

PARCOURS DE BÉNÉVOLAT EN SOINS PALLIATIFS

Diversités et similarités

ANDRÉE SÉVIGNY, PH. D.

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec
CHU de Québec-Université Laval
Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA)
Faculté de médecine, Université Laval
andree.sevigny.cha@sss.gouv.qc.ca

ANNIE FRAPPIER, M.A.

Centre d'excellence sur le vieillissement de
Québec du CHU de Québec – Université Laval

VIOLAINE ABGRALL, PS.ED.

Cégep de La Pocatière, La Pocatière

GENEVIÈVE CARON, PS.ED.

Cégep de La Pocatière, La Pocatière

INTRODUCTION

La société québécoise connaît un vieillissement accéléré de sa population. En 2014, 17 % de la population québécoise était âgée de 65 ans et plus [1]. En 2061, cette proportion atteindra 28,5 % [2]. Près de la moitié des personnes de 65 ans et plus (12 %) seront âgées de 80 ans ou plus.

Au Québec, 80 % des personnes décédées en 2014 avaient atteint ou dépassé l'âge de 65 ans [1]. Dans ce contexte, les besoins en services de santé et en services sociaux augmentent, notamment ceux en soins palliatifs et de fin de vie [3, 4]. Actuellement, seulement 16 % à 30 % des Canadiens ont accès à des programmes de soins palliatifs et de fin de vie [4]. La société québécoise n'échappe pas à cette réalité et fait face à d'importants enjeux concernant la prestation de soins palliatifs et de fin de vie [5-7].

Compris comme « l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé » [8], les soins palliatifs (SP) tiennent compte à la fois des soins médicaux et infirmiers de même que des services répondant aux besoins d'ordre psychologique, social ou spirituel [7, 9, 10]. Ils s'appuient donc sur une équipe interdisciplinaire [11].

Les bénévoles occupent une place fondamentale dans les SP [12-14]. Une étude rapportait, en 2009, que s'ils en avaient la possibilité, une très forte proportion (89 %) de personnes feraient appel aux services de bénévoles si elles devaient faire face à leur propre fin de vie [15]. Aussi, il devient impératif de maintenir et même d'accroître la contribution bénévole dans ce secteur [16, 17]. Cette augmentation des besoins amplifie la préoccupation des organismes communautaires œuvrant en SP concernant le recrutement et la fidélisation des bénévoles [18-23]. À cette préoccupation se greffe le phénomène TLM – « toujours les mêmes » [23, 24] –, le vieillissement des bénévoles ou leur départ vers d'autres organismes. Bien qu'elles ne représentent que 28 % des bénévoles, les personnes âgées de 55 ans et plus accomplissent 39 % des heures consacrées au bénévolat [25]. Ajoutons aussi la concurrence à laquelle se livrent les organisations pour recruter des bénévoles [26] dans un contexte où il apparaît de plus en plus difficile de les convaincre de s'engager [27]. Ces difficultés quant au renouvellement et à la fidélisation des bénévoles sont particulièrement présentes dans ce secteur et celui du soutien à domicile [28-31].

Les variations des conditions des personnes âgées (état de santé, attitudes, valeurs, etc.) et des organisa-

tions (fluctuation des ressources, mobilité du personnel, changements des politiques gouvernementales, etc.) contribuent aussi à façonner l'action bénévole; une action qui se transforme au fil du temps [32, 33]. Alors qu'avant l'action bénévole était souvent motivée par la volonté de «faire la charité», il semble qu'aujourd'hui elle repose davantage sur le désir de vivre une expérience significative, notamment pour les enfants du bébé-boum [31, 34].

Les organismes communautaires doivent s'adapter rapidement à ces nouvelles réalités [35], sans nécessairement avoir les ressources pour le faire [21]. Soucieux de maintenir leurs services en recrutant de nouveaux bénévoles, les organismes communautaires doivent pouvoir s'appuyer sur les connaissances concernant les divers facteurs qui sous-tendent l'engagement bénévole dans leur secteur et ceux qui permettent leur fidélisation.

Aussi, l'étude qui fait l'objet de cet article a été menée dans le but de soutenir les organismes communautaires dans leurs réflexions et leurs actions dans le domaine des SP. Cette étude vise à mieux connaître et comprendre: les facteurs agissant sur l'engagement des bénévoles dans le domaine des SP; ceux incitant à modifier la forme que prend cet engagement à travers le temps; et ceux en action lors du désengagement.

Cet article a pour objet le bénévolat organisé, se définissant comme «une action non rémunérée qui s'inscrit dans une organisation structurée et se réalise auprès de personnes envers lesquelles il n'y a pas d'obligations contractuelles, familiales ou amicales» [36]. Le bénévolat réalisé *par* et *pour* les aînés ne se réduit pas à l'accomplissement d'une tâche; l'accent est davantage mis sur les liens entre les individus.

MÉTHODOLOGIE

De nature exploratoire et compréhensive, cette étude s'appuie sur une approche qualitative qui permet de révéler des aspects de la réalité en fonction de la position de l'acteur dans un univers d'interactions [37, 38]. La population à l'étude est formée de bénévoles œuvrant en soins palliatifs (SP). Le bénévole

est considéré en tant qu'acteur qui vit une expérience significative et qui a la capacité d'en rendre compte. Témoin privilégié capable de décrire sa réalité, le bénévole est un expert de sa propre expérience et du monde dans lequel il agit.

Échantillonnage et échantillon

L'échantillon a été établi suivant une technique d'échantillonnage non probabiliste intentionnelle. Cette procédure repose sur l'identification d'informateurs ayant les connaissances et les expériences requises pour générer le maximum de compréhension du phénomène étudié [39, 40]. Bien que l'étude n'ait pas de visées comparatives, des participants ont été recrutés dans divers milieux de SP afin de bien saisir les réalités dans toutes leurs dimensions. Ces milieux sont les suivants: organismes communautaires offrant leurs services à domicile; centres hospitaliers ou de soins de longue durée; et établissements dédiés aux SP. Le recrutement s'est déroulé dans deux sites (ville de Québec et régions de Kamouraska et de Rivière-du-Loup), comprenant à la fois des espaces urbains et ruraux. Cette diversité de lieux de recrutement ajoute à la pluralité d'expériences recueillies.

L'échantillon final est composé de personnes âgées de 52 à 82 ans (moyenne de 67,6 ans). La collecte de données a été menée de 2011 à 2012. Alors que les participants proviennent de l'un ou de l'autre des milieux de pratique ciblés (tableau 1), nombre d'entre eux interviennent ou sont intervenus dans plus d'un milieu (voir *Transformations*). Les participants font du bénévolat depuis au moins cinq ans et au plus 50 ans. La plupart sont actifs depuis plus de 20 ans.

Le devis de cette étude a reçu l'approbation des comités d'éthique de la recherche du Centre hospitalier universitaire affilié (CHA) de Québec, de la Maison Michel-Sarrazin, du CSSS de la Vieille-Capitale ainsi que du Cégep de La Pocatière. Pour protéger l'anonymat des participants et la confidentialité des données, des noms fictifs ont été utilisés lorsque des extraits d'entrevues sont cités. Au total, 24 participants ont été rencontrés.

Tableau I. Échantillon

	Ville de Québec	Régions de Kamouraska et de Rivière-du-Loup	Total
Organismes communautaires (OC)	4	10	14
Centres hospitaliers (CH ou CHSLD)	4	0	4
Maison dédiée	3	3	6
Total	11	13	24

Collecte de données

Les entrevues ont été structurées selon la méthode du récit de vie thématique psychobiographique [39, 41, 42]. Cette approche se prête bien à l'exploration des conditions individuelles ou structurelles agissant dans la durée sur l'engagement bénévole, à partir de la description des expériences de bénévoles. Ces récits sont le résultat de la mise en forme d'expériences qui, bien que singulières, sont considérées comme des expériences de la vie en société [41]. La méthode des récits de vie thématiques délimite l'exploration à une période ou à un aspect spécifique de la vie de l'individu. Dans le cas de cette étude, il s'agit de la période d'engagement bénévole. Ils sont psychobiographiques lorsque la personne se raconte à partir d'une trame événementielle en lui donnant une signification personnelle. Les bénévoles ont ainsi été appelés à décrire leurs expériences bénévoles depuis leurs débuts jusqu'au moment de l'entrevue en tenant compte de la nature des engagements, du sens qu'ils leur accordent et des facteurs liés à leurs transformations.

Analyse

Les entrevues ont été enregistrées et retranscrites de façon intégrale (verbatim). Une analyse qualitative de contenu a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo [43]. Cette première étape visait à identifier les facteurs agissant sur l'engagement bénévole, créant ainsi un ensemble de thèmes. Puisque l'objectif était de mieux comprendre les parcours bénévoles dans leur ensemble, une lecture individuelle de chaque parcours a ensuite été effectuée. Des lignes de vie ont été tracées (figure 1) pour chacun des participants. L'objectif de ces schémas n'était pas de mesurer l'intensité ou la durée quantifiée de chaque engagement bénévole, mais plutôt d'illustrer les récits afin de mieux en saisir l'évolution.

Une analyse transversale a ensuite été menée afin de faire ressortir les similitudes et les différences de l'ensemble des parcours et des facteurs présents aux moments clés de ces parcours. Une attention particulière a ainsi été portée aux facteurs identifiés au moment des modifications du parcours, par exemple lors d'un changement de tâches au sein d'un même organisme.

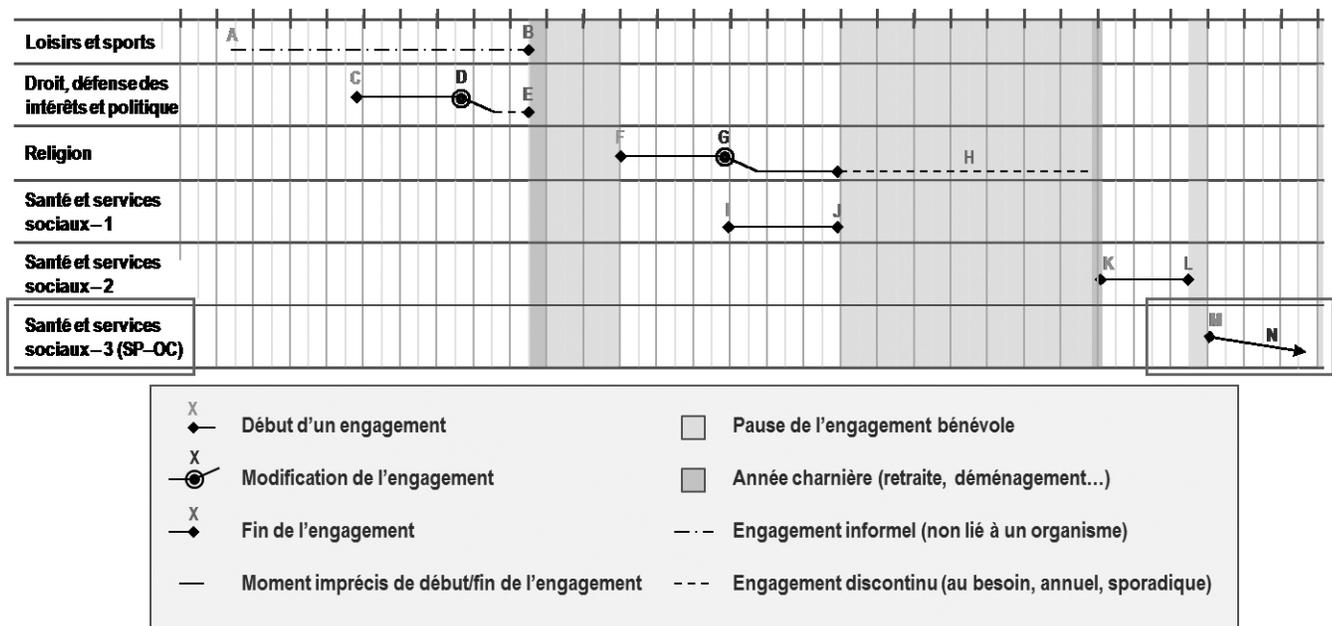


Figure 1. Exemple de parcours bénévole

RÉSULTATS

L'analyse – thématique et transversale – a permis de mettre en évidence des facteurs liés aux moments clés et a révélé la présence de trois grandes catégories de facteurs qui jouent sur l'engagement bénévole : les facteurs d'ordre individuel, interactionnel et contextuel.

Les *facteurs d'ordre individuel* sont ceux qui découlent de la personnalité, de la condition socio-économique, de l'état de santé, du statut d'emploi, de l'étape de vie, de même que des choix et des préférences des individus. Les *facteurs d'ordre interactionnel* ont trait aux relations et aux interactions entre les individus dans le cadre du bénévolat. Les *facteurs d'ordre contextuel* sont liés au contexte organisationnel et social dans lequel ils s'inscrivent. Il s'agit de l'atmosphère dégagée par la rencontre des valeurs et des croyances qui sous-tendent les attitudes et les comportements des individus dans un collectif [44]. Ce sont aussi des éléments qui assurent un cadre, une structure et des normes aux bénévoles.

Le positionnement des facteurs sur les lignes de parcours bénévole a permis de montrer que chacun des parcours est unique. Malgré cette diversité, la contribution bénévole se construit sur deux grandes catégories de matériaux que l'analyse transversale a permis de dévoiler. L'action bénévole s'appuie d'abord sur des *fondations* et se module au rythme des *transformations*.

Faisant appel à la symbolique du « chantier de construction », les *fondations* sont comprises comme étant les assises sur lesquelles repose l'ensemble des contributions bénévoles, peu importe le milieu dans lequel elles se réalisent. Ce sont des éléments de continuité qui traversent l'ensemble du parcours de bénévolat et qui constituent les bases de l'action bénévole. Les *transformations*, quant à elles, ponctuent le parcours. Les facteurs qui les suscitent sont souvent de nature ponctuelle, contextuelle, ou découlent d'une expérience particulière de bénévolat (dynamique de l'organisme, étape de vie, type d'action effectuée, etc.). Ainsi, dans cet article, les *fondations* concernent l'ensemble du parcours bénévole et tiennent compte des expériences vécues dans une variété

de secteurs d'activité. Les *transformations* explorées portent, quant à elles, sur la portion du parcours qui concerne le bénévolat en SP.

Diversités des parcours de bénévolat

Il y a autant de parcours que de bénévoles. La mise en parallèle des récits des participants (figure 1) n'a pas permis de déceler un parcours type du bénévolat en SP. Il apparaît plutôt que ces personnes vivent leur bénévolat de manière très différente. Les variations tiennent autant du moment du premier engagement et des secteurs d'activité fréquentés que des motivations guidant l'action, du rythme et de l'intensité des contributions.

Le premier engagement bénévole peut s'effectuer à différentes périodes de la vie : pendant l'enfance/l'adolescence, à l'entrée dans la vie adulte, au début de la vie parentale et dans les années suivant la retraite ou un arrêt de travail prolongé. Toutefois, l'engagement en SP s'amorce généralement dans les années qui suivent la retraite ou à la suite d'un arrêt de travail causé par un problème de santé important. Pour la plupart, s'impliquer dans ce secteur d'activité succède à des engagements bénévoles effectués dans d'autres secteurs, quoique pour quelques-uns cet engagement représente la première action bénévole. De nombreux participants ayant commencé leurs activités bénévoles pendant leur enfance ont mentionné qu'elles se sont effectuées dans un contexte religieux. Cela étonne peu lorsque l'on considère que les participants à cette étude sont nés au Québec à une époque où l'Église catholique formait le cœur de la vie sociale. « Moi, je suis de la génération des baptisés, des gens d'Église, etc. Alors, le premier bénévolat que j'ai fait, c'est [...] chez les sœurs. » (Marco)

Sans établir de lien avec le moment du premier engagement, quelques participants expliquent leur implication dans des organismes de défense des droits ou des partis politiques par le fait qu'ils participaient à une société en transformation dans laquelle « on entendait beaucoup cette nécessité de nous bouger et puis de faire des choses – dans n'importe quel

domaine –, ce qu'on était capables de faire. [...] Pis c'était le temps [*l'époque*]... Y'avait toutes sortes de mouvements, ils nous invitaient à nous engager ». (Luc) Cet engagement bénévole est perçu comme participant d'un mouvement social et politique d'importance – la Révolution tranquille – ayant transformé la société québécoise : « C'était vraiment le sentiment de dire "On bâtit quelque chose qui peut faire une différence." [...] Quand il y a une implication de la population, une implication collective, y'a possibilité de faire une différence. » (Marcel)

En cours de route, les participants ont contribué à des organismes provenant de secteurs [23] multiples et diversifiés. Les secteurs les plus souvent cités sont ceux de la santé et des services sociaux, du droit, de la défense des intérêts, de la politique et de la religion. Il est intéressant de noter que, pour trois participants, le seul bénévolat accompli s'est fait en SP. Deux d'entre eux avaient accompagné des membres de leur parenté ou des amis pendant de longues années avant de s'engager avec un organisme œuvrant en SP. Une fois investis dans les SP, la plupart des bénévoles mettent un terme aux autres engagements. Quelques-uns seulement choisissent d'œuvrer dans plus d'un milieu de pratique simultanément. Toutefois, le type de tâche accompli peut changer, passant de l'accueil à l'accompagnement ou au jumelage. Certains des participants ont déjà quitté un organisme en soins palliatifs pour s'investir dans un autre.

La diversité des parcours se reflète aussi dans le rythme des contributions bénévoles qui se font de façon sporadique, selon une fréquence annuelle, à raison de quelques heures par semaine ou encore à « temps plein ». Des participants combinent aussi différents engagements avec des degrés d'implication divers, contribuant à plusieurs organismes simultanément. D'autres ont des engagements uniques consécutifs, choisissant de limiter leur implication à un seul organisme à la fois. En cela aussi, chaque participant est unique.

Les fondations

Malgré les différentes formes qu'elle prend, l'action bénévole dépend de facteurs qui sous-tendent l'ensemble de son parcours ou qui suscitent sa transformation. Dans le cadre de cette étude, les résultats montrent que ses fondations sont essentiellement composées de facteurs d'ordre individuel, auxquels s'ajoutent quelques facteurs d'ordre interactionnel. Chaque bénévole présente une combinaison de plusieurs de ces facteurs en trame de fond de l'ensemble de son parcours.

Mentionnons d'abord que les valeurs et les principes personnels revêtent de l'importance et expriment «à la fois un jugement par rapport à ce qui vaut la peine et ce qui en vaut moins et une idée plus ou moins explicite à propos de ce que l'on considère comme un idéal à poursuivre» [45]. Les participants croient que «quand tu donnes, tu reçois au centuple». (Luc) Pour emprunter à nouveau à la symbolique de la construction, le devoir de partage, la réciprocité et l'esprit du don [46] contribuent à ériger la charpente et à cimenter la contribution bénévole. Certains se disent «gâtés» par la vie, et désirent rendre ce qu'ils ont reçu.

Dans l'fond, moi, j'suis gâté. J'suis en santé, j'fais une belle vie, j'pas riche, mais je me tire bien d'affaire. Alors, j'trouvais que je devais... Souvent, là, les grands hommes d'affaires vont dire: «Je suis redevable à la société.» Moi, je me sens un peu comme ça, là. Pis le seul moyen que j'ai, c'est du temps. (Marie)

Selon certains participants, chaque individu participe à une communauté, ce qui oblige au don de soi: «L'autre n'est pas très différent de moi. C'est quelqu'un qui peut avoir besoin. Moi aussi, un jour, je peux avoir besoin.» (Luc) Plus encore, en SP, l'accompagnement vise à assurer que personne ne meure seul. «J'me suis aperçue que les gens mouraient seuls. [...] J'trouvais ça triste de partir seul. Quand on vient au monde, là, y'a plein de monde à côté de nous autres. Pourquoi qu'on partirait seul?» (Nadine)

Fondamentalement, pour plusieurs, la participation bénévole est vécue comme un devoir social

qui permet de contribuer à améliorer la société. «Mes engagements, ça a toujours été de militer pour l'égalité entre les humains, [...] hommes/femmes, l'égalité entre riches et pauvres.» (Marcel) Elle est pour eux un acte d'humanité et de citoyenneté. «On fait des choses non pas pour être payés, on fait des choses pour contribuer à la vie du milieu.» (Marcel)

S'ajoute, pour certains, le désir d'agir, d'influer sur la vie des autres et de contribuer à l'autonomisation (*empowerment*) des personnes. Marco, par exemple, explique que, dans les années 1960 et 1970, il désirait participer au vent de changement qui soufflait sur le Québec: «On bâtit quelque chose qui peut faire une différence.» (Marco)

À l'instar d'autres études [32, 47], l'analyse a fait ressortir que la culture familiale influence de façon importante la participation bénévole, même si ça n'est pas le cas pour tous. L'exemple de membres de la famille sert parfois de modèle à suivre. «Ma mère en faisait beaucoup, alors ça a été une image là pour nous autres, là.» (Marie) Inspirée par la générosité de son père envers les démunis, Mariette «demande tout le temps à ce qu'on [la] place sur le chemin de quelqu'un qui a besoin». Intériorisée, cette culture familiale devient philosophie, identité: le bénévolat «*va de soi*». «Ça a toujours, toujours, toujours été comme ça. C'était dans ma philosophie de vie. C'était inné chez moi. Mon père était comme ça.» (Gaëtan) L'ayant reçue en héritage, des participants travaillent activement à transmettre cette «affaire de famille» aux générations qui les suivent: «Nous autres, le bénévolat, c'est une affaire familiale. Tout le monde embarque. Tout le monde. Même les maris. [rises]» (Fannie)

Les croyances religieuses, acquises dès le plus jeune âge, façonnent aussi le parcours bénévole. À Québec, comme dans les régions de Kamouraska et de La Pocatière, la moitié des participants ont œuvré bénévolement, à un moment ou à un autre de leur vie, pour une organisation religieuse. «Moi, les valeurs, ça a toujours été des valeurs humaines, les valeurs chrétiennes aussi là, valeurs de foi.» (Carole) Certains bénévoles puisent l'élan de leur engagement

dans leur croyance religieuse, mais choisissent de ne pas s'investir dans l'institution représentant cette foi (Église ou paroisse). Pour eux, faire du bénévolat est un geste de charité qui découle de leur devoir de chrétien, mais qui peut s'accomplir n'importe où. Cependant, au-delà de leur propre croyance, des participants insistent sur la nécessité d'avoir un esprit d'ouverture et de respect pour les valeurs des personnes accompagnées. Un participant considère qu'il est de son devoir de s'adapter aux désirs des personnes qu'il accompagne, «quelles que soient [leurs] croyances. [...] Les personnes qui sont en fin de route, en fin de vie, et puis qui me demandent de réciter l'Ave Maria, ou le Notre Père, je le fais. Parce qu'elles m'le demandent.» (Gaëtan) Comme la société dans laquelle ils ont grandi, certains participants abordent davantage la dimension spirituelle que la religion comme telle.

Des parcours bénévoles s'appuient aussi sur le désir de croissance personnelle. Cet aspect est souvent soulevé lorsqu'il est question de contributions en SP. Les bénévoles cherchent consciemment à évoluer et à apprendre par leur engagement bénévole. Cette activité leur procure aussi de la reconnaissance et leur fait découvrir «qu'on est capable de le faire. Qu'on est capable de donner des choses [...] d'apporter notre note à la symphonie, d'apporter notre brique à l'édifice.» (Luc)

Le respect des limites personnelles est aussi une pierre d'assise de l'engagement bénévole. Il dépend de la reconnaissance qu'a le bénévole de ses propres limites ainsi que de la flexibilité de l'organisme pour modifier l'engagement du bénévole selon ses besoins, par exemple en modifiant les tâches demandées. Sans ce respect, il ne peut y avoir d'action bénévole. «Si tu te garroches là-dedans, puis que tu fais que ça et que tu ne t'occupes pas de toi, tu ne pourras pas faire ça longtemps, là. Si je veux continuer à faire du bénévolat, c'est évident qu'il faut que je reste en forme.» (Madeleine)

Les transformations

Valeurs, réciprocité, humanité, famille, croyances, croissance, respect des limites : les fondations de la participation bénévole sont coulées. Mais qu'en est-il de la charpente ? Quels éléments favorisent l'amorce du mouvement vers les SP, modifient les contours de la participation bénévole et en dessinent les formes ?

S'engager

Comme pour les fondations, les facteurs se rapportant à l'individu modulent la première phase de l'engagement bénévole. Des facteurs organisationnels et interactionnels s'y ajoutent et permettent la construction de l'engagement dans le secteur des SP. Les transitions de vie sont des moments propices pour amorcer un engagement bénévole. Prendre sa retraite, vivre le deuil d'un proche ou celui d'une bonne santé sont trois moments clés qui dirigent les bénévoles vers les SP. De nombreux participants ont effectué leur premier engagement bénévole en SP au moment de la retraite ou au cours des années l'ayant suivie. Pour Marco, c'est une façon de redonner ce qu'il a reçu : «J'suis rendu là. J'suis à ma retraite, qu'est-ce que je fais ? Est-ce que je me berce pour mourir trois semaines après ? Est-ce que je suis égoïste ? [...] Alors, en ayant beaucoup reçu, j'ai dit : "Moi, je donne".» (Marco)

Pour Suzanne, le retrait du monde du travail représente «une grosse coupure», «on sent moins qu'on participe à la vie de la société». Après quelques années à voyager et à profiter de la vie – une période «sans horaire» et sans «rien» qu'elle trouve «bien agréable» –, elle éprouve le désir de se sentir utile. «Alors, c'est un p'tit peu pour ça que je suis allée faire du bénévolat.» (Suzanne) Pour quelques participants, cette *grosse coupure* est créée par un problème de santé. Lorsque la maladie a mis un terme à la capacité de Robert d'effectuer un travail rémunéré, «[s]on monde s'est écroulé». (Robert) Il n'a jamais fait de bénévolat, mais une annonce dans le journal pour une formation en SP provoque cette réaction

de sa part : « Au lieu de focuser sur ce que j'ai perdu, [...] je vais focuser sur ce qui me reste. [...] Je me suis dit : "si moi, je suis capable de m'en sortir, [...] je pourrais peut-être en aider d'autres à s'en sortir". » (Robert)

Le choix d'effectuer du bénévolat dans le domaine des SP prend parfois des années à mûrir : « Je me disais "quand j'prendrai ma retraite, j'irai pour accompagner des gens en fin de vie". Parce que je me disais "On meurt rien qu'une fois, pis c'est toujours la dernière fois." » (Marcel) Pour d'autres, le deuil d'un proche agit comme bougie d'allumage [48]. Pour quelques participants, la retraite a été le moment de transformer l'aide informelle qu'ils donnaient à des proches malades en bénévolat effectué avec un organisme communautaire. « L'expérience que j'avais eue avec ma mère, ça a été une révélation. J'avais vécu ça intensément, c'est sûr, c'était ma mère. Ce n'est pas pareil, là ! Mais ça m'a ouvert en rapport avec la peur de la mort. Ça a été comme une ouverture à vouloir continuer dans ce domaine-là, dans le domaine des soins palliatifs. » (Coralie)

Le choix de ce secteur d'engagement émane aussi parfois d'un désir d'appivoiser la mort ou d'un questionnement spirituel. Un des participants a vécu, en l'espace de quelques années, trois deuils importants, incluant celui de son père, décédé après une longue maladie. À cette période, il a, selon ses mots, « une peur bleue de la mort ». (Gaëtan) Il se questionne beaucoup sur sa propre mort. C'est en lisant l'annonce d'une formation offerte par un organisme local que ce questionnement se transforme en engagement.

Des annonces parues dans les journaux interpellent ainsi certains participants, qui soulignent que la formation offerte agit comme catalyseur. Pour d'autres, la formation peut faire naître des craintes : « Je ne savais pas comment ça allait se passer. Pendant le cours qu'on a suivi, plus on avançait dans le cours, plus on avait peur. [...] Plus on avait des notes, plus on avait peur de commencer. » (Carole) Pour cette participante, l'appréhension s'est résorbée grâce au réseau de soutien qu'elle a développé avec les autres

bénévoles. « Je n'étais pas toute seule. [...] On s'en parlait, on s'était réunis. » (Carole) La possibilité de créer des liens avec d'autres bénévoles, d'appartenir à un groupe et d'échanger lors de réunions constitue d'ailleurs une des attentes des bénévoles au début de l'engagement. S'impliquer progressivement est aussi une des stratégies utilisées pour apprivoiser ce milieu de pratique.

La formation sert aussi à valider l'intérêt et les compétences de la personne : « J'ai fait l'AEC en soins palliatifs qui m'a confirmé encore plus que c'était vraiment dans ça que je voulais faire mon bénévolat. » (Gemma) La formation permet d'évaluer la capacité du bénévole de créer un équilibre entre les obligations et sa liberté d'action : « Je ne savais pas si j'allais être bonne, si j'allais être capable [...]. C'est du bénévolat – j'essaie un peu et si je ne suis pas heureuse dans ça, ou si je ne me sens pas à la hauteur, bien j'arrêterai tout simplement. » (Adèle) « Le bénévolat, faut pas que ça devienne une corvée. » (Nadine)

Pour sa part, Benoît croit que la journée de formation qu'il a suivie lorsqu'il était avec un autre organisme en SP n'était pas suffisante. Selon lui, « un système de mentorat » améliore la situation de la pratique à domicile, mais exige un plus grand nombre de bénévoles.

Des participants ont mentionné que, dès le départ, les interactions étaient au centre de leurs préoccupations. Ils soulignent l'importance pour eux de vivre des rapports humains authentiques, d'être disponibles, ouverts et respectueux, et ce, tout au long de l'engagement avec des personnes en fin de vie. « Puis c'est là que j'ai appris autre chose : le respect des personnes. On les accepte, on les prend comme elles sont ; on ne va pas les changer. » (Benoît)

Les particularités du contexte de pratique – domicile, hôpital, CHSLD ou maison dédiée – représentent aussi un facteur de nature organisationnelle qui agit différemment sur les individus. Par exemple, des participants œuvrant en maison dédiée aiment le contexte de travail de même que les tâches qui comprennent davantage de soins physiques que dans les autres milieux. « Avoir quelqu'un pour ne pas mourir

tout seul, avoir quelqu'un pour juste leur tenir la main, juste pour... une débarbouillette sur le front. Des petits détails comme ça. Leur crémér les mains, [...] être attentif à ces petits soins-là.» (Coralie) À l'inverse, des bénévoles travaillant à domicile croient que les tâches physiques ne sont pas de leur ressort. Ça n'est pas ainsi qu'ils conçoivent leur rôle. « Le service de l'organisme en soins palliatifs, c'est un service pour la personne, mais au niveau de l'âme. [...] Tous] les petits soins qui se donnent, on n'est pas là pour ça dans le fond, on est là pour accompagner. Ce ne sont pas des soins physiques.» (Fannie) Ajoutons que, à domicile, l'intimité dans laquelle se trouve le bénévole rend certains mal à l'aise : « Les dernières expériences où je me suis senti comme un intrus, où je me sentais intrusif en rentrant dans la maison des personnes, ça m'a questionné. » (Henri)

Pour bon nombre de bénévoles, le recrutement personnalisé – celui qui s'effectue en personne, par quelqu'un qu'ils connaissent – a été le point de départ de leur engagement en SP. Une participante explique que le fait d'avoir été approchée par un membre de sa famille lui disant « je te verrais faire de l'accueil » (Carole) l'a motivée à « essayer ». Pour une autre, « ce qui [l']a fait aller vers ça, ce n'est pas la publicité des journaux, c'est une connaissance qui en faisait puis qui [lui] disait comment elle était bien dans ça ». (Adèle)

Transformer et fidéliser

Avec le temps, l'engagement bénévole se transforme. Son rythme accélère ou ralentit ; les tâches changent, selon les besoins du bénévole ou de l'organisme. Le bénévole s'installe dans la durée. Les personnes qui choisissent de continuer ou de modifier leur engagement bénévole en demeurant au sein d'un même organisme le font principalement pour des facteurs d'ordre individuel, un constat déjà fait par Castonguay et ses collègues [20]. Une modification de l'état de santé, de la situation familiale ou des priorités personnelles peut motiver les personnes à ralentir ou à augmenter leur contribution bénévole, ou à changer les tâches accomplies. À cette étape,

des facteurs d'ordre interactionnel et organisationnel prennent aussi de l'importance et contribuent à la fidélisation du bénévole.

Les fondations et les moteurs initiaux de l'engagement, tels les valeurs ou le désir de cheminer, confortent les bénévoles dans leur décision de poursuivre leur engagement. Des bénévoles insistent pour dire que leur engagement à long terme au sein d'un même organisme tient de la nécessité de respecter ses engagements. « J'suis fidèle. » (Marie) L'engagement bénévole est vécu comme un lien – une promesse – qui doit être respecté. Jusqu'à la fin. « Ils peuvent se fier à moi ; si je dis que j'vais y aller, c'est sûr que j'vais être là. [...] si j'me suis engagée, j'me suis engagée. Alors, [...] parce que tu prends ça à cœur pis tu veux que ça réussisse pis t'sais... Pour moi, c'est comme un travail rémunéré. » (Solange)

Une répondante explique qu'en SP, puisqu'il s'agit d'un lien privilégié avec des personnes en fin de vie, la relation se construit sur la confiance et la continuité. Il faut donc que le bénévole respecte ses engagements et offre une présence « continue ». (Nadine) Des participants expliquent d'autre part leur désir de poursuivre l'accompagnement sur l'importance de la finalité de la relation qu'ils ont établie : « Je lui ai dit : "Je vais être là jusqu'à la fin. Fais-toi en pas, je vais être là jusqu'à la fin." [...] J'étais là, tous les jours. Je me suis occupé de lui jusqu'à la fin. » (Robert) Il semble que, parfois, des bénévoles accompagnent des personnes depuis leur domicile jusqu'au CHSLD ou à la maison dédiée, l'accompagnant jusqu'à son décès. Des bénévoles se sentent aussi redevables aux autres bénévoles et ainsi responsables de respecter leurs engagements pour ne pas leur nuire.

Le respect des limites de l'engagement, de la part du bénévole lui-même et de l'organisme, est un élément essentiel de la fidélisation des bénévoles. Lorsqu'ils constatent qu'ils ont moins d'énergie, certains bénévoles diminuent l'intensité de leur engagement. Nadine, par exemple, s'est beaucoup investie au début : « C'était épouvantable ! J'étais plus jeune aussi là, ça fait que j'avais plus de capacités. Aujourd'hui, je ne serais plus capable de faire ça. [...]

Mais j'ai diminué graduellement, parce que ça n'avait pas d'allure.» (Nadine) Pour d'autres, la diminution tient de la recherche d'équilibre avec les autres engagements bénévoles, familiaux ou autres. «J'étais très engagé, des fois il fallait que je dise non.» (Marco)

Des facteurs d'ordre organisationnel – tels la souplesse de l'organisme, l'accompagnement dans l'apprentissage de nouvelles tâches, la formation, l'implication des bénévoles dans les réunions d'équipe, le niveau de responsabilité attendu, la diversité des tâches et la reconnaissance – sont aussi parmi les plus importants dans les transformations d'un parcours bénévole. La souplesse dont fera preuve l'organisme influence l'intensité et la forme de l'engagement. Un organisme qui sait identifier les tâches qui conviennent au bénévole; qui respecte ses besoins, ses champs d'intérêt et ses disponibilités; et qui offre des affectations qui répondent aux capacités du bénévole est plus susceptible de fidéliser les bénévoles. De leur côté, des bénévoles adaptent leurs contributions aux besoins changeants de l'organisme ou de la clientèle (modification du type de tâches, augmentation du nombre d'heures, etc.), ce qui contribue à pérenniser leur participation au sein d'un même organisme.

Quand ils reflètent les attentes des bénévoles, l'offre de formation et l'accompagnement dans l'apprentissage deviennent des mesures de soutien et d'encouragement pour les bénévoles, des marques de reconnaissance. «La reconnaissance, c'est ce qui fidélise.» (Fannie) Selon Marie, «On est très respectueux, mais on est très respectés. Pis ça se sent. [...] T'as pas à te questionner "j'en fais-tu assez, j'en fais-tu pas assez?"» (Marie) «Je pense que ça, c'est une paye, tu n'as pas besoin d'avoir autre chose.» (Iris)

Les participants sont unanimes pour dire que leur engagement en SP perdure parce que cette contribution les «fait grandir» (Emmy) et qu'ils y font de nombreux apprentissages grâce à leurs interactions avec les professionnels, les autres bénévoles, mais surtout avec les personnes en fin de vie. Ces derniers leur «donnent de belles leçons de vie» (Adèle), leur conseiller, par exemple, de ne pas trop tarder à dire à leurs enfants combien ils les aiment. «De sorte

que j'ai l'impression de retirer beaucoup – de nourrir mon engagement – par ce contact-là auprès des personnes.» (Marcel)

Avec le temps, l'appréhension de certains professionnels quant à la présence des bénévoles en SP rejaillit négativement sur l'engagement bénévole: «Y'avaient peur qu'on prenne leur rôle.» (Carole) Par contre, dans les milieux où les bénévoles se sentent accueillis par le personnel professionnel, cette ouverture valorise leur contribution et constitue l'envers positif de la même médaille. «On peut faire affaire avec eux autres et puis on a toujours de belles équipes aussi. Les gens sont tellement gentils et généreux!» (Solange)

Finalement, les facteurs d'ordre interactionnel prennent de l'importance dans les transformations de l'action bénévole et dans la fidélisation: qualité des liens (respect, authenticité, écoute); disponibilité du bénévole; non-jugement; respect mutuel; plaisirs partagés ou difficultés dans l'équipe; sentiment d'appartenance au groupe.

Les personnes deviennent bénévoles et le demeurent, entre autres parce qu'elles créent des liens valorisants. «Quand on est un groupe, on crée des liens qui sont plus forts que juste le respect.» (Fannie) Un des apports de la contribution bénévole se situe en effet dans la création d'un réseau social au sein duquel chacun a sa place: «Avec les années, on est devenu une famille.» (Marianne)

Mettre un terme à l'engagement

Puisque les bénévoles rencontrés étaient tous actifs au moment des entrevues, cette phase de l'engagement en SP est celle qui a été le moins développée. Toutefois, entre leur premier engagement bénévole en SP et le moment de l'entrevue, les participants ne sont pas tous demeurés actifs dans le même organisme. Certains ont pris des pauses ou ont quitté des organismes de SP pour en intégrer d'autres. Il est possible de constater qu'au moment de mettre un terme à un engagement, les facteurs d'ordre individuel sont encore fort présents. Les facteurs d'ordre contextuel

et interactionnel sont néanmoins des ingrédients non négligeables du désengagement : nature de la tâche, faible soutien et manque de reconnaissance, et manque de flexibilité de l'organisme comptent parmi les plus importants.

Sur le plan individuel, plusieurs bénévoles rapportent qu'ils ont dû se retirer de leur engagement en SP à la suite du décès d'une ou de plusieurs personnes qu'ils accompagnaient. « Quand y'est décédé, j'ai pris un repos parce que, quand tu t'occupes d'une personne malade, ça demande beaucoup. » (Nadine) Cette pause vise à se donner le temps de faire le deuil et ne constitue pas nécessairement la fin de l'engagement, mais un temps d'arrêt. Plusieurs participants ont mentionné que des changements dans leurs conditions familiales, de leur état de santé ou de celui d'un proche sont des motifs importants de retrait. Une participante a pris une pause pour combattre un cancer. Un autre a dû cesser ses activités bénévoles lorsque sa conjointe est tombée malade.

De nombreux participants ont affirmé que l'atteinte de leurs limites devient une raison de mettre un terme à l'engagement. Certains se sont arrêtés lorsqu'ils ont senti qu'ils avaient donné tout ce qu'ils avaient à donner : « Il faut être honnête dans le bénévolat qu'on fait. Si tu t'aperçois que ça te fatigue, ben il faut que tu fasses quelque chose. » (Nadine) Luc précise que pour mettre ça en pratique, il faut aussi « accepter de ne plus être capable ». (Luc) Par contre, l'atteinte des limites découle parfois de l'augmentation des demandes venant des organismes ou de l'arrivée de personnes présentant des besoins auxquels des participants trouvent difficile de répondre. De plus, des bénévoles considèrent que si l'organisme auquel ils contribuent manque de souplesse sur les horaires, les tâches, le nombre d'heures consécutives, par exemple, cela peut les amener à cesser leurs activités. Ce manque de flexibilité a pris la forme, pour une bénévole, d'une exigence d'exclusivité de ses services. « Moi, j'suis une personne qui aime avoir de l'air, puis avoir de la liberté. Puis là, on me disait de travailler rien que pour eux autres. [...] Fait que, là, j'ai dit non. » (Marianne)

Il est reconnu que l'action bénévole prend aussi sa source dans le sentiment d'utilité, dans le désir que le geste porte ses fruits : « L'être humain a besoin – quel qu'il soit, à l'âge qu'il est rendu – de sentir qu'il est utile à l'autre être humain. » (Marianne) Plusieurs notent qu'un « p'tit peu comme dit Saint-Exupéry, "on contribue à bâtir une citadelle, mais simplement en mettant une brique" ». (Marcel) Lorsque cette source tarit, le désengagement peut se produire. Le maintien de l'engagement bénévole dépend du sentiment que la contribution est utile.

Le sentiment de lourdeur qu'entraîne le fait de côtoyer la maladie et la mort et de vivre des deuils peut devenir trop important pour les bénévoles. L'impuissance ressentie par le bénévole face à la douleur et à la mort inévitable des personnes qu'ils accompagnent agit sur ce sentiment de lourdeur : « C'est ça qui est le plus difficile, les voir [être] diminuées. » (Adèle) Pour Benoît, « l'impuissance, ça c'est quelque chose qui est toujours très difficile ». Elle naîtrait, selon lui, de leur incapacité à dire que les choses iront mieux, que demain sera un meilleur jour, puisque ça n'est pas le cas. Les participants lient souvent ce sentiment à l'atteinte de leurs limites personnelles, à la lourdeur ou à la complexité de la tâche, ou encore au sentiment d'avoir tout donné. « J'avais tout donné aux autres, puis j'avais oublié de m'en garder. » (Marianne)

Les bénévoles peuvent aussi mettre un terme à leur engagement dans un organisme de SP afin de rejoindre d'autres organismes. Ces mouvements peuvent être liés à une priorisation des contributions, les bénévoles choisissant de cesser certaines activités afin de mieux s'investir dans d'autres, ou au désir de changer de type de tâches accomplies et de contexte de pratique – par exemple, en passant de la pratique à domicile à la maison dédiée, ou inversement. Certains bénévoles réalisent que la nature de la tâche propre au contexte dans lequel ils œuvrent ne leur convient plus.

Les interactions avec le personnel peuvent aussi influencer sur le désengagement. Un participant explique que les tâches bénévoles doivent être comprises comme étant différentes de celles qui sont faites par

le personnel salarié. Selon lui, « quand tu es payé, il faut que tu donnes du rendement », et lorsque des salariés évaluent la contribution bénévole comme ils le feraient avec celle d'un employé, alors « ces p'tites choses-là vont moins nous décourager, mais, si [...] tu te fais écorcher deux ou trois fois, là tu vas dire: "Je vais aller ailleurs où j'vais être mieux apprécié peut-être, où les attentes vont être moins stressantes" ». (Benoît)

Finalement, quelques bénévoles ont mentionné que des problèmes au sein des organismes – conflits, problèmes interpersonnels – sont aussi parfois à la source d'une cessation d'activités. Lorsque l'organisme communautaire avec lequel une bénévole collaborait a développé de « gros, gros, gros problèmes » (Marianne), cette bénévole a choisi d'aller offrir ses services ailleurs, puisqu'elle désirait poursuivre sa contribution en SP.

FAITS SAILLANTS ET DISCUSSION

Confrontés à l'augmentation des besoins et à la nécessité de recruter des bénévoles en SP et de pérenniser leur contribution, les organismes communautaires ont besoin d'accéder à des connaissances pouvant soutenir cette démarche. Il importe donc de comprendre les facteurs qui favorisent l'implication de personnes dans ce type d'action de même que ceux qui peuvent en assurer la continuité. L'approche qualitative adoptée, combinant des analyses thématique et transversale de récits de vie, a permis d'aborder la question de l'engagement bénévole à partir de la continuité de leur parcours ou des changements qui le ponctuent.

Quatre facteurs principaux ont émergé de l'analyse. D'abord, il est apparu qu'il existe une *diversité* de parcours menant à l'action bénévole en SP. Cette diversité ne nie toutefois pas la présence de similitudes quant aux *fondations* sur lesquelles l'action se construit et aux *transformations* qui surviennent à travers le temps. Finalement, l'action bénévole en SP est modelée par des facteurs d'ordre individuel, interactionnel et contextuel qui interagissent tout au long des parcours.

Diversités

Il y a autant de parcours qu'il y a de bénévoles en SP. Les trajectoires parcourues présentent une grande diversité, tant dans la durée, l'intensité, le moment du premier engagement, le rythme d'engagement que dans les objectifs poursuivis à travers les engagements ou les circonstances y menant. En effet, les bénévoles rencontrés ont vécu des vies bénévoles fort différentes, créant des trajectoires uniques et s'engageant dans des secteurs diversifiés, dans des contextes personnels, sociaux et organisationnels variés. Alors que certains participants ont fait du bénévolat de manière continue depuis leur enfance, d'autres ont vécu des parcours de bénévolat entrecoupés de pauses et de nombreuses modifications de trajectoires; pour d'autres, encore, l'engagement bénévole n'a pris forme qu'au lendemain de la retraite.

Cette diversité est aussi mise en évidence dans les travaux de McNamee et Peterson [49], qui ont rencontré une multitude de motivations guidant les bénévoles qui œuvrent dans des secteurs dans lesquels les enjeux sont grands (*highstakes*) – tels que ceux offrant du soutien aux victimes de crimes, ceux qui s'impliquent en SP ou qui sont des pompiers volontaires. Le recrutement dans ces secteurs est souvent ardu, compte tenu des enjeux importants qu'ils présentent (formation, santé et sécurité des bénévoles et des personnes impliquées dans leurs actions, responsabilités importantes, etc.). Ces auteurs estiment que les organisations auraient avantage à offrir des ressources et du soutien adaptés aux besoins et aux attentes de populations variées et à explorer des moyens alternatifs pour accommoder les préférences et les atouts des bénévoles.

L'analyse des diversités observées soulève la question – souvent abordée par les organismes communautaires – de ce qui pourrait être nommé « l'effet des générations ». Chez les participants de la région de Québec, deux groupes semblent se distinguer: un premier dont l'action s'appuie davantage sur la croyance religieuse et la foi, et un second liant l'engagement bénévole à une notion d'humanité et de

devoir social. Cette différence pourrait être due à la transition qui s'opère actuellement avec l'arrivée des bébé-boumeurs dans ce secteur d'activité bénévole. Cette question, peu développée par la présente étude, mériterait d'être explorée plus à fond.

Selon Duclos et Nicourd, le bénévolat n'est pas le fruit de la seule volonté de l'individu, mais représente la mise en action d'un ajustement entre l'histoire sociale personnelle et l'institution qui le suscite et le reconnaît, dans des conditions sociales et historiques particulières [50]. La motivation des bénévoles ne constitue donc qu'une des pièces du casse-tête. Lorsque des participants affirment que « c'était le temps » ou qu'ils sont « d'une époque qui... », ils font le lien entre leur désir individuel et les grandes tendances qui ont traversé la génération à laquelle ils appartiennent.

Similitudes

Au-delà de la diversité, les facteurs influençant le parcours des bénévoles présentent certaines similarités. L'action bénévole des participants se fonde d'abord sur des pierres d'assises, des *fondations*. Valeurs et principes personnels, esprit du don et réciprocité [46], acte d'humanité et contribution citoyenne, culture familiale, croyances religieuses, désir de croissance personnelle et respect des limites personnelles : ce sont des éléments de continuité qui soutiennent et structurent la participation bénévole, peu importe le milieu où elle s'actualise ou la forme qu'elle prendra [51].

Engagement initial en tant que bénévole

L'expérience du deuil et l'avancée en âge sont des éléments qui sont ressortis comme influençant les personnes à s'engager dans le domaine des SP [52]. À l'instar d'autres travaux, notre étude indique que, chez plusieurs participants, l'héritage familial [32] est un facteur qui encourage la contribution bénévole. Toutefois, ce n'est pas le cas de tous les participants.

Bien que la retraite ne soit pas un vecteur direct de l'engagement bénévole [53, 54], selon certaines

études, elle entraînerait une modification des contributions bénévoles en général [53, 54]. En ce sens, les résultats de notre étude montrent que l'engagement bénévole en SP se fait, dans un très grand nombre de cas, après le retrait du marché du travail. Pour les participants rencontrés, ce moment est aussi une occasion de reconsidérer leur place dans la société et leur action bénévole.

Par ailleurs, il appert que les facteurs d'ordre organisationnel, tels que la formation, le soutien et la flexibilité des organismes, constituent des éléments clés dans la fidélisation des bénévoles. Cela montre, à l'instar de Planalp (2009), l'importance des pratiques et des politiques mises en place par les organismes afin de fidéliser les bénévoles. Ces formations constituent un élément d'attraction, facilitent l'accueil, permettent la création de liens entre bénévoles et sont perçues comme des signes de reconnaissance par les bénévoles.

À l'instar de McNamee et Peterson, il importe aussi de mentionner que le recrutement personnalisé est une porte d'entrée privilégiée vers les SP [49]. En effet, la plupart des participants de notre étude ont été recrutés directement par quelqu'un s'investissant déjà dans le secteur.

Fondations et transformations en interactions constantes

L'engagement bénévole et ses transformations sont, dans la plupart des cas, tributaires d'un amalgame de divers facteurs, qu'il s'agisse de ceux qui en constituent les fondements ou de ceux qui suscitent des transformations. Tout au long de son parcours, l'action bénévole s'érige et se négocie entre les bénévoles et les organismes œuvrant en SP. Comme on l'a vu, l'organisme doit savoir s'adapter aux besoins des bénévoles, tout en lui offrant encadrement, soutien et reconnaissance. Castonguay et ses collègues [20] ont aussi identifié cette dynamique dans une étude portant sur les facteurs favorisant ou contraignant l'engagement bénévole auprès des aînés vivant à domicile.

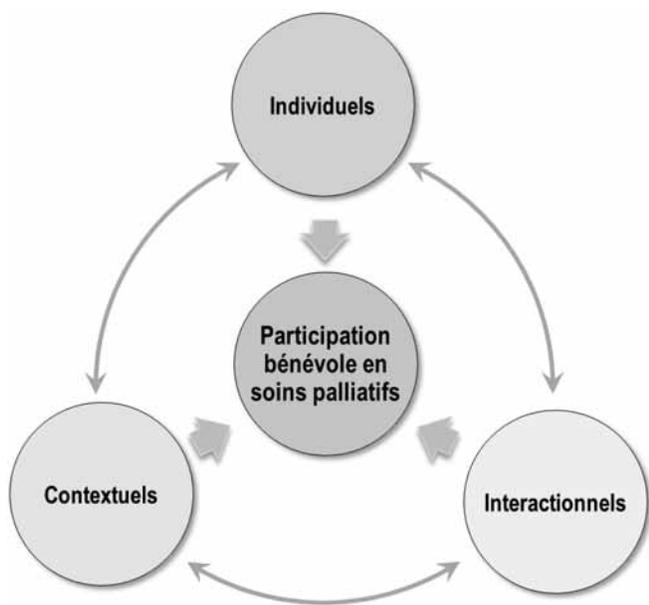


Figure 2. Actions et interactions des facteurs influençant la participation bénévole en soins palliatifs

Ajoutons que, malgré l'importance accordée à la retraite, au recrutement personnalisé ou à la formation, ces facteurs n'agissent pas seuls. Ils interagissent aussi (figure 2). Ainsi, un facteur d'ordre individuel – les limites personnelles, par exemple – peut interagir avec un facteur issu du contexte organisationnel – le niveau de flexibilité de l'organisation –, de telle sorte que l'engagement bénévole est activé ou modifié, ou prend fin.

Un des facteurs individuels agissant sur l'action bénévole, les limites personnelles, joue d'ailleurs un rôle déterminant à chacun des moments clés de l'engagement, et sa mise en action est parfois due à la présence d'un autre facteur. Si les exigences d'un organisme dépassent les limites du bénévole et qu'il n'offre pas la souplesse permettant le respect de ces limites, il ne peut y avoir action bénévole. De façon semblable, si le bénévole lui-même nie l'existence de ses limites, il devra éventuellement – et souvent malgré lui – mettre un terme à son action bénévole.

La souplesse offerte par l'organisme influence l'intensité et la forme de l'engagement. Un organisme qui sait identifier les tâches qui conviennent au bénévole, qui respecte ses besoins et qui offre des affectations qui répondent à ses capacités saura fidéliser les bénévoles. En échange, les bénévoles doivent faire preuve de flexibilité en s'adaptant aux besoins de l'organisme. Cependant, les organismes sont aussi assujettis à des transformations sociales, économiques et politiques qui viennent baliser leurs modes de gestion ou leurs accès à des ressources leur permettant d'avoir une marge de manœuvre suffisante pour agir.

CONCLUSION

L'analyse des moments clés du parcours bénévole permet une meilleure compréhension de l'engagement et du désengagement dans le domaine des SP. À la base, les facteurs qui conduisent les individus à s'engager bénévolement proviennent de plusieurs sources, dont leur culture, leur compréhension des exigences de leur rôle social, et leurs valeurs profondes – humanisme, croyances, besoin de partage, réciprocité et cycle du don, sentiment d'appartenance à la communauté.

Une approche personnalisée de recrutement, la souplesse et la reconnaissance montrée aux bénévoles par l'organisme – entre autres par la formation initiale et continue – permettent d'ériger, à partir de ces fondations, un engagement durable. Les fondations n'agissent ainsi pas seules, elles sont en constante interaction avec les éléments de transformation du parcours, qui sont une combinaison de facteurs d'ordre individuel, interactionnel et contextuel. Les bénévoles ont besoin de se sentir accueillis et respectés par les organismes et leurs représentants. Des tournants dans le parcours des bénévoles ont bien souvent été engendrés par un manque de flexibilité ou de respect de leurs limites.

Ces résultats contribuent à la réflexion entamée par les organismes communautaires sur leur mode de recrutement et de fidélisation. Ils montrent

l'importance du contexte organisationnel pour attirer (recrutement personnalisé) et fidéliser (flexibilité, formation) les bénévoles. Ils indiquent l'existence d'une négociation permanente entre le bénévole et l'organisme afin de sans cesse adapter les conditions de pratique à l'évolution des situations singulières et collectives dans lesquelles elles s'actualisent.

RÉFÉRENCES

- Institut de la statistique du Québec, *Le bilan démographique du Québec: Édition 2014*. Québec: Gouvernement du Québec, 2014.
- Institut de la statistique du Québec, *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011-2061*. Québec: Gouvernement du Québec, 2014.
- Claxton-Oldfield, S., J. Claxton-Oldfield, et G. Rishchynski, Understanding of the term "palliative care": a Canadian survey. *Am J Hosp Palliat Care*, 2004. 21(2): p. 105-10.
- Association canadienne des soins palliatifs *Feuilles de données. Les soins palliatifs au Canada*. 2011.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Chez soi: le premier choix: La politique de soutien à domicile*, MSSS, 2003.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec, Gouvernement du Québec, 2004
- Instituts de la recherche en santé du Canada, *Rapport Annuel 2003-2004*, Ottawa, Institut du Cancer, 2004.
- Réseau des soins palliatifs du Québec *Définition des soins palliatifs*, 2015.
- Association québécoise des soins palliatifs, *Bulletin spécial de l'Association des soins palliatifs: Normes de pratiques*. Association québécoise des soins palliatifs, 2001. 9(1).
- Carstairs, S., *Nous ne sommes pas au bout de nos peines, des soins de fin de vie de qualité. Rapport d'étape*, 2005, Ottawa, Sénat canadien.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, 2008, Québec, MSSS.
- Mount, B.M., Volunteer support services, a key component of palliative care. *Journal of Palliative Care*, 1992. 8(1): p. 59-64.
- Payne, S., To supplant, supplement or support? Organisational issues for hospices. *Soc Sci Med*, 1998. 46(11): p. 1495-504.
- Rousseau, N. et L. Bernard, Nouveaux visages du bénévolat, nouveaux défis en soins palliatifs. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 1999. 1(1): p. 35-50.
- Claxton-Oldfield, S., N. Gosselin, et J. Claxton-Oldfield, Imagine you are dying: would you be interested in having a hospice palliative care volunteer? *The American journal of hospice & palliative care*, 2009. 26(1): p. 47-51.
- Gottlieb, B., Older volunteers: A precious resource under pressure. *La revue canadienne du vieillissement*, 2002, 21(1): p. 5-9.
- Zimmerman, S., et al., Staff perceptions of end-of-life care in long-term care. *J Am Med Dir Assoc*, 2003, 4(1): p. 23-6.
- Castonguay, J., *L'engagement bénévole dans les organismes communautaires en soutien à domicile aux aînés: les facteurs favorisant et contraignant*, in *École de service social 2012*, Québec, Université Laval.
- Castonguay, J. et A. Sévigny, *Consultation régionale sur le bénévolat en soutien à domicile auprès des personnes âgées de la Chaudière-Appalaches*, Québec, 2013.
- Castonguay, J., A. Vézina, et A. Sévigny, Les facteurs favorisant ou contraignant l'engagement bénévole dans les organismes communautaires en soutien à domicile auprès des aînés. *Revue canadienne du vieillissement*, 2014. 33(1): p. 15-25.
- Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, Chapitre 7: Soutien du secteur bénévole, in *Rapport final: Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser*, Ottawa, Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, 2009, p. 143-150.
- Gagnon, É., et al., *L'invention du bénévolat: Genèse et institution de l'action bénévole au Québec*. Québec, Presses de l'Université Laval, 2013.
- Thibault, A., J. Fortier, et D. Leclerc, *Bénévolats nouveaux, approches nouvelles*, Montréal, Réseau de l'action bénévole du Québec, 2011.
- Thibault, A., J. Fortier, et P. Albertus, *Rendre compte du mouvement bénévole au Québec: créateur de liens autant que de biens*, Montréal, Réseau de l'action bénévole du Québec (RABQ), 2007, p. 50.
- Statistique Canada et M. Sinha, *Le bénévolat au Canada, de 2004 à 2013. Produit no 89-652-X2015003 au catalogue*, 2015, Ottawa, Ministère de l'Industrie.
- Dolnicar, S. et M. Randle, The international volunteering market: market segments and competitive relations. *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 2007, 12: p. 350-370.
- Bowen, P. et A.-J. McKechnie, *Perspectives bénévoles: Nouvelles stratégies pour favoriser la participation des adultes plus âgés*, Canada, Bénévoles Canada, 2001.
- Baillargeon, L. *Les soins palliatifs à domicile Mourir à l'extérieur de l'hôpital: une tendance à la hausse*, 2003.

29. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec, Gouvernement du Québec, 2003, p. 43.
30. Roy, J., A. Vézina, and A. Cliche, *Les aînés et les solidarités dans leur milieu, l'envers du mythe : étude portant sur la solidarité horizontale des personnes âgées vivant à domicile et résidant dans le territoire du CLSC La Source*. 1996, Québec: Centre de recherche sur les services communautaires, Faculté des sciences sociales, Université Laval. iv, 110 f., 21 p.
31. Sévigny, A., Le bénévolat : une quête de sens. *Les Cahiers des soins palliatifs*, 2004, 5(2) : p. 51-64.
32. Musick, M.A. et J. Wilson, *Volunteers: A Social Profile*, p. 33.
Cennamo, L. et D. Gardner, Generational differences in work values, outcomes and person-organisation values fit. *Journal of Managerial Psychology*, 2008. 23(8) : p. 891-906.
34. Gagnon, É. et A. Sévigny, Permanence et mutations du monde bénévole. *Recherches sociographiques*, 2000. XLI(3) : p. 529-544.
35. Institut national d'études démographiques (INÉD) *Les baby-boomers : une génération qui va profondément marquer les 50 prochaines années*. senioractu.com, 2007.
36. Sévigny, A. et A. Frappier, *Le bénévolat "par" et "pour" les aînés*, in *Vieillir au pluriel : Perspectives sociales* CREGÉS, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. PSIS-problèmes sociaux, 2010, p. 509-533.
37. Jaffe, D.J. et E.M. Miller, *Problematizing Meaning*, in *Qualitative methods in aging research*, J.F. Gubrium et A. Sankar, dir. Londres, Sage Publications, 1994.
38. Poupart, J., *L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques*, in *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, J. Poupart, et al., Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 1997, p. 173-209.
39. Mayer, R. et F. Ouellet, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville: G. Morin, 1991, 537 p.
40. Trudel, R. et R. Antonius, *Méthodes quantitatives appliquées aux sciences humaines*. CEC collégial et universitaire. 1991, Montréal: Centre éducatif et culturel. xiii, 545 p.
41. Poupart, J., et al., *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. 1997, Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
42. Reguer, D., *Vieillesse et parcours de fins de carrière : contraintes et stratégies*. Pratiques gérontologiques, Ramonville, Saint-Agne: Érès, 2007. 239.
43. Welsh, E. *Dealing with Data : Using NVivo in the Qualitative Data Analysis Process*. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum : Qualitative Social Research, 2002. 3.
44. Sibé, M., et al., Contextes organisationnels et managériaux des services hospitaliers : résultats d'une enquête transversale auprès de 36 services au moyen de l'outil Comet©. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 2012. 30(7/2012) : p. 491-508.
45. Brodeur, N. et G. Berteau, *La réflexion éthique : une dimension essentielle dans la pratique du travail social*, J.-P. Deslauriers et Y. Hurtubise, dir., Québec, Presses de l'Université Laval, 2009, p. 241-265.
46. Godbout, J.T. et A. Caillé, *L'esprit du don*, Montréal, Boréal, 1992, 344 p.
47. Schusterschitz, C., et al., Building a Committed Hospice Volunteer Workforce—Do Variables at the Experience Stage Matter? *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 2014. 24(5) : p. 422-438.
48. Claxton-Oldfield, S. et J. Claxton-Oldfield, The Impact of Volunteering in Hospice Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2007. 24(4) : p. 259-263.
49. McNamee, L.G. et B.L. Peterson, High-Stakes Volunteer Commitment : A Qualitative Analysis. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 2015.
50. Duclos, B.H. et S. Nicourd, Le bénévolat n'est pas le résultat d'une volonté individuelle. *Pensée plurielle*, 2005. 1(9) : p. 61-73.
51. Planalp, S. et M. Trost, Reasons for Starting and Continuing to Volunteer for Hospice. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2009. 26(4) : p. 288-294.
52. Wilson, P.E., Hospice volunteer training: making the experience more meaningful. *Am J Hosp Palliat Care*, 2000. 17(2) : p. 107-10.
53. Komp, K., T. van Tilburg, et M.B. van Groenou, Age, Retirement, and Health as Factors in Volunteering in Later Life. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 2012. 41(2) : p. 280-299.
54. Smith, D.B., Volunteering in Retirement: Perceptions of Midlife Workers. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 2004. 33(1) : p. 55-73.