

# LE BÉNÉVOLAT EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE : donner un sens à la souffrance

WIEBKE TINNEY, T.S.I.

Maîtrise en travail social

Bénévole

Moncton, Nouveau-Brunswick

ewt4944@umoncton.ca

---

## ABRÉGÉ

*Nous avons étudié, par l'intermédiaire de cette recherche ethnographique et avec l'aide d'un organisme bénévole, la question du sens de l'engagement volontaire en soins palliatifs à domicile au Nouveau-Brunswick. Deux aspects innovateurs permettent une meilleure compréhension de ce phénomène. Il s'agit du rôle de l'expérience de la souffrance et du non-calcul de la valorisation et de la reconnaissance. Ces deux éléments contribuent à la compréhension des motivations des bénévoles et permettent de mieux saisir ce qui les incite à poursuivre leur engagement en milieu palliatif. Nous prenons en considération la situation actuelle des exigences administratives vécues par le secteur associatif. Nous souhaitons que la discussion autour de ces enjeux aide les responsables de l'organisation des groupes bénévoles à mieux concilier les motivations des bénévoles et les défis actuels en milieu associatif.*

Mots-clés: soins palliatifs, accompagnement, bénévolat, souffrance, reconnaissance, gestion

---

## INTRODUCTION

Il est de plus en plus évident que les soins de santé, incluant ceux aux personnes en fin de vie, sont organisés selon des logiques formelles et informelles. D'une part, les soins à l'hôpital, par l'entremise des professionnels de la santé, sont formalisés en directives, règlements, etc. D'autre part, les soins donnés par la famille sont exempts de ces structures formelles et dépendent d'autres logiques, comme celle du don<sup>1</sup>. Il n'est toutefois pas facile de complètement séparer les soins de santé dits formels et informels étant donné qu'il y a toujours une présence minimale d'informalité dans la relation de soin, même lorsqu'elle a lieu à l'hôpital. Bien que la ou le professionnel de santé soit contraint par les règlements de son institution, elle ou il a la possibilité d'établir une relation avec les patient(e)s, ce qui va au-delà de la logique formelle de soins dictée par l'hôpital.

En revanche, l'aspect formel peut se retrouver dans le domaine des soins donnés par la famille. Parfois, l'aidante de la famille donne des injections,

administre des médicaments, etc. selon des protocoles très stricts, ce qui lui donne des responsabilités qui sont quelquefois contraignantes et lourdes à porter. L'informel et le formel créent donc des tensions dans l'acte de soigner qui sont à la fois problématiques et porteuses de potentiels professionnels et humains, nécessaires à la mise en place des soins de santé de qualité.

Dans le domaine des soins palliatifs, il existe un type d'acteur qui est fortement marqué par ces tensions : la bénévole<sup>2</sup>. Une réflexion sur l'engagement bénévole en milieu palliatif permet de démontrer comment s'articulent les aspects formels et les aspects informels des soins de santé. De plus, le bénévolat en milieu palliatif permet un questionnement important concernant la possibilité et la mesure de la contribution du secteur informel en soins de santé. Le besoin de relève des personnes prenant soin d'un proche en fin de vie, par exemple, est alarmant, et les bénévoles contribuent à soulager ces familles.

Dans cet article, la réflexion proposée sur les enjeux profonds de l'accompagnement bénévole en soins palliatifs soulève plusieurs éléments fondamentaux concernant l'expérience humaine du deuil, de la douleur et de la souffrance créée par la mort ou l'annonce de la mort prochaine. Ce texte vise donc à approfondir la compréhension de la relation d'accompagnement bénévole en contexte palliatif et surtout de comprendre le sens que les bénévoles elles-mêmes accordent à leur geste.

## 1. MÉTHODE « ENQUÊTE ETHNOGRAPHIQUE »

Durant un an et demi, nous avons exploré le milieu des soins palliatifs à domicile dans les communautés francophones au Nouveau-Brunswick. Au début de la recherche, il existait deux organismes communautaires de ce type. Selon le rapport le plus récent de l'Association des soins palliatifs du Nouveau-Brunswick (2011), un groupe additionnel s'est ajouté, ce qui donne un total de trois organismes

bénévoles en soins palliatifs à domicile dans les communautés francophones du Nouveau-Brunswick.

La collecte des données a été permise grâce à la participation d'une association ayant environ 50 bénévoles formées. Nous avons réalisé des observations participantes durant les rencontres bénévoles (N = 50h), des entretiens individuels avec des bénévoles (N = 9) et de plus, l'auteure a participé volontairement au sein de l'association bénévole. Cette démarche a fait en sorte qu'elle connaît mieux le terrain, mais elle a exclu son propre bénévolat de l'analyse.

L'échantillonnage théorique a été choisi comme modèle inductif du recrutement (Strauss et Corbin, 1998, p. 202), c'est-à-dire que l'échantillon n'était pas préétabli, mais s'est développé au fur et à mesure en s'adaptant aux conditions spécifiques du terrain. Au cours de la recherche, nous avons constaté la présence d'un bassin restreint de population cible, bassin limité à environ 75 bénévoles actives dans les organismes des soins palliatifs communautaires de la province. Pour cette raison, l'échantillon théorique est demeuré ouvert, et toutes les bénévoles qui souhaitaient participer au projet ont été rencontrées. L'approbation éthique de la recherche a été obtenue auprès du comité éthique de l'hôpital et ensuite, elle a été reconnue par le comité éthique de l'Université de Moncton.

L'organisme participant à l'étude a accepté l'auteure en tant que bénévole en clarifiant la limite de ne pas pouvoir utiliser des observations de son propre bénévolat dans l'analyse. Ainsi, elle a pu participer à la formation initiale et continue, aux rencontres bénévoles biannuelles et aux réunions annuelles du conseil d'administration. Ces observations participantes enrichies de conversations informelles ont été documentées dans un cahier d'observation en utilisant une grille générale. De plus, la coordonnatrice<sup>3</sup> de l'association a proposé aux bénévoles de participer à la recherche, plus spécifiquement aux entretiens individuels. Ensuite, l'auteure a rencontré les bénévoles soit à leur domicile, soit dans un lieu public. Les entretiens se sont développés autour de

cinq questions préétablies qui ont ciblé l'expérience des bénévoles globalement. L'auteure a adopté une posture intéressée en approfondissant les thèmes évoqués par les personnes interviewées. Ces entrevues représentaient également des occasions d'observation et nous avons écrit des notes de terrain pour chaque entretien.

Le traitement des données s'est effectué en suivant les étapes énumérées ci-dessous. D'abord, les entretiens enregistrés ont été transcrits et codifiés en utilisant le logiciel de recherche qualitative N\*Vivo9. Le cahier de codage créé correspond à un arbre thématique et catégorise les thèmes émergents. En même temps, l'auteure a relu les observations documentées, les a classées selon un ordre chronologique et a inscrit des réflexions dans un cahier de recherche. L'analyse des données s'est fortement inspirée des axes proposés par Beaud et Weber (2003) qui sont le processus et la relation (p. 305). De cette manière, nous avons identifié le processus d'attribution d'un sens au bénévolat et la relation d'accompagnement bénévole comme axes clés afin de mieux comprendre le bénévolat en milieu palliatif à domicile.

La présente recherche qualitative visait d'adopter une démarche empirico-inductive en suivant une méthodologie qui se base sur l'ethnographie et sur la théorisation ancrée (en anglais *Grounded Theory*). L'investigation ethnographique a pour but d'étudier les relations sociales et les processus quotidiens des acteurs en interaction (Beaud et Weber, 2003, p. 305). Comme dans une étude ethnographique, la théorisation ancrée se sert d'une enquête de terrain. La différence entre ces deux approches est que la théorisation ancrée utilise les observations d'un phénomène comme point de départ pour le développement d'une théorie innovatrice (Guillemette, 2006, p. 32-33). Toutefois, cette recherche a atteint seulement partiellement les critères d'une enquête ethnographique et de théorisation ancrée. En gros, la courte durée de l'étude, le petit nombre des heures d'observation et le faible degré de l'interconnaissance des participantes ont été des obstacles à la réalisation d'une investigation ethnographique. Plus en détail,

les limites de cette recherche seront décrites dans le prochain paragraphe.

Plusieurs faits ont empêché la véritable adoption d'une approche ethnographique. Selon Beaud et Weber (2003), trois critères sont à évaluer : l'interconnaissance des participants, l'autoanalyse du chercheur et la longue durée de l'enquête (p. 294-298). Tout d'abord, nous avons remarqué le faible degré d'interconnaissance des bénévoles dans l'organisme participant. Leurs interactions se limitent à deux rencontres de groupe par an et aux échanges personnels des bénévoles amies. Le scepticisme de certains membres du conseil d'administration à l'égard de la méthodologie ethnographique a limité le nombre d'observations participantes au strict minimum. L'exclusion des observations durant l'accompagnement volontaire effectué par l'auteure a par conséquent créé une limite sur le plan d'autoanalyse étant donné que les réflexions suivant l'expérience doivent rester invisibles. Malgré ces limites, il est remarquable que plusieurs liens significatifs aient été tissés entre l'auteure et certaines participantes durant l'enquête qui a duré un an et demi. Bien qu'il soit exagéré d'attribuer à cette période le critère de la longue durée, il s'agit quand même d'une certaine pérennité.

## 2. RÉSULTATS : « LE RÔLE DE LA SOUFFRANCE ET LE NON-CALCUL DE LA RECONNAISSANCE »

L'étude visait à mieux comprendre le sens que les bénévoles donnent à leur engagement en soins palliatifs à domicile. L'interprétation des données met en lumière deux aspects nouveaux autour de cette question : a) le lien entre l'expérience de la souffrance et le sens du bénévolat en milieu palliatif et b) le non-calcul de la valorisation et de la reconnaissance permettant aux bénévoles de mieux vivre ces sensations positives de l'engagement.

## 2.1. L'expérience de la souffrance

La souffrance comprend de multiples formes de moments lourds, tels que la douleur physique, la perte d'une personne aimée, le deuil, etc. Dans le cas des bénévoles, la souffrance concerne le temps antérieur à leur engagement, leur vécu récent ainsi que leurs différentes expériences durant le bénévolat. Parfois, l'expérience de la souffrance touche les bénévoles immédiatement, d'autres fois, il s'agit d'une expérience à plus long terme d'accompagnement d'une personne en souffrance.

Lorsqu'on demande aux bénévoles des services palliatifs à domicile de décrire ce qui les avait amenées à s'engager, on obtient une réponse présentant deux éléments. La première partie de leur réponse est constituée d'une ou de plusieurs origines de l'engagement social, familial, personnel et spirituel-religieux. Des formules fréquentes des bénévoles sont : « mon intention est de servir », « les bénévoles aiment servir », « c'est tellement beau de donner un peu à la fin dans cette situation », « on est à leur service », « donner c'est recevoir ». Selon les diverses origines, la bénévole aspire à aider, à donner et à servir.

La deuxième partie de la réponse des bénévoles contient habituellement un ou plusieurs éléments d'expériences personnelles par rapport au décès d'une personne chère. L'expérience difficile du départ d'un proche les a marquées, et elles ont éprouvé des sentiments de perte et de deuil. Ce vécu ne constitue pas un facteur freinant leur engagement. Au contraire, il semble que cette ou ces expériences difficiles les ont amenées à s'engager, c'est-à-dire que les bénévoles ont trouvé une manière positive d'interpréter le deuil et la perte d'une personne aimée. Les motivations des bénévoles ont donc leur origine dans un vécu douloureux, antérieur au bénévolat, mais ces gens réussissent à réinterpréter cette souffrance. De plus, il semble que cette réinterprétation de la souffrance incite les bénévoles à s'investir davantage en milieu palliatif.

Lors des rencontres de groupe et des échanges personnels, les bénévoles exposent régulièrement leur

vécu personnel, les moments difficiles et parfois, elles élaborent également sur les stratégies afin de surmonter ces difficultés. Durant ces discussions, elles démontrent beaucoup de compassion pour la douleur et la souffrance du passé des autres bénévoles. Dans ce milieu, une personne ayant traversé beaucoup de difficultés physiques ou psychologiques semble être admirée pour son expérience. Les conceptions des bénévoles par rapport à la souffrance s'entendent dans les témoignages suivants : « tu as plus de sagesse », « t'as plus d'expérience maintenant », « t'as un don », « elle a beaucoup d'expérience personnelle », « la sagesse et l'expérience viennent avec l'âge ».

Il semble que les bénévoles ont développé une compréhension positive du vieillissement et des expériences difficiles, car elles les perçoivent comme étant des moyens de devenir plus sages, plus expérimentées, meilleures dans la vie. Cette réinterprétation de la souffrance permet aux bénévoles de donner un sens à la maladie, à la mort, à la malchance et au deuil qu'elles doivent confronter dans le cadre de leur engagement bénévole et dans la vie en général.

L'expérience de la souffrance représente une énergie transformatrice pour les bénévoles. Ce vécu personnel a un sens pour les bénévoles, car il a orienté leur engagement vers le milieu palliatif. Elles se sentent à l'aise par rapport à la douleur et à la souffrance d'autres personnes. Elles considèrent leur engagement comme étant un moment privilégié afin de réaliser leur personnalité sociale, leur identité serviable. Elles veulent donner d'elles-mêmes en accompagnant les personnes en fin de vie.

Les patient(e)s en phase terminale, directement concernés par différentes formes de souffrance, peuvent certainement bénéficier de l'accompagnement bénévole. Les bénévoles ont pour but de réduire la souffrance émotionnelle, psychologique et spirituelle des personnes en fin de vie. Elles apportent un sentiment d'appui et de compréhension en écoutant attentivement les personnes accompagnées.

Je trouve qu'on parle trop et qu'on n'écoute pas assez. S'il y a un moment dans la vie pendant lequel tu as besoin d'écouter l'autre parler, ce sont ces

moments-là. Un des plus beaux conseils que je pourrais donner à travers de mon expérience, c'est qu'on veut tellement parler, tellement leur enlever cette peine-là, et tu sais, je compare cela à une bouteille qui est pleine d'eau et que tu essaies de mettre de quoi d'autre dedans et tu ne peux pas, c'est impossible. Tu ouvres les couverts et tu laisses l'eau couler, tu vas pouvoir mettre des choses dedans, c'est la même chose avec [la personne malade]. Si la personne peut dire vraiment ce qu'elle ressent, elle peut s'en aller beaucoup plus en paix. La plupart du temps, elles sont agitées parce qu'elles ont des choses à dire et il n'y a personne qui veut les écouter. C'est pas qu'ils [les proches] ne veulent pas les écouter, c'est qu'ils ne peuvent pas. Ils se mettent à pleurer [...]. (Entretien 6)

Selon Gagnon (2005), les personnes en souffrance ont besoin d'être écoutées et comprises par quelqu'un, le dialogue permettant de transformer l'interprétation de la souffrance (p. 649). Par l'entremise de la relation d'accompagnement bénévole, les personnes malades et leurs accompagnatrices coconstruisent le sens qu'elles donnent à l'expérience de la souffrance et de plus, le sens accordé à l'accompagnement bénévole en milieu palliatif.

Outre l'expérience de la souffrance, il semble exister un autre phénomène intéressant à étudier permettant la meilleure compréhension du sens du bénévolat en milieu palliatif. Le deuxième thème d'analyse se base sur la relation d'accompagnement bénévole et touche les logiques de valorisation et de la reconnaissance vécues par les bénévoles durant leur engagement. Plusieurs bénévoles témoignent de l'importance du lien personnel créé avec la personne accompagnée. Elles expriment une plus grande satisfaction durant le bénévolat si la personne malade et sa famille s'ouvrent à la bénévole. Il semblerait que la communication réussie, verbale et non verbale, contribue au sentiment de satisfaction des bénévoles. Les phénomènes concernant la satisfaction, la valorisation et la reconnaissance durant le bénévolat seront développés davantage dans le prochain point.

## 2.2. Le non-calcul<sup>4</sup> de la valorisation et de la reconnaissance

Le monde des relations humaines est complexe par rapport aux non-dits et des phénomènes implicites qui vont parfois à l'encontre des expressions explicitées. Par exemple, les bénévoles soulignent fortement qu'elles se sentent aimées, importantes, utiles et satisfaites grâce à leur engagement. En même temps, les bénévoles mettent de l'avant que cette appréciation éprouvée ne constitue pas leur objectif lorsqu'elles s'investissent volontairement dans le domaine des soins palliatifs.

Je pense que la famille aussi est capable d'exprimer, je disais ça aussi quand les familles sont plus ouvertes, d'exprimer un petit peu, parce que tu ne prends pas ça pour avoir de la reconnaissance. Mais, tu sens que la famille apprécie ce que tu fais. Aussi, apprendre sur les gens. Des fois, il y en a qui vont raconter un petit peu leur vie, leur façon de faire. C'est surtout ça, je trouve qui donne un sens à ce qu'on fait. (Entretien 7)

Le bénévolat semble leur apporter des sentiments de satisfaction, de valorisation et de reconnaissance. Toutefois, les bénévoles nient régulièrement ces bienfaits de l'engagement. Ces effets positifs ne sont pas explicités lorsqu'on demande aux bénévoles de décrire leur motivation à s'engager en milieu palliatif. Elles nomment leur intention de servir et d'aider, mais elles ne mentionnent jamais l'objectif de ressentir de l'appréciation. Malgré ce déni, les bénévoles affirment régulièrement éprouver ces sensations.

Grâce aux théories du don, développé par Marcel Mauss et Jacques T. Godbout (Godbout et Caillé, 1992), le non-calcul de la valorisation et de la reconnaissance devient compréhensible. Ces théories clarifient ce qui stimule et ce qui entrave la reconnaissance du bénévolat.

### 2.2.1. Donner, recevoir et rendre

Selon Godbout (2000), le bénévolat représente une relation humaine particulière, car une personne « donne » à une personne inconnue (p. 59-60). Le bénévolat se distingue des dons faits dans les réseaux primaires où la famille, les amis et les voisins s'entraident sur la base de liens préexistants. Puisque les bénévoles et les personnes en fin de vie ne se connaissent pas au préalable, on s'interroge souvent sur les motifs des bénévoles à donner de leur temps à une personne inconnue.

Au sujet de la motivation pour l'engagement, nous avons appris qu'il existe des raisons explicites et implicites. Le désir d'aider est explicité par les bénévoles, mais le besoin de satisfaction reste souvent implicite. Les sentiments de valorisation s'installent durant la relation d'accompagnement, et les bénévoles remarquent qu'elles cherchent ce lien. Pourtant, les bienfaits de l'appréciation passent au second plan.

Tels que décrits par les théories du don (Godbout et Caillé, 1992), les moments de « donner, recevoir et rendre » composent les relations humaines. Par rapport au bénévolat en milieu palliatif, on dirait d'une façon simplifiée que la bénévole donne de son temps, reçoit de l'appréciation et ensuite, elle donne plus de son temps. Au fur et à mesure, ces dons de temps et d'appréciation créent de la confiance, et la relation devient de plus en plus personnelle entre la bénévole et la personne accompagnée. Cependant, il est typique de banaliser ce qui est « reçu » afin que la relation continue. Lorsque la personne accompagnée et sa famille remercient la bénévole, elle répond habituellement : « Ce n'est rien. Tout le plaisir est pour moi ». Si la relation d'accompagnement bénévole est marquée par la confiance et le respect, ce que la plupart des bénévoles décrivent, le lien s'intensifie avec le temps, car les deux acteurs ont l'impression de « recevoir plus ». Godbout (2000) appelle ce phénomène « la dette mutuellement positive », et il dit « on passe de l'obligation de rendre au plaisir de donner » (p. 45).

On pourrait donc dire qu'il faut oublier ce qu'on « reçoit » afin de « recevoir plus ». Cela dit, les bénévoles ne disent pas ouvertement durant leur bénévolat qu'elles éprouvent de la satisfaction et de la reconnaissance grâce à leur engagement. Elles présentent une attitude humble, c'est-à-dire qu'elles n'attendent rien en retour de leur engagement. Ce déni crée paradoxalement l'effet que les bénévoles se sentent satisfaites et reconnues. Par l'entremise des entretiens approfondis, les bénévoles ont explicité plus en détail ce que l'engagement bénévole leur apporte : se sentir aimées, utiles, importantes et satisfaites. Cependant, elles ont mentionné ne pas rechercher ces sensations positives, leur souci principal se centrant sur l'humain. Le non-calcul de la valorisation et de la reconnaissance permet donc la continuation et l'intensification de la relation d'accompagnement bénévole.

En terminant cette partie, synthétisons brièvement les constats principaux des résultats. Premièrement, l'expérience personnelle de la souffrance de la part des bénévoles constitue un élément crucial afin de mieux comprendre leurs motivations en milieu palliatif et l'apport de cet engagement volontaire pour les personnes en fin de vie. La souffrance est perçue par les bénévoles comme étant une énergie transformatrice orientant l'individu, et plus spécifiquement, elle représente pour eux un moyen de développement personnel. De plus, cette conception plutôt positive de la souffrance permet un rapprochement entre bénévoles et les personnes en phase terminale qui vivent de multiples formes de souffrance. La relation d'accompagnement bénévole qui passe par la communication verbale et non verbale offre la possibilité de réinterpréter l'expérience de la souffrance. Grâce à l'écoute et à la présence des bénévoles, les personnes en fin de vie se sentent plus entendues, comprises et appuyées. Deuxièmement, le non-calcul de la valorisation et de la reconnaissance constitue une logique nécessaire afin que les bénévoles ressentent ces bienfaits de l'engagement. Les bénévoles expriment le fait de ne rien attendre en retour de leur engagement. Donc, il

semble que la reconnaissance, la valorisation et la satisfaction doivent être oubliées et passer au second plan durant le bénévolat afin que ces dernières sensations positives soient stimulées. Des mesures tentant de formaliser la reconnaissance en enlevant la composante personnelle et spontanée risquent plutôt de nuire à cet effet. Par conséquent, les enjeux mettant en danger la reconnaissance du bénévolat par rapport aux exigences actuelles de la gestion du secteur associatif seront décrits dans la discussion suivante.

### **3. DISCUSSION: « CONCILIER LES MOTIVATIONS DES BÉNÉVOLES ET LES DÉFIS ACTUELS DE LA GESTION »**

Les résultats de la recherche ont démontré l'importance des moteurs implicites de l'engagement en milieu palliatif qui sont l'expérience de la souffrance et le non-calcul de la reconnaissance. Ces phénomènes peuvent faire en sorte que les bénévoles vivent leur engagement d'une manière satisfaisante et épanouissante: le rôle des phénomènes mentionnés pour les motivations des bénévoles. Les facteurs mettant en danger la satisfaction vécue par les bénévoles et les possibilités de mieux concilier les deux aspects qui sont les motivations des bénévoles et les défis actuels de la gestion en milieu palliatif associatif.

#### **3.1. Les motivations des bénévoles**

Nous avons constaté la place notable de l'expérience de la souffrance dans l'accompagnement bénévole en milieu palliatif. Les bénévoles conçoivent cette expérience comme étant un facteur permettant leur développement personnel et qui renforce en même temps leurs capacités d'empathie envers d'autres. Il semble exister une culture en milieu palliatif bénévole qui accorde à la souffrance le sens d'une énergie transformatrice. Les bénévoles qui ont elles-mêmes vécu de la souffrance et de la douleur

considèrent cette expérience comme étant un moyen de devenir plus sages et meilleures dans la vie.

Par ailleurs, les personnes responsables de l'organisation du bénévolat pourraient offrir aux bénévoles une formation au sujet de la communication verbale et non verbale. Celle-ci est très importante afin de créer un dialogue autour de la souffrance et possiblement réduire les formes de souffrance vécues en fin de vie. À titre d'exemple, les thèmes suivants pourraient être évoqués durant la formation: l'écoute active et sensible; les formes de souffrance émotionnelle, psychologique et spirituelle des personnes en phase terminale; et l'«hygiène mentale» des bénévoles.

Dans un contexte idéal, la coordonnatrice pourrait pleinement se concentrer sur les demandes des familles en besoin, la formation et l'organisation du groupe bénévole, la consultation et même plaider la reconnaissance du bénévolat sur le plan social. Cependant, le secteur bénévole fait face aux exigences croissantes en administration et en gestion par rapport aux directives de subvention.

#### **3.2. Les défis de la gestion du secteur bénévole en soins palliatifs communautaires**

En valeur économique, les bénévoles canadiens ont contribué à 106,4 milliards de dollars en 2008, ce qui représente 7,1 % de son PIB (Imagine Canada, 2011 dans Rocan, 2011, p. 20). Bien que ces chiffres démontrent l'importance du secteur bénévole au Canada, ce dernier fait face à plusieurs défis considérables depuis 1990 (Rocan, 2011, p. 20).

L'auteur Rocan (2011) constate des compressions énormes, ce qui bouleverse le milieu associatif devenu dépendant des subventions depuis les années 1960 (p. 21). La comptabilité, la transparence et la représentativité des organismes bénévoles sont alors remises en question par un membre du parlement libéral. Par conséquent, les principes de subventions du gouvernement ont changé notablement depuis



1995. Le financement à long terme des organismes a été remplacé par un financement de courte durée, projet par projet, et l'intensification de la compétition a suivi (Imagine Canada, 2007a dans Rocan, 2011, p. 21).

Rocan (2011) remarque autour des années 2000 une autre crise en ce qui a trait aux subventions dans le domaine des ressources et du développement humain (p. 23). Il s'agit des mêmes causes qu'en 1995, le gouvernement remettant en question la comptabilité des subventions du secteur bénévole. Pour cette raison, des exigences supplémentaires en administration s'ajoutent à la situation budgétaire difficile des organismes bénévoles (*ibid.*, p. 23). Un comité d'experts en développement social résume la mauvaise relation entre le gouvernement et le secteur bénévole en disant qu'elle est façonnée de méfiance : « *Non-profits are being treated by government in a fashion that reflects a lack of faith in their trustworthiness and competence...* » (Blue Ribbon Panel, 2006, p. 15 dans Rocan, 2011, p. 23).

La pérennisation financière des organismes communautaires représente un défi considérable et absorbe un montant important de temps et d'énergie de la part des personnes responsables de l'organisation. Le secteur bénévole rencontre plusieurs enjeux compliquant l'organisation et la reconnaissance des bénévoles, tels que la tendance vers une gestion managériale dans un contexte d'*économiscisme* ambiant. L'influence que le secteur bénévole peut avoir sur les directives de subventions est entravée par la relation de méfiance entre les organismes communautaires et le gouvernement.

Ceci soulève donc des questions par rapport aux moyens que les personnes responsables de l'organisation possèdent afin de concilier les exigences grandissantes de la gestion et les motivations des bénévoles.

## 4. RECOMMANDATIONS POUR L'ENCADREMENT

Le bénévolat dans les soins palliatifs devrait être marqué par un encadrement professionnel afin que la gestion et le fonctionnement de l'organisme soient assurés. La coordonnatrice est responsable de la qualité des services bénévoles et de la formation offerte. Parallèlement, elle doit pouvoir satisfaire aux attentes du conseil d'administration, du bailleur de fonds et bien sûr des bénévoles. Parfois, les différents acteurs exigent des approches contradictoires. Par exemple, la coordonnatrice en est tenue à créer des statistiques afin de prouver l'efficacité de l'organisme. En même temps, les bénévoles veulent se concentrer sur la relation humaine dans l'accompagnement et non sur la paperasse générée par trop de formulaires à remplir. Nous avons ressorti trois recommandations orientées vers l'encadrement professionnel et l'importance du lien humain dans l'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie.

La première recommandation se penchera sur la reconnaissance des bénévoles. La deuxième recommandation explicitera le besoin de clarifier les limites du rôle bénévole. Enfin, la troisième recommandation soulignera l'importance de la relation humaine dans l'accompagnement bénévole en milieu palliatif.

### 4.1. Reconnaissance des bénévoles

Les théories du don permettent de mieux comprendre et d'analyser les enjeux éthiques que comporte la gestion du bénévolat. En bref, nous constatons l'interrelation entre la reconnaissance, le plaisir et le sentiment de libre choix. Une bénévole reconnue par la famille ou la coordonnatrice risque d'aimer sa participation et se sentira valorisée.

Lorsque la coordonnatrice remarque qu'une bénévole semble manquer de reconnaissance dans la famille accompagnée, elle peut combler ce besoin en valorisant personnellement l'effort de la bénévole. Elle peut également l'initier à d'autres types de



bénévolat à l'extérieur de l'accompagnement afin que la bénévole se sente utile et appréciée. Parallèlement, elle peut expliquer à la bénévole que la reconnaissance prend du temps dans les familles et parfois, il y en a moins.

#### **4.2. Clarifier les limites du rôle bénévole**

Un attachement trop fort entre bénévole et personne accompagnée risque de transformer le lien bénévole en lien quasi familial. Ce phénomène du lien inconditionnel peut se créer, et à ce moment n'importe quoi peut être demandé sans que l'autre ose le refuser (Godbout et Caillé, 1992, p. 190-191). Un des buts de la coordonnatrice est de protéger le lien bénévole et d'éviter que les bénévoles se retrouvent dans des situations désagréables. De plus, on aspire à satisfaire les familles. Celles-ci peuvent être frustrées si les bénévoles n'acceptent pas certaines tâches même si elles considèrent les bénévoles comme faisant partie de la famille. La compréhension du rôle de bénévole et de ses limites constitue un défi pour les familles, les personnes accompagnées et les bénévoles. Pour cette raison, la coordonnatrice devrait considérer la clarification des limites comme étant un objectif principal dans son travail auprès des bénévoles et des familles. Dans cette optique, la coordonnatrice pourrait discuter des questions éthiques avec les familles et les bénévoles, chaque situation considérée comme étant individuelle et unique.

Les personnes se sentant à l'aise de répondre aux questions éthiques pourraient former un genre de conseil de sagesse. De cette façon, les décisions ne seraient pas seulement la responsabilité de la coordonnatrice. Des anciennes bénévoles et des membres du conseil d'administration pourraient faire partie de ce conseil et se rendre disponibles aux bénévoles qui voudraient discuter des situations qui les tracassent.

#### **4.3. Plaidoyer pour le lien humain dans l'accompagnement bénévole**

Les théories du don démontrent qu'il est typique de minimaliser le don, de l'ignorer ou de l'oublier afin de permettre sa libre circulation. Comme Godbout et Caillé (1992) disent: «Le don n'existe pas. Le don est partout.» (p. 12). Certaines tendances de la gestion menacent les relations sociales dirigées par les principes du don en tentant de rendre toutes les règles explicites. Par exemple, le recrutement dans l'ère de la professionnalisation définit des critères précis, les compétences que la personne bénévole doit posséder afin de pouvoir effectuer l'accompagnement. D'autres tendances de la bureaucratie prescrivent des formalités, des contrats et des règles concernant les responsabilités des bénévoles. Ces formalités n'intègrent pas les phénomènes implicites telles la confiance et la reconnaissance, tout de même importantes.

Certaines formalités et règles semblent nécessaires dans le monde délicat de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Par exemple, le sujet de la confidentialité et la formation continue représentent des éléments essentiels afin de respecter et promouvoir la dignité des personnes accompagnées. Cependant, les tendances à la professionnalisation et à la bureaucratisation des services bénévoles en milieu palliatif semblent constituer un danger considérable pour le lien humain entre bénévole et personne accompagnée (Guirguis-Younger, Kelley et McKee, 2005). Selon nous, l'instauration des pratiques quasi professionnelles chez les bénévoles risque de nuire à leur relation sensible de confiance avec les personnes accompagnées. À titre d'exemple, cette relation de confiance s'installe moins facilement, si la bénévole a le rôle d'une quasi professionnelle en soins de santé qui doit évaluer formellement les besoins de la personne malade, mesurer le degré de douleur et administrer des médicaments. La confiance et la reconnaissance sont des effets positifs du bénévolat non mesurables, mais primordiaux pour la qualité de l'accompagnement. En effet, on ne peut pas utiliser

les outils de gestion afin d'évaluer et d'améliorer ces éléments. Cela dit, il semble nécessaire de nuancer entre le besoin de professionnaliser l'encadrement des bénévoles et le danger de trop formaliser l'accompagnement bénévole.

La coordonnatrice pourrait développer une attitude envers les bénévoles et les familles qui consiste à faire attention aux règles implicites du don, à éloigner les facteurs contraignants (la professionnalisation, la bureaucratisation, etc.), et à s'assurer que le domaine de l'accompagnement bénévole est caractérisé par la volonté, le plaisir, la confiance et la reconnaissance.

## CONCLUSION

Plusieurs éléments autour de la question du sens du bénévolat en milieu palliatif sont déjà connus, car les bénévoles les expriment ouvertement. Par exemple, nous connaissons leur volonté d'aider les familles en besoin dans la communauté, leur intention de servir une personne approchant la fin de la vie et leur souci pour les gens vulnérables. Cependant, la présente recherche avait pour but de mieux saisir les phénomènes implicites touchant le sens de l'engagement bénévole dans le domaine palliatif à domicile.

Selon nos observations, l'expérience de la souffrance occupe une place notable par rapport aux motivations des bénévoles. L'interprétation de la souffrance comme étant un moyen de développement personnel stimule certaines personnes à s'engager spécifiquement en milieu palliatif. De plus, cette expérience de la souffrance rapproche les bénévoles et les personnes en fin de vie vivant des situations difficiles. La communication verbale et non verbale qui s'établit durant la relation d'accompagnement bénévole permet de créer un sentiment de compréhension et d'appui chez la personne en fin de vie. Les apports du bénévolat aident à réduire les multiples formes de souffrance vécues par les personnes en phase terminale. Les bienfaits du

bénévolat se trouvent certes du côté des personnes accompagnées, mais il existe aussi des effets positifs pour les bénévoles. Celles-ci ont habituellement une conception positive de la souffrance, en ce qu'elles l'interprètent comme étant un véhicule de sagesse qui les rend meilleures et plus expérimentées. Ceci explique également pourquoi les bénévoles souhaitent plutôt faire du bénévolat auprès de personnes qui ne se plaignent pas même si celles-ci souffrent. Dans ce cas, les bénévoles et les personnes accompagnées possèdent une conception semblable autour de la souffrance, ce qui permet à l'empathie et à la compréhension de s'installer plus facilement.

D'autre part, nous avons mis en lumière la logique implicite du non-calcul de la valorisation et de la reconnaissance contribuant au sentiment de satisfaction des bénévoles. Il semble paradoxal qu'il faille parfois nier et oublier une chose pour mieux la ressentir. Afin qu'une relation de confiance entre les bénévoles et les personnes accompagnées se crée, il est important que les bénévoles mettent en avant leur souci de l'autre et non pas les bienfaits personnels pouvant être retirés (ex. : la satisfaction et la valorisation). Si la bénévole exprimait d'attendre de la reconnaissance de la personne accompagnée en retour de son engagement, cette dernière douterait de la volonté et de la sincérité de la bénévole.

Ainsi, la complexité de la reconnaissance du bénévolat devient compréhensible, et la personne responsable des groupes bénévoles considère qu'il s'agit d'un phénomène qui fonctionne mieux s'il reste implicite. Les mesures administratives de vouloir reconnaître l'engagement bénévole selon des critères préétablis, donc formellement, semblent plutôt inhiber le sentiment de reconnaissance chez les bénévoles. Lorsque l'organisme bénévole tente de reconnaître leur engagement selon le nombre d'heures effectuées, la durée du volontariat ou encore de rembourser le nombre de kilomètres, le besoin de reconnaissance chez les bénévoles n'est pas comblé. La reconnaissance se base sur la continuité des relations humaines et idéalement, elle est personnalisée, spontanée et donnée librement.

Les personnes responsables de la coordination des organismes bénévoles en milieu palliatif ont la tâche considérable de maintenir une ambiance permettant la satisfaction des bénévoles et des familles ainsi que d'éloigner les tendances nuisibles telles que la bureaucratisation, la professionnalisation et l'*économisation* du secteur bénévole. Pour conclure, il nous apparaît maintenant plus clair que le rôle de l'expérience de la souffrance et du non-calcul de la valorisation et de la reconnaissance permet de saisir quelques éléments nécessaires à l'égard d'un bénévolat plaisant et épanouissant en milieu palliatif.

## RÉFÉRENCES

- Association des soins palliatifs du Nouveau-Brunswick (ASPNB) (2011). *Rapport annuel*. Retiré de [http://www.nbhpcaspnb.ca/about\\_us\\_a\\_propos\\_de\\_nous/annual\\_report\\_rapport\\_annuel/2011\\_rapport\\_annuel.pdf](http://www.nbhpcaspnb.ca/about_us_a_propos_de_nous/annual_report_rapport_annuel/2011_rapport_annuel.pdf)
- Beaud, S. et Weber, F. (2003). *Guide de l'enquête de terrain. Produire et analyser des données ethnographiques* (2<sup>e</sup> éd.). Paris: Éditions la Découverte.
- Gagnon, E. (2005). Figures de la plainte: la douleur, la souffrance et la considération. *M/S Médecine sciences*, 21(6-7), 648-651
- Godbout, J. T. (2000). *Le don, la dette et l'identité. Homo donator vs oeconomicus*. Montréal: Éditions La découverte, Éditions du Boréal.
- Godbout, J. T. et Caillé, A. (1992). *L'Esprit du don*. Québec: Les Éditions du Boréal.
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory; pour innover? *Recherches Qualitatives*, 26(1), 32-50
- Guirguis-Younger, M., Kelley, M., et McKee, M. (2005). Professionalization of hospice volunteer practices: What are the implications? *Palliative and Supportive Care*, 3, 143-144. DOI: 10.1017/S1478951505050224
- Rocan, C. (2011). Le secteur bénévole dans le monde de la santé publique. *Optimum Online*, 41(4), 18-39
- Strauss, A. et Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing Grounded Theory* (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.

## NOTES

1. Les théories du don seront expliquées dans le point 2.2. de cet article.
2. La forme féminine est choisie tout au long du texte, car 90 % des bénévoles en soins palliatifs communautaires au Nouveau-Brunswick sont des femmes (Claxton-Oldfield, Guigne, Claxton-Oldfield, 2009). Ce chiffre concorde avec les observations effectuées dans l'organisme participant. Cependant, on ne veut pas discriminer les hommes bénévoles en milieu palliatif alors la forme féminine est uniquement choisie pour une meilleure lisibilité.
3. L'emploi du genre féminin sera privilégié afin de ne pas alourdir le texte.
4. Le terme « non-calcul » provient des théories du don décrites par Godbout et Caillé (1992, p. 106-107).