

B É N É V O L E S A C C O M P A G N A N T S E N S O I N S P A L L I A T I F S : un précieux miroir d'identité

PATRICK VINAY M.D.

Médecin en soins palliatifs à la retraite

Porte-parole du Mouvement Albatros

patrick.vinay@umontreal.ca

RÉSUMÉ

La présence de bénévoles accompagnants auprès des malades en fin de vie vient répondre à un besoin fondamental manifesté par beaucoup de malades, mais aussi des proches confrontés à une transformation rapide de leur contexte relationnel à la suite d'une maladie terminale vécue par un être cher. Une transformation identitaire profonde survient en fin de vie et celle-ci s'appuie souvent sur le témoignage concret proposé par la présence de bénévoles bien formés : l'humanité appelle l'humanité. Les bénévoles constituent aussi un apport précieux pour les équipes soignantes œuvrant tant en institution qu'à domicile. Cette composante bénévole, qui fait partie des soins palliatifs, n'est pas toujours comprise dans ses dimensions profondes et, pourtant, elle aide puissamment la résilience des malades et des proches, tout comme leur processus de deuil. Il convient donc d'implanter dans tous les lieux concernés les conditions requises pour permettre une saine implication de bénévoles bien formés dans les équipes de soins palliatifs. Il y a là un défi de culture et de société particulièrement pertinent actuellement.

INTRODUCTION

Depuis 35 ans, les soins palliatifs se sont développés au Québec d'abord dans les Maisons de Soins palliatifs (Albatros et Vinay, 2019), puis dans des services hospitaliers spécialisés (Unités de soins palliatifs) et à domicile. Ce développement permet aujourd'hui d'offrir ces soins spécifiques à environ 30 % des quelque 66 000 patients qui se retrouvent en fin de vie chaque année. La Loi québécoise donne maintenant à tous le droit de recevoir des « soins de fin de vie » dans le lieu de leur choix. Les soins palliatifs représentent la très grande majorité des demandes : une nouvelle priorité s'élève donc pour assurer le développement de ces soins partout sur le territoire. Il faut former plus de professionnels compétents, mais aussi assurer une présence essentielle, souvent méconnue, celle des bénévoles dédiés à l'accompagnement en fin de vie.

UN TOURNANT À LA FIN DE LA VIE

Surtout lorsqu'elle survient brutalement, l'imminence de la fin de la vie s'accompagne d'un cortège de transformations personnelles et de défis inédits qui exigent de nouvelles réponses (Vinay *et al.*, 2014). Les témoignages abondent autour de ces thèmes : « Soudain le véritable fond de scène de ma vie, confusément connu, mais jadis vu comme lointain, s'impose à moi : je ne suis pas immortel, le temps file très vite ; j'arrive à un moment où je ne pourrai plus ni changer ni confirmer mes choix. J'ai l'impression d'avoir ignoré plein de choses. Ma vie passée contredit parfois mes priorités de fond. J'ai l'impression d'avoir gaspillé une partie de celle-ci à poursuivre des objectifs secondaires, voire futiles, et d'avoir souvent tourné le dos à l'essentiel. Des questions nouvelles s'élèvent autour de blessures anciennes ou *récentes*, des incertitudes relationnelles deviennent urgentes à clarifier. Des doutes douloureux s'immiscent en moi. Cela mine la belle sécurité que j'affichais pour moi-même et devant les autres. Mon identité familière s'est sourdement remise en question. L'ensemble de mes interactions avec les autres se retrouve bousculé par ces nouvelles questions. »

La vision parfois optimiste que le bien-portant avait de lui-même et de sa vie ne résiste pas aux nouvelles questions que l'expérience de la maladie véhicule. Une culpabilité sourde mine parfois l'ancien équilibre identitaire qui craque sous la pression. Ce message, attribué à Steve Jobs en fin de vie, est éloquent :

Je suis arrivé à l'apogée du succès dans le monde des affaires. Aux yeux des autres, ma vie est un exemple de réussite. Cependant, en dehors du travail, j'ai eu peu de joie. En fin de compte, la richesse est tout simplement un aspect de la vie auquel je me suis habitué.

En ce moment, allongé sur le lit de malade et me rappelant toute ma vie, je me rends compte que toute la reconnaissance mondiale et la richesse qui m'ont rendu si fier de moi ont pâli et ont perdu tout sens devant la mort imminente. [...] Maintenant, je

sais que... nous devrions poursuivre d'autres quêtes qui ne sont pas liées à la richesse... Cela devrait être quelque chose de plus important comme peut-être les relations avec les autres, l'art, un rêve de jeunesse, etc.

La richesse, pour laquelle j'ai tant lutté et que j'ai obtenue dans ma vie, je ne peux pas l'emporter avec moi. Ce que je peux emporter, ce ne sont que les souvenirs résultant de l'amour. Ce sont là les vraies richesses qui vous suivent, vous accompagnent, qui vous donnent la force et la lumière pour continuer.

Je vous souhaite beaucoup d'amour pour votre famille, pour votre conjoint, pour vos amis.

Prenez soin de vous. Aimez les autres. C'est cela la richesse : l'amour manifesté.

Extrait d'un message attribué à Steve Jobs.

Les nouvelles priorités qui s'élèvent alors sont le plus souvent d'ordre relationnel : « Je veux lui dire quelque chose, le/la revoir, lui exprimer le regret d'avoir préféré l'accessoire à l'essentiel, d'avoir suivi mon regard au détriment du lien précieux, d'avoir fermé les yeux sur sa souffrance. Je veux lui raconter ce qui s'est vraiment passé, lui montrer des espaces en moi que je lui ai cachés. Voilà que je vois que le monde relationnel est beaucoup plus vaste que je ne pensais, plein de défis que j'ignorais, et que son horizon recule à l'infini. Il me faut répondre, c'est urgent. »

ÉVOLUTION IDENTITAIRE EN FIN DE VIE

Remis en mouvement par les changements imposés par la maladie, libéré des inconforts qui le submergeaient, le malade est relancé dans sa quête identitaire (Vinay *et al.*, 2014). Le miroir est le pire instrument à utiliser pour découvrir notre identité : celui-ci ne reflète que la somme des préjugés que nous entretenons sur nous-mêmes. Si je trouve que j'ai un gros nez, il m'y apparaît encore plus démesuré. Le véritable miroir identitaire qui me permet d'appréhender qui je suis réellement, c'est la pupille de l'autre. C'est de mes interactions avec lui que je découvre qui je suis, que je me construis, que je me

conforme progressivement, par essais et erreurs, à mon véritable Moi. Toute activité de construction identitaire émerge donc d'interactions fructueuses avec les autres : je leur dois largement ce que je suis.

Le début de la vie nous a vus ainsi en pleine création identitaire : le jeune Moi part à la découverte de lui-même par ses interactions avec les autres. Confrontée aux choix variés des valeurs et des cultures, son identité se précise rapidement et, bientôt adulte, elle ne changera que plus lentement.

Mais en fin de vie, quand la personne bousculée redevient mobile en elle-même, envahie par de nouvelles inquiétudes, la présence des autres redevient un élément essentiel à l'achèvement identitaire. Elle a besoin de leur écoute, de leur présence rassurante, de leur humanité sereine, de leur amitié et des délicatesses qu'ils lui prodiguent : celles-ci le rassurent et l'accompagnent sur ce chemin dans l'inconnu que la maladie impose. En complément de tous les liens familiaux et amicaux déjà à l'œuvre, les bénévoles déploient auprès du malade la riche efficacité de notre commune humanité. Voilà que la famille s'enrichit, à la fin de la vie, d'étrangers devenus des personnes significatives. La transcendance de l'humain est ici proclamée et servie : chacun est invité à grandir en soi-même.

Les bénévoles jouent alors un rôle déterminant. En effet, éveillé ou conforté par des interactions simples, mais fertiles, avec eux, un désir de transformation s'élève au cœur du malade. Au milieu de la souffrance, les bénévoles ont contribué à ouvrir un lieu bienveillant de découverte de l'autre et de soi-même, un lieu neuf d'expérience du lien entre les vivants (Barreau 2017). Les malades y ont entendu au fond d'eux-mêmes un appel à vivre ; ils y ont vécu un éveil de leur désir de devenir pleinement eux-mêmes ; ils ont reconnu, au contact de l'autre, quelque chose qui veut grandir en eux, tant qu'il en est encore temps. Alors les boîtes trop étroites des jugements quotidiens s'effacent : le fragile de l'homme sollicite d'être accepté comme un nouveau lieu de rencontre. L'ancien bien-portant, autrefois immobile en lui-même, est remis en mouvement.

Un horizon de nouveaux possibles se lève pour lui, peuplé de visages transformés. Par ces moments de rencontre, les bénévoles contribuent à ouvrir, pour le malade qui y répond et pour ses proches, un espace précieux malgré un présent fragile. Tout ce qui peut aider à actualiser ces changements ou ces croissances relationnelles devient important et les bénévoles y invitent en maintenant devant eux un témoignage de l'essentiel. Ils jouent ce rôle par leur seule présence, par leur être-avec créateur et révélateur inattendu de sens. Ils offrent aux malades et aux proches ce cadeau inestimable, présenté simplement avec d'humbles perspectives.

Mais leur présence passe parfois comme un souffle ignoré. Le malade ou sa famille ne semblent pas les voir. Les retombées de leur action ne seront alors perçues qu'à posteriori, quand le temps aura passé et qu'une vision pacifiée commencera à s'imposer.

Le rayonnement d'humanité véhiculé par les bénévoles est une composante essentielle et efficace des soins palliatifs, une lumière partagée qui transcende les ténèbres et les angoisses.

PAS DE CONQUÊTE IDENTITAIRE SANS CONFORT

Toute cette transformation survient alors que la maladie et son cortège d'inconforts charrient la douleur, la dépression, la dénutrition, et limite la disponibilité et l'autonomie. Des soins efficaces et le retour d'un confort suffisant sont donc bien sûr une condition essentielle pour que s'exerce la fécondité d'une nouvelle mobilité intérieure. L'équipe de soignant est donc la première interpellée, et son expertise pointue doit être promptement mise à l'œuvre pour obtenir ce confort. Tout appel identitaire est autrement paralysé. D'autre part, si les soignants ne véhiculent que la seule préoccupation du confort, ils bloquent aussi la transformation identitaire en dépersonnalisant le malade, en le réduisant à ses problèmes de santé. Les bénévoles contribuent alors à équilibrer les choses.

Parfois, la transformation causée par la maladie est si rapide et si profonde qu'une véritable détresse existentielle prend toute la place. Dans la déroute, le présent qui ne prépare plus de futur semble dénué de sens et l'on croit que les liens avec les autres ne peuvent plus ni réparer ni construire. Dieu lui-même n'est plus celui qu'on imaginait. Avec le naufrage de l'ancienne image de lui-même, le malade se rend compte que celle-ci a toujours été, au moins partiellement, un construit flatteur qui recouvrait une réalité semi-indigente. Le regard de l'autre lui fait mal maintenant. Le contact avec lui est plein de malaise : « Je ne veux pas être vu ainsi diminué, je ne veux pas dépendre des autres. Laissez-moi seul, laissez-moi mourir, aidez-moi à mourir... » La médication devient moins efficace et un échec du contrôle des symptômes renforce une image dévalorisante de soi et exagère la paralysie intérieure du malade. Tout perd son goût, rien n'a de sens, l'avenir est déjà mort. Le malade rompt les contacts avec les siens. Sa chambre devient un frigidaire : il faut faire un effort pour y entrer. L'efficacité de la présence des proches, des bénévoles, des soignants est mise en échec. Les soignants, comme les bénévoles, vivent alors une expérience de rejet qui met leur sérénité à rude épreuve. Mais un retournement de situation demeure toujours possible et la présence de bénévoles bienveillants assure une main tendue, une porte toujours ouverte, comme une bouée à saisir.

Parfois, au contraire, la transformation de fin de vie décape l'essentiel, et laisse rayonner une nouvelle lumière. La fragilité, acceptée comme une composante intrinsèque de l'humanité, trouve sa place et des conversations de fond s'élèvent, légères, au-dessus des doutes. La chambre du malade devient attirante comme un aimant et chacun y expérimente une sérénité contagieuse. Le relationnel y poursuit son action créatrice. L'amour y est toujours en travail. Les soignants comme les bénévoles vivent alors une expérience qui les conforte dans leur action.

LE RÔLE SPÉCIFIQUE DES BÉNÉVOLES

Le rôle de l'implication volontaire, libre, gratuite, des bénévoles dans les soins de fin de vie fait partie depuis le début des soins palliatifs (Mount 1992, Block *et al.*, 2010). On a découvert très tôt que les bénévoles apportent aux équipes soignantes une contribution humaine essentielle et unique à ce contexte (Burbeck *et al.*, 2014; Howarth, 1984; Vanderstichelen *et al.*, 2018; Gagnon *et al.*, 2013). Ceci est reconnu par les instances de santé comme par les milieux de soins d'ici (MSSS, 2010; Sévigny *et al.*, 2011; Normandeau *et al.*, 2018; MSSS, 2015; MSSS, 2008) et dans d'autres pays (Gailly, 2018). Mais les bénévoles doivent être spécifiquement préparés à cette mission. On leur offre donc une formation initiale de qualité complétée par des expériences concrètes acquises au cours d'accompagnement de personnes malades et de leur famille, souvent enrichie au début de leur bénévolat par un jumelage initial avec un bénévole d'expérience (Allaire et Gagnon 2017). Ils acquièrent ainsi le savoir, le savoir-être et le savoir-faire requis pour leur travail (Sévigny *et al.*, 2011). Ces bénévoles bien préparés auront déjà expérimenté l'écoute dans le respect et la compassion (Allaire et Gagnon, 2017). Ils sont aussi à l'écoute d'eux-mêmes, impliqués dans un relationnel qui leur parle directement. Ils se rendent ainsi disponibles : si l'on n'est pas prêt à faire ce voyage intérieur, à accepter a priori d'être confronté à ses propres peurs, à ses propres malaises, on ne peut continuer en soins palliatifs. Souvent, les bénévoles auront été introduits à l'accueil des cultures étrangères (Jovanovic, 2012). Ils pourront alors contribuer plus largement à actualiser l'humanité fertile qui soigne les détreffes et inviter au redéploiement identitaire.

Les formations au bénévolat en soins palliatifs de 18 ou de 36 heures proposées par le Mouvement Albatros, ou celles qui sont offertes par les Maisons ou les Unités de soins palliatifs, répondent à des demandes précises des instances de santé dont les préoccupations sont définies dans un plan directeur

de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs en complémentarité avec celles des autres intervenants (Sévigny *et al.*, 2011 ; Delaloye, *et al.*, 2015 ; MSSS, 2008). Plusieurs documents proposent une réflexion très organisée sur le contenu de ces formations (Déry *et al.*, 2016 ; McCallum *et al.*, 2018), que l'accompagnement se déroule à domicile ou dans des unités spécialisées. Le recours à une pratique de la narrativité bien encadrée par une autosupervision dialogique ouvre aussi une piste porteuse (Gingras et Lacharité, 2019) qui mériterait d'être développée plus avant en soins palliatifs. Enfin, une réflexion sur le contexte éthique de l'accompagnement éclaire aussi les enjeux et balise utilement les comportements (Sevigny *et al.*, 2008).

Un état de situation et une analyse fouillée des aspects relatifs au bénévolat en soins palliatifs dans la région de la capitale nationale du Québec ont été présentés en 2011 par Sévigny (Sévigny *et al.*, 2011), et semblent représentatifs des expériences vécues un peu partout au Québec. Comme ailleurs, cette action bien encadrée est efficace (Walshe *et al.*, 2016 ; Candy *et al.*, 2015 ; Allaire et Gagnon, 2017 ; Luijckx et Schols, 2009). Mais il manque malheureusement d'études de qualité pour objectiver rigoureusement tous les bénéfices de l'accompagnement pour les proches, les malades et les équipes de soins. Des différences existent aussi entre différents pays, certains utilisant plus et encadrant mieux les bénévoles que d'autres (Woitha *et al.*, 2015 ; Gailly, 2018).

En pratique, que font les bénévoles ?

La littérature décrit que l'action des bénévoles-accompagnants de soins palliatifs se déploie globalement dans trois domaines. Mais c'est bien le premier domaine, celui de l'accompagnement spécifique, qui domine les deux autres – ces derniers, quoiqu'essentiels, n'en sont qu'une ambassade, une amorce nécessaire. Ce rôle primordial est constitué de plusieurs éléments :

1 – Être là et accompagner discrètement les patients et les proches (Lapointe 2013, Vanderstichelen *et al.* 2018).

Les bénévoles offrent ainsi :

- Un espace où se retrouver sous le regard d'un autre qui nous ressemble ; un espace d'écoute qui appelle au partage des inquiétudes ou des peurs (Sévigny, 2004) ;
- Une écoute respectueuse qui permet de réorganiser les souvenirs et aide à découvrir un sens dans le passé et dans le présent (Sévigny, 2004 ; Planalp *et al.*, 2011 ; Sevigny *et al.* 2010) ;
- Le maintien ou le développement d'une composante relationnelle vivante et encore personnalisante en fin de vie (Planalp *et al.*, 2011) ;
- Un remède efficace au regard réducteur des soignants lorsque ceux-ci semblent réduire le malade à sa maladie, lorsqu'ils ne lui donnent que de nouvelles de sa biologie détraquée et qu'ils ne font état devant lui que de leurs louables efforts pour modifier celle-ci alors qu'ils semblent aveugles à la frustration du malade qui se sent ignoré comme personne (Hutchinson *et al.*, 2009) ;
- Une présence précieuse pour appuyer aussi les proches dans les moments de détresse et les aider à exprimer leur vécu (Sévigny *et al.*, 2013) ;
- La richesse parfois d'une présence silencieuse auprès d'un malade comateux (mais souvent toujours présent) : une veille attentive, un intérêt gratuit, qui témoignent aussi de la valeur infinie de notre fraternité partagée (Gagnon *et al.*, 2013).

Les bénévoles viennent assurer, à l'occasion, un rôle de liaison avec l'équipe soignante en signalant des difficultés, des inconforts ou des problèmes touchant tant le patient que ses proches ainsi que leurs observations sur l'évolution de la situation (Vanderstichelen *et al.*, 2018 ; Savery et Egbert, 2010 ; Claxton-Oldfield, 2016).

Les bénévoles vont transmettre à l'équipe soignante les demandes spéciales formulées par les uns ou les autres (accompagnement spirituel, rencontre de membres souffrants de la famille, d'enfants, etc.) (Savery and Egbert 2010).

Enfin, le bénévole est un représentant bienveillant de la communauté, cette communauté qui abandonne souvent le patient en fin de vie en raison des dénis et des tabous qu'elle entretient.

2– Répondre aux besoins simples de la vie courante des malades.

Pour situer cet apport unique dans un contexte de vérité, les bénévoles viennent aussi répondre aux besoins simples de la vie courante des malades (Allaire et Gagnon, 2017) :

- De diverses façons, ils contribuent à humaniser l'évolution des malades en aidant aux procédures d'admission, en réglant les problèmes concrets d'organisation, en assurant une présence aidante, facilement disponible, et en personnalisant la décoration de la nouvelle chambre du malade qui a quitté la demeure familiale.
- Sur invitation expresse de l'équipe de soins, ils sont impliqués dans différents gestes simples de la vie courante tels que faire boire, aider à la nutrition, humecter les lèvres, relever la couverture, ouvrir ou fermer la TV, couper les cheveux ou les coiffer, etc.
- Leur action ne vient jamais remplacer celle des soignants ou celle des personnes employées dans les équipes de soins, mais bien compléter leur action. L'équipe soignante garde toujours le contrôle sur les gestes à poser ou à proscrire.

Ces multiples rôles des bénévoles débordent les gestes si bien reconnus dans divers documents émanant des structures de santé. Leur déploiement demande une intégration optimale dans les équipes de soins. Or cette intégration est très variable selon les milieux concernés, contribuant au succès ou à l'abandon de la mission des bénévoles accompagnants.

3– Aider à diverses tâches accessoires, surtout dans les maisons de soins palliatifs.

Des bénévoles sont enfin impliqués dans différentes tâches importantes, mais qui ne sont pas directement orientées vers la relation avec le malade ou les proches, et qui ne demandent pas de détenir une formation spécifique en accompagnement de fin de vie. Ces bénévoles complètent utilement l'équipe de bénévoles accompagnants. Ils sont impliqués entre autres pour les actions suivantes :

- Popotes roulantes pour aider le maintien à domicile ;
- Transport des malades vers les lieux de consultations ;
- Activités de support logistique local : plier, ranger, gérer le matériel ;
- Gestion des frigidaires des familles ;
- Gestion des communications (téléphone, visiteurs, etc.) ;
- Gestion des animaux de compagnie ;
- Assurer un rôle de surveillance discret pour dépister tôt les problèmes potentiels ;
- Organisation des Cérémonies du souvenir qui, deux ou trois fois l'an, réunissent les familles qui ont vécu un deuil récent avec les soignants et les bénévoles qui les ont accompagnés pour clore l'épisode vécu ensemble et faciliter le processus de deuil ;
- Contribution aux Activités de financement et de gestion dans les Fondations des Maisons de SP.

Ces bénévoles aident à créer et à maintenir des milieux accueillants où des soins palliatifs de qualité peuvent se déployer.

LES BÉNÉVOLES BIEN INTÉGRÉS SONT DES BÉNÉVOLES HEUREUX

Les bénévoles souhaitent s'engager dans leur mission pour remettre à la société ce qu'ils ont reçu (Muckaden et Pandya, 2016 ; Laperle, 2019). Ils ont

parfois vécu un deuil dans un passé plus ou moins récent : ils ont compris l'importance de l'accompagnement. Ils souhaitent contribuer aux soins en complémentarité efficace avec les autres membres de l'équipe de soins palliatifs.

On rencontre, dans les milieux qui ont longuement évolué en soins palliatifs (Maisons de SP, unité hospitalière de SP), un microenvironnement accueillant qui fait une place spécifique aux bénévoles (Mount 1992). L'équipe de bénévoles y est pilotée par un responsable qui est bien intégré à la mission de soins, assurant une structure de travail bien définie (Allaire et Gagnon, 2017). L'appartenance des bénévoles à l'équipe de soignants y est localement reconnue et valorisée : des contacts respectueux des complémentarités entre bénévoles et soignants compétents sont assurés (Laperle, 2019) (Vanderstichelen *et al.*, 2019) (Meyer *et al.*, 2018). Les rencontres d'équipe organisées pour mieux identifier les défis des soins sont souvent partagées avec les bénévoles. D'autres rencontres statutaires permettent un retour sur les expériences vécues par les bénévoles dans leur travail et assurent une ventilation des effets stressants que certaines situations leur font vivre. Une aide professionnelle est enfin disponible pour ceux qui vivraient des traumatismes ou des fragilisations. Ces conditions sont essentielles pour assurer la fidélité des bénévoles (Aubry, 2016).

Leur présence fidèle, souvent 3 heures par semaine, devient alors un moment précieux pour ces bénévoles qui découvrent de façon nouvelle le relationnel à l'œuvre dans les petites choses. Cette expérience est enrichissante (réciprocité) et thérapeutique pour eux aussi. J'ai eu le privilège d'assister à la remise d'un prix du Gouverneur général du Canada à 20 bénévoles qui avaient assuré dix années de bénévolat en soins palliatifs à l'Hôpital Notre-Dame. On ne donne pas 3 heures semaines durant 10 ans si cela n'est pas un précieux apport à sa vie propre (Claxton-Oldfield, 2015 ; Guirguis-Younger et Grafanaki, 2008 ; Planalp et Trost, 2009) : l'expé-

rience de l'humanité à l'œuvre est toujours nouvelle et toujours inspirante, et elle rayonne sur toute la vie.

Toutes ces conditions vont faciliter un recrutement continu (Planalp et Trost, 2009) (surtout par le bouche-à-oreille) des bénévoles, soit 85 % de femmes (Claxton-Oldfield et Banzen, 2010), 15 % d'hommes (Claxton-Oldfield *et al.*, 2018) et la rétention des bénévoles nécessaire à cette mission (Block *et al.*, 2010 ; Durivage *et al.*, 2015 ; Aubry, 2016). Un livre récent (Albatros et Vinay, 2019) fait état des réactions favorables des familles au travail réussi des bénévoles dans les Maisons de soins palliatifs du Québec.

DES BÉNÉVOLES MALHEUREUX

Malgré une formation initiale de qualité, il arrive cependant que le milieu d'exercice du bénévolat en soins palliatifs ne comprenne pas bien le rôle que joue le bénévole. On jette alors sur lui un regard méfiant : les bénévoles sont vus comme source d'un surcroît de travail, comme des personnes qu'il faut surveiller et envers qui il n'existe pas de lien d'autorité, comme un danger potentiel de désordre. Le personnel en place craint qu'ils ne minent leur emploi et nourrit la crainte d'une compétition possible. Faute d'un encadrement local adapté, les bénévoles sont trop laissés à eux-mêmes. L'équipe soignante leur offre un soutien faible, les retours d'équipe sont peu significatifs pour eux. Alors les bénévoles ne développent pas de sentiment d'appartenance avec l'équipe de soins. Le bénévole non désiré se sent facilement de trop. Incapable d'actualiser les compétences reçues de sa formation initiale, il se décourage. Ceux qui ne vivent pas l'expérience du relationnel à l'œuvre ne vivent que le stress des situations de fin de vie (Brown, 2011). Si leur travail manque de sens, ils deviennent sensibles au surmenage (Huynh *et al.*, 2012 ; Poyhia *et al.*, 2019). Ces bénévoles quittent alors la pratique et l'entourage de fin de vie se désertifie.

C'est là une situation vécue parfois en CH, en CHSLD, en Centres d'accueil privés ou semi-privés, là où les soins palliatifs ne se sont pas pleinement développés. Les unités de soins palliatifs hospitalières et les maisons de soins palliatifs ont bâti avec les années une relation de concertation avec les bénévoles qui diffère des relations habituelles entretenues avec leur personnel. Ces relations distinctes guident les interactions entre les autorités hospitalières et les bénévoles. Les milieux qui n'ont pas bâti de telles relations, et où des bénévoles accompagnants sont conviés à œuvrer, doivent donc implanter cette culture administrative nouvelle afin de pérenniser la contribution des bénévoles et la dispensation de soins palliatifs de qualité.

CONCLUSION

Le bénévolat en accompagnement est une composante essentielle des soins palliatifs qui doivent être offerts à tous ceux qui en font la demande. Des organismes spécifiques, comme Albatros, multiplient les formations de nouveaux bénévoles pour faire face à la demande croissante. Mais les bénévoles ne peuvent déployer leur mission adéquatement partout sans une reconnaissance locale du rôle spécifique qu'ils jouent et sans la mise en place des conditions essentielles à leur travail. Une pleine reconnaissance de leur rôle spécifique dans les lieux de soins palliatifs doit donc s'actualiser dans les milieux plus habitués à côtoyer des professionnels que des bénévoles.

Un effort concerté pour offrir partout des soins palliatifs de qualité implique donc une attention particulière de tous les milieux de soins concernés au rôle des bénévoles accompagnants et à leur intégration optimale, surtout lorsque de tels bénévoles n'y ont jamais été régulièrement impliqués auparavant. Nous pensons qu'il y a là un nouveau défi de société à relever avec ces institutions et que nous avons ensemble tout ce qu'il faut pour faire ce choix.

REMERCIEMENTS

Nous voudrions remercier les personnes suivantes qui ont eu la gentillesse de contribuer à ce texte: Régis Arsenault, président de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec; Luc Racine, responsable des bénévoles à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal; Marcel Pennors, bénévole de grande expérience; Marc Antoine Gingras, psychologue et orfèvre des espaces de croissance qui construisent l'identité, pour de fructueux échanges sur la formation et l'action des bénévoles en soins palliatifs. Merci aussi à toutes les personnes qui se sont impliquées comme bénévoles ou comme ressources pour faciliter l'action des bénévoles auprès des personnes en fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

- ALBATROS et P. VINAY (2019) *À Tire D'ailes. Témoignages de reconnaissance aux maisons de soins palliatifs du Québec*. Montréal: Mediaspaul.
- ALLAIRE, E. et E. GAGNON (2017) « Le Bénévolat en soins palliatifs au centre d'hébergement Hôpital Général de Québec. Bilan et évaluation de l'équipe. » Centre d'hébergement de l'Hôpital Général de Québec, CSSS de la Vieille-Capitale, Québec et Institut universitaire de santé et de services sociaux de première ligne. Université Laval.
- _____ (2017) « Soins palliatifs: procédures pour les accompagnants bénévoles ». Québec: Centre d'hébergement de l'Hôpital Général de Québec, CSSS de la Vieille-Capitale. Québec.
- AUBRY, F.; BELZILE, L.; MOREAU, O.; GUILLMETTE, M.; MORIN, P. (2016) *Attirer et retenir des bénévoles*, Dans B. Brossard Et D. White (Dir.) *La santé en réseaux. explorations des approches relationnelles dans la recherche sociale au Québec*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- BARREAU, J.M. (2017) *Soins palliatifs. accompagner pour vivre!* Montréal: Mediaspaul.
- BLOCK, E. M., D. J. CASARETT, C. SPENCE, P. GOZALO, S. R. CONNOR et J. M. TENO (2010) "Got Volunteers? Association of Hospice Use of Volunteers with Bereaved Family Members' Overall Rating of the Quality of End-of-Life Care", *J Pain Symptom Manage*, vol. 39, n° 3, 502-506.
- BROWN, M. (2011) "The Stresses of Hospice Volunteer Work", *Am J Hosp Palliat Medicine*, vol. 28, n° 6, 188-192.

- BURBECK R, B. CANDY, J. LOW et R. REES (2014) "Understanding the Role of the Volunteer in Specialist Palliative Care: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies", *BMC Palliat Care*, vol. 13, 1-12.
- CANDY, B., R. FRANCE, J. LOW et L. SAMPSON (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", *Int J Nurs Stud*, vol. 52, n° 3, 756-768.
- 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", *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 33, n° 2 201-4.
- _____. (2015) "Hospice Palliative Care Volunteers: The Benefits for Patients, Family Caregivers, and the Volunteers", *Palliat Support Care*, vol. 13, n° 3, 809-813.
- CLAXTON-OLDFIELD, S. et Y. BANZEN (2010) "Personality Characteristics of Hospice Palliative Care Volunteers: The "Big Five" and Empathy", *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 27, n° 6, 407-412.
- CLAXTON-OLDFIELD, S., W. MCCAFFREY-NOVISS, AND R. HICKS (2018) "A Few Good Men: It's Not Easy Recruiting Male Hospice Palliative Care Volunteers", *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 35, n° 12, 1532-1539.
- DELALOYE, S., M. ESCHER, C. LUTHY, V. PIGUET, P. DAYER, AND C. CEDRASCHI (2015) "Volunteers Trained in Palliative Care at the Hospital: An Original and Dynamic Resource", *Palliat Support Care*, vol. 13, n° 3, 601-607.
- DÉRY, A., A. BOURQUE, F. MARTIN, H. RENÉ, M. CÔTÉ, R. LAVOIE, et R. MOISAN (2016) « Soins palliatifs en fin de vie, guide de soutien pour le développement des compétences des bénévoles ». Québec: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- DURIVAGE, P., I. VAN PEVENAGE, AND C. COUTURIER (2015) « Pratiques d'encadrement de bénévoles en soins palliatifs à domicile ». Montréal: Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-ouest-de-l'île-de-Montréal. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.
- GAGNON, E., A. FORTIN, A.E. FERLAND-RAYMOND et A. MERCIER (2013) *L'invention du bénévolat. Genèse et institution de l'action bénévole au Québec*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- GAILLY, P.A. (2018) « Fin de Vie: La France à l'heure des choix ». Avis du Conseil économique, social et environnemental.
- GINGRAS, M.A. et C LACHARITÉ (2019) *L'autosupervision dialogique en intervention psychosociale. Intégration et création des savoirs en contexte de crise relationnelle*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- GUIRGUIS-YOUNGER, M. et S. GRAFANAKI (2008) "Narrative Accounts of Volunteers in Palliative Care Settings", *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 25, n° 1, 16-23.
- HOWARTH, M. J. (1984) "Palliative Care Volunteers: New Dimensions in Patient Care", *Dimens Health Serv*, vol. 61, n° 11 22-3.
- HUTCHINSON, T. A., N. HUTCHINSON et A. ARNAERT (2009) "Whole Person Care: Encompassing the Two Faces of Medicine", *CMAJ*, vol. 180, n° 8, 845-846.
- HUYNH, J. Y., A. H. WINEFIELD, D. XANTHOPOULOU et J. C. METZER (2012) "Burnout and Connectedness in the Job Demands-Resources Model: Studying Palliative Care Volunteers and Their Families", *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 29, n° 6, 462-475.
- JOVANOVIĆ, M. (2012) "Improving Cultural Competency among Hospice and Palliative Care Volunteers: Recommendations for Social Policy", *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 29, n° 4, 268-278.
- LAPERLE, P.; UMMEL, D. (2019) « Soutenir l'intégration et l'engagement des bénévoles en soins palliatifs », *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement-Éthique*.
- LAPOINTE, G. (2013) « Être là », *Le Causeur*, vol. 14, n° 1, 28-29.
- LUIJKX, K. G., AND J. M. SCHOLS (2009) "Volunteers in Palliative Care Make a Difference", *J Palliat Care*, vol. 25, n° 1, 30-39.
- MCCALLUM, M., J. CARVER, D. DUPERE, S. GANONG, J. D. HENDERSON, A. MCKIM, L. MCNEIL-CAMPBELL, H. RICHARDSON, J. SIMPSON, C. TSCHUPRUK et H. JEWERS (2018) "Developing a Palliative Care Competency Framework for Health Professionals and Volunteers: The Nova Scotian Experience", *J Palliat Med*, vol. 21, n° 7, 947-955.
- MEYER, D., P. SCHMIDT, B. ZERNIKOW, AND J. WAGER (2018) "It's All About Communication: A Mixed-Methods Approach to Collaboration between Volunteers and Staff in Pediatric Palliative Care", *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 35, n° 7, 951-958.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Québec: Direction des communications.
- _____. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec: Direction des communications.
- _____. (2015) « Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020 ». Québec: Direction des communications.
- MOUNT, M.B. (1992) "Volunteer Support Services, a Key Component of Palliative Care", *J Palliat Care*, vol. 8, n° 1, 59-64.

- MUCKADEN, M. A. et S. S. PANDYA (2016). "Motivation of Volunteers to Work in Palliative Care Setting: A Qualitative Study", *Indian J Palliat Care*, vol. 22, n° 3, 348-353.
- NORMANDEAU, G., C. CROWE, M. DION-LABRIE, P.J. DURAND, J. HOULD et S. PHILIPS-NOOTENS (2018). « Les soins palliatifs : pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste ». Comité national d'éthique sur le vieillissement.
- PLANALP, S. et M. TROST (2009). "Reasons for Starting and Continuing to Volunteer for Hospice", *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 26, n° 4, 288-294.
- PLANALP, S., M. R. TROST et P. H. BERRY (2011). "Spiritual Feasts: Meaningful Conversations between Hospice Volunteers and Patients", *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 28, n° 7 483-486.
- POYHIA, R., A. JAATINEN, L. NIEMI-MUROLA, A. MTEGA, G. MPUMILWA et P. MMBANDO (2019). "Palliative Care Volunteers Have High Workload but No Burnout: A Questionnaire Survey from Tanzania", *J Palliat Med*, vol. 22, n° 5, 493-499.
- SAVERY, C.A. et N. EGBERT (2010). "Hospice Volunteer as Patient Advocate: A Trait Approach", *Palliative & Supportive Care* vol. 8, n° 2, 159-167.
- SÉVIGNY, A. (2004). « Le bénévolat : une quête de sens », *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 5, n° 2, 51-64.
- SEVIGNY, A., D. BLONDEAU, SD. PROULX et V. GUILLOT (2008) « Un code d'éthique élaboré « par » et « pour » les bénévoles en soins palliatifs », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 8, n° 2, 51-59.
- SÉVIGNY, A., M. CHAMPAGNE et M. GUIRGUIS-YONGER (2013). *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- SEVIGNY, A., S. R. COHEN, S. DUMONT et A. FRAPPIER (2010). "Making Sense of Health and Illness in Palliative Care: Volunteers' Perspectives", *Palliat Support Care*, vol. 8, n° 3, 325-334.
- SÉVIGNY, A., A. TOURIGNY, M. AUBIN, A. FRAPPIER, I. HJOYAL et R. LAVOIE (2011). « État de situation du bénévolat auprès des personnes à domicile recevant des soins palliatifs et de fin de vie de la région de la Capitale-Nationale ». Québec: Centre d'excellence sur le vieillissement du Québec.
- VANDERSTICHELEN, S., J. COHEN, Y. VAN WESEMAEL, L. DELIENS et K. CHAMBAERE (2018). "The Liminal Space Palliative Care Volunteers Occupy and Their Roles within It: A Qualitative Study", *BMJ Support Palliat Care*.
- _____. (2019) "Perspectives on Volunteer-Professional Collaboration in Palliative Care: A Qualitative Study among Volunteers, Patients, Family Carers and Healthcare Professionals", *J Pain Symptom Manage*.
- VANDERSTICHELEN, S., D. HOUTTEKIER, J. COHEN, Y.V. WESMAEL, L. DELIENS et K. CHAMBAERE (2018) "Palliative Care Volunteerism across the Healthcare System: A Survey Study.", *Palliat Med*, vol. 32, 1233-1245.
- VINAY, P., M. DALLAIRE et A. CÔTÉ (2014) « Fragilisation et construction identitaire en fin de vie », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 14, n° 2 51-58.
- WALSHE, C., S. DODD, M. HILL, N. OCKENDEN, S. PAYNE, N. PRESTON et G. PEREZ ALGORTA (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 Med*, vol. 14, n° 1, 203.
- WOITHA, K., J. HASSELAAR, K. VAN BEEK, L. RADBRUCH, B. JASPERS, Y. ENGELS et K. VISSERS (2015) "Volunteers in Palliative Care – a Comparison of Seven European Countries: A Descriptive Study", *Pain Pract*, vol. 15, n° 6, 572-579.