



Les porteurs d'espérance, Mireille Bourque

Le Bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner

14 mars 2014

Andrée Sévigny, CEVQ, ERMOS
Manon Champagne et Manal Guirguis-Younger

Plan de la présentation

- INTRODUCTION
- PARTIE I : *perspective d'ensemble*
- PARTIE II : *diversités et convergences*
- PARTIE III : *gestion du bénévolat*
- PARTIE IV : *spiritualité*
- DISCUSSION : *des défis à relever*

Introduction

- Accompagnement des personnes en fin de vie hors de la sphère privée : une préoccupation depuis le IV^e siècle
- Bénévolat à la source du mouvement des soins palliatifs au Québec
- La *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (2004) reconnaît
 - « l'apport inestimable des bénévoles » (p. 33)
 - la diversité de leurs rôles
 - l'importance qu'ils soient formés adéquatement

Introduction

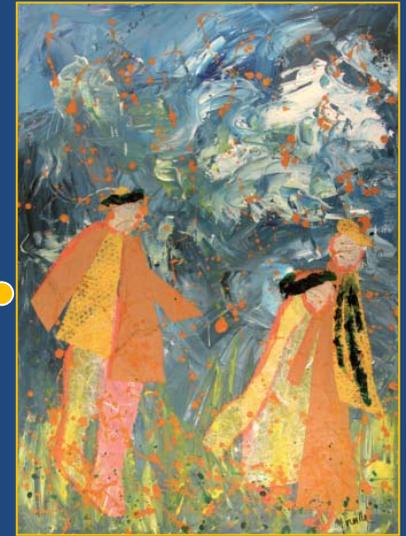
- Les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (2006) reconnaissant l'importance des bénévoles
- Environ 10 000 au Québec - incluant tous les types de bénévolat

Mais il est encore peu connu, mal connu,
peu étudié

PARTIE I

Le bénévolat ou l'art d'accompagner
perspective d'ensemble

*Le bénévolat c'est
une question de
don de soi !*



Logique de don

C'est un geste

- Libre
- Gratuit (gracieux) (hors de l'équivalence ou de l'égalité)
- Unilatéral (retour souhaité mais non assuré)
- Significatif

*Le bénévolat peut être vu comme une forme
supérieure de solidarité. (Godbout)*

Partie 1 : perspective d'ensemble

- **Le bénévolat** : une création sociale issue d'une volonté collective de prendre soin de ses concitoyens.
- **Le bénévole** : une « personne qui s'engage de son plein gré, sans être rémunérée, dans une action organisée, au service de la communauté, cette action lui permettant de vivre un moment privilégié de reconnaissance de soi et de l'autre » (Champagne, 2007).

Partie 1 : perspective d'ensemble

- Dans l'univers du bénévolat en soins palliatifs, la notion **d'accompagnement** est centrale (Châtel, 2013).
- Généralement, les bénévoles en soins palliatifs résumement les diverses facettes de leur implication sous ce vocable (Sévigny *et al.*, 2010)

Partie 1 : perspective d'ensemble

Présence – écoute

Répit aux proches aidants

Réponse aux besoins du moment

Suivi au deuil

Soutien aux maisons dédiées

(accueil, administration, activités, etc.)

Confort et hygiène

Etc...



Accompagnement
des personnes
malades et de leurs
proches

Partie 1 : perspective d'ensemble

- [...] le rôle est en apparence très simple et limité, mais en fait très large et difficile à cerner : réduire la solitude, faire entendre une voix, donner le sentiment à une personne qu'elle n'a pas vécu en vain.

(Gagnon)

Partie 1 : perspective d'ensemble

- *« Accompagner » c'est :*
 - *Un haut engagement de soi et à des comportements mûrs et réfléchis*
 - *s'adapter aux desseins et au temps subjectif de celui qu'on accompagne, se mettre à son écoute et à son diapason (soulager sans obliger)*
 - *Il ne s'agit pas seulement de faire acte formel de présence; il s'agit d'être présent (être avec)*

(Châtel)

PARTIE II

*Le bénévolat ou l'art d'accompagner
diversités et convergences*

Partie II : *diversités...*

- Diversité des lieux :
 - En maisons dédiées (incluant les centres de jour)
 - En centres hospitaliers
 - En centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)
 - À domicile

Partie II : *diversités...*

- Le défi du domicile
 - Franchir le seuil de l'intimité (distance vs proximité)
 - Faire face à certains contextes familiaux difficiles
 - Se sentir seul
 - Surmonter des craintes

 - Accompagner dans le calme
 - Pouvoir établir des liens de proximité plus facilement

Partie II : *diversités...*

- Diversité de personnes et leurs proches
 - Nouveaux nés
 - Enfants
 - Oncologie
 - Personnes âgées
 - Personnes sans abris
 - Détenus
 - Etc.

Partie II : *diversités...*

- **Nouveaux-nés** (De Mezerac)
 - Nouveau que les concepts et philosophie des soins palliatifs soient mis de l'avant dans ce contexte
 - Perdre un enfant = fin d'un rêve : importance de soutenir les proches après le décès

Partie II : *diversités...*

- Détenus

- Prison = facteurs élevés de risques pour la santé
- Détenus vivent des situations complexes
- Cohabitation de deux logiques : sécuritaire et hospitalière
- Consignes et règles de la prison vs discrétion

« Le traitement qu'une société réserve à ses détenus témoigne du respect qu'elle accorde à la dignité humaine ». (Le Pelley Fonteny)

Partie II : *diversités...*

- **Personnes sans abri**

- N'ont pas de chez-soi alors que les Maisons dédiées « recréent un chez-soi »
- Ont délié les liens vs la volonté de créer des liens
- Troubles de santé mentale – de consommation
- Entrées et sorties de la maison dédiée
- Les bénévoles sont différents (connaissent des problématiques – ouverture - tolérance)

Partie II : ... *convergences*

- Le rapport au temps

- Temps donné vs temps compté
- Temps trop court (diagnostique - références tardives)
- Intervention en soins de longue durée

L'accompagnement est

Un art du **quotidien** qui se crée au gré du lien interpersonnel, dans les petits gestes et les attentions personnalisées

Partie II : ... *convergences*

- Le rapport à l'espace (prendre « sa » place)
 - Respect des règles de la famille, des organisations, des professionnels
 - Être en mesure de décoder les règles pour les respecter
 - Garder la juste place
 - Équilibre entre la proximité et la distance

Partie II : ... *convergences*

- Le rapport aux autres
- La création et le maintien du lien social est à la fois un moyen et une fin
 - Avec les personnes malades et leurs proches
 - Équilibre entre la proximité et la distance
 - Avec les professionnels
 - Équilibre entre l’informel et le formel

Partie II : ... *convergences*

- Le rapport aux services
 - Avec les organisations
 - Équilibre entre la présence de règles et la souplesse de l'engagement
 - Réussir la complémentarité sans se substituer

Partie III : La gestion du bénévolat

Des forces

- Les associations, mieux connues et reconnues, sont de plus en plus sollicitées
- Le profil des bénévoles se transforme
- La conscience citoyenne s'accroît très sensiblement

Partie III : La gestion du bénévolat

Des fragilités

- Vieillessement des bénévoles actifs
- Soutien à domicile = Pression pour accompagnement à domicile
- Augmentation des exigences administratives

Partie III : La gestion du bénévolat

- Difficultés de recrutement, d'accueil et de fidélisation
 - Nouvelles tendances du bénévolat (jeunes, baby-boomers, nouveaux arrivants)
 - Conciliation travail, obligations familiales et loisirs
- Offre de formation et de soutien qui tient compte de la nature de l'action bénévole
 - Savoir-être, savoir et savoir-faire

Partie III : La gestion du bénévolat

Formation, soutien et reconnaissance

- Un soutien continu
 - Les bénévoles recueillent la parole mais ont aussi besoin d'être entendus
- Des formes de reconnaissances adaptées aux bénévoles actuels

Partie IV : La spiritualité

- Une quête de sens pour les bénévoles
 - L'engagement des bénévoles constitue en soi une forme d'expérience spirituelle ?
 - Prendre contact avec des forces – son savoir-être
 - Être « connecté » avec soi-même
 - Apprendre à être une meilleure personne
 - Nourrir l'espoir d'un monde meilleur
 - Aimer et être aimé
- « L'engagement des bénévoles en soins palliatifs
impressionne (Nadeau) »

Partie IV : La spiritualité

- L'expérience spirituelle
 - Est la religion,
 - Elle s'y oppose
 - Elle la dépasse (Jobin et al.)

« Elle nourrit nos actes et nos pensées... [...] ça prend toute la place, cette phrase-là. La spiritualité dépasse nos croyances » (un bénévole)

Partie IV : La spiritualité

- La spiritualité comme l'affaire de chacun
- La spiritualité comme sortie de soi
- La spiritualité comme soutien
- La spiritualité comme relation
- La spiritualité comme sens
 - « La représentation **dé-traditionnalisée** de la spiritualité est celle qui est la plus présente dans le discours des bénévoles » (Jobin et al.)

En annexes : Des outils

- Recrutement et évaluation des bénévoles en soins palliatifs (2005)
- Programme de formation de la fondation PalliAmi (2006)
- Code de déontologie des bénévoles en soins palliatifs (2007)
- Profil de compétences du bénévole (2008)

Conclusion

Des défis... continus

- Le défi de la négociation
- Le défi de l'adaptation
- Le défi de la création

Conclusion

- **Négociation**
 - entre le sentiment de donner et de recevoir
 - entre la souplesse et le besoin de balises, de règles du jeu
 - entre les relations formelles et informelles avec les autres acteurs
- **Négociation** de leur place et de leurs tâches.
- **Négociation** entre la distance et la proximité,

Conclusion

- **Adaptation**
 - aux réalités qui se transforment
 - Aux capacités individuelles, aux motivations personnelles, aux modes de gestions, aux changements dans les organisations, aux transformations sociales, économiques, politiques.
 - invention et « **réinvention** » du bénévolat

Conclusion

- **Création collective:**
 - Sculpture de leur agenda au gré de leurs divers engagement (famille, loisirs, travail, bénévolat)
 - Modulation du sens social, du sentiment de citoyenneté.
 - Création ou maintien du tissu social.
 - Création d'un espace de la fin de vie et de la mort autre que celui du médical
 - Création de sens...pour soi et pour l'autre

Références

- Champagne, M. et al. (2006). *Programme de formation destiné à des bénévoles en soins palliatifs, Manuel des formatrices et Manuel des bénévoles*. Montréal : Fondation PalliAmi. (www.palliarni.org)
- Comité des bénévoles du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) (2007). Être bénévole en soins palliatifs : valeurs et principes, *Bulletin du RSPQ*, 15(2), 8-9. (code de déontologie)
- Comité des bénévoles du RSPQ (2005). Recrutement et évaluation des bénévoles en soins palliatifs. *Bulletin du RSPQ*, 13(3), 9-11.
- Comité du bénévolat du RSPQ (2013). La réalité du bénévolat dans nos maisons de soins palliatifs. *Bulletin du RSPQ*, 21(1), 22-23.

Références (suite)

- Ministère de la santé et des services sociaux (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Québec : auteur (voir profil de compétences du bénévole, p. 32-38)
- Ministère de la santé et des services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : auteur.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec : auteur.
- Sévigny, A., Champagne, M. et M. Guirguis-Younger (à paraître en 2013). *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*. Québec : Presses de l'Université Laval et Maison Michel-Sarrazin.