

LE RÔLE DU BÉNÉVOLE EN SOINS PALLIATIFS

PHILIPPE LAPERLE, B. SC. (HONS)

Étudiant au doctorat recherche et intervention en psychologie clinique (cand. au Ph. D.)

Département de psychologie, Université de Montréal

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

philippe.laperle@umontreal.ca

DEBORAH UMMEL, PH. D.

Psychologue

Professeure adjointe

Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

RÉSUMÉ

L'apport du bénévolat à l'approche palliative est essentiel et non négligeable. Cela dit, suite à des discussions avec des bénévoles, nous avons constaté que bien que la majorité des acteurs du milieu reconnaissent leur contribution aux soins palliatifs, leur place dans l'équipe soignante peut paraître difficile à cerner. Les objectifs de la présente réflexion sont donc de s'interroger sur le rôle du bénévole en soins palliatifs, sur ce qui peut influencer ce rôle et contribuer à la construction de l'identité de bénévole, ainsi que sur les besoins qui peuvent accompagner un tel rôle. En nous basant sur nos discussions avec des bénévoles, les publications scientifiques disponibles et nos propres expériences cliniques et de recherche, nous proposons de décrire le bénévole comme une extension de l'équipe professionnelle et un représentant d'une culture de soin distincte. Le bénévolat en soins palliatifs serait également caractérisé par une part d'ambiguïté inhérente au rôle de bénévole. Nous discutons également de l'apport des identités professionnelles dans le développement de l'identité du bénévole et des variations dans les besoins associés à ce rôle de bénévole; notamment en ce qui a trait aux besoins

d'informations, de formation et de participation à la prise de décisions. Nous espérons que cette réflexion pourra favoriser une meilleure compréhension de la place du bénévole dans nos équipes soignantes et un plus grand respect pour son rôle auprès des personnes malades, de leurs proches et des professionnels.

INTRODUCTION

« Entre soignants, professionnels et patients se déploient, portées par la parole et les discours, non seulement la réponse à une maladie et à une situation clinique, mais la mise en scène d'une société (Rossi, 2010, p. 41) ». La manière avec laquelle nous prenons soin de nos grands malades, avec laquelle nous répondons à leur souffrance physique, psychologique, sociale et existentielle, et avec laquelle nous accompagnons la toute fin et le deuil peut nous permettre, à bien des égards, d'observer la place que le mourir occupe dans nos collectivités. À cet effet, les acteurs des soins palliatifs, notamment les cliniciens professionnels, détiennent un rôle déterminant dans la représentation sociale de la fin de vie (Byock, 2002). Cela dit, la « professionnalisation » ou « médicalisation » extrême du mourir peut représenter une façon

d'évacuer la souffrance et nos mourants de nos foyers ; une manière de se couper des tourments du deuil et de l'impuissance, mais aussi d'une expérience riche de sens (Byock, 2002). La richesse des expériences d'accompagnement constitue un élément déterminant de nos propres parcours de chercheurs, ancien bénévole en soins palliatifs (le premier auteur de cet article) et psychologue clinicienne (la deuxième auteure de l'article). Cette richesse, nous l'avons aussi décelée dans le discours des bénévoles que nous avons rencontrés dans le cadre de nos travaux de recherche.

Qu'en est-il d'ailleurs de la place du bénévole dans cet accompagnement de la fin de vie et dans nos représentations de la mort ? Un fin lecteur aura remarqué que le propos d'Ilario Rossi (2010) introduisant cet article fait mention exclusivement des soignants, des professionnels et des patients. Force est de constater que le bénévole est parfois oublié dans les publications scientifiques en médecine palliative, et ce malgré le fait qu'il soit communément entendu que son rôle est essentiel dans une pratique palliative optimale (Brighton et al., 2017 ; Candy, France, Low et Sampson, 2015 ; Luijckx et Schols, 2009 ; Vanderstichelen et al., 2018 ; Walshe et al., 2016). Le bénévole n'étant pas un professionnel, nous pourrions postuler que la professionnalisation du mourir ne lui permet pas d'être considéré d'emblée comme une partie intégrante et indissociable des soins palliatifs. Pourtant, le bénévole porte l'esprit communautaire tant valorisé par l'approche palliative, puisqu'en tant que « non professionnel », il peut être considéré comme le représentant même de la collectivité, de la communauté qui donne et prend soin. En ce sens, à l'heure où le mouvement des communautés compa-tissantes ou bienveillantes croît, où la mort à domicile est de plus en plus réclamée et où le vieillissement des populations occidentales permet d'entrevoir un manque futur de professionnels en soins palliatifs (Candy et al., 2015 ; Vanderstichelen et al., 2018), le bénévole pourrait être remis au cœur de la fin de vie. Il pourrait jouer un rôle critique dans l'accompagnement des grands malades et des endeuillés, et ce peut-être encore plus demain qu'aujourd'hui.

Ce rôle critique, nous avons bien des difficultés à l'articuler, cela dit. C'est l'un des constats que nous avons réalisés en conduisant des groupes de discussion avec des bénévoles en soins palliatifs. En travaillant sur le soutien à l'intégration des bénévoles et en écrivant sur ce sujet (Laperle et Ummel, 2019¹), nous avons cru comprendre que plusieurs difficultés d'intégration semblent associées au manque de clarté de leur rôle dans les équipes soignantes ; un manque de clarté par contre davantage pour les professionnels que pour les bénévoles eux-mêmes. D'autres auteurs, avant nous, ont d'ailleurs déjà abordé la possibilité d'un manque de connaissance chez les professionnels du rôle et de la formation des bénévoles (Claxton-Oldfield et Claxton-Oldfield, 2008 ; Claxton-Oldfield et Marrison-Shaw, 2014). De nouvelles réflexions ont alors émergé de ce travail sur l'engagement et l'intégration des bénévoles : quel est ce rôle qui semble clair pour eux ? Qu'est-ce qui peut influencer leur vision de leur rôle ou leur identité de bénévole ? Comment la compréhension qu'ils ont de leur rôle peut-elle créer et/ou influencer certains de leurs besoins ?

Nous tenterons dans la suite de cet article d'apporter des pistes de réponses à ces différentes questions en nous basant sur nos propres expériences cliniques et de recherche, sur les publications scientifiques disponibles et sur les données secondaires des groupes de discussion conduits auprès de bénévoles en soins palliatifs. Notre objectif est de proposer une réflexion sur la place des bénévoles dans une offre de soins de qualité, et ce dans un contexte où la croissance et le maintien de nos forces bénévoles sont d'une importance capitale. Nous pouvons raisonnablement envisager qu'une compréhension claire du rôle des bénévoles et des facteurs qui influencent la compréhension de ce rôle sont nécessaires pour sélectionner les bénévoles, les former et favoriser leur intégration et, ainsi, développer des soins palliatifs optimaux offerts par les représentants des communautés, pour les communautés.

NOTRE PROJET RÉFLEXIF

Nos premières réflexions sur le bénévolat en soins palliatifs ont grandement été inspirées par l'expérience du premier auteur de cet article, qui fut lui-même bénévole dans un service hospitalier de soins palliatifs pendant plus de deux ans. Les difficultés d'intégration à l'équipe soignante et cette impression de ne pas toujours appartenir à un tout plus grand que le seul groupe de bénévoles l'ont amené à s'interroger sur les implications d'une telle expérience. Cette expérience était-elle purement singulière? Des conversations informelles avec des collègues ont bien au contraire semblé confirmer que l'intégration des bénévoles peut poser problème pour plusieurs parties prenantes. Nous avons alors décidé de confronter ces impressions à celles de bénévoles toujours en fonction en effectuant deux groupes de discussion, au printemps 2018. Il s'agissait bien d'une réflexion préliminaire ayant tout d'abord pour but de déterminer si la question de l'intégration des bénévoles aux équipes professionnelles en soins palliatifs représentait bel et bien un enjeu pour d'autres, mais nous avons là également une opportunité de permettre à des bénévoles de s'exprimer plus largement sur leurs besoins, quels qu'ils soient. En fait, nous désirions favoriser un dialogue avec les bénévoles et découvrir des pistes de réflexion méritant d'être explorées dans des projets de recherche davantage formalisés et de plus grandes envergures.

C'est une dizaine de bénévoles que nous avons eu la chance de rencontrer (les deux auteurs de cet article ont pris part à l'animation des groupes de discussion). Ils avaient tous de l'expérience de bénévolat en milieu hospitalier, mais certains avaient aussi évolué en maison de soins palliatifs. La diversité des deux groupes, notamment au niveau de la durée de l'expérience en bénévolat, a probablement contribué à la richesse des conversations (voir tableau 1).

Tableau 1 : Renseignements sociodémographiques sur les bénévoles ayant participé aux deux groupes de discussion

	Sexe	Âge	Nombre de mois d'expérience de bénévolat en soins palliatifs
1	M	74	2
2	M	72	96
3	F	67	3
4	F	46	24
5	F	55	24
6	F	78	180
7	M	69	3
8	F	65	36
9	F	62	6
10	F	64	42

La générosité des bénévoles rencontrés nous a permis d'offrir quelques réponses à nos questionnements initiaux sur l'intégration, et d'envisager des manières de soutenir cette intégration (Laperle et Ummel, 2019). Comme discuté plus tôt, nos échanges ont cependant touché à un plus large éventail de questions et de besoins exprimés par nos participants. Certains discours ont particulièrement raisonné en nous. Nous tentons ici d'aborder humblement les possibles implications de ces discours.

1. LE RÔLE DU BÉNÉVOLE EN SOINS PALLIATIFS... C'EST QUOI AU JUSTE?

« Humaniser les soins » et « être une extension de l'équipe professionnelle » sont deux propos qui sont ressortis des discours de nos participants. « Écouter », « être présent » et « offrir son temps » sont aussi des mots auxquels ils ont presque unanimement fait référence lorsque nous leur demandions de décrire leur rôle. Ces termes sont forts. Ils sont significatifs, mais larges et difficiles à saisir. Écouter, être présent, être pleinement présent est un état que l'on souhaite atteindre, mais qui est complexe à cerner et à enseigner. Plus encore, l'écoute et la présence ne sont pas l'apanage du bénévole. Le professionnel des soins palliatifs baigne également dans une culture de

l'écoute active et de la présence authentique (ou du moins, nous le souhaitons). Pourquoi alors l'écoute et la présence sont-elles mentionnées comme le cheval de bataille des bénévoles? Peut-être bien parce qu'il est devenu nécessaire que les bénévoles compensent certains manques. «On est des personnes [les bénévoles] qui ont du temps. Alors que le personnel n'a pas de temps.» Les professionnels des équipes de soins palliatifs n'ont plus nécessairement ce temps ou même l'espace psychique qui leur permet d'avoir une écoute aussi libérée et franche que celle des bénévoles. Lorsqu'ils sont débordés, fatigués et préoccupés, les professionnels n'ont fort probablement pas la qualité de présence d'un bénévole qui ne serait là ultimement que pour cela, «être présent»; la présence étant une réponse à la souffrance d'autrui qui peut paraître simple, mais qui est pourtant, dans bien des circonstances, la réponse la plus soulageante (Châtel, 2010). En ce sens, nous comprenons donc pourquoi certains bénévoles se décrivent comme des «extensions» de l'équipe professionnelle, ou encore pourquoi ils se donnent la mission d'humaniser les soins.

Par contre, il ne faudrait pas en comprendre que le rôle du bénévole se résume à se substituer au professionnel et que si celui-ci avait toujours le temps et la disponibilité émotionnelle pour être pleinement présent au chevet du patient et de ses proches, le bénévole serait inutile. Le bénévole ne remplace pas le professionnel, il le complète. McKee, Kelley, Guirguis-Younger, MacLean et Nadin (2010) illustrent à merveille cette nuance en parlant de trois cultures de soins distinctes, trois groupes qui gravitent autour du patient en fin de vie et ont tous leur rôle à jouer: le soin professionnel, le soin des proches/aidants naturels et le soin bénévole. Les bénévoles ne sont ni des professionnels ni des proches. Ils représenteraient une forme de point intermédiaire entre les deux (McKee et al., 2010): un pont entre le formel et l'informel, une figure rassurante et familière dans un univers médical et professionnalisé. Brazil et Thomas (1995) décrivent l'accompagnement des bénévoles comme qualitativement diffé-

rent de celui de l'équipe professionnelle, puisque cet accompagnement s'inscrit dans des expériences interpersonnelles de tous les jours où deux individus non professionnels se rencontrent. De fait, agir en tant que professionnel vient nécessairement teinter les interactions entre professionnels, patients et proches. La relation soignant-soigné s'inscrit dans une dynamique de pouvoir qui ne peut jamais être vue comme totalement égalitaire (bien qu'on puisse s'efforcer de diminuer cette distance entre le soignant et le soigné). Dans ces circonstances, les bénévoles peuvent devenir des confidents à qui les patients et les proches s'ouvrent plus facilement (Field-Richards et Arthur, 2012). Les bénévoles peuvent aussi agir comme médiateurs et être littéralement des «ponts» entre les patients et leurs proches ou entre les patients et les professionnels quand la communication est plus difficile entre ces différents acteurs (Claxton-Oldfield, 2015; Weeks, MacQuarrie et Bryanton, 2008). Ainsi, le rôle du bénévole n'est certainement pas celui d'un suppléant du clinicien professionnel. Sa position intermédiaire lui permet d'appartenir à une culture de soin bien distincte (McKee et al., 2010). Et c'est justement parce qu'il n'est pas professionnel qu'il peut appartenir à cette culture. Dans le grand projet des soins palliatifs, le rôle du bénévole est alors central. Sans son intervention et sa qualité de présence, certaines informations ne voyageraient pas entre les professionnels, les patients et les proches. Certains liens ne seraient pas tissés, certaines paroles ne seraient pas dites, certains vécus ne seraient pas exprimés et certaines douleurs ne pourraient être soulagées. Field-Richards et Arthur (2012) et Burbeck, Candy, Low et Rees (2014) ont écrit que le rôle du bénévole est social dans son essence. Nous pouvons comprendre ce propos comme une réaffirmation de la place du bénévole comme porte-parole de la société ou de la communauté qui soutient ses grands malades. Nous croyons que les bénévoles ont une importante responsabilité sociale, en ce sens qu'ils sont en grande partie ceux qui permettent aux communautés de demeurer littéralement des communautés; de par leur dévouement, ils sont les gardiens d'un tissu social

empreint de compassion. Ce serait donc loin d'être faux que de dire qu'ils humanisent les soins!

Pour parvenir à cette humanisation des soins, le bénévolat en soins palliatifs peut prendre plusieurs formes. L'écoute et la présence des bénévoles se font sentir différemment en fonction du milieu de pratique. Selon Claxton-Oldfield (2015), nous pouvons regrouper les différentes fonctions qu'occupent les bénévoles en six grandes catégories : (1) *le soutien émotionnel*, qui comprend notamment l'écoute de ce que le patient et les proches désirent ou ressentent le besoin de partager; (2) *le soutien social*, qui peut se faire par l'entremise de marches avec le patient et de jeux de société ou en offrant son amitié; (3) *le soutien pratique*, en aidant par exemple le patient à écrire une lettre ou même en l'aidant à manger; (4) *le soutien informationnel*, qui permet de guider le patient et ses proches dans les réalités souvent complexes du système de santé; (5) *le soutien spirituel et religieux*, en priant ensemble par exemple et finalement (6) *le soutien au deuil*. Évidemment, rares sont les bénévoles qui prodiguent toutes ces formes de soutien. Toutefois, nous pouvons rencontrer des bénévoles dans ces six domaines, ce qui illustre la grande diversité existante dans le bénévolat en soins palliatifs. Les bénévoles peuvent conséquemment, contrairement à bien des professionnels de la santé, se retrouver à jouer un rôle à pratiquement tout moment dans la trajectoire d'un patient en soins palliatifs. Cependant, cet immense spectre de possibilités s'accompagne de défis pour les bénévoles, leurs coordonnateurs et les équipes de soins palliatifs dans leur ensemble. Chaque milieu de soins est amené à définir sa propre vision du rôle du bénévole et de la manière dont ce rôle se manifestera concrètement dans la pratique. Les différentes équipes soignantes doivent négocier les limites du rôle du bénévole, et ces lieux de négociation ont le potentiel de devenir particulièrement délicats quand le bénévole s'approche (voire touche) aux rôles de professionnels. Les soutiens pratique, spirituel/religieux et au niveau du deuil nous apparaissent comme pouvant tout particulièrement constituer des sources de tensions potentielles. Des auteurs ont d'ailleurs

déjà rapporté des expériences de bénévoles ayant l'impression que certains professionnels se sentaient menacés dans leur rôle par leur présence (Burbeck et al., 2014; Field-Richards et Arthur, 2012). À cet effet, certains des participants à nos groupes de discussion ont rapporté être toujours très soucieux de ne pas poser un acte qui est réservé à un professionnel. Dans un tel contexte, la clarification du rôle du bénévole dans un milieu de soins palliatifs donné semble essentielle. Patients, proches, professionnels et bénévoles devraient tous comprendre les composantes et limites du rôle de chacun. Une ambiguïté persistante en ce qui a trait à la place occupée par le bénévole dans l'équipe soignante peut être source de désagrément et de conflits (Claxton-Oldfield, 2016; Claxton-Oldfield et Claxton-Oldfield, 2012).

Néanmoins, peut-on éliminer toute forme d'ambiguïté? Nous n'apprenons probablement rien de nouveau au lecteur qui évolue dans le domaine des soins palliatifs quand nous affirmons que la fin de vie demeure un univers d'imprévisibilités. Si les définitions, les clarifications et les standardisations peuvent avoir leur pertinence, elles ne semblent jamais suffisantes pour répondre à l'ensemble des situations cliniques. La philosophie des soins palliatifs inspire l'ouverture à l'altérité. Le bénévole, comme tout professionnel d'ailleurs, pourra toujours se retrouver face à une situation pour laquelle des balises claires n'auront pas été établies. Il conserve alors une certaine liberté d'agir. Pour maintenir la culture de soins intermédiaires qu'il incarne et dont nous avons discuté plus tôt, il nous semble même essentiel que son rôle soit caractérisé en partie par la flexibilité, l'informalité et la spontanéité. Pesut, Hooper, Lehbauer et Dalhuisen (2014) nous mettent d'ailleurs en garde contre les risques de trop encadrer le bénévolat. Bref, nous avançons que la clarification du rôle du bénévole dans une équipe soignante et dans l'approche palliative de façon plus générale est nécessaire, mais que cette clarification a des limites et, plus encore, doit avoir des limites. Un certain degré d'ambiguïté semble devoir être toléré et par les bénévoles et par les professionnels pour que le bénévole en

soins palliatifs puisse pleinement accomplir son rôle et offrir la réponse la plus humaine possible au cœur de la détresse en fin de vie.

2. LE RÔLE DU BÉNÉVOLE EN SOINS PALLIATIFS... COMMENT EST-IL CONSTRUIT ?

Nous venons de voir que le rôle du bénévole dans l'équipe soignante est unique et important, mais aussi très variable d'un milieu à un autre. Il serait négocié et construit en partie par les différents acteurs des équipes de soins palliatifs (Burbeck et al., 2014; Meyer, Schmidt, Zernikow et Wager, 2018), donc en fonction de rapports organisationnels. Ce rôle semble cependant aussi varier selon le bénévole, c'est-à-dire en fonction de la personne elle-même. Les bénévoles en soins palliatifs peuvent partager certains traits de personnalité que l'on retrouve moins dans la population générale (p. ex. l'agréabilité³, l'ouverture ou encore une préoccupation empathique, Claxton-Oldfield et Banzen, 2010), mais ils ne sont pas tous identiques dans leurs motivations, leur parcours de vie et leur relation avec les soins palliatifs, la fin de vie et le bénévolat. Les bénévoles que nous avons rencontrés dans nos groupes de discussion étaient tous bien différents dans leur trajectoire professionnelle et même au niveau de leur compréhension de la place du bénévole dans l'équipe des soins palliatifs. Les besoins qu'ils ont exprimés nous sont apparus certes influencés par le rôle qu'on leur avait donné et enseigné durant leur formation au bénévolat, mais aussi par une compréhension plus personnelle ou individuelle de ce rôle et de ce qui est nécessaire pour remplir adéquatement leur fonction. Nous avons défendu l'idée que le caractère informel, flexible et ambigu du rôle du bénévole doit être toléré et maintenu dans une certaine mesure. Cela dit, puisque nous leur conférons une forme de liberté dans leur manière de se définir, il faut s'attendre à ce que les bénévoles n'adoptent pas tous les mêmes définitions. Et, dès lors qu'ils se définissent différemment, il est possible

qu'ils n'aient pas les mêmes besoins d'information, par exemple (certains voudront connaître le diagnostic du patient qu'ils accompagnent, d'autres non). Accompagner les bénévoles dans le développement de leur identité devient alors une tâche complexe, qui exige de l'écoute, de la finesse et de l'ouverture. Des limites devront être définies par l'équipe soignante et les gestionnaires. Néanmoins, même à l'intérieur de ces limites, les bénévoles conservent parfois une grande liberté qui peut s'avérer déroutante pour certains d'entre eux.

Lorsqu'ils tentent de se définir et de comprendre comment remplir les exigences relatives à leur rôle, plusieurs des bénévoles que nous avons rencontrés dans nos groupes de discussion, mais aussi dans notre pratique clinique et bénévole, nous sont apparus comme faisant appel à des schèmes de références familiaux, notamment leur bagage professionnel. Une de nos participantes, ayant eu une carrière dans le domaine juridique, nous a semblé interpréter plusieurs composantes de son rôle de bénévole selon une logique propre à son groupe professionnel, et ce notamment en ce qui a trait à ses besoins en information sur les patients et les proches :

« N'importe quoi est utile. Nous, il nous faut engager une conversation [avec les patients et les proches]. Si on a déjà beaucoup de données, c'est beaucoup plus facile. Quand tu as un peu du "background" de la personne ou de la famille, ça aide beaucoup. On a besoin d'avoir un peu de viande autour de l'os. Si tu me donnes du matériel, je vais aller en chercher beaucoup plus. Je vais être capable de rentrer beaucoup plus profondément. Je vais savoir par où entrer. Nous, on a besoin d'une clé pour savoir par où entrer. [...] La connaissance, je ne peux pas croire que ça pourrait nuire. Moi, ça ne nuirait pas, je devrais dire. Faut que je fasse attention parce qu'on n'est pas tous pareils. Mais moi *give me*. Je suis capable de gérer ça et je vais être capable de travailler avec ça. Je ne vais pas le mettre sur la table comme ça. Je vais travailler pour que ça sorte, parce que je sais où m'en aller. Un avocat, ça pose des questions. Ça ne posera pas une question si ça ne

sait pas la réponse. C'est la même affaire [pour un bénévole].»

Une autre bénévole rencontrée dans nos groupes de discussion semblait éprouver, de son côté, une certaine difficulté à bien définir son identité de bénévole et surtout à la différencier de son identité d'ancienne infirmière. Elle ne voulait pas se retrouver à faire et à être comme les infirmières en soins palliatifs, mais en même temps, elle reconnaissait que tous ses réflexes étaient ceux d'une infirmière. Bien qu'elle s'efforçait de le faire, elle nous disait ne pas savoir exactement comment entrer en contact avec le patient et les proches en tant que bénévole et non en tant qu'infirmière.

«Le bénévole c'est beaucoup l'écoute. Pis comme infirmière des fois on suggérait des choses aux patients. La relation était comme un petit peu différente. Il y avait beaucoup le côté "nursing". [...] En faisant les soins [en tant qu'infirmière], je parle en même temps que je fais un pansement. La conversation, le lien, il est là. Là en tant que bénévole, je n'ai pas toujours le temps de créer un lien. [Les patients me répondent] non il y a des gens qui sont venus hier ou là je n'en ai pas besoin, j'ai de la visite qui vient cet après-midi. La clé du contact pour entrer en relation était plus facile [en tant qu'infirmière].»

La tension entre les différents rôles qui coexistent à l'intérieur d'un même bénévole pourrait donc représenter un défi supplémentaire dans la construction du rôle du bénévole. La manière dont le bénévole compose avec cette tension amènerait selon nous le développement de différentes compréhensions de son rôle, de même que l'adoption de différentes stratégies pour combler ce rôle. Des bénévoles pourraient décider de tenter d'agir le moins possible en fonction de leur identité professionnelle passée, tandis que d'autres pourraient, à l'autre extrême, agir en tant que professionnels, mais sans en avoir le titre ni les responsabilités. Entre ces deux extrêmes existe un univers de possibilités, une myriade de façons d'intégrer ses rôles professionnels pour se créer une compréhension toute singulière du rôle de bénévole et des outils à employer au moment d'entrer en interaction avec les acteurs du milieu palliatif.

Il est certain que nul bénévole n'est une page blanche. Il se construit autour de ses identités professionnelles, mais aussi d'une panoplie d'autres rôles sociaux qu'il a pu avoir ou a encore : une mère, un père, une sœur, un enfant, un ami, un conseiller, un leader, un faire-valoir, un étudiant, etc. À cet effet, notre analyse de l'impact des identités professionnelles sur le développement du bénévole doit d'ailleurs être nuancée. Elle semble davantage pertinente en ce qui a trait aux bénévoles retraités ou ceux qui sont encore sur le marché du travail. Nous pouvons supposer que l'identité d'un jeune bénévole en soins palliatifs, un étudiant par exemple, risque d'être moins teintée par l'appartenance à une profession. Nous n'avons pas eu la chance, cela dit, de rencontrer de jeunes bénévoles dans nos groupes de discussion. Le premier auteur de cet article en est cependant un bel exemple, puisqu'il était étudiant durant l'ensemble de ses années de bénévolat en soins palliatifs, et ce sans bagage professionnel encore bien défini. Nous pouvons constater, par contre, que sa compréhension du rôle du bénévole semblait influencée et se modifier notamment au gré de ses expériences universitaires en psychologie. Enfin, toutes ces identités, qu'elles soient professionnelles ou autres, nous apparaissent jouer à des degrés divers dans le développement du bénévole et du type de bénévolat qu'il effectuera en soins palliatifs. Nous postulons alors qu'il serait important que les bénévoles, de même que leurs coordonnateurs et les professionnels, prennent le temps de réfléchir à la compréhension que chacun a du rôle du bénévole dans l'équipe soignante, étant donné qu'ils ne partagent pas tous la même compréhension (Meyer et al., 2018). Plus encore, cette compréhension peut évoluer dans le temps. Elle devrait par conséquent être réévaluée à plusieurs reprises et s'inscrire dans une pratique réflexive. Il nous semble que plus un bénévole est conscient de ce qu'il porte, et plus les coordonnateurs des services bénévoles sont conscients des différentes constructions de rôles de leurs bénévoles, plus les uns et les autres auront les réponses nécessaires pour bien s'orienter dans leur pratique en soins palliatifs. Les bénévoles pourront

alors être dirigés vers des tâches avec lesquelles ils seront à l'aise. Le soutien informationnel pourrait davantage convenir à un bénévole et le soutien émotionnel à un autre bénévole. Son rôle est si précieux, et il peut se décliner de tellement de manières différentes qu'il nous apparaît essentiel de découvrir la personne derrière le bénévole pour la soutenir adéquatement dans son cheminement.

3. LE RÔLE DU BÉNÉVOLE EN SOINS PALLIATIFS... IL VIENT AVEC QUOI?

Un rôle compris et construit différemment semble aussi s'accompagner de besoins différents. Nous avons mentionné précédemment que les besoins en informations de nos participants pouvaient nous paraître influencés par leur identité professionnelle. Ils peuvent aussi être influencés par la nature de l'accompagnement offert. Si le rôle du bénévole est davantage de l'ordre du soutien pratique, on peut facilement comprendre que plus d'informations sur l'état physique et les restrictions alimentaires, par exemple, sont appropriées. Si le rôle du bénévole est plus axé sur le soutien émotionnel, spirituel et de deuil, peut-être que certains bénévoles voudront plutôt connaître la dynamique familiale particulière au patient et aux proches qu'ils accompagnent. Ainsi, les besoins des bénévoles peuvent varier considérablement selon leur rôle.

Nous avons identifié plusieurs besoins au cours de ce projet réflexif qui vont au-delà des besoins en informations, tels des besoins de partage, de formation, de participation à la prise de décision et d'intégration. Nous avons proposé quelques pistes de solutions aux besoins qui nous apparaissaient les plus saillants (Laperle et Ummel, 2019). Cela dit, ces besoins ne sont pas présents chez tous les bénévoles et encore une fois, nous nous risquons à avancer que la compréhension du rôle influence de façon importante l'apparition d'un besoin donné. La majorité de nos participants se disaient satisfaits de leur formation initiale et continue au bénévolat, et trou-

vaient que les enseignements les guidaient dans leur pratique. Par contre, un des bénévoles ne partageait pas ce point de vue. Contrairement à ses collègues bénévoles, il a dit qu'on ne lui donnait pas suffisamment de direction dans son bénévolat: «Des sujets sont présentés, discutés. Mais je trouve qu'en termes de formation, on n'est pas là. On a de l'information [mais pas de formation].» Selon nous, ce bénévole exprime un besoin de clarté, de concrétude peut-être, qu'on lui indique une marche à suivre plus définie dans son accompagnement bénévole. Nous pourrions faire l'hypothèse que l'ambiguïté inhérente à son rôle lui plaît moins. Dans de telles circonstances, nous pouvons envisager qu'un bénévole qui considère que son rôle devrait être plus clair et encadré aura logiquement des besoins plus grands en formation ou, du moins, il cherchera à être plus orienté par ses coordonnateurs et l'équipe soignante, et fera peut-être moins preuve d'initiative ou sera moins confiant dans l'initiative.

Le besoin de participer à la prise de décision et aux réunions d'équipe multidisciplinaire n'était pas non plus présent chez tous les participants. Ceux qui se considéraient plus en périphérie de l'équipe de professionnels, moins compétents que celle-ci, nous disaient ne pas vouloir participer à ce type de réunions et ne pas en ressentir le besoin. À l'inverse, un autre bénévole, ayant d'ailleurs déjà siégé au sein de comités multidisciplinaires en tant que représentant des bénévoles en soins palliatifs, jugeait plutôt très important de prendre part à ce type de rencontre. Il nous est apparu se mettre davantage sur un pied d'égalité avec les professionnels et se considérer comme tout aussi important et crédible. Nous pourrions extrapoler en soulignant que la participation aux réunions était cohérente avec sa compréhension de son rôle dans l'équipe soignante. Peut-être même que la participation à ces comités multidisciplinaires a contribué à modifier sa vision du rôle du bénévole.

Il est bien évident que les besoins peuvent être influencés par d'autres facteurs que le seul rôle du bénévole. Nous n'avons pas la prétention de tracer un portrait exhaustif de cette toile d'influences. Nous

avons pu constater, entre autres, qu'une intégration plus ou moins réussie à l'équipe des soins palliatifs et un sentiment d'appartenance faible semblent aussi avoir un impact notamment sur le besoin de partage (Laperle et Ummel, 2019). Des difficultés relationnelles avec les professionnels et entre les bénévoles eux-mêmes s'accompagnent également d'enjeux particuliers (Burbeck et al., 2014 ; Claxton-Oldfield, 2016 ; Claxton-Oldfield et Claxton-Oldfield, 2008 ; Delaloye et al., 2015 ; Field-Richards et Arthur, 2012 ; Meyer et al., 2018). Finalement, tous les bénévoles n'ont pas nécessairement accès à un réseau de soutien de qualité une fois leur quart de bénévolat terminé (Huynh, Winefield, Xanthopoulou et Metzger, 2012). Nous pouvons concevoir que cela contribue à augmenter leur besoin d'être soutenus.

En somme, les bénévoles peuvent exprimer de nombreux besoins différents en fonction de leur rôle, tel qu'il est défini par l'organisation et tel qu'ils l'ont défini eux-mêmes, mais aussi selon leur situation personnelle et d'autres éléments contextuels comme le milieu de soins et la dynamique d'équipe. À la lumière d'une telle analyse, nous ne pouvons que constater que le bénévolat en soins palliatifs (comme d'autres formes de bénévolat peut-être) constitue une activité plus complexe qu'elle n'y paraît. Le bénévolat en soins palliatifs semble avoir le potentiel de se construire et de se vivre de façon très unique, d'où l'importance de prendre le temps de s'attarder à la réalité des bénévoles.

CONCLUSION

«Entre soignants, professionnels et patients [ET BÉNÉVOLES] se déploient, portées par la parole et les discours, non seulement la réponse à une maladie et à une situation clinique, mais la mise en scène d'une société». Nous nous permettons de modifier légèrement cette citation d'Illario Rossi (2010, p. 41) pour rendre compte explicitement du rôle déterminant des bénévoles dans la mise en scène d'une société. Un milieu de soins palliatifs peut être considéré à bien

des égards comme un microcosme du monde dans lequel nous vivons. Quand un individu souffre, des services peuvent lui être offerts par des « experts » du soin, payés et formés pour l'aider. Ses proches peuvent le guider, souffrir avec lui, le faire souffrir davantage parfois ou au contraire le soulager et l'aider à se relever. Plusieurs d'entre nous rencontreront aussi sur notre parcours de vie des étrangers qui nous tendront la main dans un moment de défaillance. Ces étrangers ne nous aident pas parce qu'ils sont payés et formés pour nous tendre la main, ni parce qu'ils font partie de notre famille. Ces étrangers nous tendent la main parce qu'ils peuvent s'être donné un devoir d'aider ceux qui ont besoin de cette main tendue. Ils ont envie de redonner à leur communauté ou de rendre leur communauté plus bienveillante et compatissante. Ces étrangers, en fait, finissent par devenir bien plus que des étrangers. Ils deviennent des confidents, des amis, des bénévoles.

Peut-être est-ce idéaliste de notre part de voir la dynamique d'un milieu de soins palliatifs comme une micro-représentation de notre société. Les soins palliatifs sont, bien au contraire, souvent dépeints comme un îlot bien distinct dans une médecine objectifo-technique (pour reprendre un terme employé par Jacquemin, 2002) qui préfère repousser la mort ou la précipiter afin d'éviter de vivre toute forme d'agonie. Cela dit, ces îlots palliatifs ont pris naissance et continuent de prendre naissance dans cette même société techno-médicale. Qu'ils se construisent en synergie ou en réaction au contexte actuel n'enlève rien au fait qu'ils se créent à l'intérieur de nos communautés. Nos communautés portent encore cet idéal palliatif qui, à nos yeux, s'incarne dans le bénévole. Le rôle du bénévole est peut-être, en fait, aussi beau et aussi noble que de signifier à tous et à toutes que même lorsque la vie tire à sa fin, que la souffrance et l'angoisse de mort nous envahissent, quelqu'un est là pour nous tendre la main, nous accompagner et accompagner ceux qui nous survivront.

Nous ne soulignerons probablement jamais suffisamment l'importance du bénévolat en soins palliatifs dans nos sociétés. Nous avons vu que le

bénévole est, entre autres, une extension de l'équipe professionnelle, un intermédiaire et un représentant de la communauté qui prend soin. Nous avons soutenu le caractère créatif inhérent au bénévolat, en postulant que la place du bénévole peut être clarifiée, mais qu'elle ne pourra jamais être complètement définie et fixée. Nous avons tenté de comprendre très brièvement qui sont ces bénévoles, comment leur identité professionnelle, notamment, les influence dans leur compréhension de leur rôle et la définition de leurs besoins. En fait, nous voulions nous attarder, le temps d'un article, aux individus qui façonnent nos communautés bénévoles. Nous voulions surtout offrir un espace de réflexion à leur précieuse contribution aux soins palliatifs et à la manière avec laquelle cette contribution se construit.

Lors d'un congrès scientifique au cours duquel nous avons discuté de l'expérience des bénévoles en soins palliatifs, une personne a relevé dans nos propos la distinction que nous faisons entre « bénévoles » et « professionnels ». Elle avait suggéré qu'il serait temps que nous cessions de créer cette distance entre les deux groupes et que nous abandonnions cette distinction langagière, celle-ci ne faisant qu'encourager la minimisation de la contribution des bénévoles à l'approche palliative. À cette personne, nous répondons : cette distance est au contraire essentielle au rôle du bénévole. Elle lui permet de représenter cette troisième culture intermédiaire du soin. C'est parce qu'il est considéré comme différent du professionnel qu'il peut tisser certains liens entre les différents acteurs d'une situation clinique particulière. Cette distance ne minimise en rien sa contribution. Professionnels et bénévoles sont distincts, mais se complètent et forment alors une réponse soignante optimale et humaine. Nous sommes chanceux, en tant que professionnels, de collaborer et de côtoyer des bénévoles. Ils soutiennent les patients et les proches, mais aussi les professionnels, nous. Nous espérons très sincèrement que ces réflexions contribueront, de près ou de loin, à favoriser une meilleure compréhension de la place du bénévole dans nos équipes soignantes, un plus grand respect pour son rôle, et le développement

de milieux de « vie » en fin de vie auxquels les bénévoles pourront pleinement contribuer.

REMERCIEMENTS

Nous remercions les bénévoles qui ont accepté de partager leur expérience. Merci de donner de votre temps et de votre cœur. Vous contribuez jour après jour à faire de la fin de vie une période empreinte d'humanité.

NOTES

1. Dans cet article, nous identifions et décrivons trois pistes de solutions pour soutenir l'intégration des bénévoles en soins palliatifs : (1) « intensifier » les relations avec les professionnels cliniciens, notamment en les impliquant davantage dans la formation initiale et continue offerte aux bénévoles et adapter la coordination des services bénévoles, (2) donner accès à des informations pertinentes sur les patients et les proches accompagnés afin de soutenir les bénévoles dans leur mandat et (3) offrir un espace sécuritaire de parole et d'échange entre les bénévoles, sous la supervision d'un clinicien professionnel. Ainsi, peu importe la configuration particulière du milieu de soins palliatifs, nous suggérons que diverses initiatives soient développées pour rapprocher les bénévoles de l'équipe professionnelle, de façon à soutenir les échanges, le partage et la collaboration.
2. Pour une description plus exhaustive de ces différents types de soutien, n'hésitez pas à consulter l'article de Claxton-Oldfield, 2015.
3. Le mot *agréabilité* est une traduction libre du mot anglais *agreeableness*.

RÉFÉRENCES

- Brazil, K. et Thomas, D. (1995). The role of volunteers in a hospital-based palliative care service. *Journal of Palliative Care*, 11(3), 40-42.
- Brighton, L. J., Koffman, J., Robinson, V., Khan, S. A., George, R., Burman, R. et Selman, L. E. (2017). 'End of life could be on any ward really' : A qualitative study of hospital volunteers' end-of-life care training needs and learning preferences. *Palliative Medicine*, 31(9), 842852. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/0269216316679929>
- Burbeck, R., Candy, B., Low, J. et Rees, R. (2014). Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care : A systematic review and thematic synthesis of qualitative

- studies. *BMC Palliative Care*, 13, 3. [En ligne] <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-3>.
- Byock, I. (2002). The meaning and value of death. *Journal of Palliative Medicine*, 5(2), 279–288.
- Candy, B., France, R., Low, J. et Sampson, L. (2015). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 52(3), 756768. [En ligne] <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007>
- Châtel, T. (2011). Éthique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. Dans E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique* (p. 84-94). Paris, Erès.
- Claxton-Oldfield, S. (2015). Got Volunteers? The selection, training, roles, and impact of hospice palliative care volunteers in Canada's community-based volunteer programs. *Home Health Care Management & Practice*, 27(1), 3640. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/1084822314535089>
- Claxton-Oldfield, S. (2016). Hospice palliative care volunteers: A review of commonly encountered stressors, how they cope with them, and implications for volunteer training/management. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(2), 201204. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/1049909115571545>
- Claxton-Oldfield, S. et Banzen, Y. (2010). Personality characteristics of hospice palliative care volunteers: The “Big five” and empathy. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(6), 407412. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/1049909110364017>
- Claxton-Oldfield, S. et Claxton-Oldfield, J. (2008). Some common problems faced by hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(2), 121126. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/1049909107312593>
- Claxton-Oldfield, S. et Claxton-Oldfield, J. (2012). Should I stay or should I go: A study of hospice palliative care volunteer satisfaction and retention. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(7), 525530. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/1049909111432622>
- Claxton-Oldfield, S. et Marrison-Shaw, H. (2014). Perceived barriers and enablers to referrals to community-based hospice palliative care volunteer programs in Canada. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(8), 836844. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/1049909113504482>
- Delaloye, S., Escher, M., Luthy, C., Pigué, V., Dayer, P. et Cedraschi, C. (2015). Volunteers trained in palliative care at the hospital: An original and dynamic resource. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 601607. [En ligne] <https://doi.org/10.1017/S1478951514000169>
- Field-Richards, S. E. et Arthur, A. (2012). Negotiating the boundary between paid and unpaid hospice workers: A qualitative study of how hospice volunteers understand their work. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(8), 627631. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/1049909111435695>
- Jacquemin, D. (2002). Les soins palliatifs: Enjeux éthiques d'une rencontre. *Revue française des affaires sociales*, (3), 143-162.
- Huynh, J. -Y., Winefield, A. H., Xanthopoulou, D. et Metzger, J. C. (2012). Burnout and connectedness in the job demands–resources model: Studying palliative care volunteers and their families. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(6), 462475. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/1049909111430224>
- Laperle, P. et Ummel, D. (2019). Soutenir l'intégration et l'engagement des bénévoles en soins palliatifs. *Médecine Palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 18(2), 77-81.
- Luijckx, K. G. et Schols, J. M. G. A. (2009). Volunteers in palliative care make a difference. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 3039.
- McKee, M., Kelley, M. L., Guirguis-Younger, M., MacLean, M. et Nadin, S. (2010). It takes a whole community: The contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26(2), 103111. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/082585971002600206>
- Meyer, D., Schmidt, P., Zernikow, B. et Wager, J. (2018). It's all about communication: A mixed-methods approach to collaboration between volunteers and staff in pediatric palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(7), 951958. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/1049909117751419>
- Pesut, B., Hooper, B., Lehbauer, S. et Dalhuisen, M. (2014). Promoting volunteer capacity in hospice palliative care: A narrative review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(1), 6978. [En ligne] <https://doi.org/10.1177/1049909112470485>
- Rossi, I. (2010). Culture palliative: Pour anticiper et accueillir la mort. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 37-43.
- Vanderstichelen, S., Houttekier, D., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliens, L. et Chambaere, K. (2018). Palliative care volunteerism across the healthcare system: A survey study. *Palliative Medicine*, 32(7), 1233–1245.
- Walshe, C., Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Payne, S., Preston, N. et Perez Algorta, G. (2016). How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). *BMC Medicine*, 14(1). [En ligne] <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0746-8>
- Weeks, L. E., MacQuarrie, C. et Bryanton, O. (2008). Hospice palliative care volunteers: A unique care link. *Journal of Palliative Care*, 24(2), 8593.