., Tourigny, A., et Proulx, S. (2010). Être âgé et bénévole en soins palliatifs à domicile en milieu rural québécois. *Revue Réciproques – France*.
- Trahan, L., et Caris, P. (2002). Le système québécois d'aide et de soins aux personnes âgées. *Santé, Société et Solidarité*(2), p. 83-92.
- Trudel, R., et Antonius, R. (1991). *Méthodes quantitatives: appliquées aux sciences humaines*. Montréal: Centre éducatif et culturel.

NOTES

1. Ces partenaires sont: le Comité régional de soins palliatifs de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, le comité du bénévolat du Réseau de soins palliatifs du Québec (volet Québec) et l'Unité de recherche du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ).
2. Les organismes représentés au sein du comité étaient: l'Association bénévole de la Côte-de-Beaupré; la Corporation du bénévolat de la Maison Michel-Sarrazin; la Fédération du mouvement Albatros du Québec; Palli-Aide accompagnement en soins palliatifs du Saguenay Inc.
3. Dans le contexte de cet article, les organismes communautaires sont définis comme un regroupement de personnes issues de la communauté, soutenues par cette dernière et mobilisées autour d'une problématique commune de santé ou de services sociaux (Instituts de recherche en santé du Canada, 2004).