



Le bénévolat à domicile auprès des personnes en soins palliatifs et en fin de vie de la région de la Capitale–Nationale: état de la situation

ERMOS, 27 novembre 2013

Andrée Sévigny, André Tourigny
Michèle Aubin, Annie Frappier, Isabelle Joyal

Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale

Québec 



 Centre d'excellence
sur le vieillissement
de Québec
CEVQ

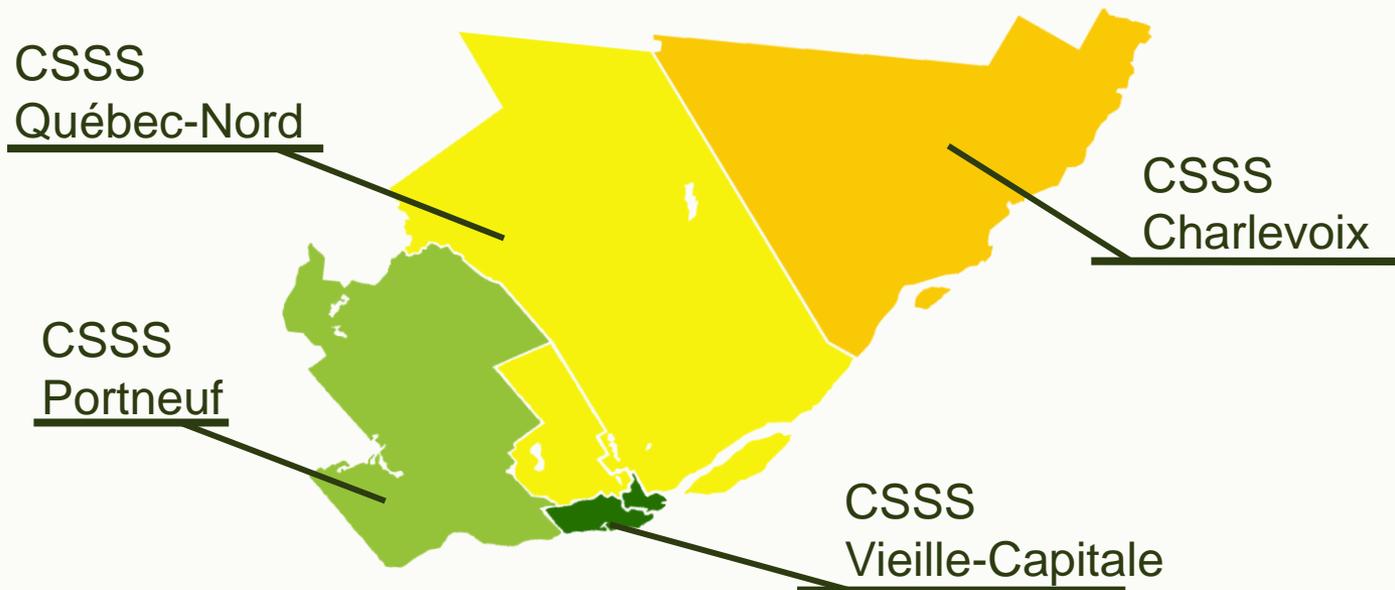


Sommaire

1. Objectifs
2. Méthode
 - Enquête téléphonique
 - Groupes de discussion
3. Principaux résultats
4. Discussion

1. Les objectifs

- Tracer un portrait du bénévolat effectué auprès de personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie, dans la région de la Capitale-Nationale (03)



1. Les objectifs

- **Connaître et décrire le bénévolat en soins palliatifs**
 - Définition du bénévolat
 - Prise de contact
 - Recours aux bénévoles

 - Particularités du domicile
 - Relations entre OC et CSSS
- **Transmettre les connaissances acquises**

2. Méthode

- Recherche collaborative
 - Comité régional de soins palliatifs de *l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale (ASSS-CN)*
 - Comité du bénévolat du *Réseau de soins palliatifs québécois (RSPQ)*, région de Québec
 - Unité de recherche du *Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)*

2. Méthode

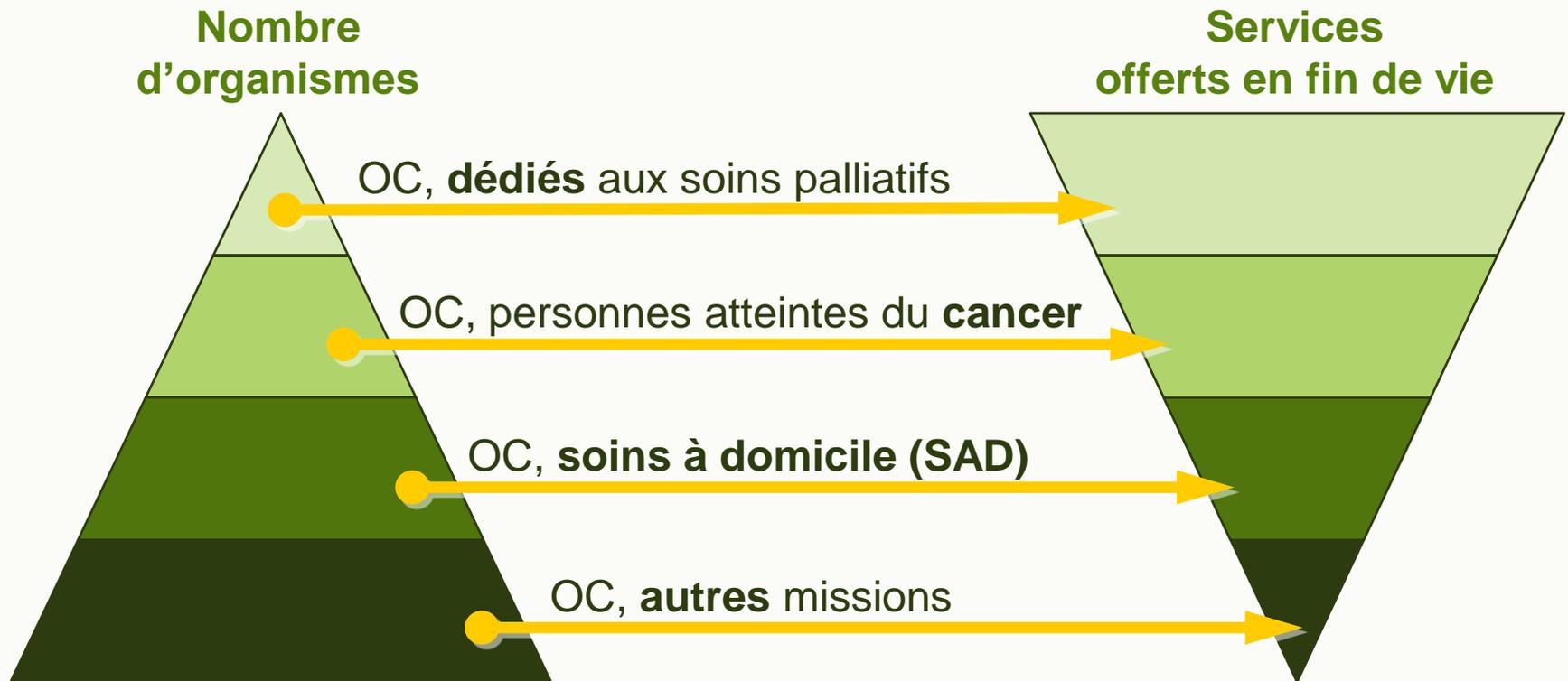
- Méthode qualitative
 - Le point de vue des acteurs
 - Réalité telle qu'elle est vécue, décrite, ressentie
- Cueillette de données
 - Enquête téléphonique
 - Groupes de discussions
- Analyse de données
 - Analyse qualitative de contenu (*N' Vivo*)

2.1 Enquête téléphonique

- Objectifs spécifiques
 1. Identifier les organismes qui offrent :
 - des services bénévoles,
 - à des personnes qui vivent à domicile, ET
 - qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie.
 2. Concevoir une liste de recrutement pour former les groupes de discussion (*population initiale*) du milieu communautaire.

2.1 Enquête téléphonique

- OC dédiés ≠ seuls, mais...



2.2 Groupes de discussion

| Catégories de participants | | Nombre groupes | Nombre participants | |
|----------------------------|------------------------------------|---|------------------------|-----------|
| C S S S | Cadres | <i>Directeurs de programmes de maintien à domicile/soins palliatifs</i> | 1 | 17 |
| | | <i>Chefs de service et de programme, maintien à domicile/soins palliatifs</i> | 4 | |
| | Intervenants professionnels | | 4 | 32 |
| O C | Coordonnateurs | <i>Pré-test/Comité des partenaires</i> | 1 | 16 |
| | | <i>Coordonnateurs d'organismes communautaires</i> | 4 | |
| | Bénévoles | | 5 | 21 |
| Totaux | | 19 groupes | 86 personnes | |

2.3 Participants – groupes

- 73  13 
- **Âge moyen des participants (N=86) : 51 ans**
- **Bénévoles (N=21) ont tous + de 60 ans, sauf 1**
- **Scolarité élevée des bénévoles**
les deux tiers possèdent un diplôme universitaire (13/21)
- **Formations et emplois variés**
La profession la plus représentée: **sciences infirmières**
11 des 32 professionnels; 6 des 21 bénévoles

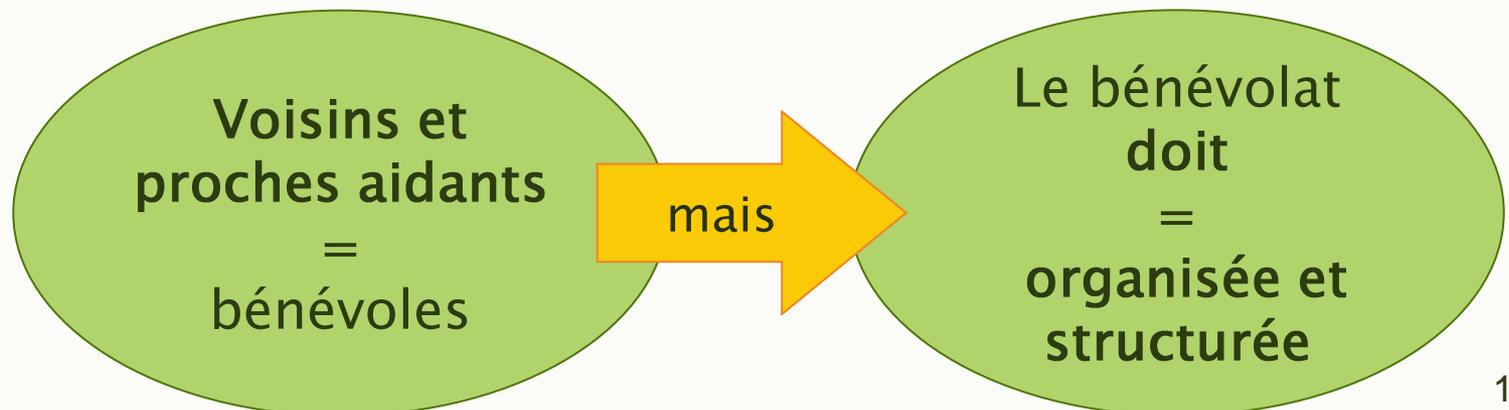


3. Principaux résultats

3.1 Définition du bénévolat

Constantes, variances et contradictions

- Les bénévoles sont...
 - Des personnes « extérieures » à la famille qui offrent volontairement, librement et gratuitement leurs services.
- Mais...
 - Bénévoles parfois difficile à identifier (CSSS)
 - Services avec frais \neq bénévolat
- Et...

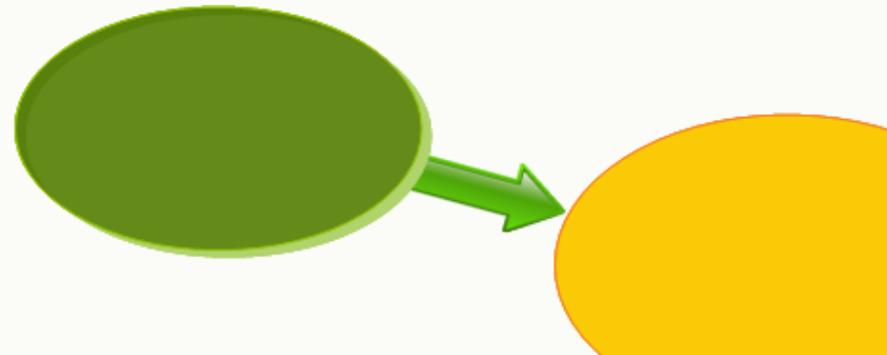


3.2 Recours, par qui?



3.2 Recours

- Quand?
 - Commencer tôt = liens de confiance
 - Actuellement : souvent trop tard!
- Quels critères?
 - Pronostic de 6 mois VS besoins
- Offre de services bénévoles par CSSS
 - ≠ systématique
 - ≠ faite par tous
 - Manque de relance

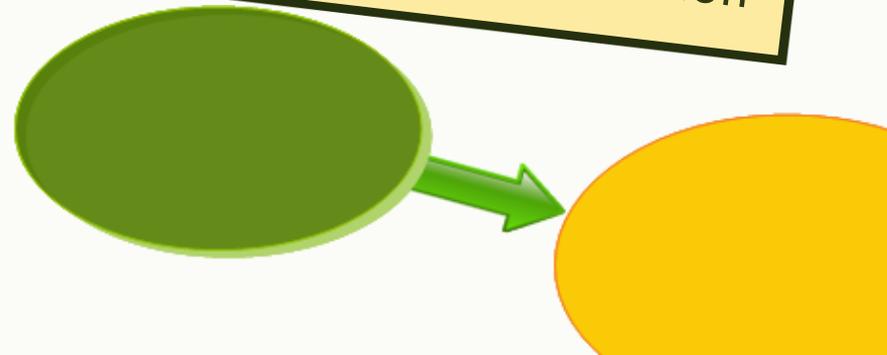


3.3 Raisons qui motivent le recours

- **Personne malade et sa famille**
 - Épuisement de la famille
 - Crainte d'être « un fardeau » pour la famille
 - Isolement et absence de réseau social
 - Désir de recevoir « de la visite »
- **CSSS**
 - Connaissance des OC
 - Perception positive des services bénévoles
 - Début rapide des SP
 - Ouverture des personnes cadres

- **OC**
 - Structure
 - Continuité (OC et services)
 - Attitude proactive = liens
 - Flexibilité des services

CSSS et OC
Présence d'une personne-clé engageante et engagée
Bonnes relations et communication



3.3 Raisons qui freinent le recours

- **Personne malade et sa famille**
 - Laisser entrer l'étranger
 - Tempérament et acceptation de la situation
 - Méconnaissance des services disponibles
- **CSSS**
 - Manque d'ouverture
 - La « parade d'intervenants »...
 - Méconnaissance des services
 - Manque de communication avec OC
- **OC**
 - Limites des services
 - Pas de « soins »
 - Clientèles spécifiques
 - Manque de ressources

CSSS et OC
Manque de continuité
(roulement de personnel)
Sur – et sous-utilisation





4. Discussion

4.1 Domicile = négociation

- Le bénévole (*étranger*) doit franchir le seuil de l'intimité
- Répartition des tâches négociées et variables
 - Difficulté pour les proches: le bénévole ne doit pas intervenir sur les AVQ/AVD...
 - Dans les faits, il lui arrive de le faire.
 - Ça dépend...
 - de l'OC, des bénévoles, de la personne malade, des circonstances...



4.2 Rôle des bénévoles...

Bénévoles ont un rôle
particulier et différent

Ne sont ni aidants, ni professionnels

Ne peuvent les remplacer, sauf que...

4.2 Rôle des bénévoles...

L'enjeu

Complémentarité

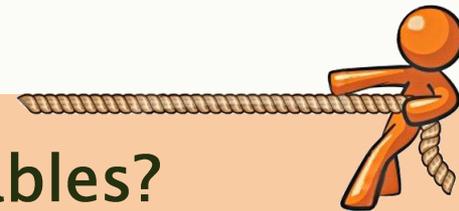
- Bénévoles offrent service d'accompagnement complémentaire et unique
- Esprit du don
- Liberté du geste

Suppléance

- Besoin de combler des failles, faiblesses ou lacunes du réseau public de santé.
- Demandes pour tâches de type « soins » et entretien domestique

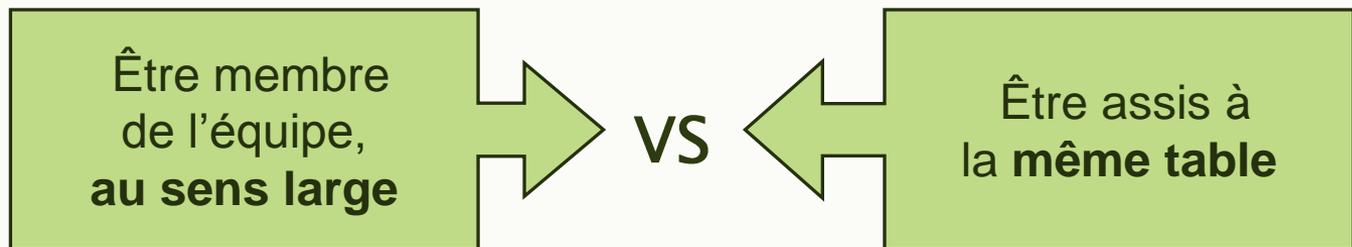


Où se situent les limites acceptables?



4.3 Intégration?

- Volonté affirmée d'intégrer les bénévoles
 - Être membre de l'équipe, oui, mais de quelle façon?



- Réticences de participants des CSSS
 - confidentialité, absence de salaire, formation...
- Qui participe aux rencontres de l'équipe des SP?
À quelle fréquence? À quel moment?



4.3 Intégration?

Quelle place pour les bénévoles
en soins palliatifs à domicile?



Merci!

www.cevq.ca

Andree.sevigny.cha@ssss.gouv.qc.ca

NOUVEAU

Disponible sous peu en librairie
Lancement officiel en janvier 2014

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



Le bénévolat en soins palliatifs prend une multitude de formes et revêt plusieurs sens, selon chacun des individus qui s'y engagent, les milieux d'intervention ou les contextes sociaux dans lesquels il s'actualise.

Mais cette diversité se rassemble sous un dénominateur commun : « l'accompagnement ». Accompagner, c'est accepter librement de donner du temps à l'autre dans un univers où le temps est compté : c'est respecter le rythme de l'autre, le soutenir dans ses propres choix, être présent et l'écouter ; c'est maintenir ou créer du lien tant qu'il y a de la vie.

Être bénévole en soins palliatifs, c'est se solidariser avec les personnes malades, leur famille et les professionnels de la santé et des services sociaux, afin de répondre à l'ensemble des besoins ressentis en fin de vie. Chacun des textes de cet ouvrage illustre à sa façon comment se déploie la solidarité à travers le bénévolat en soins palliatifs.

Illustration de la couverture : Mireille Bourque, *Les porteurs d'espérance*, collection *Vincent et moi*

MAISON
Michel  Sarrazin



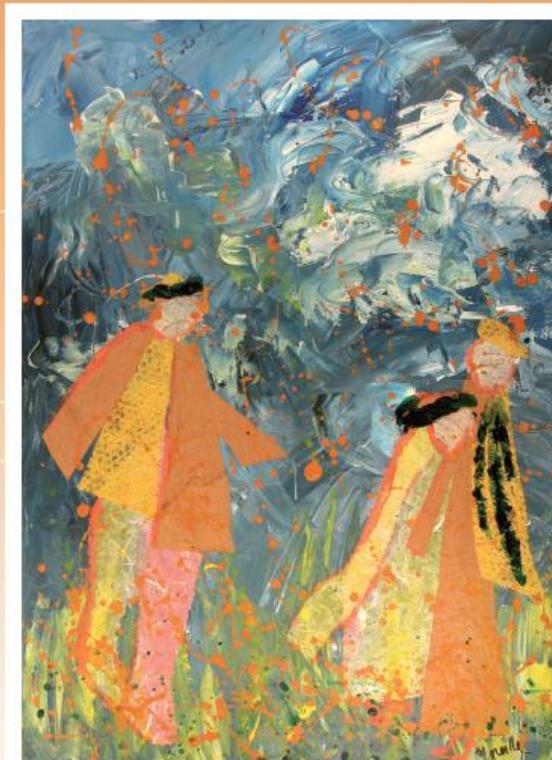
*Le bénévolat en soins palliatifs
ou l'art d'accompagner*

Sous la direction de
Andrée Sévigny
Manon Champagne
Manal Guirguis-Younger



Sous la direction de
Andrée Sévigny
Manon Champagne
Manal Guirguis-Younger

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



MAISON
Michel  Sarrazin

