

Nicole Rousseau, Ph. D. • Bénévole aux soins •
La Maison Michel Sarrazin • Sillery • Québec •
Faculté des sciences infirmières • Université Laval • Sainte-Foy •
Québec • G1K 7P4 •
Courriel : nicole.rousseau@fsi.ulaval.ca

Louise Bernard • Responsable des bénévoles aux soins •
La Maison Michel Sarrazin • Sillery • Québec •
Courriel : soins@mms.qc.ca

Nouveau visage du bénévolat, nouveaux défis en soins palliatifs

Nicole Rousseau, Bénévole aux soins à La Maison Michel Sarrazin
Louise Bernard, Responsable des bénévoles aux soins
à La Maison Michel Sarrazin

Mount (1992) situe la naissance du mouvement des soins palliatifs en Amérique du nord au milieu des années 1970. Dès le début, le bénévolat y a joué un rôle central et il était assumé principalement par des femmes mariées qui n'occupaient pas d'emploi, sans être pour autant inoccupées ! Pendant vingt ans, bénévolat et soins palliatifs ont évolué de pair sans susciter grand intérêt chez les chercheurs ou auprès des différents paliers de gouvernement. Au cours des cinq dernières années cependant, le tableau de ces deux réalités a tellement changé que quatre études majeures s'y rapportant plus ou moins directement ont paru en 1998 seulement (AFÉAS et coll., 1998 ; Bowen et coll., 1998 ; LaPerrière, 1998 ; Robichaud, 1998). Les résultats de ces études, combinés aux

données sur le vieillissement de la population canadienne recueillies lors du dernier recensement (Statistique Canada, 1997), aux projections des démographes (Légaré et Martel, 1996) et à quelques constatations des gens de terrain invitent à envisager des transformations importantes du bénévolat. Cette mutation pourrait compromettre l'atteinte de certains objectifs en soins palliatifs si l'on perd de vue l'essentiel de l'approche et si l'on n'arrive pas à demeurer créatif pour faire face aux nouveaux défis malgré la tourmente.

Le sujet étant vaste et l'espace restreint, nous avons choisi, dans un survol de la situation à La Maison Michel Sarrazin (MMS) et ailleurs, de nous concentrer d'abord sur certains aspects pratiques qui devraient intéresser les bénévoles potentiels,

les gestionnaires de ressources bénévoles et les professionnels qui travaillent avec des bénévoles. Nous commencerons par définir le bénévolat et le rôle des bénévoles en soins palliatifs avant de décrire comment ces concepts se traduisent dans les tâches concrètes et la gestion quotidienne. Nous donnerons ensuite un aperçu des caractéristiques des bénévoles et des critères de sélection utilisés pour les choisir avant de parler brièvement de la formation et de l'encadrement. Nous terminerons cette première partie par une brève discussion de leur motivation et de la satisfaction que ce travail leur procure. Dans la seconde partie, nous avons voulu amorcer une réflexion à caractère théorique, inspirée de l'action, en donnant un aperçu des changements déjà perceptibles ou prévisibles et des défis à relever.

Aperçu de la situation actuelle

Définition du bénévolat et rôle des bénévoles

Commençons par deux définitions pragmatiques du terme *bénévoles* : personnes « qui acceptent de plein gré de fournir un service sans

rémunération par l'entremise d'un groupe ou d'un organisme » (Bowen et coll., 1998, p. 53) ; « une personne dont le travail n'est pas rémunéré et qui choisit de se dévouer pour le bien d'autrui, au service de la collectivité ou pour une cause dans laquelle il ou elle croit » (LaPerrière, 1998, p. 2).

Comme nous souhaitons dépasser un peu le niveau des pâquerettes, nous préférons nous laisser guider par Godbout (1994) qui soutient que la sphère d'action du bénévolat « est bornée, d'une part, par la sphère domestique (...), par le marché et l'État de l'autre » (p. 143). Il ajoute qu'il existe une différence essentielle entre le bénévolat et ce qui circule dans la sphère domestique : « le bénévolat est un don à un étranger » (Godbout, 1994, p. 145). Dans cette perspective, une bénévole a décrit son émerveillement devant la générosité d'une dame accompagnant avec un dévouement exceptionnel une mourante qui n'était que sa voisine (Bélanger, 1999). Toujours selon Godbout (1994), les organisations bénévoles « contribuent à une détection précoce des problèmes », « trouvent des solutions *ad hoc*, qu'elles appliquent rapidement »,

« fonctionnent à un coût inférieur pour la société », détiennent « une compétence spécifique, et supérieure souvent à celle des professionnels, dans plusieurs domaines qui relèvent du lien avec la personne aidée », et « vont au-delà du symptôme en modifiant les valeurs des personnes » (p. 146). Enfin, il soutient « qu'un apport essentiel du bénévolat réside chez les bénévoles eux-mêmes. Nombre d'entre eux retrouvent un sens à leur vie et une insertion dans la société : personnes à la retraite ou sans emploi, certes, mais souvent même des professionnels dont le travail au sein des structures bureaucratiques a perdu toute signification » (p. 146).

En soins palliatifs, le rôle des bénévoles est associé au *caring* (Brazil and Thomas, 1995 ; Mount, 1992), un concept qui a fait l'objet d'innombrables publications en soins infirmiers et dont voici un exemple. Une patiente souffrant d'un cancer intestinal, dont l'état se détériore depuis près de deux mois à la MMS, demande régulièrement un filet mignon aux repas, une gâterie qui est en train de prendre des allures de banale routine. Un jour, une bénévole prend une rose dans un vase du salon de la Maison

et la dépose dans le plateau de madame avant de l'apporter à la chambre, une délicatesse qui émerveille la malade pourtant devenue plutôt dépressive au fil des semaines. Par *caring*, on entend généralement une façon d'être, un engagement, une présence bienveillante, une capacité d'écoute et de compassion, un respect du caractère unique de chaque personne et de son besoin d'autonomie ; le toucher reconfortant est également inclus dans les dimensions du *caring* (Morse et coll., 1991). Une autre anecdote permet d'illustrer cette dernière dimension du *caring*. Après plusieurs années, une bénévole âgée raconte, encore avec émotion, qu'un jour elle avait parmi « ses » malades un célibataire âgé nouvellement admis ; éprouvant un soudain besoin d'exprimer de la tendresse à cet homme, elle lui donne spontanément un baiser sur le front et s'en excuse immédiatement, un peu confuse. Le malade s'empresse de la rassurer en lui disant : « Si vous saviez comme ça fait longtemps qu'on ne m'a pas embrassé ! »

Les différentes formes du *caring* des bénévoles peuvent se manifester en pastorale, à l'intérieur

même d'une unité de soins palliatifs, à domicile et en suivi de deuil (Gibson, 1995 ; Lalonde, 1993 ; Lehmann, 1993). La disponibilité de bénévoles permet également des initiatives qui seraient autrement difficilement réalisables. Ainsi, Storey (1994) rapporte qu'en Nouvelle-Zélande, un animateur de radio et historien oral a conçu, en collaboration avec un journaliste, un projet consistant à faire réaliser l'histoire de vie de malades en centres d'accueil par des bénévoles formés à cette fin. Selon les concepteurs du projet, les résultats obtenus sur la qualité de la fin de vie des malades seraient remarquables. Nous croyons que les bénévoles peuvent également constituer une formidable source de renouveau des pratiques, car elles¹ risquent moins que les professionnels d'être inhibées par les cadres théoriques guidant, parfois de façon un peu trop dogmatique, les interventions professionnelles ; en ce sens, elles sont peut-être les mieux placées pour contribuer à « déprofessionnaliser » la mort à travers leurs gestes quotidiens.

Tâches et gestion du quotidien

Le rôle des bénévoles en soins palliatifs prend forme dans une multitude de tâches, modestes pour la plupart, dont la nature varie en fonction d'un ensemble de facteurs : présence ou non d'employés syndiqués, participation plus ou moins intense des proches du mourant, complicité plus ou moins grande des professionnels, qualité de la formation et de l'encadrement offerts, impression de la part des bénévoles de se sentir ou non membres de l'équipe. Par conséquent, il est illusoire de vouloir décrire l'ensemble des tâches possibles. Nous nous limiterons donc à résumer celles des bénévoles de la MMS, un milieu où il n'y a pas d'employés syndiqués.

Il convient d'abord de préciser qu'à la MMS chaque bénévole est jumelée à une infirmière ou un infirmier responsable d'un nombre variable de malades et seconde donc le personnel infirmier dans l'administration des soins. Les bénévoles font normalement un quart de jour (8 h à 16 h) ou un quart de soir (16 h à 22 h) par semaine, ce qui est plus que les heures rapportées par d'autres

auteurs (plutôt trois ou quatre heures par semaine) pour du bénévolat analogue (Brazil and Thomas, 1995 ; Robichaud, 1998). Comme dans les autres milieux de soins palliatifs, les bénévoles de la MMS sont disponibles toute l'année, incluant Noël et Pâques ; il arrive assez souvent, surtout l'été, que des personnes fassent plus d'un quart de travail dans une semaine. Une telle disponibilité est bien supérieure au nombre moyen d'heures consenties pour toute l'année 1997 (149 heures) par les bénévoles au Canada (Bowen, 1998) et crée des attentes de la part du personnel infirmier qui a appris à compter sur cette ressource. À la MMS, les tâches sont variées : elles vont des soins d'hygiène aux malades (la bénévole étant seule ou en compagnie de l'infirmière) au service du thé en après-midi, en passant par le nettoyage du bain thérapeutique après usage et l'assistance aux malades incapables de manger seuls. Un des aspects les plus exigeants mais aussi les plus valorisants de ce travail consiste à « répondre aux cloches » ; ce sont en effet les bénévoles qui répondent aux appels des malades ou de leurs proches. Il s'agit d'un travail de fil-

trage des demandes, puisque les bénévoles doivent juger si le besoin exprimé requiert les services d'un professionnel ou non. Les situations rencontrées varient d'une demande de médicament pour soulager une douleur (demande transmise au personnel infirmier) à une demande pour sortir sur la terrasse (demande prise en charge par les bénévoles), en passant par une demande d'aide pour aller aux toilettes ou pour une simple présence. Il arrive que, dans ce contexte, la bénévole soit la première à arriver à la chambre après le décès d'un malade, en réponse à l'appel d'un proche présent au moment même du décès. On peut imaginer ce que certaines de ces tâches comportent de charge émotive.

Au fil des ans, deux outils ont été développés pour aider les bénévoles à accomplir leur travail : un dossier sommaire de chaque malade qui est tenu à jour par les bénévoles et une feuille de route dont un exemple est reproduit à la page suivante dans son format réel. Cet outil, résultat de plusieurs années d'essais de diverses formules, convient au contexte de la MMS et pas nécessairement à d'autres milieux. Nous ne saurions

trop insister sur l'importance pour chaque équipe de créer des outils appropriés à ses besoins.

Cette feuille de route, en plus de donner la liste complète des quinze malades de la Maison, permet à la bénévoles, qui répond à une cloche par exemple, de s'adresser à n'importe quel malade par son nom sans avoir jamais vu cette personne auparavant et de savoir rapidement à quelle infirmière communiquer une demande qui dépasse ses compétences. Le modèle tel que présenté ici peut donner à penser que la gestion quotidienne est simple et routinière, ce qui serait une erreur. Dans les faits, il n'y a pas toujours quinze malades et ceux-ci ne sont pas répartis également entre les infirmières en raison de leur état et des soins qu'ils demandent; il y a régulièrement des ajouts d'infirmières stagiaires et de nouvelles bénévoles en apprentissage. La fréquence des décès oblige à de constants réaménagements des tâches et à des ajustements de la feuille de route qui se finalise souvent avant 8 h, le matin même.

Exemple d'une feuille de route des bénévoles aux soins de la MMS (noms fictifs)

Bonne journée !
Jour

Jeudi 8 avril 1999

Ch	Patient	Infirmière
108	M. Rousseau	Danielle
109	M ^{me} Tremblay	Danielle
111	M ^{me} Côté	Danielle
112	M. Leblanc	Danielle
118	M. Lebrun	Gaétan
119	M ^{me} Lachance	Gaétan
121	M ^{me} Latendresse	Gaétan
122	M. Couture	Gaétan
127	M. Bernard	Geneviève
128	M ^{me} Boucher	Geneviève
130	M. Durand	Geneviève
135	M ^{me} Ferland	Geneviève
136	M. Morin	Lise
138	M ^{me} Martel	Lise
139	M. Trudel	Lise
Bénévole		Infirmière
Nicole		Danielle
Marguerite		Gaétan
Claude		Geneviève
Pierrette		Lise

Caractéristiques des bénévoles et critères de sélection

Il y a actuellement 112² bénévoles aux soins à la MMS dont seulement 15 sont des hommes ; 42 de ces personnes sont sur le marché du travail à temps plein ou à temps partiel, 42 autres n'ont pas d'emploi, 23 sont retraitées et 5 sont étudiantes ou étudiants ; nous n'avons pas la moyenne d'âge, mais il s'agit généralement de gens dans la cinquantaine. Ce portrait ressemble à celui qui transparait dans l'étude de Robichaud (1998) et à celui que décrivent Brazil et Thomas (1995) ; il projette, de la bénévole typique, une image dont il faut se méfier cependant. En effet, déjà en 1992, Mount soulignait que la bénévole américaine moyenne était une femme âgée entre 25 et 44 ans, professionnelle bien rémunérée avec une vie personnelle extrêmement occupée. Les données de l'Enquête nationale de 1997 sur le don, le bénévolat et la participation vont dans le même sens et révèlent une transformation importante des caractéristiques des bénévoles au Canada ; ce sont, beaucoup plus qu'auparavant, des jeunes travaillant à temps partiel et la proportion de femmes canadiennes qui font

du bénévolat (33 %) n'est que légèrement supérieure à celle des hommes (29 %).

Les caractéristiques des bénévoles reflètent les critères utilisés pour les sélectionner. Pour travailler en soins palliatifs, on recherche une personne tolérante, empathique, fiable, flexible, mature, chaleureuse, délicate, discrète, capable de travailler en équipe et, non la moindre des qualités, possédant le sens de l'humour³ (Brazil et Thomas, 1995 ; Mount, 1992 ; Vaillancourt, 1993). Jean-Pierre Ferland ne chante-t-il pas, dans *Le chat du café des artistes*, « Quand on ne rit plus, c'est qu'on ne vit plus » ? Pour évaluer les candidates et candidats potentiels, il arrive qu'on demande des références (Brazil et Thomas, 1995). L'entrevue de sélection est presque inévitable.

Formation et encadrement

Tous les auteurs s'entendent pour dire l'importance d'une formation de base suffisante, bien qu'il puisse y avoir une divergence d'opinions sur la nature et la quantité de la formation requise. Le modèle qui se dégage des publications consultées comprend une vingtaine d'heures de formation

échelonnées sur six à huit semaines et des activités de formation continue offertes à intervalles réguliers. La formation peut mettre à contribution des professionnels de l'équipe, des bénévoles d'expérience, des conférenciers, des membres des familles et même des malades. Le contenu de ces formations est également assez homogène et peut comprendre :

- a. un examen des réactions à la mort, aux maladies graves et à une expérience de deuil ;
- b. une discussion de l'histoire et des composantes des soins palliatifs ;
- c. le développement d'une capacité d'écoute et de communication ;
- d. l'acquisition de certaines connaissances sur les maladies courantes, les modalités des traitements habituels, les urgences médicales, les soins physiques, les précautions à prendre avec les malades contagieux, les débats éthiques pertinents, les soins spirituels et les activités des bénévoles ;

- e. une discussion du concept d'équipe et des rôles de ses membres professionnels et bénévoles (Brazil et Thomas, 1995 ; Fortier, 1993 ; Mount, 1992).

À la MMS, les nouvelles bénévoles doivent suivre une formation intensive d'une fin de semaine après avoir complété huit journées de bénévolat ; cette façon de procéder fait en sorte que la formation théorique est mieux assimilée. La formation continue consiste en une série de cinq ou six activités offertes annuellement et peut comprendre des formations ponctuelles données sur demande pour répondre à des besoins particuliers, telles que les techniques de mobilisation de malades.

Tout comme pour la formation, les auteurs sont unanimes à dire que l'encadrement, autre que la gestion du quotidien, est crucial. Il dépend beaucoup des gestionnaires des bénévoles, de leur disponibilité, de leur compétence et de leur sensibilité aux besoins exprimés ou non. À la MMS, les bénévoles bénéficient de la présence d'une coordonnatrice disponible sur place du lundi au vendredi et sur appel la fin de semaine. Elles peuvent également participer une

fois par mois à une rencontre, animée généralement par une travailleuse sociale, qui permet le partage d'expériences et de préoccupations diverses. Ce type d'assistance existe aussi ailleurs (Brazil and Thomas, 1995 ; Vaillancourt, 1993), mais ne peut toutefois pas combler tous les besoins. Par exemple, un soir, une bénévole, qui avait accompagné une infirmière pour le changement du pansement d'une malade, avait été tellement bouleversée de voir l'atrocité de la plaie ainsi découverte qu'elle avait été incapable de retourner chez elle après sa soirée de bénévolat ; elle avait dû chercher écoute et réconfort chez des amis, heureusement disponibles à ce moment-là pour l'accueillir à l'improviste.

Motivation, engagement et satisfaction

La situation décrite précédemment conduit à se demander ce qui peut bien motiver une personne à choisir ce type de bénévolat. Nous distinguons ce qui motive les bénévoles initialement à offrir leurs services de ce qui les motive à poursuivre leur engagement. Selon Brazil et Thomas (1995), les deux principales raisons qui conduisent une personne à débiter un béné-

volat en soins palliatifs sont un sentiment de compassion qui la pousse à vouloir aider les autres à faire face à l'agonie et à la mort ainsi qu'une expérience de deuil qu'elle a vécue. Parmi les autres facteurs de motivation, on note un désir de croissance personnelle et une préoccupation pour tout ce qui entoure la mort (Mount, 1992). À cela, Berthelot (1998) ajoute une motivation particulière aux bénévoles de Miels-Québec : « les liens privilégiés qu'il est possible de tisser » dans ce milieu de soins aux sidéens (p. 12).

Il faut en tout cas que la motivation soit forte pour entretenir l'engagement pris et maintenu par un grand nombre de bénévoles. L'engagement demandé par la plupart des organismes comprend une promesse de services pour un minimum d'un an à raison d'au moins trois heures par semaine, la participation à des activités de formation et, dans certains cas, l'acceptation de se soumettre à une forme quelconque d'évaluation. À la MMS, plusieurs bénévoles poursuivent leur engagement depuis plus de dix ans ! Si les bénévoles maintiennent pendant si longtemps un tel engagement, c'est qu'elles en retirent

beaucoup de satisfaction. Le sentiment d'être capables de « faire une différence », un sens plus élevé (donné à leur vie) et la croissance personnelle qui en résultent constitueraient de puissants facteurs de motivation (Mount, 1992).

Cet aperçu du bénévolat en soins palliatifs donne une idée des conditions susceptibles d'en permettre la réalisation. Nous abordons maintenant certains sujets de préoccupation qui font craindre que ces conditions deviennent difficiles à mettre en place à plus ou moins court terme de même que les défis ainsi posés.

Changements perceptibles et défis à relever

Le mouvement des soins palliatifs a été défini comme un nouveau mouvement social (Elsey, 1998) et, partout, il compte sur le bénévolat pour atteindre une partie de ses objectifs (Last Acts, 1998 ; Brazil and Thomas, 1995 ; Mount, 1992, Annexe). Pour s'assurer que ce « trésor national » (Mount, 1992) soit toujours disponible, il faut être conscient des changements qui risquent d'en tarir la source. Nous ne pouvons qu'en évoquer quelques-uns ici.

Viellissement de la population et expansion des soins palliatifs

La population canadienne vieillit parce que l'espérance de vie augmente, mais aussi parce que la proportion de jeunes de moins de 15 ans diminue. Elle vieillit au Québec plus que dans les autres provinces, puisque les jeunes de moins de 15 ans n'y constituaient que 19,2 % de la population totale en 1996, la plus faible proportion de toutes les provinces (Statistique Canada, 1997). Les projections annoncent que cette tendance ira en s'accroissant vraisemblablement jusqu'en 2040, année où prendraient fin les effets du *baby boom* (Légaré et Martel, 1996). On parle maintenant de « géronto boom ». Vieillir est une chose ; vieillir en bonne santé en est une autre. Selon Légaré et Martel (1996) :

... on estime que, dans les pays industrialisés, un individu passe environ 80 % de sa vie en bonne santé, et 20 % dans un état de santé difficile. (...) De plus, l'espérance de vie en bonne santé a varié moins rapidement au cours des dernières décennies que l'espérance de vie à la naissance. Tous ces indicateurs laissent entendre finalement que les années arrachées à la mort sont souvent des années passées en incapacité (p. 794).

Il n'est donc pas étonnant que les soins palliatifs prennent de l'expansion. Il faut également souligner un alourdissement de la tâche associée à une réduction de la durée de séjour des malades comme conséquence de la restructuration du système de santé.

Le tableau ci-dessous présente le nombre d'organismes communautaires et d'établissements du réseau de la santé du Québec qui disaient offrir, en 1995, une forme ou l'autre de services en soins palliatifs dans chaque région.

Nombre d'organismes communautaires et d'établissements du réseau de la santé du Québec qui offrent une forme ou l'autre de services en soins palliatifs dans chaque région⁴

Région	Total
01 Bas-Saint-Laurent	13
02 Saguenay-Lac-Saint-Jean	5 ⁵
03 Québec	7 ⁶
04 Mauricie-Bois-Francs	5
05 Estrie	6 ⁷
06 Montréal-Centre	20 ⁸
07 Outaouais	3 ⁹
08 Abitibi-Témiscamingue	4
09 Côte-Nord	1 ¹⁰
10 Nord-du-Québec	0
11 Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2
12 Chaudière-Appalaches	8 ¹¹
13 Laval	2
14 Lanaudière	3
15 Laurentides	5
16 Montérégie	19 ¹²
17 Kativik	0
18 Terres-cries-de-la-Baie-James	0
Total	103

Bien sûr, le bénévolat ne sera pas sollicité également par tous les établissements puisque, dans ceux du réseau officiel, des pressions syndicales et professionnelles limiteront davantage le recours à cette ressource. Et heureusement ! Car il n'est pas certain qu'on pourrait répondre à une demande toujours croissante. Outre les changements quantitatifs observables dans le bénévolat, on peut y voir une mutation certaine.

Tendance à la professionnalisation et à l'institutionnalisation du bénévolat

Des études récentes (LaPerrière, 1998 ; Robichaud, 1998) confirment la tendance décrite par Redjeb (1991) il y a près de dix ans, à l'effet que le bénévolat vit de profondes transformations. Plusieurs contraintes introduites au cours des vingt dernières années montrent qu'il a fortement tendance à se professionnaliser : processus de sélection, formation initiale et continue, promesse d'engagement qui prend presque la forme d'un contrat, division du travail (en particulier les fonctions de gestion et de terrain), règles de conduite et production de rapports. Le bénévolat a

également tendance à adopter le modèle moderne de gestion des ressources humaines et à se rapprocher de l'État avec ce que cela comporte de compromis à faire entre la logique du don spontané et celle du droit à des services étatisés. Selon Robichaud (1998), la clientèle, surtout celle des personnes âgées, aurait tendance à devenir plus exigeante, ne faisant pas toujours la distinction entre des bénévoles et des participants à un programme de réinsertion au travail.

Cette nouvelle tendance se reflète dans des documents du Centre d'action bénévole de Québec (C.A.B.Q., 1998a, 1998b) ; elle provoque des déchirements à l'intérieur de certains organismes communautaires (Berthelot, 1998) et pourrait même expliquer en partie une certaine désaffection des bénévoles (Robichaud, 1998) qui risque d'accentuer les difficultés de recrutement. Notons qu'au Québec, en 1997, le taux de bénévolat (22 %) était plus faible que celui de toutes les autres provinces (entre 32 % et 38 %) (Bowen et coll., 1998). Si les milieux de soins palliatifs semblent encore exercer une attraction particulière qui les met présentement à l'abri d'une pénurie

de bénévoles, rien ne garantit qu'il en sera toujours ainsi, d'où l'importance d'examiner les conditions favorables au recrutement et à la conservation des nouvelles recrues.

Importance d'un encadrement flexible, de la reconnaissance et d'une gestion participative

Parmi les défis touchant l'action bénévole mentionnés dans l'étude pancanadienne sur le bénévolat dans le secteur canadien de la santé, mentionnons le peu de temps dont disposent les personnes désireuses de faire du bénévolat, le fait que les bénévoles souhaitent s'engager dans des activités intéressantes et être traités de manière professionnelle, une tolérance moins grande de la part des bénévoles devant un style de gestion et une bureaucratie autoritaires et des régimes de travail à la fois plus souples et plus instables. Ces facteurs font en sorte que la gestion du bénévolat est en train de devenir une profession (LaPerrière, 1998) dans laquelle l'art et la science de la motivation occupent une place centrale (C.A.B.Q., 1998b). Ils invitent aussi les gestionnaires à faire preuve de

flexibilité et à envisager pour l'avenir des formes d'engagement plus orientées vers du bénévolat ponctuel et pour des durées limitées.

Enfin, soulignons l'importance que les bénévoles accordent à la reconnaissance de leur travail, de la part des bénéficiaires d'abord, mais aussi de la part de l'organisme dans lequel ils et elles œuvrent. À cet égard, Berthelot (1998) exprime des réserves vis-à-vis la philosophie « Bénévoles Maîtres D'œuvre » et suggère plutôt une approche d'auto-habilitation communautaire :

Consacrer de l'énergie aux pratiques bénévoles, c'est en quelque sorte travailler à l'auto-habilitation de l'ensemble des bénévoles. Non pas en leur donnant du pouvoir, mais en libérant celui qui se trouve en eux. Et cet objectif est réalisé lorsque chacun voit en quoi sa contribution fait une différence. À cet effet, les valeurs constituent la force motrice, et le partage des informations est essentiel. (...)

À cet égard, il me semble essentiel de multiplier les lieux de partage de l'information et de réflexion sur des valeurs collectives à promouvoir (p. 21).

Conclusion

À l'aube de l'an 2000, le bénévolat, en soins palliatifs comme dans d'autres champs d'action du secteur de la santé, fait face à de nouveaux défis. Alors qu'il doit s'accommoder de nouvelles réalités socio-économiques et de tendances démographiques défavorables à son épanouissement, il ne doit pas perdre l'essence de ce qui le caractérise : une façon de vivre, une manière d'être qui s'appuie sur une pulsion du cœur, un esprit ouvert et une forte conscience collective.

Le contexte actuel invite à être vigilant pour préserver la spontanéité et la créativité caractéristiques du bénévolat en soins palliatifs, qui font en sorte qu'un filet mignon puisse être servi avec une rose et qu'un vieux célibataire reçoive un dernier baiser sur son lit de mort. On ne doit pas sous-estimer l'ensemble des moyens mis en œuvre pour créer et entretenir un climat de travail favorisant un sentiment d'appartenance assez fort pour que des personnes poursuivent pendant des années un engagement bénévole exigeant parce qu'elles s'y sentent utiles et libres d'apporter leur contribution à la poursuite d'un but commun.

Liste des références

- Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS), CÔTÉ, Denise, Éric GAGNON, Claude GILBERT, Nancy GUBERMAN, Francine SAILLANT, Nicole THIVIERGE et Marielle TREMBLAY, *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Recherche en matière de politiques, Condition féminine Canada, Ottawa, 1998.
- BÉLANGER, Geneviève. « Pourquoi fais-tu ça ? », *Le lien. Journal des bénévoles de la Maison Michel Sarrazin*, vol. 5, n° 3, février 1999, p. 2-4.
- BERTHELOT, Pierre. *Rapport d'une consultation sur le bénévolat à Miels-Québec*, Direction de la santé publique de Québec, juin 1998, 25 p.
- BOWEN, Paddy, Michael HALL, Tamara KNIGHTON, Paul REED, Patrick BUSSIÈRE et Don MCRAE. *Canadiens dévoués, Canadiens engagés : Points saillants de l'Enquête nationale de 1997 sur le don, le bénévolat et la participation*, Ottawa, Statistique Canada, 1998, 77 p.

- BRAZIL, Kevin et Doris THOMAS. « The Role of Volunteers in a Hospital-Based Palliative Care Service », *Journal of Palliative Care*, 11 : 3/1995 ; 40-42.
- C.A.B.Q. *La réalité de l'action bénévole et le CABQ*, dans la série Pour une gestion efficace des organismes communautaires et bénévoles, Ville Vanier, Centre d'action bénévole de Québec, 1998 a, 50 p.
- C.A.B.Q. *Comment recruter, sélectionner et conserver ses bénévoles*, dans la série Pour une gestion efficace des organismes communautaires et bénévoles, Ville Vanier, Centre d'action bénévole de Québec, 1998 b, 55 p.
- ELSEY, Barry. « Hospice and Palliative Care as a New Social Movement : A Case Illustration from South Australia », *Journal of Palliative Care*, vol. 14, n° 4, 1998, p. 38-46.
- FORTIER, Jean-Claude. « Formation des bénévoles à l'accompagnement des endeuillés à La Maison Michel Sarrazin », *Frontières*, hiver 1993, p. 32-33.
- GIBSON, Brenda. « Volunteers, doctors take palliative care into the community », *Canadian Medical Association Journal*, 153 (3), Aug. 1, 1995, p. 331-333.
- GODBOUT, Jacques T. « Le bénévolat et l'entraide », *Relations*, n° 601, juin 1994, p. 143-147.
- LALONDE, Viateur et Jean-Claude CHAUVIN. « Les soins palliatifs à domicile », *Frontières*, hiver 1993, p. 28-31.
- LAPERRIÈRE, Barbara. *Le bénévolat dans le secteur canadien de la santé*, Ottawa, Bénévoles Canada, 1998, 99 p.
- LAST ACTS Task Force on Palliative Care, Precepts of Palliative Care Developed by the Task Force on Palliative Care, Last Acts Campaign, Robert Wood Johnson Foundation, *Journal of Palliative Medicine*, vol. 1, n° 2, Summer 1998, p. 109-112.
- LÉGARÉ, Jacques et Laurent MARTEL. Les aspects démographiques du vieillissement, dans *La personne âgée et ses besoins. Interventions infirmières*, sous la direction de Sylvie Lauzon et Evelyn Adam, Ville Saint-Laurent, Éditions du renouveau pédagogique, 1996, chap. 21, p. 781-802.
- LEHMANN, François. « Les diverses implications d'un service de soins palliatifs », *Frontières*, hiver 1993, p. 34-35.

- MORSE, Janice M., Joan BOTTORFF, Wendy NANDER et Shirley SOLBERG. « Comparative Analysis of Conceptualizations and theories of Caring », *Image : Journal of Nursing Scholarship*, vol. 23, n° 2, Summer 1991, p. 119-126.
- MOUNT, Balfour, M. « Volunteers support services, a key component of palliative care », *Journal of Palliative Care*, 1992 ; 8(1) : 59-64.
- REDJEB, Belhassen. « Du bénévolat au néo-bénévolat », *Nouvelles pratiques sociales, Dossier La réforme vingt ans après*, vol. 4, n° 2, Automne 1991, p. 59-79.
- ROBICHAUD, Suzie. *Le bénévolat entre le cœur et la raison*, Chicoutimi, Les éditions JCL inc., Collection universitaire, 1998, 274 p.
- STATISTIQUE CANADA 1997. Page consultée le 31 mars 1999, Statistique Canada, [En ligne], <http://www.statcan.ca/Daily/Français/970729/q970729.htm>
- STOREY, Porter. « Social workers and volunteers at different stages of palliative care », *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, March/April 1994, p. 5-7.
- VAILLANCOURT, Pierrette. « Avec le cœur et l'âme ». Propos recueillis par Mireille Boileau, *Frontières*, hiver 1993, p. 39-40.

-
1. Désolées messieurs, le bénévolat en soins palliatifs s'accorde au féminin bien que la proportion d'hommes tende à augmenter.

 2. Ce nombre inclut la responsable des bénévoles aux soins et son assistante.

 3. Rassurez-vous ! Toutes les bénévoles n'ont pas toutes ces qualités... en même temps.

 4. Données compilées par Léonard Bélanger, bénévole à la Maison Victor-Gadbois, à partir des 3 sources suivantes : *Rapport de la tournée québécoise en soins palliatifs* par le Dr André Brizard, 1992-1995 ; *Répertoire des ressources*, Fondation québécoise du cancer, 1995 ; *Bottin des ressources de formation et de recherche en soins palliatifs*, 1995.

 5. Incluant la Maison Colombe-Veilleux et la Maison Notre-Dame-du-Saguenay.

 6. Incluant La Maison Michel Sarrazin et la Maison Marc-Simon mais pas le Centre de Formation en soins palliatifs.

 7. Incluant la Maison Aube-Lumière inc.

 8. Incluant les infirmières VON et le Manoir Verdun CHSP.

 9. Incluant la Maison Mathieu-Froment.

 10. Il s'agit de la Vallée des Roseaux.

 11. Incluant le Groupe Présence CLSC Arthur-Caux et la Maison Catherine-de-Longpré.

 12. Incluant les infirmières du VON Hudson, la Maison Victor-Gadbois et le Centre Terre d'Émeraude.