

# J'AI LU

## *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*

Collectif sous la direction d'Andrée Sévigny,  
Manon Champagne et Manal Guirguis-Younger  
Les Presses de l'Université Laval, 334 pages.

MARLÈNE CÔTÉ

Directrice des bénévoles

L'Équipe d'accompagnement Au Diapason

La Maison Au Diapason

Vice-présidente du Réseau de soins palliatifs du Québec

[mcote@audiapason.org](mailto:mcote@audiapason.org)



Les soins palliatifs sont nés d'un mouvement communautaire lancé en grande partie par des bénévoles. Un mouvement par définition n'est pas statique, puisqu'il est appelé à bouger, voire à se transformer. Parfois le mouvement oscille, subit quelques remous, mais toujours en visant la progression. Ne dit-on pas d'un mouvement qu'il est fait d'un groupe de personnes qui aspirent à un changement, que le mouvement est perpétuel? Pour les soins palliatifs, ce mouvement est d'abord un mouvement du cœur.

Confrontés à la société qui se transforme à son tour et à l'arrivée de nouvelles données, de nouvelles politiques et de nouvelles lois, les acteurs de l'univers des soins palliatifs, de la fin de vie et du bénévolat sont interpellés. Plusieurs services de soins palliatifs sont tributaires de l'apport du bénévolat. Devant les nombreux défis qu'ils doivent relever, tant dans le recrutement, l'encadrement et la fidélisation que dans la tendance à vouloir professionnaliser le bénévolat, leur survie est-elle menacée?

Le contenu de cet ouvrage se divise en quatre parties, soit les fondements et les questionnements qui traversent l'accompagnement bénévole sous toutes ses formes et dans tous les milieux, sa diversité de contextes, sa gestion et sa spiritualité. Les différents auteurs y ayant contribué proviennent du Québec, de l'Ontario, de l'Île-du-Prince-Édouard, de la Suisse ou de la France. Selon leur champ d'activité propre, ils nous font part de résultats de recherches, d'expériences et de questionnements qui méritent notre réflexion. Qu'il s'agisse du bénévolat d'accompagnement pour les Français ou du bénévolat de service comme nous le connaissons chez nous, cette fonction est en évolution.

L'expérience de nos cousins français ou suisses nous renseigne sur plusieurs de nos similitudes. Quoique les besoins et les défis soient à la base bien semblables, la France, de par sa volonté politique, est cependant le seul pays au monde à avoir encadré par

une loi le bénévolat d'accompagnement, lui conférant ainsi toute sa légitimité et sa valeur.

Qui sont ces bénévoles, quelles sont leurs motivations, pourquoi s'engagent-ils, pourquoi mettent-ils fin à leurs activités bénévoles? Autant de questions auxquelles les auteurs tentent de répondre. Plusieurs aspects sont mis en lumière.

Le bénévolat en soins palliatifs nous parle de liens, ces liens que les bénévoles s'efforcent de maintenir vivants. L'investissement demandé est très grand. Ce bénévolat exigeant demande des qualités bien précises, et il vient parfois en contradiction avec les valeurs personnelles du bénévole. La bienveillance est la qualité première du bénévolat, suivie de la bienfaisance. Les bénévoles n'appartiennent pas à un ordre professionnel, mais ne sont pas pour autant des amateurs. L'accompagnement requiert « une maturité fine », une formation spécifique et continue ainsi qu'un soutien constant.

Le bénévolat en milieu carcéral, en pédiatrie, en périnatalité ou auprès des sans-abri est encore récent et à développer. Ces clientèles ont leurs spécificités, leurs particularités, et les accompagner demande des aptitudes précises lesquelles s'ajoutent aux exigences déjà nombreuses en soins palliatifs.

Dans notre société qui prône l'individualisme et l'autonomie, comment perçoit-on ces bénévoles? Ce don de temps libre et non rémunéré, si précieux dans notre monde de vitesse, est-il totalement gratuit? Le don serait-il devenu suspect? Le don sans attente est-il une utopie? S'agit-il davantage d'un « geste gracieux » que d'un geste « gratuit »? Le bénévolat en soins palliatifs s'inscrit-il dans une démarche spirituelle?

Pour leur part, tous les bénévoles en soins palliatifs, sans égard au lieu ou au pays où ils œuvrent, qualifient leur expérience de très positive et disent en retirer davantage qu'ils ne donnent. N'est-ce pas lorsqu'il n'y a pas d'attente de réciprocité que la magie opère, que celui qui offre se trouve à recevoir davantage que ce qui est offert? « Donner le temps

permet peut-être de retrouver le sens du temps. » (Godbout, p. 26)

Quant aux organisations bénévoles, elles sont confrontées à plusieurs difficultés et à de nombreux défis. Le financement requis à leur fonctionnement, le recrutement, les nouvelles tendances dans le monde du bénévolat, le nouveau profil des bénévoles, leur fidélisation, leur présence indispensable dans les maisons de soins palliatifs, les attentes grandissantes des établissements... autant d'éléments qui sont abordés et documentés. Les bénévoles sont très sollicités, les exigences élevées peuvent décourager certaines personnes à s'engager. « Trop de bénévolat peut tuer le bénévolat! » (Le Lann, p. 165) Demeurons attentifs à la pertinence de nos exigences.

L'avenir du bénévolat en soins palliatifs est une responsabilité partagée, nous devons tous manifester notre reconnaissance, faire preuve de respect et d'appréciation envers ces personnes. Les bénévoles en soins palliatifs sont, comme le mentionne Gilles Nadeau dans un des chapitres de l'ouvrage, « une richesse à découvrir, à protéger et à développer, [...] au bénéfice de notre société en général » (p. 258).

Un livre à lire, un incontournable si le bénévolat fait partie de votre réalité personnelle ou professionnelle. « En pensant la mort, nous donnerons du poids, de la valeur à la vie et aux vivants. » (Le Lann, p. 174)