

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | ANDREE SEVIGNY | 2016

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Andrée Sévigny est une chercheuse retraitée affiliée à l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval. Son parcours académique et professionnel est marqué par une expertise en travail social, en soins palliatifs et en bénévolat. Elle a contribué à de nombreuses publications scientifiques, notamment sur le bénévolat en soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie. Son ouvrage « Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner » est d'ailleurs une référence dans le domaine. Son engagement envers l'amélioration des pratiques en soins palliatifs et son implication dans la formation des bénévoles témoignent de son rôle clé dans l'avancement des connaissances et des pratiques dans ce secteur.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2016

L'article « L'étude dynamique des facteurs facilitant ou contraignant le bénévolat auprès des aînés en fin de vie qui vivent à domicile » explore les éléments qui influencent l'engagement des bénévoles auprès des personnes âgées en fin de vie à domicile. À une époque où le maintien à domicile des aînés en fin de vie est une priorité, cette étude met en lumière les défis et les éléments facilitateurs rencontrés par les bénévoles dans ce contexte. L'article analyse leurs motivations, les obstacles institutionnels et personnels, ainsi que les conditions nécessaires pour optimiser leur contribution. Cette recherche propose ainsi des pistes pour améliorer le soutien aux bénévoles et la qualité de l'accompagnement des aînés en fin de vie.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article contribue à mieux comprendre le rôle des bénévoles dans les soins palliatifs à domicile. En identifiant les facteurs qui favorisent ou entravent le bénévolat, l'étude propose des recommandations clés pour les organisations et professionnels en soins de fin de vie. Elle met en lumière l'importance de créer des conditions propices pour les bénévoles, en reconnaissant leur rôle essentiel dans le bien-être des patients et de leurs familles. L'article a influencé les pratiques en encourageant une meilleure intégration des bénévoles dans les équipes de soins palliatifs et en proposant des formations adaptées à leurs besoins. Sa pertinence reste actuelle, car le soutien aux intervenants est crucial pour garantir des soins palliatifs de qualité, surtout face au vieillissement de la population et au maintien à domicile.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

L'ÉTUDE DYNAMIQUE DES FACTEURS FACILITANT OU CONTRAIGNANT LE BÉNÉVOLAT auprès des aînés en fin de vie qui vivent à domicile

ANDRÉE SÉVIGNY

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, du CHU de Québec
École de service social de l'Université Laval

MICHÈLE AUBIN

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, du CHU de Québec
Département de médecine familiale et d'urgence de l'Université Laval
Chaire de soins palliatifs de l'Université Laval
Équipe de recherche en soins palliatifs de la Maison Michel-Sarrazin

ANDRÉ TOURIGNY

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, du CHU de Québec
Institut national de santé publique du Québec

SERGE DUMONT

École de service social de l'Université Laval

MANAL GUIRGUIS-YOUNGER

Faculté des Sciences humaines, Université St-Paul, Ottawa

MIREILLE FORTIER

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, du CHU de Québec

JULIE CASTONGUAY

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, du CHU de Québec

SOLANGE PROULX

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, du CHU de Québec

ANNIE FRAPPIER

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, du CHU de Québec

INTRODUCTION

D'ici 2061, la proportion d'aînés atteindra 29 % au Québec et un peu plus d'un aîné sur huit, soit 381 000 personnes, sera âgé de 90 ans et plus (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2014b). Cette longévité atteste des succès de la médecine permettant aux individus de vivre plus longtemps, même avec des maladies chroniques. Comme les maladies chroniques sont une cause de mortalité de plus en plus importante (Mathers et Loncar, 2006), les personnes qui en sont atteintes devront pouvoir

accéder à des soins palliatifs et des soins de fin de vie (SP-SFV) lorsqu'elles seront en phase terminale de leur maladie (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall, et Higginson, 2013). Quatre-vingts pour cent (80 %) des personnes qui sont décédées au Québec en 2013 étaient âgées de 65 ans et plus (ISQ, 2014a). Les changements démographiques prévus éveillent par conséquent de nombreux enjeux d'organisation des ressources, notamment en ce qui a trait aux soins de santé pour les aînés, ainsi qu'aux SP-SFV (Instituts de la recherche en santé du Canada [IRSC], 2004; Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003). À cet effet, de récentes évaluations

(Carstairs, 2010) suggèrent qu'entre 16 % et 30 % des Canadiens seulement ont accès à des SP-SFV et, qui plus est, à des degrés variables.

Au cours des dernières années, les États canadien et québécois ont établi de grandes orientations pour développer les services de soutien à domicile pour les aînés en SP-SFV dans le but de favoriser les approches interdisciplinaires et de mettre en place des réseaux intégrés de services (Anctil, 2001 ; Carstairs, 2010 ; MSSS, 2003 ; 2010, 2015b). Toutefois, il demeure que la proportion d'aînés qui décèdent à leur domicile – moins de 10 % (Claxton-Oldfield, Claxton-Oldfield, et Rishchynski, 2004 ; Kiyanda, Dechêne, et Marchand, 2015) – est peu élevée. Cette proportion est faible considérant que le lieu de décès privilégié par la forte majorité des gens est le domicile et que, dans une forte proportion (80 %), cette préférence se maintient tout au long de la progression de la maladie (Gomes et coll., 2013).

Au Québec, le projet de loi sur les SP-SFV adopté en 2014 visait à « *encadrer les soins palliatifs, [à] permettre l'aide médicale à mourir dans certaines situations particulières et exceptionnelles, et [à] mettre sur pied le régime des directives médicales anticipées* » (MSSS, 2015a). Mentionnons que les SP-SFV comprennent à la fois des soins médicaux et infirmiers et des services d'ordre psychosocial ou spirituel (IRSC 2004 ; Léveillé, 2015 ; Organisation mondiale de la santé [OMS], 2015). Pour mener à bien ce projet de société, il importe de comprendre les différentes réalités vécues, sur le terrain, par l'ensemble des acteurs engagés auprès des aînés recevant à domicile des SP-SFV.

Parmi ceux-ci, les bénévoles œuvrant dans des organismes communautaires (OC) jouent un rôle de premier plan. De fait, les bénévoles sont et ont toujours été des piliers des SP-SFV (McKee, Kelley, Guirguis-Younger, MacLean, et Nadin, 2010 ; MSSS, 2010). D'abord présente en milieu hospitalier (Mount, 1992), l'action bénévole s'est ensuite déployée dans les établissements spécialisés. Dans ces milieux, la contribution bénévole est d'ailleurs vue comme étant fondamentale (Black et Kovacs, 1999).

Toutefois, à domicile, le bénévolat est plus difficile à développer.

Différents facteurs modulent l'implication des bénévoles et peuvent, selon les contextes, favoriser leur action ou au contraire, la réprimer. Même si les écrits font état de facteurs favorables ou défavorables à la participation bénévole dans le cadre de différents services de soutien à domicile, ces facteurs ne s'appliquent pas nécessairement à la situation des personnes qui œuvrent à domicile, dans un contexte de SP-SFV offerts à des personnes âgées de 65 ans et plus.

Afin de participer au développement des connaissances, une étude a été menée dans cinq régions du Québec. Elle poursuivait trois objectifs principaux : 1. Identifier les facteurs facilitant ou contraignant la participation des bénévoles aux SP-SFV offerts aux aînés vivant à domicile ; 2. Mieux comprendre les circonstances ou les contextes dans lesquels ces facteurs apparaissent ; et 3. Mieux comprendre les interactions entre ces divers facteurs. Le présent article présente les principaux résultats de cette étude qui, nous l'espérons, pourra alimenter la réflexion sur l'engagement bénévole en SP-SFV offerts aux aînés vivant à domicile.

CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE

Le bénévolat à domicile s'appuie sur quelques éléments essentiels, dont le recrutement des bénévoles et leur intégration aux équipes de SP-SFV des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). D'une part, attirer des bénévoles en SP-SFV à domicile représente une tâche ardue pour plusieurs OC (Castonguay, Vézina, et Sévigny, 2014). Il semble que le domicile attire moins de bénévoles que les institutions hospitalières ou les établissements dédiés aux SP-SFV. De plus, les OC sont confrontés au vieillissement de leurs effectifs (Morris, Wilmot, Hill, Ockenden, et Payne, 2013). Enfin, les bénévoles intervenant à domicile

sont appelés à travailler de plus en plus près des professionnels et à devenir des partenaires des équipes de soins.

Cette intégration (Rothstein, 2004; Sévigny, Guyon, Martin, et Frappier, 2016) soulève certaines difficultés: différences individuelles entre les acteurs impliqués (Baillargeon, 2003; Claxton-Oldfield et coll., 2004); exigences variées des milieux et environnements dans lesquels ils sont offerts (McKee et coll., 2010; Pesut, Bottorff, et Robinson, 2011; Pesut, Hooper, Lehbauer, et Dalhuisen, 2014); niveau de connaissance réciproque des professionnels et des bénévoles (Claxton-Oldfield, Gosselin, Schmidt-Chamberlain, et Claxton-Oldfield, 2010); particularités de l'organisation des services (fréquence des contacts entre les intervenants, charge de travail, réunions d'équipe, roulement de personnel, culture organisationnelle [Sévigny, Frappier, Abgrall, et Caron, 2015; Wittenberg-Lyles, Parker Oliver, Demiris, et Regehr, 2010; Wittenberg-Lyles, Shaunfield, Oliver, Demiris, et Schneider, 2012]); sans compter le manque de connaissance de la population en général concernant les services de SP-SFV. C'est dans le but de participer à cette réflexion sur les collaborations entre les bénévoles et les autres acteurs des SP-SFV que nous présentons les résultats de nos travaux, précédés de la méthodologie sur laquelle ils s'appuient.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude a été menée selon une approche constructiviste. Dans cette optique, il ne suffit pas de découvrir et de nommer les facteurs qui favorisent la participation bénévole ou qui lui nuisent; il s'agit aussi de décrire une réalité qui se construit et fluctue selon le contexte dans lequel elle s'actualise. Ainsi, ce sont les acteurs impliqués qui, donnant leur point de vue, permettent une meilleure connaissance de la réalité. De nature compréhensive, cette étude s'appuie sur une méthode qualitative de théorisation ancrée qui est particulièrement indiquée pour approfondir la

compréhension d'un phénomène à partir de la perspective des acteurs et de l'univers d'interactions dans lequel ils évoluent (Jaffe et Miller, 1994; Poupart, 1997).

Population à l'étude et échantillon

La population à l'étude se compose de cinq types d'acteurs impliqués dans les SP-SFV des aînés vivant à domicile: 1. Les aînés qui reçoivent ces soins; 2. Les proches aidants de ces aînés; 3. Les professionnels qui œuvrent à domicile (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, etc.); 4. Les bénévoles inscrits dans un organisme communautaire (OC) offrant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile; et 5. Les coordonnateurs de ces OC.

Quatre OC desservant les territoires d'un CISSS¹ (Centre intégré de santé et de services sociaux) et de quatre CIUSSS (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux) offrant des services bénévoles de SP-SFV à domicile dans diverses régions du Québec – rurales et urbaines – ont contribué activement à l'étude et ont facilité le recrutement de bénévoles, de proches aidants et d'aînés. Les CISSS-CIUSSS ont collaboré en permettant la participation des professionnels à l'étude. Dans tous les cas, les professionnels, les bénévoles et les aînés participants devaient faire partie d'un même environnement organisationnel, c'est-à-dire qu'ils devaient recevoir – dans le cas des aînés – ou offrir – dans le cas des bénévoles et des professionnels – des services sur un même territoire de CISSS-CIUSSS, ci-après nommé «site». Tirée d'une étude récente portant sur les dynamiques de collaboration entre les bénévoles et les professionnels dans le contexte des SP-SFV à domicile (Sévigny et coll., 2016), la figure 1 illustre bien comment les interactions prennent corps dans cet environnement organisationnel.

1. Cette recherche a été réalisée avant que ne soit modifiée de façon importante l'organisation administrative du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Les cinq organismes partenaires étaient des CSSS qui sont maintenant intégrés dans cinq CISSS-CIUSSS.

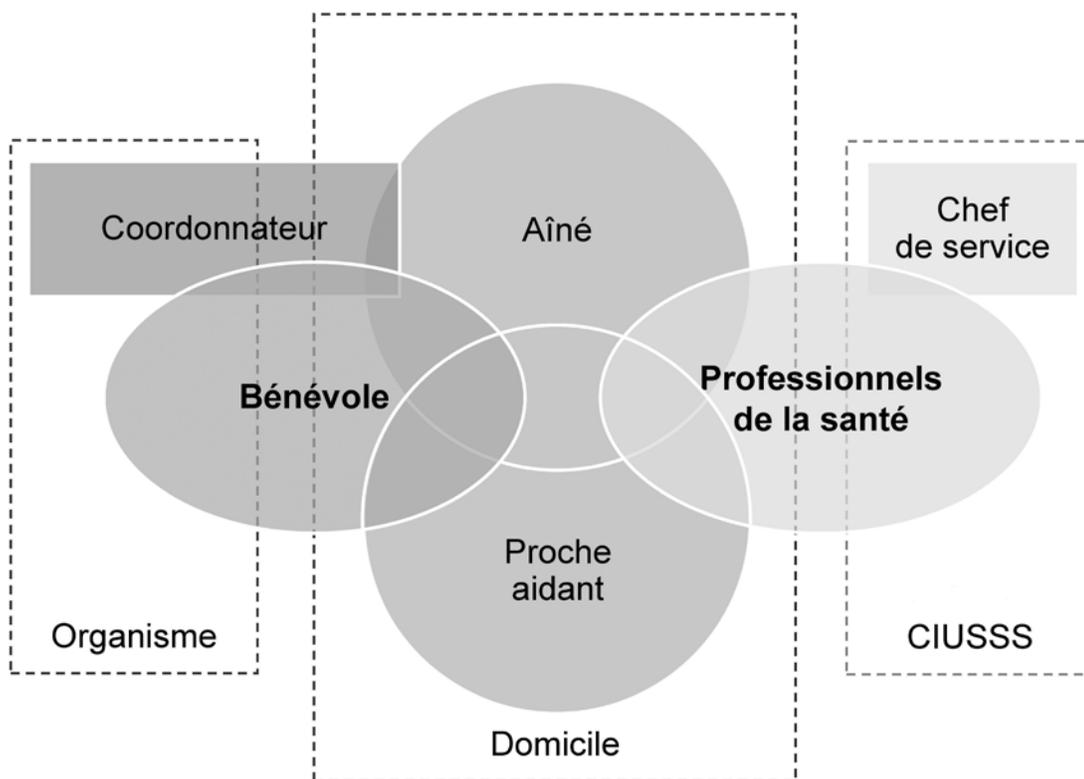


Figure 1. Aires d'interactions des acteurs impliqués dans les services de soins palliatifs et de fin de vie à domicile

Source : Sévigny, A., Guyon, A.C., Martin, A. et Frappier, A. (2016). *Collaborations bénévoles-professionnels en soins palliatifs*. Manuscrit en préparation, Québec: IVPSA. p. 94.

L'échantillon a été établi selon un mode d'échantillonnage non probabiliste intentionnel, afin de sélectionner des participants ayant les connaissances et les expériences requises pour couvrir l'ensemble de la réalité étudiée (Deslauriers, 1997; Mayer et Ouellet, 1991). Le tableau 1 présente la

répartition de ces participants, par site et par groupe d'acteurs. L'échantillon final est composé de 94 personnes, comprenant 18 personnes aînées, 23 proches aidants, 24 professionnels, 24 bénévoles et 5 coordonnateurs.

Tableau 1. Composition de l'échantillon

	Site 1	Site 2	Site 3	Site 4	Site 5	Total
Aînés (A)	3	4	1	4	6	18
Proches aidants (PA)	4	4	2	4	9	23
Professionnels de la santé (PS)	4	4	4	4	8	24
Bénévoles (B)	4	4	4	4	8	24
Coordonnateurs (C)	1	1	1	1	1	5
<i>Total</i>	<i>16</i>	<i>17</i>	<i>12</i>	<i>17</i>	<i>32</i>	<i>94</i>

Tableau 2. Informations sur l'échantillon

	Âge moyen	n hommes	n femmes	Total
Aînés (A)	77 ans	8	10	18
Proches aidants (PA)	61 ans	4	19	23
Professionnels de la santé (PS)	46 ans	5	19	24
Bénévoles (B)	66 ans	9	15	24
Coordonnateurs (C)	56 ans	0	5	5
<i>Total</i>		<i>26</i>	<i>68</i>	<i>94</i>

Les informations présentées dans le tableau 2 indiquent que les femmes sont plus nombreuses dans tous les groupes de participants, ce qui tend à confirmer les constats d'autres études sur le bénévolat en SP-SFV, dans lesquels les femmes montrent plus d'intérêt pour ce domaine d'activité (Durivage, Van Pevenage, et Couturier, 2015; Pesut et coll., 2014) et y sont plus présentes que les hommes (Claxton-Oldfield et Banzen, 2010; Pesut et coll., 2014). Aussi, il est possible de remarquer que l'âge moyen des bénévoles (66 ans) est un peu plus élevé que l'âge moyen des proches aidants (61 ans). Mis à part le site 4, dans lequel tous les participants provenaient d'un milieu urbain, les participants des autres sites résidaient soit en milieu rural, soit en milieu urbain; les deux environnements étant desservis par le territoire du CISSS-CIUSSS exploré.

Collecte des données

La collecte des données a été réalisée entre 2007 et 2011. L'utilisation de l'entretien individuel semi-dirigé a fourni un cadre dans lequel les différents acteurs ont pu exprimer leur vision dans leurs propres mots (Kaufman, 1994; Poupart et coll., 1997). Les entretiens ont été menés au domicile des personnes ou dans les milieux de soins, par les professionnels de recherche impliqués dans le projet en suivant un guide d'entrevue qui a été adapté pour chaque sous-groupe de participants. Les guides d'entretien ont été conçus de telle sorte que les personnes rencontrées puissent : décrire facilement leur situation et leur rôle, identifier les facteurs qui facilitent ou qui contraignent la participation bénévole, et s'exprimer sur l'organisation des soins et les relations existantes entre tous les acteurs (Tong, Sainsbury, et Craig, 2007).

Le recrutement a pris fin lorsque les entretiens n'apportaient plus de nouveaux éléments sur la question (principe de saturation) (Mayer et Ouellet, 1991 ; Poupart et coll., 1997). D'une durée variant entre 60 et 90 minutes, les entrevues effectuées à la suite du consentement des participants ont été enregistrées sur support audionumérique, puis transcrites intégralement (verbatim). L'exactitude des transcriptions a été validée, puis leur contenu a été codifié et analysé à l'aide du logiciel NVivo (Welsh, 2002). Leurs perspectives ont contribué à améliorer et à valider les outils de collecte de données ainsi que leur analyse.

Cette étude a reçu l'approbation du comité d'éthique de chacun des sites dans lesquels elle s'est déroulée. Pour protéger l'anonymat des participants et la confidentialité des données, lorsque des extraits d'entrevues sont cités, les participants ne sont identifiés que par l'acronyme du groupe d'acteurs auquel ils appartiennent.

Analyse des données

Les données ont fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu qui comporte deux phases. Dans un premier temps, une analyse thématique a permis de repérer systématiquement des thèmes et sous-thèmes abordés lors des entrevues (Deslauriers, 1997 ; Paillé et Mucchielli, 2003). En conformité avec les objectifs de cette étude, deux grandes catégories ont d'abord été identifiées : les facteurs facilitant la participation des bénévoles et les facteurs contraignant cette participation. Puis, des thèmes et sous-thèmes émergent du matériel recueilli ont formé de nouvelles catégories ou sous-catégories d'analyse. Dans un second temps, une lecture du contenu de ces diverses catégories et sous-catégories a été réalisée afin d'approfondir la compréhension des liens existant entre les facteurs. À l'instar de Paillé et Mucchielli (2003), il appert que ce resserrement analytique permet d'articuler une proposition théorique quant à l'interrelation entre les divers éléments identifiés. Divers moyens ont été uti-

lisés pour assurer la qualité scientifique du processus d'analyse et des résultats.

D'abord, dans le respect de la nature interactive de l'analyse qualitative, la collecte et l'analyse des données se sont déroulées simultanément. Cette façon de procéder permet d'ajuster l'échantillon et les grilles d'entrevues afin d'obtenir la saturation de données nécessaire à l'atteinte de nos objectifs (Carlsen et Glenton, 2011 ; Savoie-Zajc, 2007). La triangulation des types d'informateurs (aînés, bénévoles, professionnels, coordonnateurs) favorise aussi la crédibilité des résultats. De plus, une validation inter-juges a été menée. La chercheuse principale et deux professionnelles de recherche ont d'abord effectué individuellement l'analyse d'extraits des entrevues, puis ont mis en commun leurs résultats. Un retour des résultats d'analyse vers l'équipe de recherche et des organismes communautaires a été réalisé avant que les dernières conclusions ne soient tracées (Mucchielli, 1996). Cet exercice de rétroaction a ainsi été l'occasion de soumettre les données empiriques et la proposition théorique à certains participants à l'étude ainsi qu'à des personnes concernées par l'objet d'étude, mais n'ayant pas participé aux entrevues.

RÉSULTATS

La première phase de l'analyse avait pour but d'identifier des facteurs facilitant ou freinant l'implication des bénévoles. Les facteurs identifiés à ce moment constituent la base sur laquelle s'est appuyée la seconde phase d'analyse, au cours de laquelle les facteurs ont été regroupés en six grandes catégories. Celles-ci ont ensuite été mises en relation par paires selon la logique d'une quête d'équilibre entre deux catégories. Ce processus a généré les paires suivantes : proximité-distance, flexibilité-encadrement, informel-formel. Les résultats indiquent que l'atteinte de l'équilibre entre ces grandes catégories facilite la participation bénévole en SP-SFV à domicile auprès des aînés (voir figure 2).

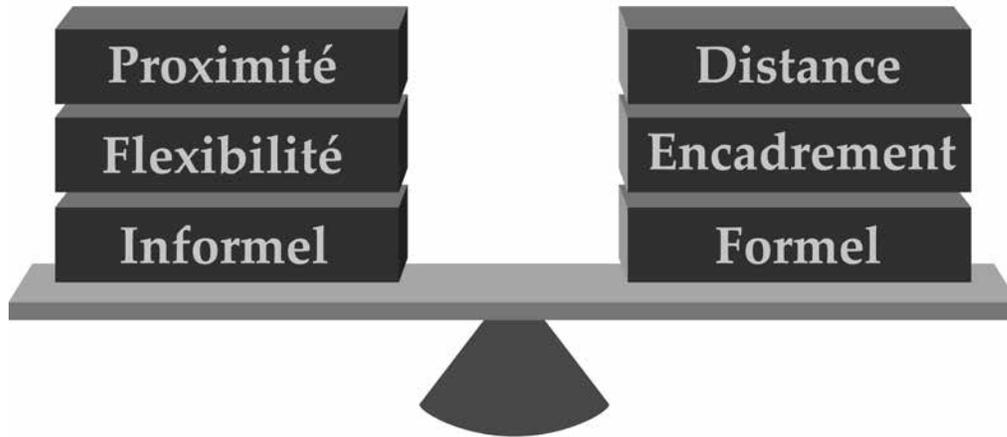


Figure 2. Catégories de facteurs influençant la pratique bénévole à domicile effectuée auprès d’ânés en fin de vie

Par exemple, un même participant a affirmé qu’il importe de créer un lien de confiance avec la personne malade et ses proches, tout en insistant sur l’importance de garder une certaine distance. À première vue, ces deux affirmations peuvent sembler contradictoires, mais force est de constater qu’elles révèlent l’importance de créer un lien de confiance tout en maintenant une certaine distance.

Dans cette foulée, la présentation des résultats se conforme aux objectifs présentés. Ainsi, les principaux facteurs ressortis au cours de la première étape d’analyse sont présentés dans des tableaux-synthèses.

Ensuite, les résultats de la deuxième phase d’analyse, visant à approfondir le lien entre les différents facteurs et à en faire une lecture dynamique, sont décrits et expliqués.

1. La proximité et la distance

D’abord, les résultats montrent l’importance accordée à la quête d’équilibre entre la capacité d’établir un lien de confiance avec l’âné et ses proches, tout en maintenant une distance avec eux.

Proximité	Distance
<ul style="list-style-type: none"> • Acceptation des ânés à recevoir un bénévole • Bonne réputation de l’organisme et des bénévoles • Attitudes du bénévole <ul style="list-style-type: none"> o Respecter la personne o Ne pas porter de jugement o Être empathique o Avoir une bonne écoute o Être soi-même 	<ul style="list-style-type: none"> • Méconnaissance de la ressource bénévole par les ânés et les aidants • Perceptions, craintes ou réticences vis-à-vis de l’OC ou des bénévoles • Importance accordée à l’intimité, à la vie privée et à l’autonomie • Bénévoles demandés en dernier recours : la famille d’abord • Attitude attendue du bénévole : <ul style="list-style-type: none"> o Neutralité o Détachement o Discrétion

Lorsqu'il se déploie dans un cadre hospitalier, l'accompagnement bénévole en SP-SFV s'inscrit dans un milieu structuré, occupe une place circonscrite dans la dynamique des interventions professionnelles et ne dure généralement pas très longtemps. Lorsqu'il s'effectue à domicile, il en va autrement : « *c'est un étranger qui rentre dans leur maison, c'est un étranger qui rentre dans leur peine, c'est un étranger qui rentre dans leurs problèmes* » (B). Cette situation fait qu'aux yeux des familles, le bénévole représente un risque potentiel pouvant briser leur intimité et leur vie privée. Il faut donc que – d'entrée de jeu – le bénévole soit accepté dans le domicile.

Lorsque le bénévole est impliqué assez tôt, il peut avoir le temps d'établir un lien de confiance et devenir un excellent soutien pour l'aîné et les proches. Si le bénévole « *peut rentrer tôt dans la maladie [...], ils ont assez de temps pour créer un lien, pis avancer dans leur relation* » (PS). Par contre bien souvent, les familles hésitent à demander de l'aide. Les proches sentent souvent qu'ils sont seuls responsables de la personne en fin de vie. Ce phénomène expliquerait, en partie, le fait que le recours aux services bénévoles à domicile se fasse souvent tardivement.

La connaissance de l'OC peut aussi ouvrir ou fermer la porte aux bénévoles. En conséquence, la bonne réputation de l'OC facilite bien souvent l'entrée du bénévole au domicile. De plus, l'aîné en fin de vie accepte d'autant plus le bénévole s'il partage avec lui certaines caractéristiques sociodémographiques et des valeurs communes.

Toutefois, l'OC peut être associé à la fin de vie et à la mort, ce qui risque d'apeurer des aînés et leurs proches. Si les proches ne connaissent ni ne reconnaissent la pertinence ou l'utilité de leurs services ; et si les bénévoles n'ont pas, à leurs yeux, de rôles particuliers à jouer ; alors la relation de confiance sera très difficile à établir. Par contre, si la présence bénévole est stable et continue, le bénévole sera considéré davantage comme « un ami » que comme de « la visite », parce que « *t'es obligé d'avoir soin de la*

visite... » (PA). Ce qui n'est pas le cas avec les bénévoles qui ont su créer un lien de confiance. Aussi, le statut d'étranger est susceptible de favoriser l'ouverture et les confidences. « *Nous ils nous disent ça, mais nous on est des parfaits étrangers. On n'a pas d'attentes. Ils ne nous font pas de peine, et y'a le secret... On ne révélera pas ça* » (B). Un bénévole sera plus facilement accepté s'il est à l'écoute sans toutefois être impliqué émotivement comme s'il était un proche ou un ami : « *tu ne t'attaches pas de la même façon... Mais ce ne sera jamais comme un ami, comme une amitié de partage. [...] Tu t'attaches, mais tout en restant avec une réserve* » (B). La pratique de l'écoute active signifie également que l'écoute est respectueuse, sans jugement.

Finalement, la présence bénévole s'avère aussi bénéfique pour les aidants : « *et même des fois, l'aidant n'est pas à l'aise de parler de tout ça avec les membres de sa famille. Puis avec un bénévole, il se sent plus à l'aise de parler de toutes ses craintes, et ses fatigues, et tout ça* » (PS). Qu'il s'agisse des confidences de l'aîné en fin de vie ou de l'aidant, la discrétion des bénévoles est assurée par les exigences imposées par les OC. Avant toute chose, les bénévoles s'engagent à protéger la confidentialité des propos qui leur sont livrés.

Ainsi, comme un ami, comme de la famille, le bénévole est aussi un étranger, c'est ce double statut, cet équilibre entre la distance et la proximité qui facilite la participation bénévole en SP-SFV à domicile auprès des aînés.

2. La flexibilité et la présence de règles

Entre la présence de règles qui balisent l'action des bénévoles et la flexibilité dont se nourrit leur contribution, il y a un équilibre à atteindre pour favoriser la participation bénévole en SP-SFV à domicile auprès des aînés. Les bénévoles doivent, d'une part, composer avec des règles de base qui délimitent leur action et, d'autre part, ils veulent bénéficier d'une marge de manœuvre suffisante pour pouvoir s'adapter à des situations variables et évolutives.

Flexibilité	Présence de règles
<p>Pour l'ainé et sa famille</p> <ul style="list-style-type: none"> o Accepter la présence du bénévole o Cesser de recevoir le bénévole o Possibilité de changer de bénévole o Possibilité de choisir le sexe du bénévole et les journées d'accompagnement o Possibilité de refuser l'accompagnement à un moment où la situation est plus difficile <p>Pour les bénévoles</p> <ul style="list-style-type: none"> o S'engager o Se retirer s'il le faut o Choisir des situations ou des milieux de vie o Varier les tâches en fonction des besoins o Avoir un horaire variable o S'adapter à chaque situation 	<ul style="list-style-type: none"> o Gratuité des services o Gestion du temps de présence et de la durée de l'accompagnement o Mécanismes de communication et de transfert de l'information entre bénévoles o Certaines informations sur l'état de l'ainé sont transmises au bénévole, parfois le responsable communique peu d'informations o Règles de déontologie et d'éthique o Formation de base obligatoire o Rencontres périodiques organisées par OC o Existence d'un schéma de responsabilités o Organismes font le recrutement des bénévoles, évaluation, jumelage

À domicile, les familles n'acceptent pas toujours facilement les services bénévoles. En SP-SFV, le bénévole est parfois perçu comme une personne additionnelle, qui s'ajoute au grand nombre d'intervenants déjà présents. Dans ce contexte, il importe que la présence des professionnels et des bénévoles soit bien coordonnée afin d'optimiser les apports des uns et des autres. Autrement, l'ainé ou sa famille ont la liberté de demander que le bénévole cesse ses visites. Aussi, l'ainé ou un membre de la famille sont en mesure, en tout temps, de demander à changer de bénévole si l'entente n'est pas cordiale. «*Nous, ils ont droit à six heures par semaine... et des fois c'est plus que ça. [...] Quand ça ne marche pas, on change de personne*» (PS). L'ainé ou la famille peuvent aussi choisir que le bénévole soit une femme ou un homme.

Cette flexibilité s'applique aussi aux bénévoles qui s'engagent librement et effectuent le type d'accompagnement qu'ils privilégient, pour une durée et selon un horaire qu'ils choisissent, tout comme les tâches qu'ils accomplissent. À cet égard, les OC établissent des règles concernant : les tâches ; la flexibilité

des horaires ; les limites par rapport aux demandes des familles ; ainsi que la période d'attente imposée à une personne récemment endeuillée avant qu'elle puisse faire du bénévolat auprès de personnes en fin de vie. Toutefois, en tout temps, le bénévole a le choix de se retirer : si les exigences de l'accompagnement sont trop grandes ; si la pratique à domicile le rend mal à l'aise ; si les demandes sont exagérées ou inappropriées ; si ses disponibilités ne sont pas compatibles avec les besoins.

Malgré cette latitude liée à la liberté des bénévoles et des aînés qui reçoivent leurs services ; ceux-ci s'attendent aussi à ce que leurs actions soient balisées par des règles qui assurent une certaine stabilité et une certaine qualité des interventions bénévoles. À ce propos, les OC offrent une formation de base obligatoire. Les bénévoles accèdent ainsi à des savoir-faire – par exemple habiletés techniques pour les déplacements sécuritaires ou connaissances minimales sur les SP-SFV – et à des savoir-être – comportements, attitudes, écoute, respect. Une telle formation est incontournable ; elle rassure à la fois les aînés, leur famille

et les professionnels qui interviennent au domicile. Enfin, les bénévoles s'engagent à la discrétion et à la confidentialité en respectant le code d'éthique de leur OC. Cette disposition crée un climat de confiance entre tous les partenaires et favorise le partage d'informations entre les professionnels et les bénévoles.

De plus, dans chaque OC, le coordonnateur est responsable du jumelage de l'aîné avec le bénévole. Il s'assure de la compatibilité des personnalités et des disponibilités du bénévole. Le coordonnateur s'assure également qu'il y ait une bonne communication entre tous les acteurs impliqués. Des rencontres de groupe contribuent à générer cette bonne communication, puisqu'elles sont consacrées à des sujets variés, depuis les difficultés vécues par les bénévoles, jusqu'à des discussions sur les SP-SFV, la mort et le deuil, en passant par la description des tâches de chacun.

L'accompagnement à domicile étant une affaire d'équipe, les professionnels contribuent à faciliter ou non l'intégration des bénévoles. Certains connaissent bien leur apport et les considèrent comme une ressource importante et fiable. Ces professionnels feront la promotion de leur implication auprès des familles : « Il y a des familles qui n'ont pas vraiment besoin de

soins nursing, mais qui ont besoin de support. Ils ont besoin de quelqu'un à qui parler, quelqu'un qui vient faire un tour pour être sûr que tout est correct puis que tout va bien. Ça fait qu'on s'est dit : un bénévole pourrait très bien le faire » (PS). L'équipe professionnelle de SP-SFV peut ainsi inviter le responsable des bénévoles à participer aux rencontres hebdomadaires. Par contre, dans d'autres cas, les professionnels jugent que les besoins physiques doivent être comblés en premier lieu, que l'aîné doit utiliser d'abord son propre réseau et que les établissements et institutions du réseau doivent être privilégiés par rapport aux services des OC.

3. L'informel et le formel

L'équilibre entre les relations formelles et les relations informelles entre les bénévoles et les professionnels constitue la troisième tranche du bilan permettant la participation bénévole. Ces deux modes d'interaction se côtoient. D'une part, les interactions informelles surviennent dans tout contexte social. D'autre part, il existe des règles et des canaux de communication reconnus qui régissent les interactions formelles.

Informel	Formel
<ul style="list-style-type: none"> – Échanges informels entre intervenants et bénévoles – Échanges informels entre bénévoles et personnes âgées et aidants – Chef d'équipe ou responsable des bénévoles de l'OC agissant comme intermédiaire entre le CISSS-CIUSSS et l'OC – Sentiment ou crainte que les bénévoles compensent pour un manque de services professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> – Existence d'un mécanisme de transfert d'information – Existence d'un mécanisme de référence entre le CISSS-CIUSSS et l'OC – Présence d'un représentant de l'OC : <ul style="list-style-type: none"> o Rencontres de l'équipe élargie de SP-SFV du CISSS-CIUSSS o Rencontres de l'équipe d'oncologie du centre hospitalier (CH) – Transfert du dossier aux infirmières de l'OC – Respect des règles de l'organisation lors des communications entre bénévoles et intervenants (ex. : confidentialité)

Les communications concernant les besoins spécifiques d'un aîné et de son accompagnement bénévole ne sont pas nécessairement programmées, «*ça se fait informellement. [...] On n'est pas une grosse boîte non plus. On réussit toujours à se rejoindre et être capable de régler nos choses dans un court laps de temps*» (PS). Le responsable des bénévoles de l'OC est souvent l'interlocuteur qui assure les liaisons avec le CISSS-CIUSSS et la famille. Le souhait d'avoir des relations harmonieuses peut cependant être troublé par un doute; celui que l'accompagnement des bénévoles pallie le manque de services professionnels provenant du réseau de la santé. Les bénévoles rappellent qu'ils ne se substituent pas aux professionnels: «*On ne prendra pas la place de personne. [...] On fait un petit bout de chemin que vous aimeriez faire, que vous n'êtes pas là pour le faire, et nous autres on le fait. C'est ça notre mission tout simplement*» (B).

Il existe des mécanismes structurés de transfert d'informations entre bénévoles, familles et professionnels de la santé. Il semble que la qualité de la communication et de la collaboration ainsi établies soit largement tributaire de la motivation des personnes impliquées. Plusieurs exemples témoignent de l'existence de relations qui peuvent être qualifiées de formelles. Par exemple, dans un des sites visités, un bénévole de l'OC prépare – à l'intention des professionnels – une liste des personnes accompagnées, ainsi que le nom du responsable des bénévoles-accompagnateurs. Cette liste est mise à jour toutes les deux semaines. Cela contribue à la crédibilité de l'OC auprès des CISSS-CIUSSS. Dans un autre site, les professionnels du réseau de la santé échangent avec les bénévoles, en passant par un «cahier de bord» qui présente les notes des différentes personnes qui viennent à domicile. Les familles reçoivent également des explications et un dépliant qui décrit les services d'accompagnement bénévole. De part et d'autre, il existe donc des dispositifs de communication formelle.

On a aussi noté l'existence de mécanismes de référence entre les OC et le CISSS-CIUSSS. Le nombre de personnes qui sont dirigées vers les ressources bénévoles est plus important lorsque les professionnels – médecins, infirmières et travailleuses sociales – connaissent les OC et le rôle des bénévoles. Ils peuvent ainsi suggérer les services d'accompagnement en précisant que les bénévoles sont bien sélectionnés et bien formés, ce qui assure une présence de qualité. Certains professionnels estiment également important que le bénévole soit informé de la condition médicale de la personne aînée, de sa situation familiale et de toute autre information pertinente. Muni de ces renseignements, il est mieux préparé pour entrer en contact et effectuer son accompagnement.

Les références vers l'OC peuvent se faire lors de rencontres interdisciplinaires ou au moment de la première visite des professionnels au domicile de la personne aînée. Aucun consensus n'est apparu parmi les participants en ce qui concerne le meilleur moment pour diriger les personnes vers les services bénévoles. Par contre, les bénévoles estiment que leur contribution débute souvent tardivement, alors que les aidants sont déjà dans un grave état d'épuisement: «*Ils vont finir par dire oui à des offres de répit, de bénévoles, quand la personne est sur le bord de la mort. Ça, c'est bien dommage parce que le contact n'a pas été établi*» (B).

Les rencontres entre les membres du CISSS-CIUSSS et de l'OC donnent l'occasion de partager des informations sur la situation de l'aîné à son domicile, de proposer des conseils techniques aux bénévoles dans le respect des limites de leurs actions et de renseigner les professionnels sur la situation actuelle de la personne aînée. Ces rencontres permettent une efficacité accrue de la collaboration. Il importe toutefois que les règles de confidentialité soient respectées.

DISCUSSION

Bien que les écrits antérieurs relatent certains facteurs liés à la participation des bénévoles au soutien à domicile des aînés en perte d'autonomie ou en SP-SFV, le choix d'opter pour une approche qualitative de théorisation ancrée a permis la description d'une réalité qui se construit et se transforme en fonction des relations qui se développent entre les acteurs, ainsi que du contexte dans lequel ces relations s'actualisent (Zuniga, 1993).

Force est de constater que la création et le maintien des liens entre les bénévoles et les autres acteurs

des SP-SFV reposent sur la recherche d'un équilibre entre les facteurs identifiés par les participants. L'atteinte de cet équilibre rend l'action bénévole optimale, efficace et de qualité. Les éléments pour atteindre cet équilibre sont la proximité et la distance, la flexibilité et l'encadrement, les relations informelles et formelles (tel qu'illustré à la figure 2).

Toutefois, les éléments de cette dynamique n'agissent pas indépendamment. Dès lors, la présence ou l'absence d'un ou de plusieurs facteurs constitutifs à l'une ou l'autre des catégories peut rompre l'équilibre nécessaire à la participation bénévole, en enlevant du « poids » à une catégorie par rapport à une autre.

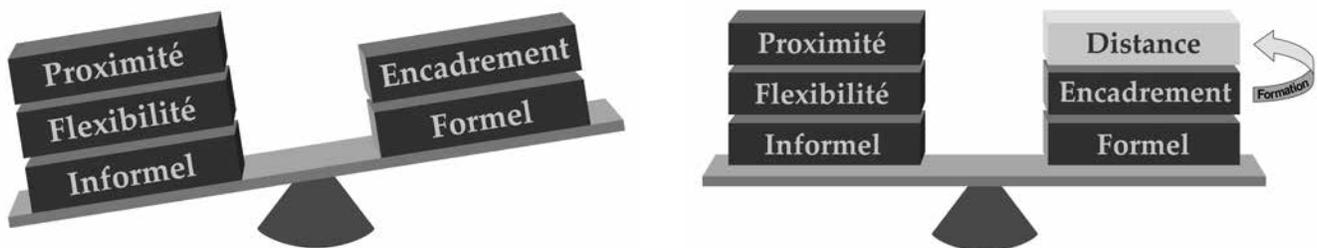


Figure 3. Du déséquilibre à l'équilibre

Par exemple, dans le cas d'un bénévole qui éprouve des difficultés à garder sa distance et s'immisce dans la vie de la famille, impose ses jugements, ou pose des gestes dépassant ses attributions, l'accompagnement ne pourra pas réussir. Cette situation est illustrée par la balance déséquilibrée à gauche de la figure 3. Dans un tel cas, le retour à l'équilibre se produit par l'encadrement offert par l'OC qui fixe les limites de l'action des bénévoles au domicile et qui possède un code d'éthique qui balise les actions des bénévoles. La formation offerte par l'OC concernant ces deux thématiques permet de rééquilibrer la balance et d'optimiser la participation bénévole (balance rééquilibrée à la droite de la figure 3). Cependant, l'encadrement fourni ne doit pas s'exer-

cer au détriment de la liberté d'engagement du bénévole ou de la flexibilité de l'accompagnement (choix d'horaire, d'actions, d'autonomie).

Pour construire et assurer la qualité des relations entre les acteurs des SP-SFV à domicile, l'outil de première nécessité est la communication. Les participants ont rapporté certaines difficultés relatives à l'information et à la communication entre les bénévoles et chacun des autres groupes d'acteurs impliqués. Par exemple, il a été mentionné qu'avec les professionnels, les rôles doivent être clairement définis, tout comme leurs limites. De récentes recherches ont fait état de doléances exprimées lorsque la communication fait défaut entre les bénévoles et l'équipe de soins, lorsque les rôles sont mal définis et lorsqu'il

existe un manque de coordination des visites, d'autant plus que les SP-SFV relèvent avant tout d'interventions de type multidisciplinaire (Ferrand-Bechmann, 2010; MacLeod, Skinner, et Low, 2012). Bien comprise, la coopération peut éviter, de part et d'autre, le sentiment que l'action des uns et le travail des autres se chevauchent et nuisent à l'objectif poursuivi (Robinson, Pesut, et Bottorff, 2010). De plus, si les coordonnateurs des OC et les gestionnaires des services de santé connaissent bien et font connaître le rôle des bénévoles, s'ils rassurent les professionnels au sujet de la confidentialité et des limites des actions bénévoles au domicile, alors les bénévoles auront plus de chances d'être considérés comme des membres à part entière de l'équipe multidisciplinaire (McKee et coll., 2010).

CONCLUSION

Cette étude souligne l'importance de mieux comprendre la réalité du bénévolat en SP-SFV en tant que phénomène dynamique et changeant qui nécessite une adaptation constante des OC et des intervenants professionnels. Il importe que ceux-ci connaissent et respectent le sens que les bénévoles eux-mêmes donnent à leur action; soit une présence qui se veut généreuse, rassurante, assidue et librement consentie, et qui s'effectue auprès d'une personne qui n'est pas un proche.

Au-delà de la valeur que les bénévoles accordent à leur engagement, il faut insister sur le fait qu'ils n'agissent pas seuls, mais en collaboration avec d'autres membres de la famille ainsi que des professionnels de la santé et des services sociaux affiliés à une équipe dédiée aux SP-SFV. Cette collégialité suppose l'existence de règles déterminant les espaces d'intervention et les limites de l'action bénévole. La présence d'un tel encadrement n'est pas incompatible avec la liberté d'engagement des bénévoles. Il vise plutôt à assurer la stabilité et la qualité de l'accompagnement offert.

L'écueil à éviter est d'interpeller les bénévoles pour pallier les insuffisances du système de santé ou de les solliciter pour accomplir des tâches exigeantes et complexes qui relèvent des services professionnels. Il faut se méfier aussi de la tentation d'intégrer le bénévolat dans une logique marchande dans laquelle les résultats et la performance priment. Même s'ils ne « coûtent rien » en termes financiers, les bénévoles ne sont pas des travailleurs à rabais. Ils sont eux aussi préoccupés par la qualité et les résultats de leurs actions auprès des personnes âgées en fin de vie. Comme l'a rappelé McKee et coll. (2010), les bénévoles ne sont pas des professionnels de la santé. Toutefois, bien que leur action s'appuie sur la liberté et la gratuité du geste, leur appartenance à un organisme structuré, la formation qu'ils reçoivent, le code d'éthique qu'ils appliquent et la collaboration qu'ils entretiennent avec les membres des équipes des SP-SFV les inscrivent dans la sphère des relations formelles.

REMERCIEMENTS

Ce projet a été subventionné par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), N° 86456.

BIBLIOGRAPHIE

- Anctil, Hervé (2001). Soutien à domicile: lever les obstacles au développement. *Le gérontophile*, 23(1), 23-26.
- Baillargeon, Lucie (2003). Les soins palliatifs à domicile. Mourir à l'extérieur de l'hôpital: une tendance à la hausse. *Le Médecin de famille canadien*, décembre 2003, 3.
- Black, Beverly, et Kovacs, Pamela J. (1999). Age-related variation in roles performed by hospice volunteers. *The Journal of Applied Gerontology*, 18(4), 479-497.
- Carlsen, Benedicte, et Glenton, Claire (2011). What about N? A methodological study of sample-size reporting in focus group studies. *BMC Medical Research Methodology*, 11(1), 1-10. doi: 10.1186/1471-2288-11-26
- Carstairs, Sharon (2010). *Raising the Bar: A Roadmap for the Future of Palliative Care in Canada*. Ottawa: The Senate of Canada.

- Castonguay, Julie, Vézina, Aline, et Sévigny, Andrée (2014). Les facteurs favorisant ou contraignant l'engagement bénévole dans les organismes communautaires en soutien à domicile auprès des aînés. *Revue canadienne du vieillissement*, 33(1), 15-25.
- Claxton-Oldfield, Stephen, et Banzen, Yana (2010). Personality Characteristics of Hospice Palliative Care Volunteers: The "Big Five" and Empathy. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(6), 407-412. doi: 10.1177/1049909110364017
- Claxton-Oldfield, Stephen, Claxton-Oldfield, Jane, et Rishchynski, Giselle (2004). Understanding of the term « palliative care »: a Canadian survey. *Am J Hosp Palliat Care*, 21(2), 105-110.
- Claxton-Oldfield, Stephen, Gosselin, Natasha, Schmidt-Chamberlain, Kirsten, et Claxton-Oldfield, Jane (2010). A survey of family members' satisfaction with the services provided by hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(3), 191-196. doi: 10.1177/1049909109350207
- Deslauriers, Jean-Pierre (1997). L'induction analytique. In J. Poupard, Deslauriers, Jean-Pierre, Groulx, Lionel-Henri, Laperrrière, Anne, Mayer, Robert, Pires, Alvaro P. (Ed.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 293-307. Montréal: Gaëtan Morin.
- Durivage, Patrick, Van Pevénage, Isabelle, et Couturier, Carole (2015). *Pratiques d'encadrement de bénévoles en soins palliatifs à domicile*. Montréal: Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
- Ferrand-Bechmann, Dan (2010). Le bénévolat face à la solitude du mourant. *JALMALV Présentation* (100), 61-66.
- Gomes, Barbara, Calanzani, Natalia, Gysels, Marjolein, Hall, Sue, et Higginson, Irene (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(1), 7.
- Institut de la statistique du Québec (2014a). *Le bilan démographique du Québec: Édition 2014*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Institut de la statistique du Québec (2014b). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011-2061*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Instituts de la recherche en santé du Canada (2004). Rapport annuel 2003-2004. Ottawa: Institut du Cancer.
- Jaffe, Dale J., et Miller, Eleanor M (1994). Problematizing Meaning. In J. F. Gubrium et A. Sankar (Eds.), *Qualitative methods in aging research*. Londres: Sage Publications.
- Kaufman, Sharon R (1994). In-depth interviewing. In J. F. Gubrium et A. Sankar (Eds.), *Qualitative Methods in Aging Research*, Londres: Sage Publications.
- Kiyanda, Brigitte Gagnon, Dechène, Geneviève, et Marchand, Robert (2015). Mourir chez soi: L'expérience du centre local de services communautaires de Verdun. *Canadian Family Physician*, 61(4), e211-e214.
- Léveillé, Geneviève (2015). *La philosophie et les valeurs phares des soins palliatifs: les pierres angulaires de notre engagement, de notre créativité et de notre avenir*. Paper presented at the Congrès du Réseau québécois de soins palliatifs, mai 2015, Québec.
- MacLeod, Ann, Skinner, Mark W., et Low, Eleanor (2012). Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health Soc Care Community*, 20(2), 190-198. doi: 10.1111/j.1365-2524.2011.01030.x
- Mathers, Colin D., et Loncar, Dejan (2006). Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030. *PLoS Med*, 3(11), e442. doi: 10.1371/journal.pmed.0030442
- Mayer, Robert, et Ouellet, Francine (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville: Gaëtan Morin éditeur.
- McKee, Margaret, Kelley, Mary Lou, Guirguis-Younger, Manal, MacLean, Michael, et Nadin, Shevaun (2010). It Takes a Whole Community: The contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26, Summer(2), 103-111.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi: le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015a). Mot du ministre. Extrait le 19 juin 2015, de <http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/soins-de-fin-de-vie>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015b). *Pour une meilleure qualité de vie. Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Morris, Sara, Wilmot, Amanda, Hill, Matthew, Ockenden, Nick, et Payne, Sheila (2013). A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliative Medicine*, 27(5), 428-436. doi: 10.1177/0269216312453608
- Mount, Balfour M. (1992). Volunteer support services, a key component of palliative care. *Journal of Palliative Care*, 8(1), 59-64.
- Mucchielli, Alex (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* Paris: Armand Collin/Masson.

- Organisation mondiale de la santé (2015). Réseau mondial OMS des villes et des communautés amies des aînés http://www.who.int/ageing/projects/age_friendly_cities_network/fr/
- Paillé, Pierre, et Mucchielli, Alex (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Collin/VUEF.
- Pesut, Barbara, Bottorff, Joan L., et Robinson, Carole A. (2011). Be known, be available, be mutual: a qualitative ethical analysis of social values in rural palliative care. *BMC Med Ethics*, 12, 19. doi: 10.1186/1472-6939-12-19
- Pesut, Barbara, Hooper, Brenda, Lehbauer, Suzanne, et Dalhuisen, Miranda (2014). Promoting Volunteer Capacity in Hospice Palliative Care: A Narrative Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(1), 69-78. doi: 10.1177/1049909112470485
- Poupard, Jean (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 173-209. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Poupard, Jean, Deslauriers, Jean-Pierre, Groulx, Lionel-Henri, Laperrière, Anne, Mayer, Robert, et Pires, Alvaro P. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Robinson, Carole A., Pesut, Barbara, et Bottorff, Joan L. (2010). Issues in rural palliative care: views from the countryside. *J Rural Health*, 26(1), 78-84. doi: 10.1111/j.1748-0361.2009.00268.x
- Rothstein, Jerold M. (2004). Canadian hospice palliative care Volunteer sector research initiative. Victoria: Victoria Hospice Society.
- Savoie-Zajc, Lorraine (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives, Hors série*(5), 99-111.
- Sévigny, Andrée, Frappier, Annie, Abgrall, Violaine, et Caron, Geneviève (2015). Parcours de bénévolat en soins palliatifs: Diversités et similarités. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 15(2), 52-67.
- Sévigny, Andrée, Guyon, Anne Céline, Martin, Astrid, et Frappier, Annie (2016). *Collaborations bénévoles-professionnels en soins palliatifs. Intégration des bénévoles aux services de soins palliatifs – Région de la Capitale-Nationale*. Manuscrit en préparation, Québec: Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval (IVPSA).
- Tong, Allison, Sainsbury, Peter, et Craig, Jonathan (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*, mzm042. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
- Welsh, Elaine (2002). Dealing with Data: Using NVivo in the Qualitative Data Analysis Process. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 3(2, Art. 26). <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0202260>
- Wittenberg-Lyles, E., Parker Oliver, D., Demiris, G., et Regehr, K. (2010). Interdisciplinary collaboration in hospice team meetings. *Journal of Interprofessional Care*, 24(3), 264-273. doi: 10.3109/13561820903163421
- Wittenberg-Lyles, Elaine, Shaunfield, Sara, Oliver, Debra P., Demiris, George, et Schneider, Greg (2012). Assessing the readiness of hospice volunteers to utilize technology. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(6), 476-482. doi: 10.1177/1049909111429559
- Zuniga, Ricardo (1993). La théorie de la construction des convictions en travail social. *Service social*, 42(3), 33-54.