

UNE EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT bénévole en centre de soins de longue durée¹

ÉRIC GAGNON

Sociologue

Centre de recherche sur les soins et services de première ligne
de l'Université Laval

eric.gagnon2.ciusssc@ssss.gouv.qc.ca

ÉMILIE ALLAIRE

Anthropologue

Centre de recherche sur les soins et services de première ligne
de l'Université Laval

Lieux de vie, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) sont également des *lieux de mort*. Ils accueillent des personnes qui ont besoin d'assistance pour les activités de la vie quotidienne (se déplacer, se laver, s'habiller, manger), et qui sont incapables de vivre à domicile en raison d'incapacités physiques ou cognitives importantes. Des efforts sont faits depuis plusieurs années pour en faire des « milieux de vie », des environnements qui favorisent le bien-être et l'autonomie des résidents, qui offrent des services personnalisés respectant, autant que possible, les goûts, les besoins et les valeurs de chaque résident. En même temps, les personnes qui y sont admises sont de moins en moins autonomes et à un stade de plus en plus avancé de leur maladie (physique ou cognitive), tant et si bien qu'elles meurent après leur admission plus rapidement qu'autrefois². Les décès sont fréquents, la maladie et le déclin sont omniprésents. *Lieux de vie*, les centres d'hébergement sont également des lieux où l'on termine sa vie. L'expression « dernière demeure » conjugue cette double dimension.

C'est dans ce contexte qu'une équipe de bénévoles en soins palliatifs a été mise sur pied au centre d'hébergement Hôpital général de Québec (HGQ)³. Dans le souci de ne laisser aucune personne mourir seule, ces bénévoles accompagnent les personnes en fin de vie, les écoutent, les apaisent et les soutiennent. De jour comme de nuit, ils se relaient ou relaient les familles à leur chevet. Unique dans la région de Québec, l'équipe de bénévoles du centre d'hébergement HGQ est l'une des rares à offrir de l'accompagnement en fin de vie en établissement de soins de longue durée.

Le présent article reprend les principales conclusions d'une étude visant à dresser un premier bilan de cette initiative et à en faire l'évaluation. Il est l'occasion de revenir sur le rôle et la contribution des bénévoles dans l'accompagnement de fin de vie et de s'interroger sur la place des soins de fin de vie dans les établissements de soins de longue durée – les conditions particulières dans lesquelles l'accompagnement se fait, les difficultés rencontrées et les réponses qui peuvent y être apportées.

1. UNE ÉQUIPE À UN POINT TOURNANT

L'équipe de bénévoles s'est donné pour mission d'accompagner les résidents en fin de vie⁴ afin qu'aucun résident – surtout ceux qui n'ont aucune famille – ne meure seul, mais également d'améliorer la qualité de vie des résidents en fin de vie, en créant un climat humain, chaleureux et serein, en plus d'offrir un répit aux familles qui accompagnent un proche en fin de vie et de seconder les équipes soignantes qui ne peuvent toujours demeurer près du mourant. L'accompagnement consiste à se rendre au chevet du résident en fin de vie, de le rassurer par une présence réconfortante et aidante. Le rôle de l'accompagnateur bénévole consiste plus précisément à (Soins palliatifs HGQ, s.d.) :

- Demeurer attentif aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne accompagnée ;
- Observer les gestes d'inconfort et faire appel au personnel médical pour en diagnostiquer les causes et apporter le soulagement adéquat ;
- Dialoguer avec la personne, si elle en est encore capable. Sinon, lui parler fréquemment pour qu'elle sente une présence près d'elle. Se tenir toujours face à la personne accompagnée pour que, lorsqu'elle ouvre les yeux, elle sache immédiatement qu'elle n'est pas seule ;
- Avec la permission de la personne, lui tenir la main, placer une main sur son épaule ou sur sa tête ;
- Répondre à des besoins simples tels que faire boire, humecter les lèvres, relever la couverture si la personne a froid, etc. Le bénévole ne doit pas donner de soins corporels ou médicaux. Il doit faire appel au personnel médical en toutes circonstances.

En 2016, au moment de notre enquête, l'équipe en soins palliatifs de l'HGQ était composée de 14 bénévoles actifs, auxquels s'ajoutent 5 employés de l'établissement. Ces derniers – un gestionnaire, un intervenant en soins spirituels, une infirmière, un

travailleur social et une adjointe administrative – assuraient la responsabilité de la sélection, de l'encadrement, de la formation et de la supervision des accompagnants bénévoles (Soins palliatifs HGQ, s.d.). Le gestionnaire était chargé de la liaison avec le personnel et la direction du Centre, l'intervenant en soins spirituels animait les rencontres, l'infirmière et le travailleur social conseillaient au besoin les bénévoles sur l'accompagnement, et l'adjointe administrative convoquait les rencontres et assumait les tâches cléricales.

Après dix années d'activité, les membres de l'équipe ont manifesté un intérêt à dresser un bilan de leur expérience et à évaluer leur contribution à l'amélioration de la qualité des services et au bien-être des personnes – les résidents, les proches, ainsi que le personnel – du centre d'hébergement HGQ. Ce bilan et cette évaluation se sont imposés pour quatre grandes raisons. Premièrement, avec le départ des fondateurs de l'équipe et des bénévoles de la première heure, l'équipe peinait à recruter de nouveaux membres et connaissait un certain essoufflement. Deuxièmement, un besoin de clarification et d'ajustement de la mission et du fonctionnement de l'équipe s'est fait sentir suite à la réorganisation complète de l'établissement, consécutive à la réforme du réseau de la santé et des services sociaux entreprise en 2015. Le changement des gestionnaires responsables des bénévoles, le roulement du personnel chargé de la liaison entre les bénévoles et les équipes soignantes, et la transformation de ces équipes ont provoqué des perturbations et des dysfonctionnements. Les bénévoles ont eu le sentiment d'être moins connus, reconnus et appuyés. Troisièmement, les soins palliatifs sont appelés à prendre de l'importance dans les CHSLD, notamment en raison du fait que les personnes qui y sont admises sont dans un état plus avancé de leur maladie et décèdent plus rapidement qu'autrefois après leur admission. La *Loi concernant les soins de fin de vie* (2014) et le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* (2015) du Gouvernement du Québec prévoient l'implantation de soins palliatifs dans tous ces établissements. Dans

ce contexte, il était essentiel d'évaluer le fonctionnement et l'apport de l'équipe du centre d'hébergement HGQ aux soins de fin de vie, de dégager ses forces et ses faiblesses, afin de guider les autres centres dans la constitution d'une équipe semblable. Quatrièmement, ce bilan et cette évaluation étaient motivés par un besoin de reconnaissance : rendre visible et public l'accompagnement fait par les bénévoles, souligner leur générosité et leur savoir-faire, et mettre en valeur leur contribution au bien-être et à la dignité des personnes en fin de vie.

Ce bilan et cette évaluation nous ont été confiés. Entre juin 2016 et mai 2017, nous avons conduit une étude ayant pour objectif de décrire et d'évaluer l'accompagnement bénévole en soins palliatifs au centre d'hébergement HGQ, afin d'en améliorer le fonctionnement. Plus spécifiquement, cette étude visait à : 1) préciser les objectifs et les attentes des bénévoles et du personnel à l'égard de l'accompagnement bénévole ; 2) décrire l'organisation, le fonctionnement et l'encadrement de l'équipe de bénévoles, comprendre son évolution et les difficultés rencontrées au cours des années ; 3) évaluer les impacts auprès de la clientèle et du personnel soignant ; 4) examiner le mode de recrutement et de sélection des bénévoles, ainsi que la pertinence de la formation qui leur est offerte ; 5) connaître les motivations des bénévoles, leurs satisfactions, les conditions qui facilitent leur engagement et leur désir de continuer, afin d'assurer une continuité.

Pour répondre à ces objectifs, quatre types de données ont été recueillies et analysées⁵ : 1) des observations *in situ* : nous avons nous-mêmes accompagné des personnes en fin de vie pendant une année, afin de nous familiariser avec le fonctionnement et la nature de l'accompagnement en soins palliatifs à l'HGQ ; ces observations participantes nous ont permis de mieux connaître et de mieux comprendre les interactions des bénévoles avec la personne en fin de vie, ses proches et le personnel soignant, les habiletés et savoir-faire requis, le fonctionnement au quotidien du service d'accompagnement ; 2) des observations réalisées lors des réunions mensuelles

de l'équipe en soins palliatifs (n=5), ce qui nous permettait d'entendre les témoignages des bénévoles sur leur expérience d'accompagnement, et de prendre connaissance de leurs préoccupations et de leurs besoins, ainsi que des réponses apportées par l'organisation ; 3) des entrevues individuelles, auprès d'anciens bénévoles (n=7), de bénévoles actifs (n=3), de gestionnaires et de professionnels de la santé (n=5), portant sur les divers aspects de l'accompagnement (déroulement, gestes et paroles, difficultés), du fonctionnement de l'équipe et de son encadrement (sélection des bénévoles, rencontres d'équipes, formation, soutien), ainsi que leurs expériences personnelles (motivations, satisfactions et insatisfactions) ; 4) des entrevues de groupe auprès des équipes soignantes (5 équipes, 15 personnes au total) portant sur leurs relations et la collaboration avec les bénévoles, l'apport de ces derniers au bien-être des résidents et à la qualité des services, et l'appréciation qu'ils en font ; 5) les données statistiques, compilées au cours des dernières années par les bénévoles de l'équipe, touchant les accompagnements réalisés au cours des dernières années.

Dans les prochaines sections, nous reprendrons une partie de ces données et des analyses qui en ont été faites. Nous reviendrons d'abord sur l'accompagnement en tant que tel : le fonctionnement de l'équipe et du service, ce que font les bénévoles, ce qu'ils apportent et la satisfaction à l'endroit de l'accompagnement bénévole. Nous nous arrêterons ensuite aux particularités de cet accompagnement en fin de vie, les difficultés rencontrées et la spécificité des soins de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Nous discuterons enfin des difficultés que pose l'intégration incomplète de l'équipe au sein de l'établissement. Nous conclurons par quelques observations et propositions.

2. VARIATIONS SUR LA PRÉSENCE

Les accompagnements par des bénévoles sont offerts le jour, le soir et la nuit, 7 jours par semaine, 365 jours par année. Ils se font à la demande de l'équipe soignante et de la famille du résident. Lorsque l'équipe soignante évalue que le résident est en fin de vie, qu'il en est à ses derniers jours ou dernières semaines, elle peut demander l'aide des bénévoles. La demande peut être motivée par le fait que le résident a peu ou pas de famille et de proches pour l'accompagner, ou pour donner un répit aux proches qui sont très présents, et desquels il faut alors obtenir l'accord. En 2016, l'équipe a accompagné 38 résidents en fin de vie (pour un total de 731 heures d'accompagnement), soit environ la moitié des 71 résidents décédés dans l'année⁶.

La demande est transmise à la réceptionniste du centre, qui contacte par téléphone les bénévoles qui ont indiqué leur disponibilité pour les périodes demandées, et leur propose l'une ou l'autre de ces périodes en essayant de combler le plus de plages possible. Les demandes d'accompagnement doivent être comblées la journée même, soit quelques heures avant que débute l'accompagnement. Le bénévole qui accepte se présente à l'unité où se trouve la chambre du résident en fin de vie, afin d'aviser le personnel soignant de son arrivée et recevoir quelques informations concernant la condition du résident : la maladie dont il souffre, certains symptômes (ex. : agitation, apnée du sommeil), son attitude ou ses réactions face à la maladie (ex. : elle est angoissée ou paisible) ou face à la mort (ex. : elle est très croyante), et la présence des autres (ex. : elle aime ou n'aime pas être touchée, elle est incapable de parler, mais semble comprendre ce qu'on lui dit)⁷. Le bénévole se présente ensuite au résident. Il lui donne son nom et la raison de sa présence. Lorsque la condition du résident semble se détériorer, que celui-ci semble éprouver des douleurs ou des malaises plus importants, ou qu'il décède, le bénévole en informe le personnel soignant, lequel juge ce qu'il convient alors de faire. Lorsque l'accom-

pannement prend fin, le bénévole avise le résident et le personnel de son départ.

Chaque accompagnement dure entre 3 et 4 heures. Le bénévole s'assoit au chevet de la personne en fin de vie. Si le résident est conscient, il pourra échanger avec lui, s'informer de son confort ou de ses besoins, le rassurer, parler de divers sujets (ex. : les enfants dont la photo orne la table de chevet), prier avec elle si elle le désire. Si le résident dort, le bénévole pourra tout simplement s'asseoir en silence, lui caresser le bras s'il est agité, ou lire tout en ayant un œil sur lui. Lorsque le personnel soignant entre dans la chambre pour des soins corporels (ex. : changer la culotte d'incontinence), le bénévole quitte la chambre jusqu'à ce que le personnel ait terminé. Comme les accompagnements bénévoles en soins palliatifs que l'on retrouve dans d'autres types d'établissements (Sévigny *et al.*, 2010a), les accompagnements au centre d'hébergement HGQ sont faits de petits gestes, simples et discrets, parfois insaisissables, voire évanescents, comme un sourire (Beyrie *et al.*, 2017), mais aussi de beaucoup de retenue. La volonté de la personne en fin de vie doit être respectée, le bénévole ne lui impose ni ses valeurs ni ses objectifs, pas même sa présence. Cela implique d'être à l'écoute de la personne pour connaître ses besoins et ses désirs (les deviner dans ses gestes et mouvements, si elle ne peut s'exprimer verbalement), d'offrir une proximité physique, mais aussi morale (empathie), et manifester de la souplesse pour s'adapter à la situation⁸.

Le mot « présence » combine les différentes missions que les bénévoles se donnent et leur conception de l'accompagnement. Nous avons relevé au moins 6 significations différentes du mot « présence » dans les propos échangés entre les membres de l'équipe de bénévoles lors d'une rencontre tenue en 2016⁹ :

1. Être présent, c'est ne pas laisser la personne mourir seule. Devant la mort et la souffrance, personne n'est laissé à lui-même, quels que soient sa condition physique ou sociale, son sexe ou son origine ethnique, ses croyances ou sa foi ; quelqu'un est présent malgré l'inconfort et le sommeil, l'odeur des corps nécrosés, l'agressivité due à la démence, la vue

des corps amaigris. L'accompagnement est la reconnaissance d'une commune humanité.

2. Être présent, c'est assurer le confort et le réconfort de la personne, en lui apportant un soulagement (caresser, redresser l'oreiller, réchauffer les mains ou les pieds, etc.), en diminuant l'inquiétude, la peur et l'anxiété de la personne (en lui parlant, en lui tenant la main, en la distrayant parfois, en priant avec elle, ou en la bénissant), ou en allant chercher un membre du personnel pour la soulager lorsqu'on ne peut pas le faire soi-même.

3. Être présent, c'est procurer un sentiment de sécurité au personnel et à la famille (cette dernière peut s'absenter plusieurs heures, s'éloigner un moment alors que quelqu'un veille en son absence), et prévenir le personnel s'il y a un problème.

4. Être présent, c'est être entièrement là, à l'écoute, concentré et attentif aux signes d'inconfort, d'inquiétude, de douleur, d'angoisse, d'expression d'un besoin, afin d'y répondre du mieux que l'on peut. C'est être attentif aux paroles, murmures ou gémissements, aux expressions du visage, aux demandes exprimées par les mains, aux indices parfois très faibles, à peine perceptibles, comme aux gestes parfois brusques, violents et inquiétants. Ce qui aide ou favorise cette attention, c'est de connaître un peu la personne : son état, son évolution, ses symptômes, mais également si elle aime être touchée, si elle est consciente, si elle a des gestes brusques et dangereux, ce qui la réconforte.

5. Être présent, c'est chercher à établir un contact, une communication, en l'absence de réponse et dans l'incertitude. Le bénévole ne sait jamais si la personne est consciente de sa présence, si elle la ressent, si cela lui fait du bien. Le bénévole fait en quelque sorte le pari, sans certitude ou confirmation, que sa présence réconforte ou rassure la personne. Le bénévole fait également face parfois à sa propre impuissance : il ne sait pas toujours comment soulager une douleur ou réagir à l'agressivité, faire face à la mort lorsqu'elle est violente, agitée, douloureuse.

6. Enfin, être présent c'est témoigner devant les autres. La seule présence du bénévole dit quelque chose : l'importance de voir la misère ou la souffrance de l'homme, de ne pas se dérober, le souci de tout le personnel et de l'organisation pour donner les meilleurs soins possibles à la personne mourante, la valeur et l'importance qu'on lui reconnaît.

Dans les six significations qu'elle peut prendre, la « présence » a toujours une dimension physique (le bénévole est là, dans la chambre, tout près de la personne, il la touche ou lui parle), une dimension symbolique (la présence en elle-même signifie quelque chose, au mourant ou à l'entourage) et une dimension fonctionnelle (la présence permet quelque chose : un apaisement, de meilleurs soins, la possibilité pour la famille de se reposer ou pour les intervenants de mieux s'occuper des résidents)¹⁰.

On retrouve, dans les propos et les témoignages des bénévoles lors des rencontres d'équipe, l'idéal de la « bonne mort » qui domine dans le champ des soins palliatifs : une fin de vie apaisée, sereine, calme, les douleurs contrôlées, avec la possibilité de faire ses adieux à ses proches (Castra, 2003 ; Simard, 2014-2015). Une mort paisible, sans souffrance apparente, lorsque la personne s'éteint dans son sommeil, est toujours saluée par les bénévoles. La présence des membres de la famille est également importante pour les bénévoles. Ces derniers sont très sensibles aux manifestations de tendresse et d'affection entre les résidents en fin de vie et leurs proches. Les bénévoles aiment se souvenir et raconter aux membres de l'équipe les accompagnements un peu exceptionnels, ces « moments privilégiés » où la famille a pu faire ses adieux, où le mourant a su communiquer aux bénévoles ses sentiments ou sa gratitude. Parfois, les comportements agressifs ou hostiles, le refus de parler ou de se laisser approcher ne facilitent pas l'accompagnement et peuvent être vexants, mais, pour les bénévoles, l'important, c'est d'avoir le sentiment de contribuer au réconfort, au calme ou à la sérénité.

La principale source de satisfaction des bénévoles est l'expérience vécue lors des accompagnements. Leur présence permet d'assurer le confort

de la personne mourante en informant le personnel soignant des changements de l'état et de la condition de la personne accompagnée. Les bénévoles se sentent utiles aux familles et au personnel soignant, ils ont le sentiment de contribuer au confort de la personne. L'accompagnement en fin de vie est aussi vécu par les bénévoles comme un moment privilégié, un rendez-vous intime et unique entre deux inconnus à une période charnière de la vie, la mort. Accompagner, c'est vivre une expérience riche en émotions et humainement gratifiante, malgré les silences, la fatigue et les odeurs parfois désagréables.

Pour les membres des équipes soignantes rencontrés (infirmières, préposés, gestionnaires), la présence des bénévoles en soins palliatifs contribue au bien-être des résidents mourants, ainsi qu'à l'amélioration des soins de confort. Ils ne représentent en aucune façon des concurrents dans l'accompagnement des résidents en fin de vie, comme c'est parfois le cas ailleurs (Tibi-Lévy et Burgener, 2017). Les membres des équipes soignantes ressentent plutôt un soulagement lorsqu'un bénévole est présent pour accompagner un résident. Souvent surchargé par ses tâches, le personnel soignant ne peut être constamment au chevet d'un mourant ; la présence d'un accompagnateur bénévole rassure le personnel et lui permet de vaquer à d'autres tâches, l'esprit tranquille. Les observations émises par le bénévole sur le changement de l'état de santé du résident sont également importantes pour le personnel soignant.

Nous avons dû renoncer à interroger des membres des familles de résidents décédés, malgré l'intérêt de leur point de vue, pour des raisons matérielles (manque de temps et de ressources) et des raisons éthiques (respect du deuil vécu par les personnes). Toutefois, nos observations indiquent que les membres des familles semblent très contents de la présence des bénévoles, car ceux-ci leur apportent un répit, un sentiment de sécurité et de réconfort. Lorsque les bénévoles croisent des membres des familles au chevet du résident, pour prendre le relais ou se faire remplacer, ils reçoivent de nombreuses marques de reconnaissance. Les familles ne manquent

généralement pas l'occasion de leur dire comment leur présence est utile et à quel point elle les rassure. Parfois, la famille confie ses peines et ses émotions au bénévole. Nous en avons fait nous-mêmes plusieurs fois l'expérience, et les bénévoles le relatent lors des rencontres d'équipe. Des lettres de remerciements, envoyées par les familles à l'établissement après le décès de leur proche, en témoignent également.

Multidimensionnelle, la présence des bénévoles est une action gratifiante pour ces derniers et elle est très bien perçue par le personnel du centre d'hébergement et les familles. Dans son principe et ses finalités, l'accompagnement ne soulève aucune difficulté. Examinons maintenant plus en détail ses conditions d'exercice.

3. SPÉCIFICITÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement bénévole au centre d'Hébergement Hôpital général de Québec se distingue, sur quatre points importants, de la plupart des accompagnements bénévoles de fin de vie pratiqués dans les unités hospitalières de soins palliatifs ou les centres spécialisés : il est silencieux, intermittent, de courte durée et se fait très souvent de nuit¹¹. Ces spécificités ne sont pas sans soulever des difficultés ou des défis.

1) Un accompagnement silencieux. L'accompagnement se fait généralement dans le silence. Le bénévole peut avoir des échanges verbaux avec le résident en fin de vie, mais ces échanges sont rares et relativement brefs. Les résidents sont très malades, faibles, souvent sous médication afin de soulager leurs douleurs, ce qui les plonge dans de longs sommeils. Ils souffrent souvent de maladies (ex. : démences) qui limitent ou interdisent la communication verbale, ou encore provoquent l'aphasie. De plus, les accompagnements se font surtout en soirée et pendant la nuit, moments où le résident est le plus souvent endormi. Cette absence de communication verbale limite les échanges entre le bénévole et la personne en fin de vie. Les bénévoles peuvent

certes rassurer et apaiser la personne, et ainsi jouer leur rôle, sans qu'il y ait d'échange verbal. Attentifs à la moindre parole, au moindre geste, au moindre désir ou sentiment de la personne mourante, obligés de deviner dans le silence de celle-ci une volonté, un espoir, l'expression d'un bien-être ou d'une gratitude, les bénévoles doivent en partie imaginer ce que la personne vit ou ressent. Ils doivent faire le pari qu'on lui apporte réconfort et bien-être, sans jamais en être certain. Ils ont d'autant plus besoin de parler de leur expérience avec les autres bénévoles, de la mettre en mots pour lui donner une réalité et un sens¹². Ils ont besoin de reconnaissance, non seulement parce que la reconnaissance est la «paie» de tout bénévole, mais aussi parce que leur contribution au bien-être de la personne est peu tangible ou visible. Il faut accepter le silence de la personne mourante pour faire cet accompagnement; cela ne conviendra pas toujours aux bénévoles en quête d'expérience intense basée sur la parole, et pour qui la communication verbale est essentielle.

2) Un accompagnement intermittent. Les demandes d'accompagnement sont imprévisibles. Il peut y en avoir plusieurs la même semaine, puis aucune pendant les semaines suivantes. Un bénévole pourra faire de l'accompagnement trois jours de suite, puis aucun pendant un mois, et même plus. Il n'a pas d'horaire fixe. À une période intense d'accompagnement peut succéder une période plus ou moins longue d'inactivité. Cette intermittence a pour effet que les bénévoles sont très sollicités à certains moments – ce qui peut devenir fatigant si c'est la nuit – puis ne plus être appelé pendant une longue période – ce qui est démobilisant. L'absence d'horaire régulier ne permet pas de planifier son temps, et des accompagnements trop espacés freinent les sentiments d'engagement envers l'équipe et d'appartenance à celle-ci.

3) Un accompagnement de courte durée. L'accompagnement ne s'échelonne pas sur une longue période. La personne décède souvent dans la semaine suivant le début de l'accompagnement. Le même bénévole pourra accompagner deux ou trois

jours de suite, rarement davantage. Les nouveaux résidents en CHSLD arrivent dans un état d'avancement de leur maladie et de perte d'autonomie plus grand qu'auparavant, et décèdent plus rapidement après leur admission. Ils sont souvent emportés rapidement par une maladie opportuniste, comme une pneumonie. Si l'accompagnement est parfois intense et riche en émotions, le bénévole ne développe pas une relation prolongée avec le résident.

4) Un accompagnement de nuit. Les demandes d'accompagnement bénévole sont majoritairement pour la soirée et la nuit, lorsqu'il y a moins de personnel pour répondre aux demandes et surveiller la personne en fin de vie, et que les membres des familles ont besoin de se reposer. En 2016, 80 % des accompagnements se sont fait entre 18 h et minuit. L'équipe de bénévoles est une petite équipe, et tous ne sont pas disponibles pour faire de l'accompagnement le soir et la nuit, périodes où les besoins sont plus grands. Cela fait en sorte que la plus grande partie des accompagnements sont effectués par les mêmes bénévoles. Par exemple, en 2015 et 2016, environ 80 % des heures d'accompagnement ont été comblées par les mêmes six bénévoles, qui vivent parfois un certain épuisement physique et psychologique (Allaire et Gagnon, 2017). Accompagner trois nuits consécutives contribue à déséquilibrer les heures de sommeil et perturbe la vie privée. Cela crée un écart entre les demandes d'accompagnement formulées par les équipes soignantes et les familles, et les réponses que les bénévoles ne sont pas en mesure d'apporter. Environ 40 % des demandes d'accompagnement faites par les équipes soignantes ne sont pas comblées. C'est principalement le soir et la nuit, ainsi que pendant les vacances d'été, que l'on a le plus de difficultés à trouver des bénévoles disponibles.

Ces quatre particularités de l'accompagnement bénévole à l'HGQ sont liées en partie à la situation particulière des personnes en fin de vie en établissement de soins de longue durée¹³. Les résidents souffrent de maladies chroniques et dégénératives (ex. : parkinson, maladie pulmonaire obstructive, problèmes cardiaques, troubles neurologiques), par-

fois multiples, avec des limitations physiques sévères et souvent aggravées par des épisodes de problèmes aigus. Les symptômes, les soins requis et les effets secondaires de ces soins sont différents de ceux des personnes qui souffrent d'un cancer, pour lesquels les soins palliatifs ont été principalement conçus. Il est difficile de séparer le déclin de la personne de la phase terminale en raison de sa maladie chronique. Les résidents sont souvent atteints d'une démence ou d'une maladie qui rend la communication verbale difficile ou impossible. L'évolution de leur condition rend également la mort très imprévisible : ils peuvent décéder en quelques jours – voire moins de 24 heures – ou s'éteindre plus lentement. Ils peuvent également recevoir un diagnostic de fin de vie et, contre toute attente, se rétablir après quelques jours. Ces facteurs contribuent à rendre l'accompagnement silencieux, intermittent et de courte durée. Ils contribuent à fragiliser l'équipe en freinant le recrutement, l'engagement et le sentiment d'appartenance de plusieurs bénévoles.

4. UNE INTÉGRATION INCOMPLÈTE

Les principales caractéristiques de l'accompagnement et des conditions dans lesquelles il se pratique ne sont pas les seuls facteurs qui fragilisent l'équipe. La place de celle-ci au sein de l'organisation soulève des difficultés. Nous avons vu plus haut comment l'accompagnement bénévole est intégré à l'offre de services au centre d'hébergement, et comment l'appréciation que les équipes soignantes en font est très positive. Pour autant, l'équipe souffre d'un défaut d'intégration au centre d'hébergement.

Les professionnels et les gestionnaires, sous la responsabilité desquels l'équipe est placée, ne disposent pas des moyens nécessaires pour encadrer celle-ci convenablement. Ils sont forcés d'assumer ces fonctions sans être dégagés de leurs autres tâches ni bénéficiaire d'un soutien administratif tangible. L'équipe de soins palliatifs ne dispose pas de budget dédié à la formation des bénévoles, ou de déboursments pour

assister à des conférences à l'extérieur de l'HGQ ou à des journées de formation offertes par un organisme communautaire. Jusqu'à maintenant, le recrutement des bénévoles se fait principalement par le bouche-à-oreille, auprès des amis et des connaissances des bénévoles actuels, parfois auprès de personnes ayant eu un proche hébergé à l'HGQ. Ce recrutement n'est ni planifié ni organisé. Les rencontres d'équipe, quant à elles, souffrent parfois d'un manque de préparation.

Les gestionnaires et les professionnels ont dû prendre le relais des membres fondateurs lorsque ces derniers sont partis à la retraite¹⁴, et la transition est survenue au moment de la réforme du réseau de la santé et des services sociaux en 2015 (Loi 10). Cette réforme a engendré une restructuration complète de la gestion organisationnelle en centre d'hébergement. L'intégration du centre d'hébergement de l'HGQ au CIUSSS de la Capitale-Nationale a d'abord créé une instabilité et des mouvements dans le personnel (cadres, professionnels et personnel de soutien), et une réduction du temps que les employés rattachés à l'équipe pouvaient consacrer à cette dernière. L'équipe a connu plusieurs changements de personnel, notamment à la réception, ce qui a entraîné des dysfonctionnements dans l'acheminement des demandes des équipes soignantes aux bénévoles, la tenue des statistiques et la transmission des feuilles d'accompagnement. En outre, la fusion des établissements a conduit à une révision des services dans l'ensemble des établissements du nouveau CIUSSS, dans le but de les uniformiser ; le centre d'hébergement de l'HGQ devait s'ajuster aux nouvelles orientations et au nouveau mode de fonctionnement du CIUSSS, qui sont encore en cours d'élaboration. En attendant, l'équipe en soins palliatifs a pu continuer ses activités, mais sans mandat clair de l'établissement, et sans qu'aucun changement à son fonctionnement puisse y être apporté.

Cette transition et ces changements ont provoqué plusieurs difficultés et frustrations chez les gestionnaires et les professionnels responsables de l'équipe bénévole. Une surcharge de travail fait en sorte qu'on ne peut consacrer à l'équipe tout le temps

nécessaire. Le temps consacré à l'équipe se fait au détriment du temps consacré aux autres responsabilités des membres. Si ces derniers considèrent la mission des accompagnements en fin de vie primordiale aux services à l'HGQ, les conditions organisationnelles ne leur permettent pas de s'engager comme ils le voudraient. Ils manquent de temps, de pouvoir et de moyens pour répondre aux besoins liés aux accompagnements (manque de matériel, problèmes de la réception pour la gestion des disponibilités et des appels, tenue des statistiques), au recrutement (manque de relève) et à la formation (avoir accès à plus de formation). Si l'équipe en soins palliatifs est formellement reconnue comme une composante du centre d'hébergement, elle ne l'est pas effectivement, faute de mandat et de moyens. Cela n'a pas été sans répercussion sur les bénévoles, qui ont subi les contrecoups des désorganisations causées par le changement de personnel : non seulement les besoins de formation et de recrutement ne sont pas satisfaits ou comblés, mais la transmission des demandes d'accompagnement des équipes soignantes aux bénévoles connaît des ratés, et ces derniers ont le sentiment que la direction leur accorde un intérêt et une importance limités.

Ces difficultés vécues ces dernières années mettent en évidence l'importance de l'encadrement du personnel bénévole (Aubry *et al.*, 2016; Sévigny *et al.*, 2013). Le recrutement, l'accueil et la rétention des bénévoles nécessitent une stratégie et une action structurées, et des efforts continus et relativement importants. Il y a un travail d'ajustement à faire entre les intérêts des bénévoles et ceux de l'organisation, afin que les motivations des uns rejoignent les attentes de l'autre. Il faut rendre intéressant le type d'accompagnement réalisé, diversifier les tâches et les rôles pour répondre aux divers intérêts et compétences des bénévoles, profiter du savoir-faire et de la créativité des bénévoles, et développer leurs compétences par des formations initiales et continues, en plus de créer un climat agréable et respectueux de tous. Pour gérer convenablement une équipe de

bénévoles, il faut en avoir les moyens (Sévigny *et al.*, 2010b).

La formation, par exemple, est une occasion d'échanger entre les bénévoles et contribue à renforcer la cohésion du groupe et l'esprit d'équipe. Elle est également une source de valorisation et de reconnaissance : elle est l'occasion de mettre en valeur le travail d'accompagnement des bénévoles et elle témoigne de l'intérêt porté par l'établissement à son équipe de bénévoles. Sans formation, les bénévoles ont le sentiment qu'on leur accorde peu d'importance, qu'on ne reconnaît pas leurs difficultés et, par conséquent, la valeur de ce qu'ils font. Les formations n'ont donc pas qu'une fonction instrumentale. Il en est de même des rencontres d'équipe : tenues aux quatre à six semaines, ces réunions sont appréciées de tous les bénévoles rencontrés. Ils aiment se réunir et échanger sur leurs expériences, leurs bons coups et leurs difficultés. C'est également une occasion pour eux de recevoir des conseils et de voir leurs actions reconnues et valorisées. Il ne faut pas perdre de vue que les bénévoles ne se voient que très rarement en dehors de ces rencontres, les accompagnements étant individuels. On ne croise les autres bénévoles qu'à l'occasion, et pour un bref moment, lorsqu'on prend le relais d'un autre bénévole au chevet du mourant. Et pendant l'accompagnement, à part de brefs échanges avec la personne, ses proches ou le personnel, le bénévole est seul. Pour faire de l'accompagnement en centre d'hébergement, il faut aimer, tolérer cette solitude et ce silence. Il est néanmoins nécessaire d'avoir des moments pour se réunir et échanger, et les gestionnaires et les professionnels doivent disposer du temps et des moyens pour préparer et animer ces rencontres.

Tout comme les spécificités de l'accompagnement examinées plus haut, les lacunes et les difficultés sur le plan de l'encadrement sont en partie liées aux conditions particulières des soins de longue durée (Abbey *et al.*, 2006; Wowchuck *et al.*, 2007; Waskiewich *et al.*, 2012). D'abord, dans les établissements de soins de longue durée, les soins palliatifs sont encore peu implantés. Le personnel (infirmières

et préposés aux bénéficiaires) est très peu formé aux soins palliatifs. La direction et le personnel ne mesurent pas toujours bien l'apport des bénévoles et leur contribution aux soins de fin de vie, et l'encadrement que cela exige. La faible intégration de ces soins palliatifs en centre d'hébergement fait également en sorte que l'accompagnement bénévole n'est pas en continuité avec les autres formes de bénévolat (visites d'amitié, loisirs) pratiquées au centre; les bénévoles spécialisés en soins palliatifs n'entrent en scène qu'à la toute fin, dans la dernière semaine de vie du résident, alors que les autres bénévoles se retirent. Cela contribue à en faire un accompagnement de courte durée et intermittent.

Ensuite, les établissements d'hébergement et de soins de longue durée connaissent un manque de personnel, ce dernier étant aussi l'objet d'un roulement important. Cela contrecarre la formation et la supervision du personnel, ainsi que le développement d'une expertise en soins de fin de vie. Cela ne permet pas de s'occuper autant qu'on le voudrait des résidents en fin de vie. Si la présence des bénévoles vient compenser un manque de personnel au chevet des mourants, le manque global de ressources a cependant pour effet de priver les bénévoles de l'encadrement et de la formation adéquate. D'ailleurs, l'accompagnement bénévole doit être reconnu pour sa contribution propre au bien-être des personnes mourantes, et non comme une manière de compenser le manque de personnel.

Bien que les bénévoles du centre d'hébergement HGQ soient très bien perçus et accueillis par le personnel, et que leur contribution soit formellement reconnue, leur intégration à l'établissement est incomplète. Bien que les accompagnements qu'ils font puissent servir d'exemple et inspirer d'autres établissements, leur fonctionnement soulève des difficultés et leur encadrement n'est pas optimal. Le développement des soins palliatifs exige un leadership et un investissement conséquent de ressources et d'énergie (Abbey *et al.*, 2016). Ces soins exigent un travail d'équipe et, donc, une bonne coordination entre le personnel et les bénévoles (Warkiewicz *et*

al., 2012). Si l'évaluation de l'équipe est largement positive, si l'accompagnement offert par les bénévoles contribue à l'amélioration des soins de fin de vie, l'équipe devra toutefois résoudre un certain nombre de difficultés si elle veut se maintenir et que d'autres établissements souhaitent s'en inspirer.

REMARQUES CONCLUSIVES

Nous terminerons ce bilan et cette évaluation de l'accompagnement bénévole au centre d'hébergement de l'Hôpital général de Québec par un ensemble de remarques et de propositions.

Les soins de fin de vie en général, et l'accompagnement bénévole en particulier, doivent s'ajuster à la situation particulière des soins de longue durée. Largement conçus pour les personnes souffrant de cancer, les soins de fin de vie doivent s'ajuster à la condition de patients souvent très âgés, souffrant de problèmes chroniques importants et de troubles cognitifs qui perturbent la communication. Ils doivent également s'ajuster aux contextes professionnel et organisationnel particuliers des centres d'hébergement: formation et statut des soignants (infirmières et préposés aux bénéficiaires), ressources disponibles (personnel, équipement) et roulement de personnel. Les bénévoles ont un important rôle à jouer dans ce contexte particulier. Les pratiques développées dans les hôpitaux et les maisons spécialisées en soins palliatifs ne peuvent être transplantées en CHSLD sans être adaptées (Beyrie *et al.*, 2017).

Comme dans bien d'autres secteurs d'activités, les bénévoles sont partagés entre une revendication de liberté, et un besoin d'encadrement et de régularité (Séigny *et al.*, 2010b). La liberté porte sur le choix du rôle qu'ils sont prêts à exercer et sur le moment pour le faire. Une fois qu'ils ont fait ce choix, ils demandent généralement à ce que leurs tâches soient clairement définies, de bénéficier d'un encadrement assez étroit (particulièrement dans l'accompagnement en fin de vie) et d'avoir un horaire relativement stable (Gagnon *et al.*, 2013). L'encadrement ne permet

pas seulement d'assurer un bon fonctionnement du service et de procurer une sécurité aux bénévoles dans l'exercice de leur rôle : il assure aussi la cohésion de l'équipe par des rencontres et des échanges (l'accompagnement se fait en solitaire) et procure une reconnaissance (par la formation et le partage des expériences). À l'HGQ, les tâches sont relativement bien circonscrites ; en revanche, l'encadrement est insuffisant et les horaires trop fluctuants. Le fonctionnement doit être repensé.

L'accompagnement bénévole en soins de fin de vie doit s'inscrire en continuité avec les autres formes de soins et d'accompagnement offertes au centre d'hébergement. Cette continuité favorise l'intégration des soins de fin de vie dans l'organisation, une continuité dans la relation que le personnel et les bénévoles développent avec les résidents, de leur admission au centre jusqu'à leur décès. Elle pourrait réduire le caractère intermittent de l'accompagnement, et allonger sa durée. Elle pourrait favoriser un engagement régulier en prévenant tant un sous-investissement qu'un surinvestissement.

Enfin, cette place faite à la mort en CHSLD va au-delà de l'accompagnement en fin de vie et des soins palliatifs. Elle passe par la manière avec laquelle les décès sont annoncés aux résidents, par la possibilité pour ces derniers d'accompagner ou de visiter les personnes mourantes, par des cérémonies d'hommages aux défunts, par la préparation à la mort et par la consultation des résidents sur les soins qu'ils désirent recevoir en fin de vie (Allaire et Gagnon, 2017 ; Sussman *et al.*, 2017 ; Moulin, 2017). Les bénévoles peuvent jouer un rôle sur plusieurs de ces points. Celui-ci ne doit pas se limiter à l'accompagnement.

NOTES

1. Les auteurs remercient Mme Andrée Sévigny qui a lu une première version de cet article et leur a fait de précieux commentaires.
2. La durée moyenne de séjour en CHSLD en 2015 était de 28 mois. Selon les centres, entre 30 % et 50 % des résidents décèdent chaque année. À titre indicatif, l'espérance de vie dans les centres d'hébergement du Saguenay-Lac St-Jean a diminué de 100 jours entre 2011-2012 et 2012-2013 (Francoeur, 2016).
3. Malgré ce que suggère son nom, ce centre d'hébergement n'est plus un hôpital. Il a conservé son ancien nom en raison de son histoire et pour en préserver la mémoire : il s'agit de l'un des premiers établissements de santé fondés en Amérique du Nord.
4. L'équipe de bénévole a également comme tâche de seconder l'intervenant en soins spirituels dans l'organisation et l'animation de la cérémonie annuelle des défunts. Cette cérémonie a fait l'objet d'une étude particulière (Gagnon et Allaire, 2017).
5. Il s'agit d'une recherche exploratoire et descriptive. Nous ne disposons que d'un petit budget, et nous devons remettre notre rapport après un an. Nous n'avions pas d'autre cadre d'analyse qu'un ensemble de questions touchant le bénévolat et les soins palliatifs en établissement de soins de longue durée, tirées de diverses études, et sur lesquelles nous reviendrons plus loin (section 3 et 4). Pour plus de détails touchant la méthodologie, nous renvoyons le lecteur à notre rapport de recherche (Allaire et Gagnon, 2017).
6. Le centre d'hébergement HGQ est un grand établissement de 320 lits.
7. Le bénévole pourra prendre connaissance de la fiche d'accompagnement et du carnet de chevet dans la chambre du résident. Il y trouvera les informations nécessaires concernant le résident (sans famille ou avec famille) et les notes d'observation et d'encouragement des autres bénévoles.
8. Sur l'idéal d'accompagnement bénévole, en soins palliatifs et ailleurs, voir Gagnon et al. (2013).
9. Animée par l'intervenant en soins spirituels, la rencontre avait pour objectif de clarifier la nature du type d'accompagnement que font les bénévoles.
10. Sur l'importance de la « présence » dans la manière dont les bénévoles conçoivent leur travail, voir Tibi-Lévy et Burgener (2017).
11. Pour un panorama des diverses formes de bénévolat en soins palliatifs, on consultera l'ouvrage dirigé par Sévigny, Champagne et Guirguis-Younger (2013). Pour un exemple d'accompagnement bénévole en soins de longue durée comparable à celui du centre d'hébergement Hôpital général de Québec, voir Gross (2000).

12. Sur cet aspect de l'expérience du bénévole en soins palliatifs, voir la belle étude de Papadaniel (2013). Sur l'importance de l'expérience vécue et la dimension subjective dans le bénévolat en général, voir Gagnon *et al.* (2013).
13. Ces conditions particulières des établissements soins de longue durée pour les soins palliatifs ont bien été mis en évidence par plusieurs auteurs : Keyser-Jones (2002), Abbey *et al.* (2006), Wowchuk, McClement et Bond (2006 et 2007) Waskiewich, Funk et Stajduhar (2012), Beyrie *et al.* (2017) et Sussman *et al.* (2017).
14. Pour un historique de l'équipe, nous renvoyons à notre rapport (Allaire et Gagnon, 2017)

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abbey J., K. Froggatt, D. Parker, B. Abbey (2006), «Palliative care in long-term care: a system in change», *International Journal of Older People Nursing*, vol. 1, n° 1, p. 56-63.
- Allaire, É. et É. Gagnon (2017), *Le bénévolat en soins palliatifs au Centre d'hébergement Hôpital général de Québec. Bilan et évaluation de l'équipe*, Centre de recherche sur les soins et services de première ligne de l'Université Laval. Disponible en ligne : http://www.cersspl.ca/fileadmin/user_upload/documentations/fichiers/Bilan_evaluation_Benevolat_HGQ_30-05-2017_.pdf.
- Aubry, F., L. Belzile, O. Moreau, M. Guillette et P. Morin (2016), «Attirer et retenir des bénévoles», dans B. Brossard et D. White (dir.) *La santé en réseaux*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 147-166.
- Beyrie, A., F. Douguet et J.-C. Mino (2017), «Accompagner la fin de vie en maison de retraite: spécificités et limites d'un travail inestimable», *ethnographiques.org*. Disponible en ligne : http://ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino - consulté le 26.01.2018.
- Castra, M. (2003), *Bien mourir. Sociologie de soins palliatifs*, Paris, PUF.
- Francoeur, L. (2016), *Les soins de fin de vie en CHSLD : les enjeux*, Communication présentée au congrès de l'ACFAS, Montréal, 5 mai.
- Gagnon, É., A. Fortin, A.-E. Ferland-Raymond et A. Mercier (2013), *L'invention du bénévolat. Genèse et institution de l'action bénévole au Québec*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- Gagnon, É. et É. Allaire (2017), «Une cérémonie d'hommage aux défunts en centre d'hébergement», *Frontières*, vol. 28, n° 2. Disponible en ligne: DOI 10.7202/1040290ar.
- Gouvernement du Québec (2014) *Loi concernant les soins de fin de vie*, Québec, Éditeur officiel du Québec.
- Gross, D. (2000), «Earth Angels on Call», *Nursing Homes Long term Care Management*, vol. 49, p. 80-81.
- Kayser-Jones, J. (2002), «The Experience of Dying: An Ethnographic Nursing Home Study», *The Gerontologist*, vol. 42, special Issue III, p. 11-19.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2015), *Plan directeur de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie*, Québec, Direction des communications, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Moulin, P. (2017), «Un autre regard sur le bénévolat», *ASP Liasons*, n° 55, p. 26-30.
- Papadaniel, Y. (2013), *La mort à côté*, Toulouse, Anacharsis Éditions.
- Sévigny, A., R. Cohen, S. Dumont et A. Frappier (2010 a), «Making sense of health and illness in palliative care: Volunteers' perspectives», *Palliative and Supportive Care*, vol. 8, p. 325-334.
- Sévigny, A., S. Dumont, R. Cohen and A. Frappier (2010 b), «Helping Them Live Until They Die: Volunteer Practices in Palliative Home Care», *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 39, n° 4, p. 734-752.
- Sévigny, A., M. Champagne et M. Guirguis-Younger, (dir.) (2016), *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- Simard, J. (2014-2015), «Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs: entre idéal de soin et juste distance», *Frontières*, vol. 26, n° 1-2. Disponible en ligne: DOI: 10.7202/1034385ar.
- Sussman, T., S. Kaasalainen, S. Mintzberg, S. Sinclair, L. Young, J. Ploeg, V. Bourgeois-Guérin, G. Thompson, L. Venturato, M. Earl, P. Strachan, J. J. You, R. Bonifas et M. McKee, «Broadening End-of-Life Comfort to Improve Palliative Care Practices in Long Term Care», *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 36, n° 3, September/septembre 2017, p. 306-317.
- Soins palliatifs HGQ (s.d.), *Procédures pour accompagnant bénévoles*, Centre d'hébergement de l'Hôpital général de Québec, CSSS de la Vieille-Capitale.
- Tibi-Lévy, Y. et M. Bungener (2017) «Être là pour être là»: discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement», *Sciences sociales et santé*, vol. 35, n° 2, p. 5-31.
- Waskiewich, S., L. M. Funk et K. I. Stajduhar (2012), «End of Life in Residential Care from the Perspective of Care Aides», *Canadian Journal on Aging*, vol. 31, n° 4, p. 411-421.
- Wowchuk, S., S. McClement et J. Bond (2006), «The challenge of providing palliative care in the nursing home: part I, external factors», *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 12, n° 6, p. 260-267.
- Wowchuk, S., S. McClement et J. Bond (2007), «The challenge of providing palliative care in the nursing home: part II, internal factors», *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 13, n° 7, p. 345-350.