

## 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 (Région 03)

Rapport final présenté à  
*La Direction de la lutte contre le cancer*  
*Ministère de la Santé et des Services sociaux*

Andrée Sévigny  
André Tourigny  
Michèle Aubin  
Annie Frappier  
Isabelle Joyal  
Régina Lavoie

Juin 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**

Rapport final présenté à  
La Direction de la lutte contre le cancer  
Ministère de la Santé et des Services sociaux

## AUTEURS

*Andrée Sévigny*, Ph. D., t.s.

Professeure associée au département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval, chercheuse au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et directrice adjointe de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA).

*André Tourigny*, M.D., MBA

Directeur scientifique du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ), Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

*Michèle Aubin*, M.D., Ph. D.

Titulaire de la Chaire en soins palliatifs de l'Université Laval, membre du comité de soins palliatifs de l'Agence.

*Annie Frappier*, M.A.

Professionnelle de recherche, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

*Isabelle Joyal*, M.A.

Assistante de recherche, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

*Régina Lavoie*, inf., B.Sc.

Agente de planification, de programmation et de recherche, Programme de lutte contre le cancer

## COMITÉ DES PARTENAIRES

*Andrée Sévigny*, Ph. D., t.s.

Professeure associée au département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval, chercheuse au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et directrice adjointe de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA).

*Régnald Bergeron*, M.D.

Président du Comité régional de soins palliatifs (1999-2009)

*Michel L'Heureux*, M.D.

Président du Comité régional de soins palliatifs (depuis 2009)

*Régina Lavoie*, inf., B.Sc.

Agente de planification, de programmation et de recherche, Programme de lutte contre le cancer

*Daniel La Roche*

Adjoint à la direction des affaires médicales, universitaires et hospitalières

*Nicole Lachance*

Agente de planification, de programmation et de recherche, Organismes communautaires

*Alberte Déry*

Responsable du comité du bénévolat au Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) et directrice générale de Palli-Aide accompagnement en soins palliatifs du Saguenay Inc.

*Hélène René*

Membre du comité du bénévolat du RSPQ (volet Québec) et directrice générale de la Fédération du mouvement Albatros du Québec

*Nicole Forget-Breuleux*

Présidente de la Corporation du bénévolat de la Maison Michel-Sarrazin

*Monique Proulx*

Coordonnatrice de l'Association bénévole de la Côte-de-Beaupré, membre temporaire du comité du bénévolat du RSPQ (volet Québec)

*André Tourigny*, M.D., MBA

Directeur scientifique du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

*Michèle Aubin*, M.D., Ph. D.

Titulaire de la Chaire en soins palliatifs de l'Université Laval, membre du comité de soins palliatifs de l'Agence

*L'usage du genre masculin dans ce document inclut aussi le féminin et a été utilisé pour alléger le texte. Il doit être compris dans le sens de personne. Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site du CEVQ [www.cevq.ca](http://www.cevq.ca) ainsi que sur le site Web de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale au : [www.rrsss03.gouv.qc.ca](http://www.rrsss03.gouv.qc.ca)*

*Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées. Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.*

© 2011, CHA/Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec.

DÉPÔT LÉGAL - 2<sup>e</sup> TRIMESTRE 2011

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC, 2011

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA, 2011

ISBN: 978-2-923495-03-3 (version imprimée)

ISBN: 978-2-923495-04-0 (version PDF)

## Remerciements

Cette étude a été réalisée grâce au soutien financier de la Direction de la lutte contre le cancer du Ministère de la Santé et des Services sociaux, nous les en remercions sincèrement.

Nous tenons aussi à remercier l'Agence de la santé et des services sociaux de la région de la Capitale-Nationale, notamment madame Régina Lavoie pour son soutien indéfectible et ses commentaires fort judicieux.

Nous remercions également tous les membres du Comité des partenaires qui se sont impliqués de façon à pouvoir réaliser une étude collaborative riche des expériences et des compétences de chacun et chacune.

Nous remercions aussi les participants à cette étude, provenant de divers horizons (recherche et pratique), qui ont fait preuve d'une grande disponibilité et d'une très belle générosité afin de nous permettre de mieux connaître la réalité telle qu'ils la conçoivent et la vivent quotidiennement.



## Sommaire

Ce document présente les résultats d'une étude menée en 2010 qui avait pour but de tracer le portrait du bénévolat effectué auprès de personnes en soins palliatifs et de fin de vie qui vivent à domicile dans la région de la Capitale-Nationale (03). Le mouvement des soins palliatifs, au Québec comme ailleurs, s'est développé grâce à l'apport des bénévoles. Encore aujourd'hui, leur contribution constitue un élément indispensable à l'actualisation de la mission des soins palliatifs. Cependant, les bénévoles interviennent majoritairement en milieu hospitalier et dans les maisons spécialisées. Leur présence à domicile est encore peu développée, et ce, malgré le large éventail de besoins des personnes qui désirent demeurer le plus longtemps possible à domicile. C'est dans ce contexte qu'une étude a été entreprise dans la région de Québec afin de : 1) identifier les organismes offrant des services bénévoles aux personnes recevant des soins palliatifs et vivant à domicile; 2) décrire les rôles et fonctions de ces bénévoles; 3) mieux comprendre comment ils s'insèrent dans la prestation de services aux personnes en fin de vie; et, 4) mieux connaître leurs besoins en matière de développement des compétences. Une enquête téléphonique a été effectuée auprès de 115 organismes communautaires afin d'identifier ceux qui offraient, ou ont déjà offert, des services bénévoles à domicile à la clientèle ciblée. Cinquante-quatre (54) organismes ont été identifiés comme répondant à ces critères dans la région de la Capitale-Nationale. Des représentants de ces organismes ont participé à l'étude. Ainsi, dix-neuf (19) groupes de discussion ont été constitués et ont permis de rencontrer au total 86 personnes provenant, d'une part, du réseau de la santé et des services sociaux et, d'autre part, des milieux communautaires. Les groupes étaient formés respectivement de bénévoles, de coordonnateurs d'organismes bénévoles, d'intervenants professionnels, de chefs de programme ou de directeurs de programme des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) de la région étudiée. Les données recueillies lors de ces discussions ont fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu.





## Table des matières

<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>III</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>V</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>VI</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b> .....	<b>VI</b>
<b>LEXIQUE</b> .....	<b>VII</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1. APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE</b> .....	<b>4</b>
1.1 LE DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE .....	4
1.2 FICHES SIGNALÉTIQUES.....	6
<b>CHAPITRE 2. ENQUÊTE TÉLÉPHONIQUE</b> .....	<b>11</b>
2.1 DES MISSIONS DIVERSES .....	12
2.2 CLIENTÈLE PRINCIPALE.....	13
2.3 LES ACTIVITÉS ET LES SERVICES OFFERTS.....	13
2.4 LE MOMENT DE LA CESSATION DES SERVICES.....	13
2.5 QUI FAIT APPEL AUX SERVICES DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES BÉNÉVOLES? .....	14
<b>CHAPITRE 3. LES SOINS PALLIATIFS ET LE RECOURS AUX BÉNÉVOLES</b> .....	<b>15</b>
3.1 LA DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS.....	15
3.2 LE DÉBUT DES SOINS PALLIATIFS : LE BON MOMENT? .....	16
3.3 LE RECOURS : ENTRÉE EN SCÈNE DES BÉNÉVOLES.....	17
3.4 ÉLÉMENTS QUI INFLUENCENT LE RECOURS AUX BÉNÉVOLES .....	19
3.5 DES PARTICULARITÉS DU BÉNÉVOLAT À DOMICILE .....	21
<b>CHAPITRE 4. LA NATURE DU BÉNÉVOLAT : VALEURS ET CARACTÉRISTIQUES</b> .....	<b>22</b>
4.1 QU'EST-CE QU'UN BÉNÉVOLE? .....	22
4.2 BÉNÉFICES ET DIFFICULTÉS DE LA PRATIQUE BÉNÉVOLE EN SOINS PALLIATIFS.....	24
4.2.1 Bénéfices .....	24
4.2.2 Difficultés.....	24
<b>CHAPITRE 5. L'ÉTENDUE DU BÉNÉVOLAT : RÔLES, TÂCHES ET LIMITES</b> .....	<b>26</b>
5.1 LES RÔLES DES BÉNÉVOLES .....	26
5.2 LES TÂCHES DES BÉNÉVOLES.....	27
5.3 LIMITES DE L'ENGAGEMENT BÉNÉVOLE .....	27
<b>CHAPITRE 6. LES BÉNÉVOLES EN INTERACTION</b> .....	<b>30</b>
6.1 INTERACTIONS : BÉNÉVOLES ET OC .....	30
6.2 INTERACTIONS : BÉNÉVOLES ET PERSONNES MALADES .....	33
6.3 INTERACTIONS : OC ET CSSS .....	33
6.3.1 Connaissance et méconnaissance mutuelle .....	34
6.3.2 L'équipe de soins palliatifs, avec ou sans bénévoles?.....	35
6.3.3 Suppléance ou complémentarité? .....	35
6.3.4 L'épineuse question des soins .....	37
<b>CHAPITRE 7. POUR ÊTRE BÉNÉVOLE EN SOINS PALLIATIFS, QU'EST-CE QUE ÇA PREND? .....</b>	<b>39</b>
7.1 LE « BON BÉNÉVOLE » : DES ÉLÉMENTS DÉJÀ ACQUIS, D'AUTRES À DÉVELOPPER.....	39
7.2 CONTENU DES FORMATIONS .....	41
7.3 QUI OFFRE LA FORMATION? .....	42
7.4 LA FORMATION EST-ELLE SUFFISANTE? EST-ELLE APPROPRIÉE?.....	43
<b>CHAPITRE 8. FAITS SAILLANTS, PISTES DE RECHERCHE ET D'ACTION</b> .....	<b>44</b>
8.1 DES FAITS SAILLANTS .....	44
8.2 DES PISTES DE RECHERCHE ET D'ACTION .....	46
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>50</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>51</b>

<b>ANNEXE 1. LISTE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES .....</b>	<b>53</b>
<b>ANNEXE 2. ÉCHANTILLON ET DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES.....</b>	<b>54</b>
<b>ANNEXE 3. LA BOÎTE À OUTILS .....</b>	<b>57</b>
ANNEXE 3A. SCHÉMAS D'ENTREVUE.....	57
ANNEXE 3B. GRILLE D'ANALYSE .....	65
ANNEXE 3C. FEUILLET D'INFORMATION.....	66
ANNEXE 3D. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (BÉNÉVOLES ET COORDONNATEURS).....	68
ANNEXE 3E. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (EMPLOYÉS DES CSSS).....	70
ANNEXE 3F. FORMULAIRES DE DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES .....	72
ANNEXE 3G. GUIDE DU RECRUTEUR .....	76
<b>ANNEXE 4. ÉCHÉANCIER .....</b>	<b>79</b>
<b>ANNEXE 5. QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE TÉLÉPHONIQUE.....</b>	<b>80</b>
<b>ANNEXE 6. RÉSUMÉ DU PROCESSUS DE L'ENQUÊTE TÉLÉPHONIQUE.....</b>	<b>82</b>

### Liste des tableaux

<b>TABLEAU II. MISSION DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES .....</b>	<b>12</b>
<b>TABLEAU III. ÉLÉMENTS QUI FAVORISENT LE RECOURS AUX BÉNÉVOLES.....</b>	<b>19</b>
<b>TABLEAU IV. ÉLÉMENTS QUI ENTRAVENT LE RECOURS AUX BÉNÉVOLES .....</b>	<b>20</b>
<b>TABLEAU V. TÂCHES ACCOMPLIES PAR LES BÉNÉVOLES.....</b>	<b>27</b>
<b>TABLEAU VI. LIMITES DU BÉNÉVOLAT .....</b>	<b>28</b>
<b>TABLEAU VII. SAVOIR, SAVOIR-ÊTRE ET SAVOIR-FAIRE DU « BON BÉNÉVOLE » .....</b>	<b>40</b>
<b>TABLEAU VIII. CONTENU DES FORMATIONS PROPOSÉES PAR LES PARTICIPANTS.....</b>	<b>41</b>

### Liste des figures

<b>FIGURE 1. MISSIONS ET SERVICES DE FIN DE VIE.....</b>	<b>13</b>
<b>FIGURE 2. LIAISON ENTRE LES PERSONNES MALADES ET LES SERVICES BÉNÉVOLES.....</b>	<b>18</b>

## Lexique

CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CH	Centre hospitalier
SAD	Soutien à domicile
ÉTC	Équivalent temps complet, chaque unité représente la présence d'un employé à temps plein dans un territoire donné
Coordonnateur	Dans ce rapport, ce terme fait référence aux coordonnateurs d'organismes communautaires qui ont participé aux groupes de discussion
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
Indice de vieillesse	Proportion de la population totale des 65 ans et + par rapport à la population totale des moins de 15 ans
Intervenant	Dans ce rapport, ce terme fait référence aux intervenants professionnels employés par les CSSS et qui ont participé aux groupes de discussion
OC	Organisme communautaire
SP	Soins palliatifs

### *Citations des participants :*

B	Bénévole
C	Coordonnateur d'organisme communautaire
CP	Chef de programme
D	Directeurs de programme
I	Intervenant professionnel

### *Guide de lecture des fiches signalétiques (Chapitre 1, pp 7-10)*

- ↑ Situation **PLUS FAVORABLE** que celle de l'ensemble du Québec
- ↓ Situation **MOINS FAVORABLE** que celle de l'ensemble du Québec

*Nota bene* L'organisation des services dans le CSSS de la Vieille-Capitale diffère de l'organisation dans les autres CSSS. Les hôpitaux qui y ont pignon sur rue fonctionnent indépendamment du CSSS. Ce sont, entre autres, le Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec (CHA), le Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) et l'hôpital Jeffery-Hale-Saint-Brigid's.



## Introduction

Près de 70 % des décès survenus au Québec entre 1997 et 2001, soit plus de 180 000, ont été classés comme attribuables à une maladie chronique susceptible de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie (Institut national de santé publique du Québec, 2006). Pourtant, on estime que seulement 5 à 15 % d'entre eux ont eu accès à des services de soins palliatifs (Association canadienne de soins palliatifs, 2004; Carstairs, 2000). Ce type de soins, destiné à une clientèle de tous âges et de toutes pathologies, vise à soulager la souffrance et les symptômes d'inconfort et à améliorer la qualité de vie des personnes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004; Organisation mondiale de la santé, 2009). Afin d'atteindre cet objectif, des équipes interdisciplinaires prodiguent des soins actifs et globaux offrant soutien, réconfort, accompagnement aux malades, familles et proches aidants tout en favorisant une démarche de deuil. Les besoins pour ces services augmentent. Le vieillissement de la population constitue une des raisons de cette augmentation, plus particulièrement dans la région de la Capitale-Nationale (Région sociosanitaire 03) où, selon les projections actuelles, les personnes de 65 ans et plus représenteraient 29,2 % de la population de cette région en 2031, alors que cette proportion s'établirait à 25,6 % pour l'ensemble du Québec (Institut de la statistique du Québec, 2009; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2010).

Dans ses orientations en matière de soins palliatifs et de fin de vie, l'État québécois privilégie le développement des services et des soins à domicile ainsi que la mise en place d'équipes interdisciplinaires et de réseaux intégrés de services (Carstairs, 2005; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004). Le plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008) reconnaît clairement les bénévoles en tant que membres de l'équipe interdisciplinaire. Le mouvement des soins palliatifs bénéficie grandement, depuis son avènement au début des années 1970, de l'apport des bénévoles (Eaton, 2004; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004; Mount, 1992; Payne, 1998; Rousseau & Bernard, 1999). Ceux-ci contribuent de façon appréciable à l'actualisation de la mission d'accompagnement des personnes et de leurs proches (Ledoux, 2007; Luijckx & Schols, 2009). Les bénévoles ont « en commun le don gratuit, non marchand et volontaire, le service aux personnes et à la collectivité. Ils vivent dans un climat de bénéfices réciproques : ils donnent et reçoivent » (Andrée Sévigny, 2004).

Les bénévoles qui retiennent particulièrement l'attention dans le présent projet sont ceux dont l'action s'inscrit à l'intérieur d'un organisme communautaire en santé et services sociaux. Ces organismes sont définis comme un regroupement de personnes issues de la communauté, soutenues par

cette dernière et mobilisées autour d'une problématique commune de santé ou de services sociaux (Instituts de la recherche en santé du Canada, 2004). Afin de faciliter la lecture de ce document les termes *organisme*, *organisme communautaire* de même que l'acronyme *OC* seront utilisés pour référer à ce type d'organisation<sup>1</sup>. Il faut souligner que, dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, les bénévoles interviennent principalement en milieu hospitalier et dans les maisons spécialisées. Leur participation au soutien à domicile demeure restreinte (Carstairs, 2005; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2010), malgré l'éventail de besoins des personnes qui désirent demeurer le plus longtemps possible à domicile. C'est dans ce contexte que trois partenaires de la région de la Capitale-Nationale ont uni leurs efforts afin de réaliser un projet de recherche collaborative, visant à mieux connaître la situation du bénévolat effectué à domicile auprès de personnes de tous âges et de toutes pathologies, en soins palliatifs et de fin de vie dans la région de la Capitale-Nationale. Ces partenaires sont : le Comité régional de soins palliatifs de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, le comité du bénévolat du Réseau de soins palliatifs du Québec (volet Québec) et l'Unité de recherche du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ).

Cette recherche avait pour but de tracer un portrait de la situation actuelle afin de mieux comprendre la réalité régionale en matière de soutien à domicile offert par les bénévoles aux personnes qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie et à leurs proches aidants, dans la région de la Capitale-Nationale (03).

### Objectifs de l'étude

- ◆ Identifier les organismes communautaires qui interviennent dans le domaine des soins palliatifs ou de fin de vie;
- ◆ Mieux connaître et décrire le rôle actuel des bénévoles et le situer dans le contexte des rapports qu'ils entretiennent avec les autres acteurs (professionnels, personnes malades et membres des familles);
- ◆ Mieux connaître et décrire les besoins en matière de développement des compétences nécessaires à l'actualisation de leur rôle.

Les résultats de cette étude seront transmis aux OC et aux établissements du Réseau de la santé et des services sociaux, de même que dans des milieux de recherche et de pratique. Le premier chapitre présente un résumé de la méthodologie adoptée au cours de cette recherche et contient quatre fiches

---

<sup>1</sup> Puisque l'objectif principal de cette recherche était de tracer le portrait le plus complet possible de la réalité, les bénévoles et coordonnateurs provenant d'organismes religieux ou culturels offrant des services aux personnes en soins palliatifs ou en fin de vie ont aussi été approchés. Leur contribution s'est toutefois limitée à l'enquête téléphonique. Cet aspect sera expliqué plus longuement dans la section méthodologique.

signalétiques qui présentent les informations sociodémographiques de chacun des quatre territoires des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) de la région 03 à l'étude : le CSSS de Portneuf, le CSSS de Charlevoix, le CSSS de Québec-Nord et le CSSS de la Vieille-Capitale. Le chapitre 2 offre un aperçu des résultats de l'enquête téléphonique. Une définition des soins palliatifs ainsi que des éléments clés du recours aux bénévoles suivent au chapitre 3. Les chapitres 4, 5 et 6 présentent la nature et l'étendue du bénévolat, ainsi que les relations entretenues par les bénévoles avec les différents acteurs impliqués dans le soutien à domicile. Le chapitre 7 fait état de certaines qualités et compétences nécessaires pour effectuer du bénévolat à domicile dans le contexte des soins palliatifs et aborde la question de la formation. Finalement, la section discussion présentera des constats qui émergent des résultats de cette étude et des pistes d'action et de recherche susceptibles de favoriser le développement du bénévolat à domicile dans la région de la Capitale-Nationale.

## Chapitre 1.

### Approche méthodologique

- ◆ Il s'agit d'une recherche qualitative basée sur une approche collaborative visant à montrer la réalité telle qu'elle est vécue, décrite et ressentie par les acteurs du milieu des soins palliatifs.



#### En bref

- ◆ Identification des organismes communautaires bénévoles actifs dans le domaine des soins palliatifs à domicile dans la région de la Capitale-Nationale par l'intermédiaire d'une enquête téléphonique.
- ◆ Cueillette de données effectuée par des groupes de discussion avec chaque groupe d'acteurs des organismes communautaires et des CSSS dans chacun des quatre territoires. En tout, 19 groupes de discussion ont réuni 86 participants.
- ◆ Création de fiches signalétiques des quatre territoires de CSSS de la région, présentant quelques informations socio-économiques.
- ◆ Une *Boîte à outils* contenant les outils utilisés au cours de cette recherche se trouve en annexe 4.

Afin d'atteindre les objectifs de la présente étude, une démarche descriptive et qualitative de type recherche collaborative a été adoptée. L'approche repose sur la participation active de la population concernée et le retour des résultats aux participants (Mayer & Ouellet, 1991). L'étude a été élaborée et réalisée par les chercheurs conjointement avec un comité formé de représentants d'organismes communautaires bénévoles et de représentants de l'Agence de la santé et des services sociaux. Dans ce rapport, il sera appelé « comité des partenaires ». Débutée en 2009, l'étude s'est déroulée sur une période d'un peu plus d'un an (voir *annexe 4*). La description de la situation et l'analyse qui en découle ont été réalisées à partir du point de vue des acteurs (Mayer & Ouellet, 1998), considérés comme ayant l'expertise nécessaire pour décrire et analyser leur réalité. Ce rapport présente donc les perspectives, convergentes, mais aussi parfois opposées ou contradictoires, des différentes personnes impliquées dans les services bénévoles à domicile en soins palliatifs et de fin de vie.

#### **1.1 Le déroulement de l'étude**

L'étude s'est déroulée en deux étapes. Dans un premier temps, une enquête téléphonique a été effectuée auprès d'OC ayant le potentiel d'offrir des services bénévoles à domicile aux personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie. Cette enquête visait à identifier les organismes qui : **1) offrent des services bénévoles; 2) à des personnes qui vivent à domicile; 3) qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie.**



Elle a permis de concevoir une liste d'organismes qui correspondaient à la population initiale de recrutement des OC aux groupes de discussion. Cette liste comprenait à la fois des OC dédiés essentiellement à l'accompagnement de personnes en soins palliatifs ou en fin de vie ainsi que des OC qui offrent des services bénévoles à des personnes vivant à domicile et recevant des soins palliatifs, à un moment ou à un autre et avec une intensité variable, bien que ce ne soit pas leur mission principale.

Un mode d'échantillonnage non probabiliste intentionnel est privilégié afin de former les groupes de discussion. La logique qui préside aux procédures d'échantillonnage vise à s'assurer que les participants aux groupes possèdent les connaissances et les expériences requises pour générer le maximum de compréhension du phénomène (Gilgun, 1994; Mayer & Ouellet, 1991; Trudel & Antonius, 1991). Les coordonnateurs et les bénévoles des OC répondant aux trois critères mentionnés précédemment ont été invités à participer aux groupes de discussion. De plus, des groupes de discussion ont également été réalisés avec des participants des CSSS des quatre territoires de la région 03. Ils regroupaient des directeurs de programme de soutien à domicile, des chefs de programme et des intervenants professionnels en soins palliatifs et en soutien à domicile.

Tableau I. Échantillon, par type d'acteur et par territoire

Type de participants		Territoire	Total par groupe	Total par catégorie	
CSSS	Cadres	Directeurs de programmes de soutien à domicile/ soins palliatifs	Région, Capitale-Nationale	3	17
		Chefs de programme <sup>2</sup> , soutien à domicile/ soins palliatifs	CSSS Charlevoix	2	
			CSSS Québec-Nord	6	
			CSSS Portneuf	2	
	CSSS Vieille-Capitale		4		
	Intervenants	CSSS Charlevoix	5	32	
		CSSS Québec-Nord	9		
		CSSS Portneuf	10		
CSSS Vieille-Capitale		8			
OC	Coordonnateurs	Pré-test/Comité des partenaires	Régional et provincial	4	16
		Coordonnateurs d'organismes communautaires	CSSS Charlevoix	2	
			CSSS Québec-Nord	4	
			CSSS Portneuf	3	
	CSSS Vieille-Capitale		3		
	Bénévoles	CSSS Charlevoix	3	21	
		CSSS Québec-Nord	4		
		CSSS Portneuf	2		
CSSS Vieille-Capitale - A		3			
		CSSS Vieille-Capitale - B	9		
<b>Total</b>		<b>19 groupes</b>	<b>86</b>	<b>86</b>	

<sup>2</sup> Ces groupes de discussion réunissait à la fois des chefs de programme, des chefs de service, ainsi que des coordonnateurs et un directeur-adjoint. Afin de faciliter la lecture, les extraits tirés de ces groupes seront identifiés comme étant « chefs de programme ».

Dix-neuf (19) groupes de discussion ont réuni 86 personnes au total (voir *annexe 2*). Mise à part la rencontre avec les directeurs de programme représentant l'ensemble de la région de la Capitale-Nationale (03), les groupes de discussion se sont déroulés dans chacun des quatre CSSS couverts par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale (03), soit le CSSS de la Vieille-Capitale, le CSSS de Québec-Nord, le CSSS de Portneuf et le CSSS de Charlevoix. Afin d'adapter le questionnement aux réalités particulières de chacun des groupes d'acteurs, quatre schémas d'entretien ont été conçus (voir *annexe 3A*). Les groupes de discussion, d'une durée moyenne de 90 minutes, ont été enregistrés sur support audionumérique, transcrits *verbatim* puis ont fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu (voir *annexe 3B, grille d'analyse*).

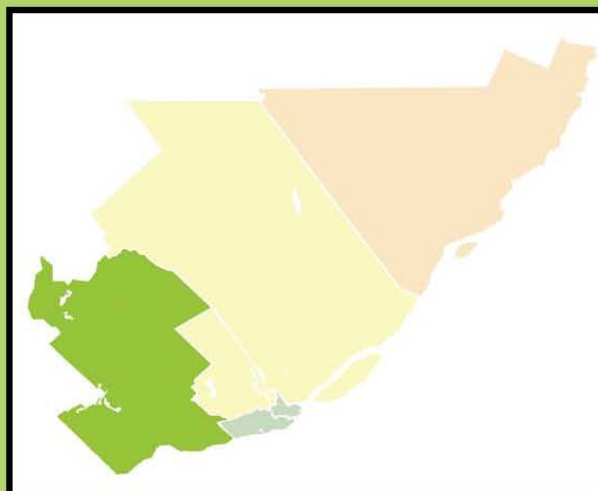
Les données recueillies ont été codifiées, puis classifiées à l'aide du logiciel N' Vivo 9. Une arborescence de thèmes générés par le contenu des discussions a permis de réaliser des analyses transversales selon le type de participant ainsi que selon le territoire de pratique. Ces analyses ont fait l'objet de discussions entre les chercheurs et avec le comité des partenaires, ce qui a ainsi permis à une validation interne des résultats. Un pré-test des schémas d'entrevues a été réalisé auprès du comité des partenaires (Mayer & Ouellet, 1998). *La Boîte à outils (annexe 3)* présente les instruments de recherche qui ont été utilisés pour mener à bien cette étude. Elle comprend : les quatre schémas d'entrevues (*annexe 3A*), la grille d'analyse (*annexe 3B*), le feuillet d'information remis aux participants (*annexe 3C*), les formulaires de consentement des bénévoles et coordonnateurs (*annexe 3D*), les formulaires de consentement des employés des CSSS (*annexe 3E*), les formulaires de données sociodémographiques (*annexe 3F*) ainsi que le Guide du recruteur (*annexe 3G*), document remis aux personnes-ressources qui ont participé au recrutement des participants.

## **1.2 Fiches signalétiques**

Afin de mieux saisir la réalité des quatre territoires formant la grande région étudiée, des fiches signalétiques ont été réalisées à partir de données provenant de Statistique Canada, de l'Institut de la statistique du Québec, de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, du ministère de la Santé et des Services sociaux, ainsi que des quatre CSSS de la région de la Capitale-Nationale. Le nombre d'OC pour chacun des territoires est basé sur les résultats de l'enquête téléphonique (*annexe 1*). Les tableaux présentent l'ensemble des institutions publiques situées sur les territoires couverts par chaque CSSS. Cela ne signifie toutefois pas que chacune de ces institutions de santé dépend du CSSS sur le territoire dans lequel elle est localisée. Par exemple, les centres hospitaliers universitaires ont des mandats suprarégionaux et ne dépendent pas des CSSS.

## Territoire du Centre de santé et de services sociaux de Portneuf

Informations générales	
Superficie	4 095 km <sup>2</sup>
Population (2006)	46 942 hab.
Taux d'accroissement démographique (2001 à 2006)	2,6 %
Espérance de vie à la naissance (2000-2004)	79,6 ans
Indice de vieillesse (2006)	↓ 120,6
Population de 65 ans et + (2006)	17,2 %
Population de 65 ans et + vivant seule (2006)	28,0 %
Population vivant seule (2001)	↓ 13,8 %
Proportion de la population vivant sous le seuil de faible revenu (2000)	11,9 %
Population de 25 ans ou + n'ayant pas un certificat d'études secondaires	↓ 35,8 %
Population prodiguant sans rémunération des soins aux personnes âgées (2001)	↑ 19,7 %
Population ayant des problèmes de santé fonctionnelle (2003)	↑ 10,2 %



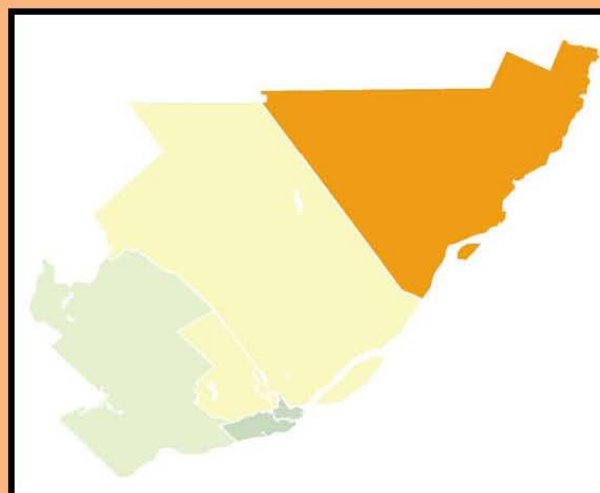
Organismes communautaires	
Nombre d'organismes offrant des services bénévoles aux personnes vivant à domicile et recevant des services de soins palliatifs et de fin de vie	5

Services publics, quelques détails	
CLSC (points de services)	7
CHSLD	4
Centres hospitaliers	1
Présence d'une équipe dédiée en soins palliatifs	Non
Personnel affecté aux soins palliatifs	Les intervenants en soutien à domicile assurent la prestation de services de soins palliatifs dans le cadre de leur travail régulier.
Nombre d'usagers en soins palliatifs au programme soutien à domicile (2007-2008)	165

## Territoire du Centre de santé et de services sociaux de Charlevoix

Informations générales	
Superficie	6000 km <sup>2</sup>
Population	30 025 hab.
Taux d'accroissement démographique (2001 à 2006)	▼ -0,9 %
Espérance de vie à la naissance (2000-2004)	▼ 78,5 ans
Indice de vieillesse (2006)	▼ 137,1
Population de 65 ans et + (2006)	18,1 %
Population de 65 ans et + vivant seule (2006)	23,3 %
Population vivant seule (2001)	▲ 11,5 %
Proportion de la population vivant sous le seuil de faible revenu (2000)	14,7 %
Population de 25 ans ou + n'ayant pas un certificat d'études secondaires	▼ 42,5 %
Population prodiguant sans rémunération des soins aux personnes âgées (2001)	▲ 21,4 %
Population ayant des problèmes de santé fonctionnelle (2003)	12,9 %

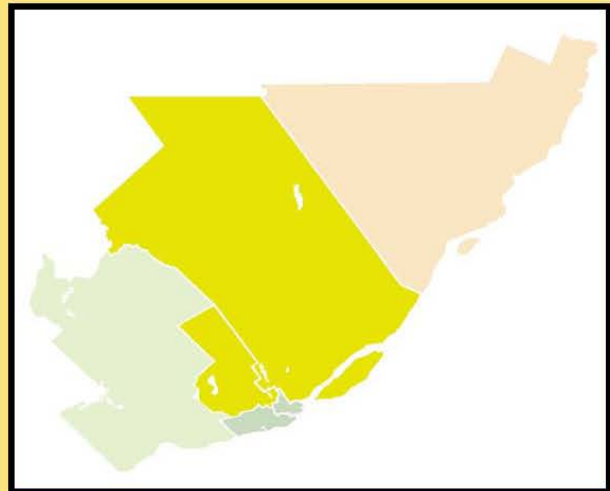
Organismes communautaires	
Nombre d'organismes offrant des services bénévoles aux personnes vivant à domicile et recevant des services de soins palliatifs et de fin de vie	4



Services publics, quelques détails	
CLSC (points de services)	5
CHSLD	4
Centres hospitaliers	2
Présence d'une équipe dédiée en soins palliatifs	Non. Des représentants participent toutefois aux équipes de coordination intégrée CH-CSSS.
Personnel affecté aux soins palliatifs	Nombre variable. Les intervenants du soutien à domicile assurent la prestation de services en soins palliatifs.
Nombre d'usagers en soins palliatifs au programme soutien à domicile (2007-2008)	152

## Territoire du Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord

Informations générales	
Superficie	8 222 km <sup>2</sup>
Population	293 954 hab.
Taux d'accroissement démographique (2001 à 2006)	4,2 % ↑
Espérance de vie à la naissance (2000-2004)	
Ensemble du CSSS	79,5 ans
De la Jacques-Cartier	↑ 80,6 ans
Orléans	↓ 78,2 ans
La Source	↑ 81,0 ans
Indice de vieillesse (2006)	↑ 68,4 %
Population de 65 ans et + (2006)	↑ 11,6 %
Population de 65 ans et + vivant seule (2001)	
Population vivant seule (2001)	↑ 12,1 %
Proportion de la population vivant sous le seuil de faible revenu (2000)	14,8 %
Population de 25 ans ou + n'ayant pas un certificat d'études secondaires	↑ 24,9 %
Population prodiguant sans rémunération des soins aux personnes âgées (2001)	17,3 %
Population ayant des problèmes de santé fonctionnelle (2003)	↑ 11,2 %

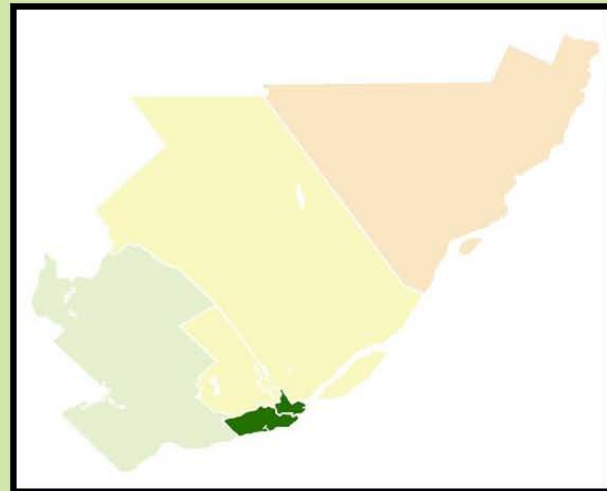


Organismes communautaires	
Nombre d'organismes offrant des services bénévoles aux personnes vivant à domicile et recevant des services de soins palliatifs et de fin de vie	13

Services publics, quelques détails	
CLSC (points de services)	10
CHSLD	8
Centres hospitaliers	2
Présence d'une équipe dédiée en soins palliatifs	Oui. Trois équipes, une par secteur: Haute Saint-Charles/ Jacques-Cartier, la Source, et Orléans. À l'île d'Orléans et à la Côte de Beaupré, les services sont rendus par les intervenants SAD.
Personnel affecté aux soins palliatifs	App. 15 ÉTC, service dédié. Certains services sont assurés par les intervenants SAD.
Nombre d'utilisateurs en soins palliatifs au programme soutien à domicile (2007-2008)	969

## Territoire du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale

Informations générales	
Superficie	548 km <sup>2</sup>
Population	298 395 hab.
Taux d'accroissement démographique (2001 à 2006)	1,5 %
Espérance de vie à la naissance (2000-2004)	
Ensemble du CSSS	↑ 80,4 %
Ste-Foy-Sillery-Laurentien	↑ 83,2 %
Haute-Ville-Des-Rivières	↑ 81,2 %
Basse-Ville-Limoilou-Vanier	↓ 76,6 %
Indice de vieillesse (2006)	↓ 164,5
Population de 65 ans et + (2006)	18,5 %
Population de 65 ans et + vivant seule (2001)	40,3 %
Population vivant seule (2001)	↓ 23,7 %
Proportion de la population vivant sous le seuil de faible revenu (2000)	↓ 24,8 %
Population de 25 ans ou + n'ayant pas un certificat d'études secondaires	↑ 22,2 %
Population prodiguant sans rémunération des soins aux personnes âgées (2001)	16,6 %
Population ayant des problèmes de santé fonctionnelle (2003)	↑ 11,8 %



Organismes communautaires	
Nombre d'organismes offrant des services bénévoles aux personnes vivant à domicile et recevant des services de soins palliatifs et de fin de vie	28

### Services publics, quelques détails

CLSC (points de services)	9
CHSLD	8
Centres hospitaliers	4
Présence d'une équipe dédiée en soins palliatifs	3 Une équipe dédiée par secteur: Ste-Foy-Sillery-Laurentien; Haute-Ville-Des-Rivières; Basse-ville-Limoilou-Vanier.
Personnel affecté aux soins palliatifs	App. 22,5 ÉTC dédiés. Certains services sont assurés par des intervenants SAD et trois consultants.
Nombre d'usagers en soins palliatifs au programme soutien à domicile (2007-2008)	787

## Chapitre 2.

### Enquête téléphonique

#### Objectifs spécifiques

- ◆ Identifier les organismes communautaires dédiés aux soins palliatifs et de fin de vie.
- ◆ Vérifier l'existence d'organismes non dédiés offrant des services bénévoles à des personnes qui vivent à domicile et qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie.
- ◆ Concevoir une liste de ces organismes afin de créer un bassin de recrutement pour les groupes de discussion (*population initiale*) du secteur communautaire.



#### Résultats, en bref

- ◆ 54 organismes communautaires dans la région de la Capitale-Nationale offrent, ou ont offert, des services bénévoles à des personnes vivant à domicile et recevant des soins palliatifs et de fin de vie selon une fréquence très variable (voir *annexe 3*).
- ◆ Des organismes aux missions diversifiées répondent aux besoins multiples des personnes en fin de vie et de leurs familles.
- ◆ Certains organismes ne font pas le choix d'offrir leurs services à cette clientèle, mais il leur arrive de le faire.

Afin de tracer le portrait le plus complet du bénévolat en soins palliatifs, il fallait tout d'abord identifier les organismes qui offraient ce type de service. Une liste de 112 organismes ayant le potentiel d'en offrir a donc été conçue. Le questionnaire utilisé lors de l'enquête téléphonique a été mis au point afin d'identifier le plus rapidement possible les organismes qui répondaient aux critères de notre recherche (voir *annexe 5*). Rappelons que ces critères étaient que ces organismes **offrent des services bénévoles, à des personnes qui vivent à domicile, et qui reçoivent des services de soins palliatifs et de fin de vie** (voir le tableau de l'*annexe 6* pour un résumé du processus de l'enquête téléphonique, ainsi que la liste des sources utilisées pour identifier les organismes communautaires potentiels).

Les paragraphes qui suivent présentent un résumé de certaines caractéristiques des organismes recensés pendant l'enquête. Il importe de noter que les 54 organismes qui apparaissent au *tableau II* combinent les 33 organismes qui ont été rejoints lors de l'enquête téléphonique avec les 21 organismes qui n'ont pas pu être contactés. Ces derniers ont tout de même été inclus puisque leur mission ou la description des services qu'ils offrent indiquait qu'ils répondent aux critères de cette recherche.

## 2.1 Des missions diverses

L'enquête téléphonique a permis d'identifier des organismes offrant des services de soutien aux personnes recevant des soins palliatifs ou de fin de vie même s'il ne s'agit pas de leur mission première. Il arrive en effet que des groupes d'entraide, des groupes paroissiaux ou des organismes venant en aide aux immigrants offrent, à l'occasion, des services d'accompagnement aux personnes en soins palliatifs et en fin de vie. Cependant, les responsables de ces OC soulignent que cela n'arrive que très rarement, et survient parfois lorsqu'un de leurs membres ou bénéficiaires se retrouve en situation de fin de vie. Par exemple, les services de livraison de repas à domicile ou les visites d'amitié ne cesseront pas lorsque la personne est en soins palliatifs.

Comme la *figure 1* l'illustre, il existe très peu d'organismes dédiés à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs et de fin de vie. Par contre, ce sont principalement ces organismes et ceux centrés sur les personnes atteintes de cancer qui fournissent les services à cette clientèle. Par ailleurs, des OC poursuivant des missions différentes offrent aussi ce type de services, à l'occasion. Il semble toutefois que l'importance des services rendus suit une tendance inversement proportionnelle à leur nombre. À propos, le coordonnateur d'un des groupes communautaires non dédiés affirmait que « *c'est par accident* » (16-C<sup>3</sup>) s'ils offrent des services à des personnes en soins palliatifs. Ce type d'intervention « accidentelle » est rendu possible grâce à une bonne collaboration établie avec les autres OC du territoire.

Tableau II. Mission des organismes communautaires

<i>Missions</i>	<i>Organismes identifiés</i>	<i>Organismes participants aux groupes discussion</i>
Soutien à domicile (transport-accompagnement, popote...)	26	6
Multiservices (offrant un service SAD ou SP spécifique)	10	5
Soins palliatifs	2	4*
Cancer	3	2
Autres maladies particulières (Parkinson, maladie d'Alzheimer)	2	0
Communautés religieuses ou culturelles	7	0
Autres (santé mentale, deuil, club d'âge d'or)	4	0
<b>Total</b>	<b>54</b>	<b>17</b>

\*Soins palliatifs: les participants proviennent des 2 OC de la région + 2 OC provinciaux

<sup>3</sup> Les entrevues ont été codifiées. La signification des symboles d'identification est présentée dans le *Lexique*, page VI.



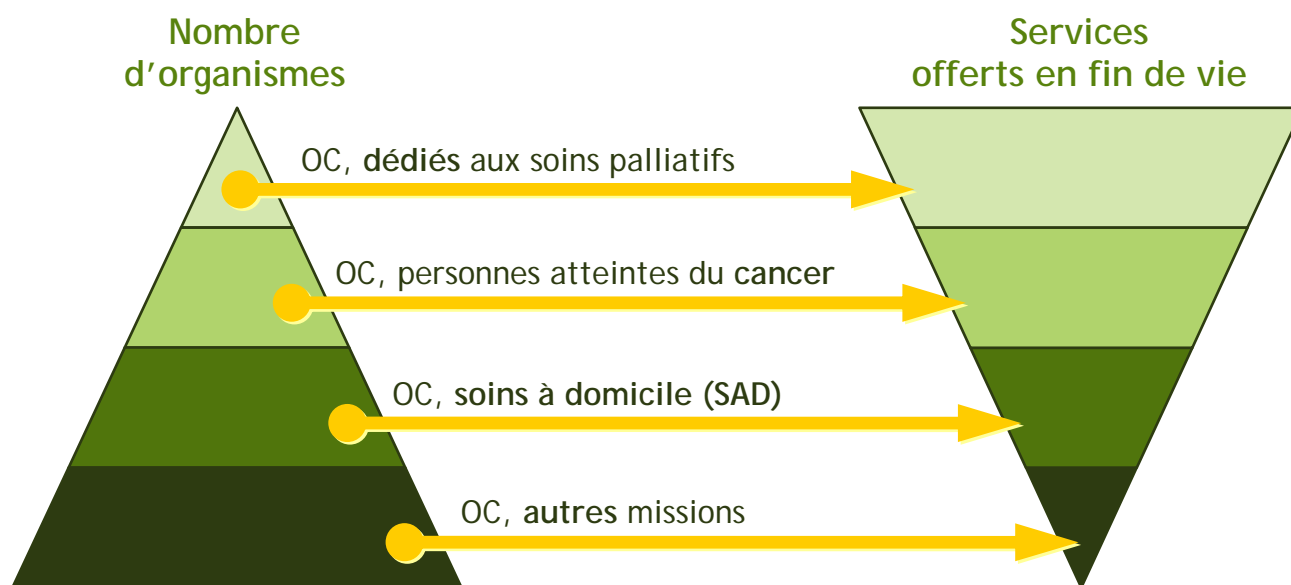


Figure 1. Missions et services de fin de vie

## 2.2 Clientèle principale

Approximativement deux tiers des OC participants offrent leurs services principalement aux personnes âgées, aux personnes malades ou en convalescence. Très peu s'occupent spécifiquement des personnes en soins palliatifs et en fin de vie ou s'adressent aux proches aidants. Quelques organismes apportent leur soutien à des personnes victimes d'abus ou de négligence ou à des personnes immigrantes.

## 2.3 Les activités et les services offerts

Un peu moins d'une vingtaine d'OC participant à l'enquête téléphonique offrent des services d'accompagnement et de transport. Huit effectuent des visites d'amitié. Sept offrent des services de popote roulante. S'ajoutent aussi une quinzaine d'organismes qui réalisent des activités, à l'extérieur du domicile, et qui peuvent contribuer au soutien à domicile des personnes malades ou offrir un soutien aux proches aidants, notamment du répit. La gamme de services offerts est assez vaste et comprend : centre de jour, activités de socialisation, cuisine collective, repas communautaires, cours de francisation, friperie, comptoir vestimentaire, atelier de peinture et de couture.

## 2.4 Le moment de la cessation des services

La majorité des OC cessent de rendre des services pour deux raisons principales : la personne recevant le service décide d'y mettre fin ou elle décède. Les services peuvent aussi être interrompus si la perte d'autonomie devient trop importante et que la personne ne peut plus se rendre sur les lieux des

activités. Il arrive aussi que la situation devienne trop complexe pour que des bénévoles puissent s'en occuper (par ex. : lorsque les personnes malades développent d'importantes pertes cognitives ou motrices). Les services bénévoles peuvent aussi prendre fin lorsque le bénéficiaire déménage en centre d'hébergement, ne répond plus aux critères d'admissibilité de l'organisme ou parce que le service offert était d'une durée déterminée (par ex. : cours de peinture).

## ***2.5 Qui fait appel aux services des organismes communautaires bénévoles?***

La très grande majorité des demandes de services bénévoles pour les personnes en soins palliatifs et de fin de vie provient d'un représentant du CSSS (travailleur social, intervenant de liaison, infirmière pivot en oncologie et soins palliatifs, infirmière, médecin, aide familiale, etc.). Il arrive aussi que le service soit demandé par la personne malade elle-même ou par un de ses proches. Certains OC semblent avoir une bonne connaissance des autres organismes de leur territoire puisque sept participants ont affirmé recevoir des références d'un autre OC. Le bouche-à-oreille, les efforts publicitaires des organismes, les membres et bénévoles des OC constituent, d'autre part, des sources de mises en contact avec la clientèle.

## Chapitre 3.

### Les soins palliatifs et le recours aux bénévoles

- ◆ Ce chapitre s'intéresse à la définition des soins palliatifs telle que formulée par les participants et soulève leurs interrogations concernant le moment propice et le processus qui permettent l'entrée en scène des bénévoles.
- ◆ Il explore aussi les éléments qui tendent à aider ou à entraver la contribution bénévole et soulignent certaines particularités du bénévolat à domicile.



#### En bref

- ◆ Les participants de tous les horizons, tant des CSSS que du milieu communautaire, possèdent une vision partagée des soins palliatifs. Ce sont, selon eux, des soins **globaux d'accompagnement** offerts par une **équipe multidisciplinaire** aussi bien à la **personne malade** qu'à ses **proches** et qui visent l'amélioration du **confort** de la personne malade, le **soutien aux proches**, à l'entourage et le **maintien de la personne malade à domicile** le plus longtemps possible.
- ◆ D'autre part, les portes d'entrée du bénévole sont variées (sources multiples de références), mais elles s'ouvrent parfois un peu tardivement (un début tardif des soins palliatifs peut parfois entraîner une absence de services bénévoles puisque les OC ne sont pas toujours contactés assez tôt).

Afin de tracer le portrait de la participation des bénévoles en soins palliatifs et de fin de vie de la région 03, il est apparu important de vérifier si les différentes personnes impliquées dans la prestation de soins partagent une même vision de ce que constituent les « soins palliatifs ». Aussi, les participants ont partagé leur façon de voir les soins palliatifs, leur évaluation du moment où ces services devraient commencer et leur expérience du processus de recours aux bénévoles.

#### 3.1 La définition des soins palliatifs

L'ensemble des participants rencontrés s'entend pour dire que les soins palliatifs sont des soins d'accompagnement globaux qui visent à améliorer le confort (physique, psychologique, social et spirituel) de la personne malade. Ces soins sont offerts par une équipe multidisciplinaire à « *toute personne pour qui les traitements ne visent plus la guérison.* » (4-I) Ils sont le produit des efforts d'une équipe « *qui travaille autour de la personne, et qui va être capable de prendre soin de la personne de la meilleure façon.* » (16-C) Une équipe dont le mandat est d'assurer les soins aux patients, et qui agit aussi comme un système de soutien et d'entraide entre les intervenants des différents milieux. Les participants ont clairement exprimé leur volonté d'aider la personne malade à vivre le mieux possible le temps qui lui reste, surtout lorsque l'on considère les difficultés importantes de cette dernière période de vie. Une période où détresse et anxiété sont fortement présentes, tant pour la personne malade que pour sa famille.

Les participants ont aussi tous insisté sur le fait que les soins palliatifs sont offerts non seulement à la personne en fin de vie, mais aussi à ses proches : « *ce n'est pas nécessairement la personne qui en a besoin, c'est la personne aidante qui en a besoin.* » (15-C). Les gens des CSSS<sup>4</sup> considèrent d'ailleurs les proches aidants comme leurs principaux alliés. Le rôle des proches aidants augmente au fur et à mesure que la fin de vie approche. Aussi, ils ont besoin de soutien, notamment, pour leur éviter d'avoir à consacrer tout leur temps à donner des soins à la personne malade en sacrifiant du temps de qualité qu'ils pourraient passer avec elle : « *Je trouve que les gens s'investissent énormément pour donner des derniers moments à leur conjoint, et finalement ils ont peut-être pas eu nécessairement du temps de qualité.* » (8-I) De plus, les soins palliatifs visent à maintenir la personne malade le plus longtemps possible à son domicile. Ils s'inscrivent dans un continuum de services entre les soins curatifs et le décès.

### **3.2 Le début des soins palliatifs : le bon moment?**

Actuellement, selon les règles en vigueur dans les CSSS, les soins palliatifs et de fin de vie sont généralement offerts aux personnes dont le traitement ne vise plus la guérison et qui ont reçu un pronostic de survie de moins de six mois. Quelques personnes interrogées croient que les soins palliatifs sont présentement offerts au bon moment : « *Si on le propose à la famille, c'est qu'on pense que c'est le bon moment.* » (8-CP). Cependant, cette utilisation du pronostic comme indicateur d'admissibilité aux soins palliatifs est critiquée par les participants à cette étude. Ils estiment que cette règle devrait être plus souple afin de mieux répondre aux besoins diversifiés de la clientèle. « *C'est que les gens devraient avoir le droit de recevoir des services appropriés; qu'importe qu'ils soient "tagués" plus ou moins de six mois.* » (5-I). Les critiques concernant l'utilisation du pronostic comme critère pour permettre l'accès aux soins palliatifs naissent principalement du fait que celui-ci peut difficilement être déterminé avec exactitude. De plus, la mise en place des soins palliatifs ne signifie pas nécessairement la fin des traitements curatifs. Les deux approches peuvent cohabiter.

Les participants considèrent généralement que l'identification de besoins particuliers liés à la fin de vie ainsi que l'acceptation de cette situation par le patient et sa famille sont – ou devraient être – les facteurs déterminants de la mise en place des soins palliatifs. Dans certains CSSS, cette pratique est déjà en cours : « *On n'est pas strict comme ça. Je pense qu'en soins palliatifs, il faut être ouvert. [...] je pense qu'on y va selon le besoin.* » (6-I).

---

<sup>4</sup> Lorsque les expressions « les gens des CSSS » ou « le personnel des CSSS » sont utilisées, cela signifie que l'affirmation a été faite dans au moins deux des trois types de groupes de discussions regroupant des employés de CSSS (Directeurs, chefs de programme, intervenants professionnels). L'expression « le milieu communautaire » et toute autre expression similaire regroupent à la fois les coordonnateurs et les bénévoles des organismes communautaires.

Par ailleurs, quelques participants des OC mentionnent que des intervenants, animés de bonnes intentions, vont parfois trop rapidement et cherchent à imposer les services : « *Quand le CLSC rentre, eux autres y règlent des affaires que, des fois, les gens [ne sont pas prêts]... ils sont un peu trop vite.* » (14-B) Ajoutons que, les soins palliatifs sont intimement associés à la mort. Cet aspect constitue, pour certains patients, une raison de refus d'y recourir. Des intervenants des CSSS affirment d'ailleurs éviter d'utiliser l'expression « soins palliatifs » lorsqu'ils parlent des services qu'ils offrent.

À quelques exceptions près, les participants considèrent que les soins palliatifs devraient être offerts plus tôt afin de favoriser une meilleure acceptation de la part du patient et une intégration plus efficace des services bénévoles. Le désir d'un début plus rapide des soins palliatifs a été verbalisé notamment par des chefs de programme. Un intervenant mentionne que si la demande d'admission aux soins palliatifs provient directement d'un membre de la famille ou du patient lui-même, cela peut accélérer l'accès à ces soins, et ce, peu importe le pronostic. Dans les faits, il semble qu'entre le moment où les intervenants du réseau de la santé offrent les services de soins palliatifs et celui où le patient accepte d'y recourir, le délai peut varier.

### ***3.3 Le recours : entrée en scène des bénévoles***

Les bénévoles ne sont pas des employés des CSSS. Ils offrent toutefois leurs services à des personnes qui sont prises en charge par des équipes d'intervenants professionnels liés aux CSSS. Aussi, certaines questions se posent : qui agit comme agent de liaison entre les OC et les CSSS? Comment se crée le lien entre la personne malade et le bénévole? À partir de quand fait-on appel aux bénévoles?

La liaison entre l'OC et le CSSS provient de diverses sources (voir *figure 2*). Généralement, le personnel infirmier initie le contact. Mais celui-ci peut aussi être établi par le travailleur social, l'ergothérapeute, l'agent de pastorale, l'organisateur communautaire ou un autre intervenant du CSSS. Tous ces intervenants peuvent jouer le rôle d'intermédiaire entre la personne malade et le coordonnateur de l'organisme communautaire, lui-même responsable de la prise de contact avec les bénévoles. Auparavant, les contacts se faisaient directement entre le coordonnateur de l'OC ou d'une autre ressource communautaire et l'intervenant du CSSS. Maintenant, c'est l'infirmière pivot en oncologie qui joue le rôle de médiatrice. Ce changement n'est pas mal perçu par les coordonnateurs rencontrés, sauf lorsqu'il y a beaucoup de roulement de personnel à ce poste.

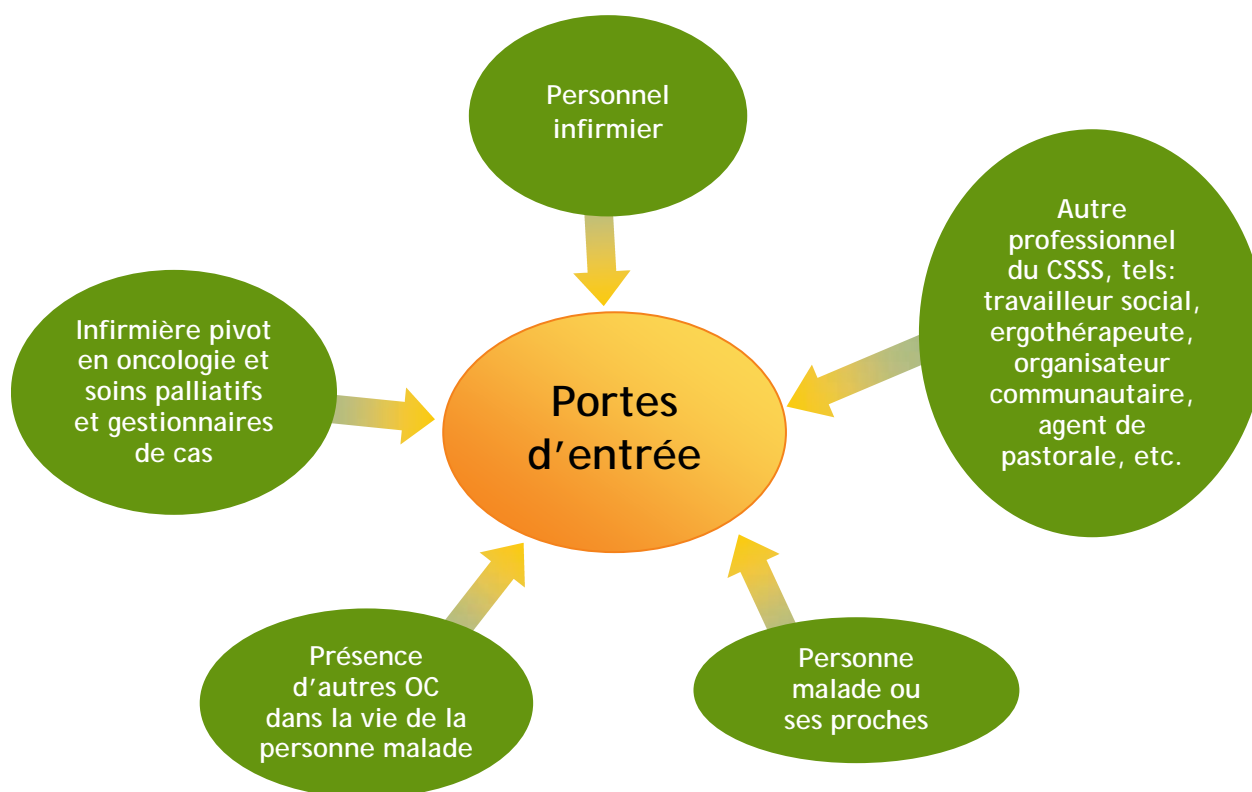


Figure 2. Liaison entre les personnes malades et les services bénévoles

Généralement, les intervenants professionnels des CSSS font le lien avec les OC lorsqu'ils informent les malades et leurs proches de tous les services disponibles. Par contre, ce lien ne semble pas se faire systématiquement dans tous les territoires, ni par tous les intervenants. De plus, des intervenants mentionnent que la présentation des différents services offerts par l'équipe de soins palliatifs, incluant les services bénévoles, se fait au tout début de la prise en charge par l'équipe du CSSS, à un moment où le patient et sa famille ne ressentent pas nécessairement la nécessité de faire appel à des services supplémentaires. Ces participants croient qu'il faudrait effectuer des rappels aux personnes malades et aux familles concernant les services disponibles et que cela permettrait une meilleure intégration des services bénévoles.

De plus, les changements de personnel au poste de chef de programme ou de coordonnateur d'un OC ne facilitent pas le maintien des liens inter-organisationnels. Selon un bénévole, le roulement du personnel soignant constitue aussi une embûche à la circulation des informations : « *c'est d'essayer toujours de se faire connaître, de faire savoir qu'on existe. Parce que le personnel infirmier est changeant, ça fait qu'ils ne*

*sont pas toujours au courant et souvent les familles nous disent : “comment ça se fait qu’on n’a pas su ça?” ou “on l’a su trop tard.” Alors, on essaie de le faire savoir, mais c’est difficile. » (17-B)*

### 3.4 Éléments qui influencent le recours aux bénévoles

Certains éléments tendent à aider ou à entraver la participation des bénévoles. Ils émanent de plusieurs sources : organisation des services dans les CSSS, organisation des services dans les OC, personnalité ou situations particulières de la personne malade et de ses proches et qualité des relations entretenues entre les intervenants professionnels et les bénévoles. L’intégration des bénévoles fluctue ainsi beaucoup selon les situations, la période et les personnes impliquées (voir tableaux 3 et 4).

Tableau III. Éléments qui favorisent le recours aux bénévoles

<b>CSSS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Connaissance des services des OC</li> <li>◆ Bonnes relations intervenants/bénévoles</li> <li>◆ Perception positive des services bénévoles, véhiculée par les intervenants et le CSSS</li> <li>◆ Début rapide des SP : liens de confiance entre intervenants et bénévoles deviennent plus forts. Intégration des services bénévoles et différenciation avec les services professionnels sont facilitées</li> <li>◆ Présence d’une personne-clé : intervenant, organisateur communautaire ou chef de programme ouvert et impliqué</li> <li>◆ Ouverture des cadres des CSSS par rapport à l’intégration des bénévoles. Les cadres croient généralement qu’il devrait exister des liens forts entre les OC et les CSSS et que les OC devraient être vus comme des partenaires</li> </ul>
<b>OC</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Aspect structuré de l’organisme communautaire</li> <li>◆ Ancienneté de l’organisme (entraîne meilleure connaissance par la population locale des services offerts)</li> <li>◆ Présence d’une personne-clé : « super-bénévoles » ou coordonnateur engagé</li> <li>◆ Suivi des communications avec intervenants</li> <li>◆ Flexibilité de l’offre de services (adaptabilité des bénévoles et des OC)</li> <li>◆ Continuité des services et des bénévoles impliqués sur un même dossier. Il est préférable que le service bénévole soit toujours donné par la même personne et par le même organisme puisque cela facilite la création de liens avec les personnes desservies</li> </ul>
<b>Personne malade</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Connaissance des OC et du rôle des bénévoles</li> <li>◆ Connaissance personnelle d’un bénévole (surtout dans les milieux ruraux)</li> <li>◆ Ouverture à la présence d’un « étranger » dans le domicile (personnes avec scolarité élevée ou ayant voyagé semblent plus ouverts à cette idée)</li> <li>◆ Isolement et absence de réseau social</li> <li>◆ Tempérament de type social</li> <li>◆ Crainte d’être « un fardeau » pour ses proches</li> <li>◆ Désir de « recevoir de la visite »</li> <li>◆ Ressources financières limitées</li> <li>◆ Avoir déjà eu recours à des services bénévoles</li> <li>◆ Bon état de santé cognitive</li> <li>◆ Capacité d’acceptation de son état</li> </ul>
<b>Proches de la personne malade</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Épuisement de la famille</li> <li>◆ Connaissance des services des OC et du rôle des bénévoles</li> <li>◆ Désir de « recevoir de la visite »</li> </ul>

Tableau IV. Éléments qui entravent le recours aux bénévoles

CSSS
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Départ d'une personne clé (intervenante, infirmière-pivot en oncologie, chef de programme...)</li> <li>◆ La « parade des intervenants » : ergothérapeute, physiothérapeute, infirmière, infirmière auxiliaire, agent de pastorale, travailleur social... Les personnes se sentent alors parfois dépassées par les événements             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « Après l'aide au bain, tu as [nom d'un OC]. Après ça, tu as l'infirmière pour les prises de sang, pour les injections; celui qui vient pour le ménage; celui qui vient pour la popote [...] Ça fait beaucoup d'intervenants. Lorsqu'elle a dit : "on n'était pu chez nous, là", j'ai compris. » (17-B)</li> </ul> </li> <li>◆ L'introduction tardive des services bénévoles (demande tardive, temps pris pour le pairage)</li> <li>◆ Incompréhension et méconnaissance de l'étendue, de la nature et des limites des services bénévoles</li> <li>◆ Manque de connaissance des OC présentes et actives sur leur territoire</li> <li>◆ Demandes trop élevées de la part des CSSS (dépassement du mandat des OC ou des limites de leurs bénévoles)             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Conséquence possible</i> : Si les organismes refusent de donner le service demandé, cela nuit à leur réputation auprès du CSSS. Une coordonnatrice explique que lorsqu'une personne malade a des problèmes complexes « tu es obligée de dire non, mais parce que tu as dit non, tu passes pour une pas fine. » (12-C)</li> </ul> </li> <li>◆ Sous-utilisation des services bénévoles entraîne « cercle vicieux » : moins de demandes, moins de bénévoles; moins de bénévoles, diminution des services, etc.</li> <li>◆ La sur-utilisation des services bénévoles peut engendrer le sentiment que les CSSS ne respectent pas les bénévoles impliqués dans les soins palliatifs. Alors, les bénévoles ne se sentent pas respectés, sentent qu'on abuse d'eux</li> <li>◆ Intervenants qui ne communiquent avec les OC que lorsqu'ils veulent « déverser » leur trop-plein et que leurs demandes dépassent les limites des bénévoles</li> <li>◆ Le manque de reconnaissance du travail des coordonnateurs et des bénévoles</li> <li>◆ Résistance de la part de certains intervenants</li> <li>◆ Des intervenants croient que l'accompagnement des bénévoles ne comble pas les besoins des personnes malades, puisqu'ils ne peuvent pas donner de soins (médicaments, soins de base)             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « Par exemple, si la famille [...] a besoin de répit], ils laissent le malade avec le bénévole. Mais si la bénévole ne fait pas les soins de base, on va y aller. Ça va prendre quelqu'un à la maison. C'est du gardiennage [...] c'est ça des fois que je déplore. » (4-1)</li> </ul> </li> <li>◆ Information incomplète transmise aux bénévoles sur l'état de santé des patients (par ex. : sur l'incontinence de la personne à accompagner)</li> </ul>
OC
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Limites quant aux soins donnés             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « C'est quand même un peu restreignant pour le domicile. Ça peut nuire, parce qu'on dit qu'ils n'ont pas le droit de toucher au client. » (4-1)</li> </ul> </li> <li>◆ Spécialisation des missions (manque de flexibilité des OC)             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ « Faut toujours que les gens aient le profil qu'il faut pour entrer dans la bonne case. » (5-1)</li> </ul> </li> <li>◆ Manque de ressources communautaires pour ceux qui ne sont pas considérés comme « pauvres »</li> <li>◆ Manque de continuité et fluctuation des services de certains OC</li> <li>◆ Investissement de fonds dans les organismes communautaires est fluctuant, ce qui complique la gestion des OC et crée parfois des bris de services</li> <li>◆ Roulement du personnel, tant des bénévoles que des coordonnateurs (défi de garder permanence).</li> <li>◆ La sous-utilisation des services bénévoles par le coordonnateur, faute de demandes, peut aussi entraîner la désaffection du bénévole ou faire en sorte que le coordonnateur trouve gênant de les appeler</li> </ul>
Personne malade
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Le statut « d'étranger » du bénévole. Certaines personnes résistent à l'idée d'ouvrir leurs portes à quelqu'un qu'ils ne connaissent pas</li> <li>◆ Tempérament timide, moins enclin à socialiser</li> <li>◆ N'aime pas demander de l'aide</li> </ul>
Proches de la personne malade
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Peuvent se sentir mal à l'aise que des étrangers s'occupent de « leur » personne malade</li> <li>◆ Difficile d'accepter de recourir aux bénévoles lorsque l'on estime que le bénévole n'interviendra pas dans les aspects concrets de la vie quotidienne et domestique</li> </ul>



Certains participants croient que le facteur qui nuit le plus à l'intégration des bénévoles est le manque de valorisation du bénévolat dans l'ensemble de la société québécoise. Par contre, il importe de signaler que certains des éléments peuvent agir en tant que frein à l'intégration dans certaines circonstances, alors qu'ils sont vus comme facilitant l'intégration dans d'autres circonstances. Par exemple, les situations décrites comme étant plus difficiles – personnes avec des problèmes de santé mentale ou des pertes cognitives – peuvent entraîner une demande de soutien bénévole. Parallèlement, ces mêmes situations constituent pour les bénévoles des motifs de refus de s'impliquer.

### ***3.5 Des particularités du bénévolat à domicile***

De nombreuses personnes en fin de vie désirent demeurer à domicile le plus longtemps possible. Les participants remarquent d'ailleurs que la demande en services bénévoles à domicile fluctue, mais tend à augmenter. Par contre, certains participants provenant des CSSS soulignent que mourir à domicile ne serait pas toujours la meilleure option pour le malade ni pour la famille. Ceux-ci peuvent montrer des réticences par rapport à la pratique bénévole à domicile, surtout à l'approche de la fin de vie. Il n'en demeure pas moins que les bénévoles du secteur des soins palliatifs doivent maintenant intervenir à domicile. Ils entrent de plus en plus souvent chez les personnes malades. Franchir le seuil de l'intimité personnelle en accédant à la demeure pose pour la pratique bénévole des défis particuliers.

Tout d'abord, des bénévoles estiment que dans les hôpitaux et les CHSLD, « *c'est un p'tit peu plus organisé* » (7-CP) qu'à domicile. Pour le bénévole, le domicile demeure un lieu d'intervention difficile à apprivoiser et qui peut même être confrontant. En effet, le bénévole se sent parfois isolé des ressources auxquelles il pourrait avoir recours en milieu hospitalier (infirmière, médecin, etc.). Pour la personne malade aussi, cette distance des services professionnels peut être une source d'angoisse et d'anxiété. De plus, certains contextes familiaux personnels contribuent à rendre les interactions et les tâches des bénévoles plus éprouvantes.

La pratique bénévole à domicile vient appuyer les proches aidants et le réseau social de la personne malade. Peu importe la taille des réseaux sociaux de la clientèle, selon les participants, on aurait avantage à s'investir auprès des proches de la personne malade. Ils considèrent en effet que plus les aidants sont soutenus et plus ils peuvent à leur tour s'investir auprès de leur proche malade.

## Chapitre 4.

### La nature du bénévolat : valeurs et caractéristiques

- ◆ Le chapitre 4 s'intéresse à la façon dont les participants décrivent les bénévoles et le bénévolat dans son ensemble, incluant les valeurs qu'il porte et les éléments qui le distinguent du travail salarié.



#### En bref

- ◆ Des participants de CSSS trouvent difficile d'identifier les bénévoles actifs dans les dossiers. Voisins et proches aidants sont parfois aussi perçus comme étant des bénévoles.
- ◆ Certains participants des CSSS considèrent que le bénévolat doit toujours être encadré, comme c'est le cas lorsqu'il s'exerce au sein d'un organisme communautaire.
- ◆ Souvent, les services pour lesquels le client doit contribuer financièrement ne sont pas perçus comme étant des services bénévoles, même si c'est le cas (par ex. : popote, transport-accompagnement).
- ◆ Les bénévoles sont des personnes « extérieures » à la famille qui offrent volontairement, librement et gratuitement des services utiles et appréciés.
- ◆ Il y aurait lieu de mieux définir le bénévolat, à la fois pour mieux identifier ceux qui le pratiquent que pour circonscrire les rôles et les tâches des bénévoles actifs dans leur milieu.

Dans le contexte des soins palliatifs réalisés dans la région 03, comment est perçu le bénévolat effectué auprès des personnes en soins palliatifs et de fin de vie? Comment est-il défini par les acteurs des CSSS et des OC? Que veut dire être bénévole? Quels sont les bénéfices et les difficultés du bénévolat dans le contexte particulier des soins palliatifs à domicile?

#### 4.1 Qu'est-ce qu'un bénévole?

Définir le bénévolat n'est pas chose facile pour tous et les contours de l'action bénévole demeurent flous. Même si le personnel des CSSS entretient des relations avec des OC et leurs bénévoles, des participants aux groupes de discussion provenant de CSSS ont eu de la difficulté à identifier les personnes bénévoles actives dans leurs dossiers. Certains considèrent que les voisins et les proches aidants sont aussi des bénévoles, puisque leurs services ne sont pas rémunérés. D'autres n'incluent pas les personnes qui donnent des services pour lesquels le client doit contribuer financièrement, malgré le fait que ces services soient offerts par des personnes non rémunérées (par ex. : services de popotes ou de transport-accompagnement pour lesquels les clients doivent déboursier un certain montant d'argent). Malgré cette difficulté, des éléments de définition ont été formulés et sont partagés par plusieurs participants.

Selon eux, les caractéristiques fondamentales du bénévolat sont les suivantes : les bénévoles sont des gens extérieurs à la famille, qui offrent volontairement et gratuitement leurs services, et dont l'action est fondée sur la liberté. À ces éléments s'ajoute le fait que l'action bénévole s'inscrit dans le cadre d'organismes issus de la communauté (organismes communautaires ou religieux). Les bénévoles participent donc à une action organisée et structurée. Les participants insistent sur les éléments suivants :

- ◆ **L'action bénévole est volontaire.** « *Ils sont bénévoles parce qu'ils veulent être bénévoles. Donc, il y a de l'intérêt à faire ça [...] et] c'est ça qu'ils ont envie de faire.* » (6-I)
- ◆ **L'action bénévole repose sur la liberté du geste :** « *le bénévolat c'est d'être libre de donner sans attendre de recevoir. [...] Je trouve que c'est une liberté, on n'est pas stigmatisé dans des rôles, dans des fonctions [...] Je trouve que c'est une belle liberté de donner, de rendre service, toujours sans attendre de retour, je trouve que c'est autant plus gratifiant souvent.* » (9-B)
- ◆ **L'action bénévole est gratuite.** « *Le bénévole c'est quelqu'un qui a du temps à donner gratuitement. C'est quelqu'un qui a un cœur vraiment comme ça. [...] Tandis qu'un salarié il va donner, mais il va donner... c'est sa job. Il est salarié pour ça. Alors, lui, il a un travail à faire. Je ne dirais pas qu'il ne le fera pas bien son travail; il va le faire, mais c'est son travail. C'est pas pareil. Le bénévole, lui, il a un don de soi. C'est très différent.* » (15-C)

Ainsi, les bénévoles bénéficieraient d'une plus grande marge de manœuvre que les intervenants professionnels. Ils n'ont d'obligations formelles que celles qu'ils s'imposent ou sur lesquelles ils s'entendent avec leur coordonnateur. Cette liberté signifie aussi que c'est généralement au bénévole de décider quelles tâches il accepte d'accomplir, combien d'heures il effectue, dans quelles circonstances et pour combien de temps. Elle signifie aussi que ni le coordonnateur ni l'intervenant du CSSS ne doivent lui mettre de pression en regard de l'horaire d'accompagnement ou des tâches à accomplir. Ils doivent respecter sa disponibilité et ses préférences.

À ces principes de base s'ajoutent les notions de disponibilité et de rapport au temps. Les bénévoles ne comptabilisent pas leurs heures au même titre que les intervenants professionnels. Les horaires de ces derniers sont contraints par les exigences de leur emploi, alors que les bénévoles disposent plus librement de leur temps. Ils ont ainsi plus de disponibilité et de flexibilité lorsqu'ils sont avec les personnes malades. Certains bénévoles acceptent même de passer des nuits complètes auprès

de la personne qu'ils accompagnent. Un intervenant souligne que : « *l'écoute, le respect, la compassion, la disponibilité, c'est des forces [des bénévoles].* » (6-1)

D'autre part, plusieurs facteurs contribuent au développement des liens privilégiés de confiance entre les bénévoles, les personnes malades et leurs familles. La nature même de leur geste – volontaire, libre et gratuit – oriente dès le départ la perception que les individus développent des bénévoles. Leur mode d'interaction leur donne de plus la possibilité d'être à l'écoute de besoins multiples et diversifiés. Cette réalité a été soulignée tant par les participants des OC que par ceux des CSSS. Cela ne nie aucunement la proximité qui peut se développer entre les intervenants professionnels et les personnes dont ils s'occupent. Toutefois, le bénévole a plus de latitude dans son action. Les bénévoles seraient aussi moins intimidants que les professionnels parce qu'ils ont tendance à utiliser un langage plus proche de celui de la personne malade et parce qu'il n'existe pas de rapport d'autorité entre eux. De nombreux participants estiment que l'apport des bénévoles aux soins palliatifs est unique et que leur présence contribue de façon positive aux services palliatifs dans leur ensemble. Le bénévolat en soins palliatifs existerait ainsi à cause de la nature même du geste, qui le différencie de tout autre service.

## ***4.2 Bénéfices et difficultés de la pratique bénévole en soins palliatifs***

Les bénévoles en soins palliatifs ne sont pas rémunérés, cela ne signifie pas que leur action est exempte de bénéfices ou de difficultés.

### ***4.2.1 Bénéfices***

Les participants conviennent que la principale récompense des bénévoles est la reconnaissance. Cette reconnaissance prend de multiples formes : témoignages émouvants, remerciements, dons, lettres, petits cadeaux; mais elle est aussi ressentie par les bénévoles lorsqu'ils constatent que leur présence apporte du plaisir et du bonheur aux gens qu'ils accompagnent ou encore s'ils remarquent la confiance que l'autre a placée en eux. Leur bénévolat donne – et parfois, redonne – un sens à leur vie. Il leur donne l'occasion de socialiser, de « sortir » et de se sentir utile. Ce type de bénévolat permet le partage réciproque et offre à la personne qui le pratique l'occasion de vivre un moment privilégié dans la vie des gens qu'il accompagne.

### ***4.2.2 Difficultés***

D'autre part, la pratique du bénévolat dans un contexte de fin de vie entraîne son lot de difficultés et d'irritants. Lorsque les bénévoles doivent négocier avec des malades dont le cas est plus lourd – comme lorsqu'il y a présence de problèmes cognitifs notables ou de perte d'autonomie

importante –, cela crée des situations inconfortables ou qui comportent certains risques, pour le bénévole comme pour le malade. Le risque de blessure lors du déplacement d'un malade est un exemple du type de danger possible.

Les bénévoles et les coordonnateurs ont souligné que les contraintes d'ordre logistique auxquelles ils font face constituent parfois d'importants irritants, notamment les difficultés de stationnement à proximité de certains hôpitaux et des contraventions qu'ils doivent assumer. En effet, les bénévoles doivent généralement prendre sur eux les frais imprévus liés à leur pratique, comme les contraventions et les frais de cellulaire, pour ceux qui font du transport-accompagnement. De plus, le temps investi par les bénévoles pour ce type de service est variable et dépasse parfois ce qu'ils avaient prévu au départ (par ex. : un rendez-vous médical qui prend beaucoup plus de temps que prévu). Qui plus est, des bénévoles qui font du transport-accompagnement doivent parfois légitimer leurs services auprès des chauffeurs de taxi. L'instauration d'un système d'identification des voitures conduites par les bénévoles aurait résolu, du moins en partie, les tensions avec leurs « concurrents » du secteur privé. *« Parce qu'à un moment donné les taxis nous guettaient [...], mais maintenant je pense qu'ils ont compris [ce qu'on faisait]. » (14-B)*

Négocier avec la lourdeur de certains cas; répondre à certaines exigences des personnes qu'ils accompagnent; garder pour soi les secrets que la personne malade leur a confiés; ne pas porter de jugement sur les personnes concernées par ces secrets après le décès; appréhender le fait que la mort survienne durant leur présence, tous ces éléments constituent aussi des facteurs qui contribuent aux difficultés de la pratique bénévole en soins palliatifs. Il arrive, de plus, que des bénévoles trouvent difficile d'accepter certaines décisions que prend la personne malade, comme celle d'arrêter la dialyse. Les bénévoles trouvent aussi difficile de vivre certaines répercussions du deuil des proches. En effet, après le décès de la personne accompagnée, certains proches ne veulent plus entendre parler ni de la maladie, ni du bénévole et coupent rapidement les liens avec lui. Toutefois, cela a tendance à changer. Plus les OC, les bénévoles et le travail qu'ils accomplissent sont connus dans la communauté, moins il y a de réticences à leur présence de la part des familles, même après le décès.

## Chapitre 5.

### L'étendue du bénévolat : rôles, tâches et limites

- ◆ Ayant en main la définition du bénévolat, telle que décrite par les participants, ce chapitre s'intéresse aux rôles et aux tâches des bénévoles, tout en précisant les limites de l'action bénévole dans le contexte des soins palliatifs et de fin de vie.



#### En bref

- ◆ Le rôle principal des bénévoles est l'accompagnement. L'accompagnement comprend du soutien physique, psychologique et spirituel. Les bénévoles offrent aussi du répit aux proches aidants, contribuent à briser l'isolement et à maintenir l'autonomie de la personne malade. Les bénévoles accomplissent des tâches diverses. Ils offrent une écoute active, font du transport-accompagnement, livrent des repas à domicile (popote), aident parfois pour les activités de la vie domestique et quotidienne (AVD-Q), organisent et participent à des activités de loisir comme jouer aux cartes avec la personne malade, et effectuent des visites d'amitié.
- ◆ La contribution bénévole au secteur des soins palliatifs à domicile a des limites. Celles-ci découlent de l'organisation des services dans les OC, de l'organisation des CSSS, des limites personnelles des bénévoles et de l'action bénévole comme telle.

Le voile qui limite la compréhension des tâches accomplies par les bénévoles a été partiellement levé par les participants. Ils ont aussi témoigné des limites, tant personnelles que structurelles, de la présence bénévole.

#### 5.1 Les rôles des bénévoles

Être bénévole en soins palliatifs, c'est d'abord accompagner. C'est offrir une présence et une écoute. C'est marcher à côté, ne pas juger, ne pas imposer ses valeurs, c'est être ouvert. « *Les soignants, ils sont humains, mais ils sont dans l'efficacité, dans l'action. Le bénévole pourrait être celui qui garde, jusqu'au bout, dans "l'humanité".* » (2-D). Des coordonnateurs notent toutefois que les services d'accompagnement sont très peu en demande dans certains territoires. Un autre rôle important des bénévoles consiste à offrir du répit aux proches aidants et à la famille. Rappelons que l'épuisement des proches est un des facteurs liés au recours aux bénévoles. Les proches s'adressent donc aux bénévoles afin de pouvoir se reposer, se ressourcer, en ayant l'esprit tranquille puisque la personne malade ne sera pas seule. « *La majorité du temps, c'est pour eux, c'est pour qu'ils prennent un peu de répit et aussi pour les sécuriser.* » (17-B)

Parce que ce sont des personnes extérieures à la famille, les moments passés avec les bénévoles n'ont pas la même charge émotionnelle pour les personnes malades que les moments passés avec les proches. Cette distance émotionnelle donne ainsi un répit à la personne malade en lui permettant de retrouver un peu la personne qu'elle était avant la maladie. Les bénévoles contribuent aussi à briser l'isolement de

certaines personnes malades et d'éviter qu'elles ne meurent seules. La présence bénévole permet aussi de garder les personnes « dans la vie ». « *Il y a **une** fin de vie qui s'en vient, mais ce n'est pas encore **la** fin de vie. Donc, il y a encore de la vie. Ils sont encore vivants. Ils sont encore là, mais ils ont besoin de petites attentions particulières.* » (12-C). Aussi, leur rôle n'est pas tant de faire accepter la mort que de contribuer au cheminement de fin de vie, pour les personnes malades et leurs proches.

## 5.2 Les tâches des bénévoles

L'accompagnement comporte des tâches liées au soutien physique, psychologique et spirituel de la personne malade. Afin de jouer ce rôle d'accompagnateur, le bénévole accomplit diverses tâches comme le transport-accompagnement. Ce service de même que celui de la popote roulante constituent deux des tâches les plus demandées par les personnes malades et leurs familles. Les bénévoles offrent un soutien moral aux proches aidants et peuvent aussi leur rendre des visites d'amitié, lorsque les circonstances le justifient. Le tableau V résume les tâches effectuées par les bénévoles et mentionnées par les différents acteurs rencontrés.

Tableau V. Tâches accomplies par les bénévoles

Tâches	Exemples
<i>Accompagnement</i>	Assurer une présence auprès de la personne malade; aider la famille à cheminer pour être capable de mieux accompagner.
<i>Répit pour l'aidant et la personne malade</i>	Être présent au domicile de la personne afin de donner un répit au proche aidant et lui permettre de sortir de la maison sans crainte pour son proche; offrir un répit de la maladie à la personne malade en lui parlant d'autre chose que de sa maladie.
<i>Popote roulante</i>	Apporter les repas à domicile et avoir de courtes conversations avec les personnes desservies. La livraison de repas sert aussi de service de sécurité, le bénévole pouvant vérifier que tout se passe bien avec la personne desservie et, au besoin, l'informer d'autres services existants ou même l'inciter à y faire appel.
<i>Transport-accompagnement</i>	Accompagner une personne à un rendez-vous médical; entrer dans le bureau de consultation avec le malade, à sa demande, afin de s'assurer que les instructions du médecin sont bien comprises et transmises aux proches.
<i>Activités de la vie domestique (AVQ)</i>	Passer la tondeuse, pelleter l'entrée, sortir le chien; faire l'épicerie; corder du bois; passer le balai; amener le conjoint à des rendez-vous; sortir les poubelles.
<i>Activités de la vie quotidienne (AVD), incluant les soins du corps</i>	Soins d'assistance qui incluent les soins d'hygiène, habiller, peigner, donner à manger, donner des soins au corps, incluant accompagner et aider la personne lorsqu'elle se rend aux toilettes.
<i>Activités de loisir</i>	Jouer aux cartes; écouter la télévision; prendre un café avec la personne et ses proches; regarder des photos; lire le journal; effectuer des sorties avec les personnes malades; aller au centre d'achat; au café.
<i>Services d'amitié et de sécurité</i>	Visites d'amitié; appels quotidiens de sécurité.

## 5.3 Limites de l'engagement bénévole

Rappelons d'abord que le bénévolat en soins palliatifs est un acte volontaire empreint de liberté. Par ailleurs, le bénévolat est encadré par des règles déterminées par les OC. Il se pratique aussi en

collaboration avec un CSSS, lui-même régi par des règles et des normes de pratique. Cette combinaison de liberté/règles peut aussi être à la source de certaines limites de la pratique bénévole. Les participants ont parlé de trois types de limites : 1) les limites liées au bénévolat; 2) les limites liées aux bénévoles, et, 3) les limites liées aux organisations.

Tableau VI. Limites du bénévolat

Limites liées au bénévolat (action qu'aucun bénévole ne fait OU ne devrait faire)	Limites liées aux bénévoles (ce que certains bénévoles refusent de faire)	Limites liées aux organisations
<p><i>Les bénévoles ne devraient pas :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ administrer des médicaments;</li> <li>▪ donner des soins (changements de culotte d'incontinence, transferts);</li> <li>▪ donner des informations médicales au malade ou à ses proches;</li> <li>▪ entrer dans le bureau du médecin avec le malade;</li> <li>▪ faire l'entretien ménager (préparer repas, laver les planchers, etc.);</li> <li>▪ accompagner le malade au guichet automatique ou tenir son sac à main pendant son absence.</li> </ul> <p><i>Les bénévoles ne veulent pas :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ être gardiens pour les enfants de la famille.</li> </ul> <p><i>Particularités du transport-accompagnement, les bénévoles ne devraient pas :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ entrer dans la maison. L'organisme n'étant pas assuré, ça peut poser problème. Même situation pour aider à vêtir/dévêtir quelqu'un.</li> </ul>	<p><i>Certains bénévoles refusent de :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ passer la nuit chez le malade;</li> <li>▪ faire l'entretien ménager;</li> <li>▪ s'occuper de personnes à la personnalité « difficile » ou trop capricieuse;</li> <li>▪ s'occuper de personne avec des troubles cognitifs importants;</li> <li>▪ aller chez une personne qui fume, ou que l'on fume dans la voiture;</li> <li>▪ aller chez une personne qui a un animal (allergies);</li> <li>▪ faire du bénévolat à certaines heures de la journée;</li> <li>▪ donner des soins à une personne du sexe opposé;</li> <li>▪ toucher les personnes malades;</li> <li>▪ faire plus d'un certain nombre d'heures consécutives;</li> <li>▪ aller dans un domicile où il y a eu un cas de <i>C difficile</i>.</li> </ul>	<p><i>Certains OC refusent :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ de donner les services à des personnes en fin de vie et en soins palliatifs (ex. : popote refusée par certains organismes);</li> <li>▪ de prendre les références des intervenants lorsque la clientèle référée ne cadre pas avec leur mission.</li> </ul> <p><i>Des coordonnateurs se limitent :</i> En tentant d'éviter la sur-utilisation des bénévoles.</p> <p>Les coûts demandés (popote, transport-accompagnement) posent une limite pour certains bénévoles qui ne veulent pas « s'obstiner » avec la famille.</p>

Plusieurs limites sont liées à la nature même du bénévolat qui se définit par la volonté de s'engager, la liberté et la gratuité du geste. Les soins palliatifs représentent une période au cours de laquelle les pertes d'autonomie et de capacité cognitives s'amplifient, où les soins s'intensifient et deviennent parfois très spécialisés. Aussi, les participants estiment que certaines tâches ne devraient jamais être réalisées par des bénévoles. Par contre, il arrive que les demandes des malades, de leurs familles, des organismes ou des intervenants professionnels aillent au-delà de ce que le bénévole peut ou veut offrir. Il importe donc, pour les bénévoles, de bien comprendre le rôle qu'ils ont à jouer afin de savoir en tracer les limites.

Toutefois, il arrive qu'un bénévole dépasse volontairement une limite qu'il s'était fixée, parce que la situation le demande (ex. : nécessité de ménage). Il est parfois difficile pour le bénévole de refuser



d'accomplir une tâche lorsque le besoin se présente alors qu'il est présent à domicile. Un coordonnateur explique. Le bénévole se compare souvent à un « *bon samaritain* » porté à dépasser ses limites ou celles imposées par l'OC, et ce, pour le bien de la personne malade. À cet égard, quelques intervenants professionnels estiment que certains bénévoles sont plus enclins à faire des tâches instrumentales que de faire de l'écoute et de rester en compagnie de la personne malade. « *Passer la tondeuse, aller pelleter l'entrée, ou sortir le chien dehors, n'importe quoi, tu vas avoir des bénévoles [...] mais on ne parlera pas d'accompagnement, rester avec la personne qui va mourir. Non, ça, ils ne sont pas capables.* » (8-I)

Il y a aussi une catégorie de bénévoles, qualifiés de « *super-bénévoles* » par un coordonnateur, qui n'ont que très peu de limites au regard du don de leur temps et de leur énergie. Ces super-bénévoles acceptent souvent de passer de longues nuits auprès des personnes malades. « *Ils font des gros "shifts"*. » (16-C) Il existe aussi des super-coordonnateurs. En effet, comme certains bénévoles, ils ne comptent pas les heures et donnent parfois leur numéro de téléphone personnel aux personnes malades. Il leur arrive donc de recevoir des appels en pleine nuit. Ils acceptent d'offrir une disponibilité considérable; ce que d'autres coordonnateurs n'acceptent pas. Toutefois, même sans offrir cette « super » disponibilité, il est parfois difficile pour le coordonnateur de « protéger » ou respecter sa vie privée. Des coordonnateurs expliquent qu'il n'y a pas de règles concernant le nombre d'heures minimum à investir pour faire du bénévolat, et que les périodes les plus difficiles à combler sont les soirs et les nuits, parce que les demandes sont plus importantes et que ces périodes sont moins prisées par les bénévoles. Certains participants croient qu'il serait de la responsabilité d'autres intervenants de s'occuper des soins et de l'entretien ménager, afin que le bénévole puisse se concentrer sur l'accompagnement.

En bref, l'OC établit des règles, et le bénévole est libre d'accepter de les suivre, ou pas. S'il ne les respecte pas, alors l'organisme ne peut pas garantir qu'il l'appuiera en cas de difficultés ou de litige et peut même lui demander de cesser ses activités. D'un autre côté, le bénévole peut aussi décider de partir s'il estime que les demandes qui lui sont faites dépassent ses limites.

## Chapitre 6.

### Les bénévoles en interaction

- ◆ Dans le cadre de leurs interventions, les bénévoles sont en constante interactions avec de nombreux acteurs : les personnes malades, leurs proches, les responsables des OC, les intervenants des CSSS et le public en général.
- ◆ Ce chapitre s'intéresse à ces différentes interactions et à l'impact que celles-ci ont sur la capacité des bénévoles à intégrer le système des soins palliatifs dans la région 03.



#### En bref

- ◆ Les bénévoles sont en constantes interactions avec les responsables des OC qui leur offrent du soutien et effectuent les pairages entre les bénévoles et les personnes malades en fonction des préférences et des limites des bénévoles.
- ◆ Les OC sont responsables du recrutement, qui s'avère souvent difficile en soins palliatifs. Les bénévoles de la génération des baby-boomers ont de nouvelles exigences avec lesquelles les OC doivent apprendre à négocier.
- ◆ Les relations entre les intervenants professionnels et les bénévoles sont généralement qualifiées de « bonnes », mais certains intervenants avouent leur méconnaissance des OC présents sur leur territoire, du rôle des bénévoles ou de la formation qui leur est offerte.
- ◆ Les bénévoles sont perçus comme des collaborateurs par les acteurs des CSSS. Toutefois, ces derniers ne croient pas tous que les bénévoles devraient faire partie de l'équipe.
- ◆ La place des bénévoles dans le milieu des soins palliatifs est vue à la fois comme suppléante et complémentaire aux services offerts par les professionnels des CSSS. Cette ambivalence entraîne des malentendus et des complications lorsqu'il est question des soins : les bénévoles doivent-ils donner des soins, ou pas?

Dans le cadre de leur action, les bénévoles interagissent avec les autres acteurs du soutien à domicile. Ils doivent d'abord interagir avec les membres de leur organisation (responsables de l'OC et autres bénévoles). Des participants parlent du soutien accordé aux bénévoles, notamment par la reconnaissance de leur implication. Ils s'expriment aussi sur l'importance pour les OC d'assurer la relève en recrutant de nouveaux bénévoles dont les aspirations et les valeurs peuvent différer de ceux qui animent les bénévoles actuels. Puis, les participants s'expriment sur les interactions qu'entretiennent les bénévoles avec les personnes malades et leur famille ainsi qu'avec les intervenants professionnels des CSSS.

#### **6.1 Interactions : bénévoles et OC**

Tous les bénévoles et coordonnateurs participant à cette recherche étaient liés à des OC structurés. Les bénévoles entretiennent donc des relations avec les autres individus de leur organisation (coordonnateurs, autres bénévoles). Si l'on veut saisir la réalité dans toute sa complexité, il importe de

mieux comprendre les liens qui existent entre les actions des individus et les structures dans lesquelles ces actions prennent forme.

Le coordonnateur de l'organisme recrute, encadre et appuie les bénévoles. De façon générale, l'encadrement offert par l'OC est perçu comme nécessaire à la fois pour le soutien, la formation et aussi pour la sécurité des bénévoles et des personnes dont ils s'occupent. Quelques intervenants et chefs de programme estiment que les communications et les relations entre les différents acteurs des soins palliatifs devraient être encore plus structurées, plus encadrées. Selon eux, le manque d'encadrement nuit à l'intégration des bénévoles non seulement dans les équipes, mais aussi dans les services offerts à la population. L'encadrement des bénévoles permettrait de diminuer les inquiétudes et les doutes qui peuvent parfois exister concernant leurs compétences et leur utilité. En ce sens, des participants ont même évoqué l'idée qu'une structure plus large soit créée afin de rassembler, au moins une fois par année, tous les bénévoles œuvrant auprès de personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie. Cette structure pourrait être mise sur pied de concert avec des membres de la communauté, de même qu'avec des agents de pastorale.

Le soutien offert aux bénévoles par les autres membres de l'OC prend de multiples formes. Les OC organisent des rencontres de natures diverses, sur une base mensuelle, trimestrielle ou annuelle selon les cas. Soupers de Noël, soirées de reconnaissance, 5 à 7, congrès, colloques, rencontres d'équipes ne sont que quelques exemples des événements organisés pour souligner la contribution des bénévoles. Les locaux des organismes sont aussi des lieux de rencontre et d'échange pour les bénévoles. Ils peuvent ainsi partager et ventiler les émotions vécues lors de leurs accompagnements. Les participants du milieu communautaire ont tout particulièrement insisté sur l'importance de la reconnaissance de leur contribution au domaine des soins palliatifs. Par ailleurs, des coordonnateurs ont dit regretter qu'ils manquent parfois de temps pour organiser les rencontres d'encadrement et de soutien. Pour leur part, des intervenants professionnels de CSSS sentent qu'ils doivent quelquefois soutenir et encadrer les bénévoles. Certains d'entre eux considèrent qu'il s'agit alors d'une charge de travail supplémentaire. Malgré cette réticence de certains, de nombreux acteurs provenant des CSSS croient qu'il est important que le bénévole sente qu'il a une place au sein de l'équipe de soins palliatifs ou de soutien à domicile.

*« Il faut que l'équipe croie que le bénévole a sa place [...] parce que s'ils ne croient pas, on a bien beau essayer de vouloir intégrer un bénévole dans une équipe, il va ramer pas mal tout seul si l'équipe ne croit pas que cette personne-là peut les aider et peut aider le client. » (13-CP)*

La reconnaissance constituerait alors la pierre angulaire de l'engagement bénévole. Elle aiderait au recrutement de nouveaux bénévoles et à la fidélisation de ceux qui sont déjà actifs. La question du

recrutement est une préoccupation majeure des OC rencontrés. Actuellement, dans la région 03, il y a peu de bénévoles qui vont à domicile et ceux qui le font vieillissent. Il manque de bénévoles, principalement dans les territoires urbains.

Alors que certains groupes n'ont aucune difficulté à recruter, d'autres trouvent le recrutement malaisé. Pour ces derniers, recruter des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs n'est pas une tâche facile, le contexte « *n'est pas très vendeur* ». Le recrutement semble d'autant plus difficile lorsqu'il est question des « *nouveaux bénévoles* », c'est-à-dire les personnes nouvellement retraitées qui, souvent, ne perçoivent pas leur rôle de la même façon que les personnes plus âgées. Certains de ces nouveaux bénévoles occupent des emplois et demandent à l'OC de s'adapter à leurs besoins et non l'inverse. Ce type de bénévolat est perçu comme exigeant un important investissement de temps. La perspective d'être confronté à la maladie et à la mort ajoute à la difficulté du recrutement. Dans certaines zones rurales, la très grande implication de quelques bénévoles, connus de la population générale sous le vocable de « *super bénévoles* », peut effrayer le bénévole potentiel en donnant l'impression qu'il faut s'investir beaucoup.

En soins palliatifs, il semble que le recrutement se fait principalement par la méthode du bouche-à-oreille. Souvent, les nouveaux bénévoles sont des personnes qui ont vécu un deuil et qui souhaitent s'engager envers les autres qui vivent cette expérience. D'autres ont bénéficié des services d'accompagnement bénévole pour un conjoint ou un proche, ce qui les a ensuite encouragés à offrir leurs services. Le recrutement s'effectue aussi par le biais d'annonces dans les journaux ou par la présentation de leurs services dans des résidences pour personnes âgées, dans les hôpitaux (CH) et Centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD). Des organismes qui offrent des services variés croient que d'annoncer leur besoin de bénévoles en soins palliatifs dans leurs publicités diminue l'efficacité de leurs campagnes de recrutement.

Lors du recrutement, l'OC doit clairement énoncer ses attentes envers les bénévoles : « *Qu'on demande à une personne d'être bénévole, il faut qu'on clarifie son rôle. Il faut qu'on lui dise, comme organisme, ce qu'on attend d'elle.* » (4-1) Si les personnes intéressées sentent qu'elles sont encadrées, qu'elles font partie d'un organisme solide, et que leur travail est valorisé, elles auront davantage tendance à tenter leur chance. Les coordonnateurs ont mentionné que la mise en place d'un tel encadrement prend du temps à construire et que son maintien est facilité par un financement régulier et continu.

## 6.2 Interactions : bénévoles et personnes malades

Le pairage d'un bénévole avec une personne malade est une opération très complexe pour le coordonnateur ou le responsable des bénévoles. Les coordonnateurs d'OC connaissent généralement bien le processus de fin de vie. Ils sont en mesure de prévoir les besoins des personnes malades et d'organiser les services en conséquence. Ils effectuent aussi le pairage en fonction des préférences, des limites et des disponibilités de chaque bénévole. Lorsque les personnes font des demandes particulières – relativement au sexe ou à l'âge du bénévole par exemple –, les coordonnateurs tentent d'y répondre le mieux possible en fonction des bénévoles disponibles. Il semble d'ailleurs qu'il y ait un manque de bénévoles masculins pour combler les demandes.

Lors du pairage, les informations transmises par les intervenants sur les personnes malades facilitent la rencontre entre les bénévoles et les personnes dont elles s'occupent. Les bénévoles possèdent alors des indications quant aux préférences des personnes : « *Le dossier du patient est bien expliqué. "Cette personne n'aime pas être touchée." "Cette personne aime la musique." "Cette personne n'aime pas la musique." Tout est expliqué, c'est bien, bien clair [...].* » (14-B) Cependant, il peut arriver que l'intervenant du CSSS qui établit le contact avec l'OC ne connaisse pas très bien la personne malade qui peut avoir été dirigée vers lui par un autre intervenant.

Selon, les coordonnateurs il est possible qu'un « mauvais » pairage se produise. Mais, dès que le coordonnateur en est avisé, il fait un nouveau pairage avec un autre bénévole, lorsque cela est possible. Des patients ne verbalisent pas toujours leurs insatisfactions par rapport aux bénévoles qui s'occupent d'eux, mais, dans la plupart des organismes consultés, les coordonnateurs effectuent des suivis auprès des patients et de leur famille afin de vérifier que tout se passe bien. Ils estiment qu'il est de leur devoir de s'assurer qu'il n'y a aucun problème, même s'il faut parfois « *tirer les vers du nez* » (15-C) de la personne malade ou de sa famille. Il existe aussi un système de mentorat entre bénévoles qui permet d'initier les nouveaux bénévoles à leur nouveau rôle et simultanément à valider leurs capacités. Des coordonnateurs organisent aussi des rencontres avec les bénévoles et des suivis téléphoniques auprès des familles. Cependant, cette démarche n'est pas nécessairement implantée systématiquement dans tous les OC.

## 6.3 Interactions : OC et CSSS

De l'opinion des participants, les relations entre les OC et les CSSS sont généralement bonnes. Lorsque bénévoles et intervenants professionnels se rencontrent au domicile de la personne malade, leurs interactions se déroulent bien. Une bénévole sent que les intervenants qu'elle connaît font confiance aux bénévoles. Certains lui ont même confié leur numéro de téléphone cellulaire, en cas de

besoin. De façon générale, les intervenants des CSSS apprécient la présence des bénévoles et estiment qu'ils contribuent de façon significative aux soins palliatifs et de fin de vie : *« Ils peuvent nous apporter des informations très importantes, ils peuvent être utiles, comme les auxiliaires familiales [...]. Je pense qu'ils peuvent nous apporter des choses positives et peuvent nous aider dans notre travail, à un certain niveau. »* (5-I) Tous les groupes d'intervenants ont montré aussi une certaine volonté à voir s'améliorer le partenariat entre les CSSS et les OC, mais il semble qu'en ce domaine, les efforts doivent être soutenus et répétés.

### **6.3.1 Connaissance et méconnaissance mutuelle**

Tant les intervenants professionnels que les bénévoles indiquent que les services bénévoles sont méconnus des employés des CSSS. En fait, les opinions recueillies montrent que la situation varie selon les organisations (CSSS et OC) actives dans chacun des territoires de la région 03. Certains participants provenant des CSSS éprouvaient du mal à identifier un organisme offrant des services bénévoles, alors que d'autres ont émis des doutes quant à la connaissance que les médecins possèdent de ces services. Cette méconnaissance expliquerait, du moins en partie, le fait que certains médecins ne dirigent pas leurs patients vers les OC. Dans ces cas-là, ce sont souvent d'autres intervenants (ex : agent de pastorale, infirmière) qui font les démarches auprès des personnes malades et de leurs proches. Dans l'ensemble, les intervenants comme les chefs de programme souhaiteraient mieux connaître les services offerts par les OC. Par ailleurs, certains OC sont bien connus et reçoivent beaucoup de références de la part des intervenants de leur CSSS. Il leur arrive même de devoir refuser certaines demandes, faute de bénévoles. Par ailleurs, même si on connaît l'OC, les services concrets offerts par les bénévoles le seraient moins.

Lorsqu'il n'existe pas de partenariat établi et structuré entre leur CSSS et les OC, des intervenants peuvent être réticents à recommander les personnes malades aux bénévoles. D'autres manifestent leur inquiétude quant au manque de supervision des bénévoles lorsqu'ils sont à domicile. Pour leur part, des coordonnateurs d'OC estiment que le suivi qu'ils effectuent après de leurs bénévoles est beaucoup plus important que celui qui est réalisé auprès des intervenants des CSSS. Afin d'améliorer les rapports entre les CSSS et les OC, des coordonnateurs provenant de différents territoires de la région 03 ont indiqué que la meilleure façon pour les OC de se faire connaître est l'organisation de rencontres d'information et la distribution de dépliants décrivant leurs services aux personnes-clés du soutien à domicile et des soins palliatifs des CSSS.

*« Mais il y a une réalité aussi de disponibilité, et maintenant qu'on nous connaît, qu'on connaît ce que l'on fait – on l'a fait beaucoup au début pour se faire connaître – on est connu, on est apprécié. Parfois on nous oublie, c'est certain, mais de plus en plus maintenant [...] on s'adresse presque uniquement à une ou deux personnes par*

*équipe. À ce moment-là, c'est déjà plus facile. Mais jamais les bénévoles ne font des liens directs, c'est juste une question de coordination. » (9-B)*

### **6.3.2 L'équipe de soins palliatifs, avec ou sans bénévoles?**

Les soins palliatifs sont, par définition, offerts par une équipe multidisciplinaire. Certains CSSS ont mis en place une équipe dédiée aux soins palliatifs alors que d'autres CSSS confient ce mandat à leur équipe de soutien régulier à domicile. Les équipes dédiées incluent parfois des représentants des OC œuvrant dans ce secteur. Les participants à cette recherche s'entendent tous sur le fait que les bénévoles sont des collaborateurs. Ils s'accordent aussi pour affirmer que les liens entre les équipes et les bénévoles doivent être améliorés. Ils souhaitent que les bénévoles se sentent parties prenantes de l'équipe. Mais, ils n'ont pas fait l'unanimité quant à la participation active des bénévoles au sein de ces équipes.

Une participation active aux rencontres d'équipe permet de ventiler leurs émotions, d'échanger des informations et de « *se serrer les coudes* ». La présence du bénévole aux rencontres d'équipe permet de maintenir les liens et favorise le rapprochement et la connaissance du rôle des bénévoles, surtout lorsque celui-ci participe activement aux réunions des intervenants du CSSS. Les contacts établis dans le cadre de l'équipe dédiée donnent l'occasion aux intervenants de transmettre les informations pertinentes sur les besoins des malades à la personne responsable des bénévoles. De plus, lorsqu'un bénévole est intégré à l'équipe, les références aux OC sont plus nombreuses et mieux orientées.

Par contre, il y a des réticences à l'intégration des bénévoles au sein des équipes. La confidentialité et la question de l'absence de salaire contribuent à ces réserves, tout comme l'incertitude des intervenants quant aux compétences et à la formation des bénévoles : « *Il ne fait pas partie de l'équipe de soins, au niveau de la confidentialité et tout ça. Tu peux avoir envie de parler avec quelqu'un, mais es-tu intéressé à ce qu'il entende tout? Je pense qu'il ne peut pas faire partie de l'équipe soignante.* » (11-CP) Dans un des territoires de la Capitale-Nationale, il y a déjà eu un bénévole sur le comité de soins palliatifs, mais le comité a été réduit par manque de personnel, et ce lien s'est partiellement rompu.

### **6.3.3 Suppléance ou complémentarité?**

Plusieurs participants ont mentionné que la présence des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs découle de la nécessité de combler les failles, faiblesses ou lacunes du réseau public de santé. Un chef de programme précise :

*« Ça remplit un mandat qu'on ne pourrait pas combler avec d'autres personnes actuellement dans le réseau. [...] Ça nous aide de faire ça comme ça, qu'ils soient là*

*aussi. Ça, c'est bien clair pour moi. De ne pas les avoir, il y a des services, il y a des présences qu'on ne pourrait pas offrir » (10-CP).*

Cette perception du bénévolat entraîne parfois des problèmes de communication entre les OC et les intervenants professionnels du réseau. Dans les OC, on estime que des intervenants font appel à leurs services par manque de ressources dans leur secteur et que les cas qui leur sont confiés sont de plus en plus « *lourds* » et complexes. Les bénévoles ne désirent pas être perçus comme des travailleurs à bas prix pour compenser les manques du système, et les chefs de programme sont généralement conscients de cet enjeu :

*« Moi, je pense qu'il devrait avoir [des limites...]. On ne peut pas risquer [que le bénévole] se blesse en manipulant, mettons en déplaçant, un client en y donnant un grand bain. [...] Je pense que [le bénévolat] n'est pas là pour ça non plus. C'est pas du "cheap labour" non plus. C'est un bénévole. Je me dis qu'il est là pour amener une plus value, mais pas pour remplacer les professionnels qui ont un travail à faire. » (7-CP)*

Ainsi, bénévoles et intervenants ont chacun leurs rôles et agissent – ou devraient agir – en complémentarité. La plupart des personnes rencontrées croient que la gratuité et la liberté du geste bénévole ajoutent une dimension humaine à la relation. Le temps que les bénévoles passent auprès de la personne malade n'est pas comptabilisé. Ces deux différences fondamentales font en sorte que les professionnels et les bénévoles ont une différence de statut. Cette différence entre l'intervention bénévole et celle effectuée par les intervenants des CSSS se traduit aussi dans le mode d'organisation. Selon certains participants, la lourdeur administrative à l'intérieur de certains CSSS pose des défis à la créativité et aux possibilités d'offre de services. Il semble que les OC aient plus de marge de manœuvre pour s'adapter aux besoins des personnes malades et de leurs proches.

*« Il y a des choses à construire et moi, en tout cas, pour parler de plus en plus avec des intervenants réseau, je trouve qu'ils ont des grands cœurs, mais justement qu'ils sont pris dans des procédures aiguës et qu'ils ne peuvent pas faire ce qu'ils veulent. Et là où ils nous envient, c'est que nous on est très créatifs et on fait beaucoup avec peu. C'est parce que c'est ça notre force aussi. Je pense que de le voir comme des collègues, moi ça m'aide à créer, d'ouvrir plus la porte pis encore hier deux personnes du réseau sont venues chez nous. Et j'ai fait exprès pour leur offrir du chocolat, pour leur montrer que chez nous on prend le temps. (12-C)*

Des participants provenant d'OC soutiennent que le bénévolat est une entreprise fondée sur la liberté et la gratuité, qui ne devrait pas être encadrée par les instances du réseau public de santé et services sociaux, notamment par les CSSS. Les OC doivent conserver leur autonomie. Des participants à un des groupes de discussion croient que lorsqu'un groupe, issu de la communauté, est officiellement reconnu par les instances gouvernementales (comme dans le cas des organismes communautaires), il



perd une partie de son indépendance. Ce point de vue est toutefois fortement minoritaire et ne contredit en rien le fait que la forte majorité des bénévoles souhaitent être soutenus et encadrés.

Dans un autre ordre d'idée, les personnes esseulées avec peu de ressources sociales ont des besoins plus importants de services bénévoles. Dans ce contexte, certains bénévoles considèrent que leur rôle est d'agir en lieu et place du proche aidant. En ce sens, ils effectuent toutes les tâches que ferait un proche aidant, incluant les soins, l'administration d'entre-doses de médicaments, l'entretien ménager, etc. Les limites de leurs pratiques sont alors déterminées par ce que le bénévole accepte ou non de faire. Certains participants des CSSS abondent dans le même sens. « *Mais, à la limite, ça pourrait être ça dans le fond, un peu tout ce que le proche aidant ferait sans tomber dans les travaux ménagers.* » (7-CP) Toutefois, le bénévole ne doit pas prendre la place de la famille, ne doit pas s'imposer. Ce respect de l'espace qui lui est donné a été maintes fois mentionné, tant par les bénévoles eux-mêmes que par les intervenants.

#### **6.3.4 L'épineuse question des soins**

Cette vision quasi sans-frontière du bénévolat n'est pas partagée par tous. Le maintien d'une distance émotive et les limites de leurs actions ne transforment pas les bénévoles en membres de la famille, la formation qu'ils reçoivent ne les transforme pas non plus en intervenants professionnels. L'administration de soins médicaux est un exemple du type de tâche qui soulève la controverse.

*« Tu sais [un bénévole] ne donne pas la médication, mais... “oui, je vais le tourner de côté le patient. Oui, je peux changer la culotte. Oui, je peux lui donner de l'eau. Oui, je peux faire un soin de bouche, ou je peux...” [...]*

*– Oui, c'est ça. [...] c'est qu'il faut faire attention parce que les bénévoles, oui ils peuvent accompagner, être là, apporter un verre d'eau, mais ils ne peuvent pas faire des soins en tant que tels. [...] faire un transfert, faire un soin, ça, c'est sûr que non. » (8-I)*

Le bénévole ne donne pas de soins. En fait, le bénévole *ne* devrait *pas* donner de soins. Cette affirmation a été faite par plus d'un intervenant et a été réitérée par d'autres acteurs. Toutefois, le contenu des discussions montre que, dans certains cas, le bénévole donne effectivement des soins (incontinence, transferts, etc.). Selon certains bénévoles, cela fait partie intégrante de leur rôle. Des participants des deux secteurs ont affirmé que les bénévoles remplacent régulièrement – ou devraient pouvoir remplacer – les proches aidants dans toutes les tâches qu'ils accomplissent. C'est-à-dire qu'ils devraient pouvoir effectuer un transfert, donner des bains, changer des couches d'incontinence et donner la médication, lorsque cela s'avère nécessaire. Selon leur perspective, les bénévoles devraient être habilités à faire tout ce qui doit être fait pendant leur présence. Sans limites. Si ce ne sont celles que le bénévole s'impose lui-même. Ils croient que si les bénévoles étaient habilités à donner des soins, cela

serait bénéfique, pour toutes les personnes concernées. Un participant de CSSS a affirmé qu'un bénévole qui refuse de donner des soins ou de donner des pilules nuit à l'intervenant, il n'est pas utile. En somme, il est « *dans ses jambes* ».

Cette vision concernant la prestation de soins ne fait pas l'unanimité, ni chez les participants provenant des CSSS ni chez ceux provenant des OC. La grande majorité des coordonnateurs disent que la pratique bénévole ne devrait pas franchir la limite des soins (plus particulièrement ceux liés à l'administration de médicament). Les bénévoles étaient, quant à eux, partagés sur ce sujet. Des participants sentent que les bénévoles n'ont pas la formation nécessaire, que ce n'est pas leur rôle et qu'ils ne devraient pas le faire, l'administration de médicament pouvant entraîner de graves conséquences légales et éthiques.

## Chapitre 7.

### Pour être bénévole en soins palliatifs, qu'est-ce que ça prend?

- ◆ Cette section explore les qualités et compétences nécessaires au bénévolat en soins palliatifs à domicile.



#### En bref

- ◆ Ces qualités et compétences peuvent être déjà acquises par le bénévole ou être à développer par divers moyens (formation, mentorat, expérimentation, etc.).
- ◆ Les OC sont vus comme étant les principaux responsables de la formation. La *Maison Michel Sarrazin* constitue un point de référence central dans l'ensemble de la région.

Compte tenu de la nature, de l'étendue et des rapports avec les autres acteurs, quelles sont les qualités et compétences nécessaires pour œuvrer dans ce domaine? De quelle façon les OC peuvent-ils soutenir l'acquisition et le développement de ces compétences?

#### **7.1 Le « bon bénévole » : des éléments déjà acquis, d'autres à développer**

Les participants de toutes catégories ont mentionné que le bénévolat en soins palliatifs n'est pas fait pour tout le monde. Il exige une certaine combinaison entre ce qu'une personne est, ce qu'elle sait et ce qu'elle doit faire; cela exige certaines qualités et prédispositions ainsi qu'une formation permettant d'acquérir ou de développer les compétences et les connaissances nécessaires à un accompagnement de qualité.

Lorsque questionnés sur les qualités essentielles d'un « bon bénévole » en soins palliatifs, il est apparu que les qualités personnelles que nous associerons aussi au savoir-être des individus étaient beaucoup plus importantes que leurs connaissances des soins palliatifs, car ces dernières peuvent s'acquérir plus facilement lors des formations. Les participants ont identifié diverses compétences que les individus devraient posséder lors de leur arrivée comme bénévole ou qu'ils auront à développer en cours de route. Ces compétences sont présentées sous trois grandes catégories : savoirs, savoir-être et savoir-faire (voir *tableau 7*). Les formations organisées par les OC sont un moyen privilégié pour les acquérir. En plus d'enrichir le panier de connaissances des participants, les séances de formation constituent un excellent lieu de rencontre et permettent de valider l'intérêt des personnes pour le bénévolat en soins palliatifs. Quoique selon certains bénévoles, le bénévolat, en soins palliatifs ou non, « *tu l'as ou tu l'as pas; t'aimes ça ou t'aimes pas ça.* » (14-B). Plusieurs participants estiment de plus que la

formation est un lieu de ressourcement qu'il faudrait décloisonner, en permettant aux bénévoles et aux intervenants des CSSS de s'y rencontrer.

Tableau VII. Savoir, savoir-être et savoir-faire du « bon bénévole »<sup>5</sup>

Savoir (les bénévoles devraient connaître...)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Processus du deuil et des étapes menant à la mort</li> <li>▪ Soins de base, plus particulièrement des principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires (PDSB)</li> <li>▪ Connaissance des rituels de fin de vie, dans la culture de la personne accompagnée.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Réanimation cardiorespiratoire (RCR) et bases en secourisme</li> <li>▪ Formation « Sentinelle » pour reconnaître les comportements suicidaires et savoir comment y réagir</li> <li>▪ Connaissance des techniques de relation d'aide</li> </ul>
Savoir-être (les bénévoles devraient avoir...)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Capacité d'acceptation de la souffrance et de la mort. L'expérience personnelle du deuil est un atout. Par contre, un deuil trop récent peut être un inconvénient (une période d'un an suivant le deuil est préférable avant de devenir bénévole).</li> <li>▪ Capacité de gestion du stress et des situations difficiles</li> <li>▪ Respect des valeurs des personnes accompagnées (culture, religion, identité, etc.)</li> <li>▪ Avoir une bonne hygiène personnelle</li> <li>▪ Être pleinement engagé dans la relation qu'il entreprend.</li> <li>▪ Ne pas tenter de convertir les personnes accompagnées vers une croyance ou une religion (pas d'évangélisation ni de prosélytisme)</li> <li>▪ Respect de la confidentialité (de la personne malade et de la famille). Ceci a été particulièrement souligné par les territoires ruraux puisque « <i>tout le monde se connaît</i> ».</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ouverture d'esprit</li> <li>▪ Ponctualité</li> <li>▪ Bonne santé, physique et mentale</li> <li>▪ Commentaires sur la nécessité que les bénévoles soient en forme physiquement pour accomplir des tâches « de bras » que les aidants ne peuvent pas faire.</li> <li>▪ Polyvalence</li> <li>▪ Bonne humeur</li> <li>▪ Jugement fiable</li> <li>▪ Aimer ce qu'il fait : « <i>Si t'es bénévole pis ça te force, t'es aussi ben de t'en aller chez vous.</i> » (17-B)</li> <li>▪ Douceur</li> <li>▪ Générosité, grandeur d'âme et de cœur</li> <li>▪ Humilité, savoir reconnaître les limites du rôle du bénévole (« <i>Ne pas prendre la place qui n'est pas la nôtre.</i> » (2-D)) Honnêteté et authenticité</li> <li>▪ Sérénité</li> </ul>
Savoir-faire (les bénévoles devraient pouvoir...)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Capacité d'adaptation (reconnaissance de l'unicité de chaque situation)</li> <li>▪ Respect du rythme de la personne (ne pas imposer son rythme personnel).</li> <li>▪ Capacité de créer des liens avec les autres, de les développer et les conserver.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sens des responsabilités et capacité de rendre des comptes (au coordonnateur de l'OC).</li> <li>▪ Capacité d'écoute active</li> </ul>

Bien que ce ne soit pas son objectif principal, la formation permet aux coordonnateurs de procéder à une sélection parmi les personnes nouvellement recrutées. En effet, au cours du processus d'accueil et de formation des bénévoles, il est possible de voir le bénévole « en action » et d'évaluer sa capacité à offrir une bonne écoute, à comprendre son rôle et à être à l'aise avec le contexte dans lequel cette action s'inscrit. Les personnes qui font la demande des services bénévoles sont informées qu'il y a

<sup>5</sup> La classification des savoirs, savoir-être et savoir-faire qui ont été nommés par les participants est basée sur le document préparé par le Comité des bénévoles du Réseau des soins palliatifs du Québec et publié dans le Bulletin du réseau, Vol. 13 No 3, novembre 2005. En ligne : [http://www.aqsp.org/images/Recrutement\\_eval\\_benevoles.pdf](http://www.aqsp.org/images/Recrutement_eval_benevoles.pdf)

eu un processus de sélection des bénévoles et que l'entrevue et les formations contribuent à cette sélection. Ajoutons que des OC ont instauré un processus de vérification des antécédents judiciaires et de bulletin de conduite (transport-accompagnement) qui participe aussi au processus de sélection.

Tableau VIII. Contenu des formations proposées par les participants

Thème	Explications
Relation d'aide	Techniques de relation d'aide et d'écoute active, etc. « <i>Comment écouter? Comment être une présence signifiante sans dépasser ton rôle? Quand tu joues le rôle d'un bénévole, tu n'es pas un travailleur social, je trouve que c'est ça qui est le plus difficile [...]. Chacun à garder sa place, chacun être dans son bon secteur.</i> » (4-I)
Soins de base, PDSB	Principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires (PDSB), les symptômes de la douleur, les soins de bouche ou les techniques de réanimation cardiorespiratoire (RCR). (Ce thème a surtout été mentionné par des répondants du milieu de la santé. Le milieu communautaire a généralement moins insisté, puisque selon certains, ce n'est pas le rôle du bénévole d'effectuer ce type d'intervention).
Soins liés à une maladie spécifique	Symptômes et conséquences de la maladie qui affecte la personne malade.
Rituels et cultures relatifs à la fin de vie.	Respect des vœux du malade - qu'il soit athée ou croyant -, et ce, peu importe les croyances que les bénévoles ont eux-mêmes.
Processus de la mort et du deuil	Compréhension ce que vit la personne en fin de vie et ses proches sur le plan psychologique, psychosocial, etc., et du contexte dans lequel se déroule cette fin de vie. Connaissance des phases du deuil et savoir qu'il n'y a pas qu'une seule ou « bonne » façon de vivre un deuil.
Approche aux mourants	Prise de conscience de ce qu'implique le fait d'être témoin du mourir de quelqu'un. Le mode de communication que cette étape de la vie implique. Le bénévole doit être préparé à faire face à des personnes malades se situant à différents niveaux d'acceptation et pouvant réagir très différemment au décès qui se prépare.
Confidentialité	Importance du respect de la confidentialité des informations sur la vie privée des malades et de leurs proches recueillies pendant l'accompagnement. Les formations doivent traiter de la confidentialité des dossiers de patients, mais aussi des informations qui peuvent être partagées avec les intervenants ou avec les membres de la famille. « <i>J'aimerais vraiment construire un aspect de la formation qui est sur la confidentialité. Parce que des fois c'est jusqu'ou je vais, et jusqu'ou je suis mandatée là-dedans. Si je suis un non-professionnel [...], c'est quoi la confidentialité? C'est quoi la discrétion? Et jusqu'ou je garde ça, ou je ne garde pas ça, et à qui je m'adresse. Donc, tout ce qui est confidentialité, démystifier tout ça parce que [...] il y a des questionnements par rapport à ça.</i> » (12-C)
Rôle des bénévoles en soins palliatifs	Informations sur les rôles qu'ils sont appelés à jouer en soins palliatifs. On doit apprendre aux bénévoles à accompagner, leur apprendre ce qu'est un soin palliatif.
Apprendre à accompagner	Explications aux nouveaux bénévoles sur comment accompagner. Les bénévoles doivent apprendre à accompagner sans s'imposer et sans se substituer à l'intervenant professionnel, etc.)
Euthanasie	Certains territoires reçoivent déjà des informations sur l'euthanasie.

## 7.2 Contenu des formations

Alors que l'importance de la formation fait la quasi-unanimité chez les participants, les sujets qui doivent y être traités varient selon les types de participants interrogés. Par exemple, la formation sur les principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires (PDSB) a été davantage suggérée par les intervenants des CSSS que par les participants des OC. Le *tableau VIII* présente les thématiques qui ont été proposées par l'ensemble des participants pour le contenu des formations.

Certains thèmes ont été mentionnés par les professionnels de même que par le milieu communautaire comme étant des sujets d'intérêt, mais ils affirment que ces sujets ne font pas l'objet de demandes de formation de la part des bénévoles. Par exemple, les processus de mort et de deuil peuvent créer un inconfort et susciter de l'anxiété, tant chez les personnes malades et leurs proches que chez les bénévoles. Une formation sur ces processus aiderait les bénévoles à surmonter leurs propres inconforts tout en les aidant dans leur rôle d'accompagnateur.

### **7.3 Qui offre la formation?**

De façon générale, les OC sont identifiés comme étant les principaux responsables de la formation de leurs bénévoles. Les participants croient que ces formations devraient être – ou sont déjà données – en partenariat avec le CSSS du territoire de même qu'avec un organisme spécialisé en soins palliatifs. Il existe d'ailleurs des ententes de formation entre certains CSSS et des OC d'un même territoire. Certains CSSS délèguent leurs intervenants professionnels afin de participer (en tant que formateur ou en tant que coparticipants) à la formation des bénévoles. Un chef de programme mentionnait que les CSSS pourraient être d'excellents partenaires pour les formations traitant du processus de deuil puisqu'ils ont des formateurs spécialisés à leur emploi. Les participants sont tous d'accord avec le fait que le CSSS devrait soutenir davantage la formation des bénévoles. Des intervenants professionnels et des chefs de programme estiment même que le CSSS devrait coordonner ou du moins chapeauter la formation des bénévoles. Pourtant, il semblerait que, dans plusieurs territoires, les collaborations du CSSS se soient raréfiées parce que les intervenants ne sont plus assez disponibles.

Le principal partenaire des OC de la région de la Capitale-Nationale est sans aucun doute la *Maison Michel-Sarrazin* (MMS). Les OC entretiennent généralement des liens étroits avec les services de formation de la MMS. L'*Entraide communautaire le Halo* (Portneuf), la *Fédération du mouvement Albatros du Québec* et la *Fondation Palli-Ami* ont aussi été mentionnées comme ressources potentielles en matière de formation. Lorsque le CSSS de leur territoire donne des formations à ses intervenants professionnels en collaboration avec la MMS, les bénévoles sont aussi invités à y participer. La Commission de la santé et de la sécurité du travail du Québec (CSST) a aussi offert des formations aux bénévoles. Finalement, l'organisme *La Boussole*, dont la mission est d'aider les proches d'une personne atteinte de maladie mentale, offre une formation sur l'accompagnement des personnes âgées ayant un problème de santé mentale. Dans les territoires ruraux, les OC collaborent pour offrir des formations à leurs bénévoles. Une fois par année, un organisme invite un formateur dont les honoraires sont défrayés par tous les

partenaires. Cette collaboration permet de recevoir sur place des formations qui seraient autrement inaccessibles à cause des coûts qu'elles engendrent.

#### **7.4 La formation est-elle suffisante? Est-elle appropriée?**

Une majorité des participants ont souligné l'importance de la formation pour les personnes désirant s'investir bénévolement en soins palliatifs et de fin de vie. Les formations sont nécessaires et les bénévoles en retirent toujours quelque chose de positif, notamment grâce aux échanges qu'elles suscitent. Les bénévoles se disent généralement satisfaits du nombre de formations offertes par les OC. Des bénévoles participants ne souhaitent pas recevoir davantage de formation. Parmi ceux-ci, certains provenant principalement des territoires ruraux estiment qu'il y en a beaucoup, peut-être même trop. Ils soulignent l'existence de répétitions dans les formations et se questionnent sur leur utilité compte tenu des coûts qu'elles engendrent pour eux ou pour leur OC.

*« On est allé à des formations, y'en a tout le temps. [...] Ils peuvent te parler deux heures de temps, mais ça résume à "tu vas visiter quelqu'un. C'est l'écoute. T'as rien à faire de plus que ça." Ils peuvent t'expliquer, mais c'est ça. T'écoutes si la personne veut parler. » (14-B)*

Par contre, un intervenant, un peu en boutade il est vrai, mentionnait que l'idéal serait que les bénévoles soient *« formés comme des infirmières »* (4I). Cette intervention a toutefois été contestée par les autres participants de ce groupe de discussion.

Des participants sont critiques par rapport à la forme ou au contenu de certains ateliers, colloques ou conférences auxquels ils assistent, lorsque les sujets sont trop spécialisés ou axés vers une pratique professionnelle. Par contre, pour la plupart des participants du milieu communautaire, la formation donnée aux bénévoles est importante et appropriée.

La plupart des professionnels de la santé sont au courant du fait que les bénévoles reçoivent une formation. Certains intervenants et chefs de programme de CSSS, qui entretiennent des liens étroits avec des organismes ou des bénévoles, reconnaissent que, généralement, la formation reçue est appropriée. Par exemple, un participant affirme : *« c'est des gens compétents, ils développaient une compétence aussi dans ce qu'ils faisaient. »* (8I). Ajoutons que les bénévoles sont souvent des personnes retraitées qui possèdent déjà une excellente formation. Par ailleurs, certains participants de CSSS sont peu informés, incapables de décrire le contenu des formations ou d'en évaluer la qualité : *« Moi, je n'ai pas connaissance qu'on ait quelque chose de structuré comme ça. »* (7-CP)

Ces résultats rappellent l'importance d'ajuster le contenu des formations à la nature de l'action bénévole, aux rôles et aux tâches que les bénévoles accomplissent, de même qu'aux limites à respecter.

## Chapitre 8.

### Faits saillants, pistes de recherche et d'action

Cette étude a réuni les contributions de coordonnateurs et de bénévoles provenant d'organismes communautaires de même que de directeurs de programme de soutien à domicile, de chefs de programme et d'intervenants professionnels en soins palliatifs et en soutien à domicile actifs dans les quatre CSSS de la région de la Capitale-Nationale (03). Les résultats présentés dans ce rapport font état des points de vue de tous ces participants, points de vue fondés sur leurs expériences de terrain. Trois constats principaux émergent de ces divers points de vue et permettent de résumer les préoccupations actuelles des milieux de pratiques (CSSS et organismes communautaires). Les personnes actives dans ce milieu sont toujours à l'affût de solutions et font des suggestions afin de relever les défis actuels. Ces suggestions ont servi à formuler des pistes de recherche et d'actions futures afin que celles-ci s'appuient sur l'expérience vécue pour améliorer la situation des aînés vivant à domicile et qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie.

#### **8.1 Des faits saillants**

Les trois principaux constats qui ont retenu l'attention et qui prêtent à la discussion sont les suivants : 1) le décloisonnement des missions des organismes communautaires, 2) la connaissance et la reconnaissance de l'action bénévole et 3) son intégration à celle des professionnels provenant des CSSS.

##### **8.1.1 Le décloisonnement des missions des organismes communautaires**

D'entrée de jeu, il importe de rappeler que les organismes communautaires dédiés à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie au pronostic réservé ou en fin de vie sont peu nombreux et qu'ils ne sont pas les seuls à intervenir. Des organismes multifonctionnels (comme les Centres d'action bénévole), des organismes à mission unique (par ex. : santé mentale), et des organismes religieux peuvent apporter du soutien à ces personnes. Il va sans dire que la fréquence et l'intensité de leur implication sont variables. Certains même n'offrent de tels services qu'exceptionnellement, voire presque jamais. Par ailleurs, des organismes, notamment ceux qui œuvrent dans le domaine du soutien à domicile aux aînés (popote roulante, transport-accompagnement, visites d'amitié, etc.) sont appelés à rencontrer des personnes malades et en fin de vie de plus en plus souvent si l'on se fie aux statistiques liées au vieillissement de la population et au désir des personnes âgées de demeurer le plus longtemps possible à domicile même lorsqu'elles sont en fin de vie. Cette réalité soulève la question des collaborations entre les divers types d'organismes communautaires. Ceux-ci devront sans doute



accentuer leurs liens en se basant sur d'autres critères que leur mission principale. Ainsi, les organismes de soutien à domicile aux aînés et ceux dédiés aux soins palliatifs ont tout intérêt à échanger et à collaborer étroitement.

Outre la nécessité de collaborer, le développement des compétences des bénévoles soulève des préoccupations. Les bénévoles provenant des organismes de soutien à domicile auraient besoin d'une formation particulière en accompagnement en fin de vie. Mais quelle formation? Sans doute que les bénévoles rattachés à la livraison de repas joueront moins un rôle d'accompagnateur que ceux qui font des visites d'amitié. Cet appel à la formation sera-t-il un frein à l'engagement de bénévoles qui risqueraient de trouver trop lourde une telle obligation? Comment adapter l'offre de formation à ces divers types de bénévoles afin d'assurer des services d'accompagnement de qualité sans nuire à la nature même de l'action bénévole (libre et flexible dans le temps)?

### ***8.1.2 La connaissance et la reconnaissance de l'action bénévole***

Plusieurs participants aux groupes de discussion provenant du milieu de la santé ont eu de la difficulté à identifier et à définir ce qu'était un « bénévole » et ce que l'on entendait par « gratuité ». À ce propos, il importe d'insister sur l'importance de mieux connaître l'action des bénévoles et de favoriser une meilleure connaissance des personnes – bénévoles et professionnelles de la santé – entre elles. Les résultats d'études portant sur les facteurs qui favorisent ou qui freinent l'action des bénévoles montrent aussi les effets positifs associés au fait que les personnes se connaissent personnellement. Un de ces effets, non négligeables, est la confiance qui s'installe et l'amélioration des communications (Andrée Sévigny, Tourigny, & Proulx, 2010).

Une fois mieux « connus », les bénévoles ont aussi besoin d'être « reconnus ». Ce besoin est sans doute lié au sentiment d'utilité qui est primordial pour les bénévoles. Ceux-ci insistent sur le désir de sentir que ce qu'ils accomplissent est utile socialement. Il importe donc de leur faire savoir, de diverses façons, les effets positifs de leur implication sur l'Autre comme individu, mais aussi sur le développement social. Cette reconnaissance doit aussi avoir des échos sur le plan politique qui se traduirait par un soutien financier récurrent à la hauteur des besoins.

### ***8.1.3 L'intégration de l'action bénévole à celle des professionnels***

Le portrait du bénévolat tracé dans le présent document met en évidence la difficulté d'établir des frontières claires délimitant la place de chacune des personnes impliquées. Les rôles de chacun – notamment des bénévoles et des intervenants professionnels – varient considérablement selon la façon dont ces rôles seront compris et réalisés par le bénévole, l'organisme communautaire, la personne

malade, ou selon le contexte général de l'action. Les tâches accomplies ou qui devraient être accomplies par les bénévoles sont tout aussi fluctuantes.

Cette grande variabilité des interprétations des rôles à jouer et des tâches à accomplir peut nuire à l'intégration des bénévoles aux divers services offerts, notamment par les CSSS. La complémentarité tant souhaitée par les uns (bénévoles) et les autres (professionnels du CSSS) n'est pas toujours facile à atteindre. Ajouté à l'insuffisance de ressources (Charpentier, 2002; Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées, 2006; Trahan & Caris, 2002), ce flou dans la répartition des tâches soulève des craintes chez certains intervenants professionnels et chez les bénévoles eux-mêmes. Ils craignent, entre autres, un débordement de services offerts par les CSSS vers les bénévoles.

Cette crainte, légitime, s'estompe toutefois si l'on tient compte du fait que les organismes communautaires se refusent généralement à jouer un rôle de travailleur « cheap labour ». Les organismes communautaires souhaitent être mieux connus, mieux intégrés, mais dans le respect de leur mission, de leurs limites et de leur autonomie. De là l'importance de réfléchir à la mise en place de mécanismes qui favorisera la complémentarité de leurs actions respectives. À ce chapitre, plusieurs souhaitent être présents dans les équipes de soins palliatifs comme c'est le cas à certains endroits (Andrée Sévigny et al., 2010). Par ailleurs, cette solution ne fait pas l'unanimité. Il faudra être inventif et explorer toutes les voies possibles de collaboration.

## ***8.2 Des pistes de recherche et d'action***

Le vieillissement de la population, la nécessité de faciliter l'accès aux soins palliatifs pour un plus grand nombre de personnes et l'importance de mieux connaître et de développer le bénévolat en ce domaine constituent autant de raisons pour lesquelles des actions et des travaux de recherche doivent être menés. Les participants à l'étude ont fait des suggestions qui nous ont servi de guide afin de formuler diverses pistes à emprunter dans le futur.

### ***8.2.1 Favoriser une meilleure connaissance du bénévolat***

Les résultats de l'étude montrent que la nature et l'étendue du bénévolat dans le domaine des soins palliatifs à domicile sont encore mal connues des personnes malades et de leurs proches, de la population en général, et aussi de plusieurs intervenants professionnels des CSSS ou des décideurs.

À ce chapitre des études ont été menées ou sont en cours (Andrée Sévigny, Aubin, et al., 2010; A. Sévigny, S. Dumont, R. Cohen, & A. Frappier, 2010; A. Sévigny, S. Dumont, S. R. Cohen, & A. Frappier, 2010; Andrée Sévigny, Tourigny, et al., 2010). De plus, le Comité du bénévolat du Réseau de

soins palliatifs du Québec entend mener des travaux qui visent à définir les tâches des bénévoles. La tâche plus visible sert de prétexte à la création du lien qui est au cœur de l'accompagnement bénévole. Par ailleurs, il n'est pas toujours facile de bien saisir la part du bénévolat qui, bien souvent, est de l'ordre de « l'invisible » (Vézina & Sévigny, 2000). Il serait donc important que les travaux de recherche, de définition et de planification des actions bénévoles tiennent compte non seulement des tâches visibles, concrètes et comptabilisables des bénévoles, mais reconnaissent aussi l'apport, moins visible, mais très important, qui relève davantage du soutien moral et du lien social.

La description des tâches relevant des bénévoles ne peut se faire sans tenir compte de la place des autres acteurs impliqués dans le soutien à domicile. Elle doit aussi s'accompagner d'une meilleure compréhension des frontières qui délimitent leurs actions respectives. Ces travaux permettraient de clarifier la place occupée par les bénévoles dans les services offerts et contribuerait à diminuer le flou existant autour de leur rôle d'accompagnant, et ainsi diminuer les difficultés d'intégration engendrées par ce flou.

La diffusion des résultats de ces travaux aux intervenants et gestionnaires des CSSS, aux groupes communautaires concernés (par ex. : groupes d'âinés, regroupements d'aidants et d'aidantes) de même qu'au grand public, pourra sans doute améliorer la connaissance des bénévoles et de leur apport aux soins palliatifs à domicile. De même, une amplification des collaborations entre les bénévoles et les intervenants professionnels favorisera sans doute la connaissance et la reconnaissance du bénévolat.

### *8.2.2 Favoriser une meilleure reconnaissance du bénévolat*

Les participants à cette étude ont maintes fois rappelé l'importance que l'action bénévole soit non seulement « connue », mais aussi « reconnue ». Cette reconnaissance devrait provenir de trois voies différentes et complémentaires : les organismes communautaires, les autres acteurs du soutien à domicile et les décideurs. Mentionnons d'abord que certaines formes de reconnaissance provenant des organismes communautaires qui accueillent les bénévoles dans leur structure ont été décrites au chapitre 6 du présent document. Par ailleurs, face aux difficultés actuelles de recrutement et de fidélisation des bénévoles, une meilleure connaissance des stratégies utilisées et une évaluation de leur efficacité s'imposent. Les résultats de ces évaluations pourront servir de guide afin d'identifier des stratégies gagnantes.

La reconnaissance de leur apport doit aussi provenir des autres acteurs du soutien à domicile. Cela facilite le développement du lien de confiance entre les bénévoles et les intervenants professionnels. Un bénévole le souligne ainsi : « *Je dirais aussi, apprendre à se faire confiance l'un et l'autre, que*

*le CSSS n'ait pas trop peur de nous autres.»(19-B)* Là encore, une meilleure connaissance, une expérimentation et une évaluation des stratégies à utiliser constituent trois facettes de la réalité à défricher.

Enfin, le milieu des décideurs est aussi interpellé par les participants au regard de cette volonté de faire reconnaître l'apport du bénévolat. Pour plusieurs, un apport financier aux organismes communautaires permettrait à ceux-ci de mieux se faire connaître par la population, ce qui améliorerait à la fois leur visibilité et leurs efforts de recrutement.

### 8.2.3 Améliorer les communications

Les participants suggèrent d'améliorer les communications entre les divers acteurs des soins palliatifs. Il est aussi suggéré d'améliorer les informations transmises aux personnes malades et à leurs proches par les intervenants du CSSS concernant les OC et les services qu'ils offrent. Pour ce faire, il faut d'abord s'assurer qu'ils connaissent bien les services bénévoles.

D'abord, ils considèrent qu'un manque d'informations peut perturber les personnes malades et leurs proches et rendre leur accompagnement plus difficile. Dès lors, une meilleure circulation des informations pourrait favoriser le bien-être des personnes malades, de leur famille et des accompagnateurs bénévoles. Du point de vue de la recherche, une étude portant sur les communications entre les acteurs et sur les mécanismes et outils utilisés pourrait sans doute soutenir la démarche des praticiens intéressés à améliorer la circulation des informations.

Enfin, des bénévoles participants proposent la création d'un espace pour échanger qui réunirait les bénévoles et intervenants (régulièrement ou à l'occasion) auprès des personnes à domicile qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie : *« Je pense qu'une table d'échanges de tous les gens qui en font [des soins palliatifs]. À Michel-Sarraïzin, il y a quelques années, on se rencontrait, les gens des maisons de fin de vie et moi j'ai participé comme organisatrice un peu de notre équipe, mais ça n'existe pu, ça fait deux ans que je n'ai pas été à aucune table d'échanges. » (9-B)*

#### 8.2.4 Améliorer les services

Des participants ont aussi suggéré une plus grande ouverture des milieux de pratique, notamment pour les personnes atteintes d'autres maladies que le cancer. Cette ouverture permettrait de faciliter l'accès aux services. Certains organismes qui offrent, occasionnellement, du soutien aux personnes en soins palliatifs ont aussi mentionné qu'un apport supplémentaire en financement leur permettrait d'améliorer la formation qui est donnée aux bénévoles de ce secteur. Pour ces groupes, il serait sans doute profitable de former quelques bénévoles spécifiquement pour les soins palliatifs.

De leur côté, les coordonnateurs auraient aussi avantage à profiter de formations portant sur les négociations et ententes à formuler lors d'interventions en soins palliatifs (ententes entre les CSSS et les organismes communautaires, ententes entre les organismes communautaires et les personnes malades et leurs familles). De plus, les bénévoles et les coordonnateurs mettent l'emphase sur leur besoin en formation continue qui permettrait, entre autres, de transmettre les connaissances des bénévoles d'expérience aux nouveaux arrivants dans l'organisation.

Les coûts élevés des formations ont été mentionnés ainsi que les coûts de transport pour les personnes résidant dans les territoires ruraux. Le développement des compétences demeure un aspect central du bénévolat en soins palliatifs. À cet égard, il serait souhaitable que la recherche se penche sur les transformations que cette approche imposerait au milieu de soins, aux bénévoles et au développement de leurs compétences.

Au-delà de l'acquisition des compétences, l'action bénévole fait l'objet de préoccupations éthiques incontournables et essentielles. Quelles sont les valeurs fondamentales qui animent ces pratiques bénévoles ? Quelles sont les normes qui doivent baliser leurs interventions ? En ce sens, le Comité du bénévolat du Réseau de soins palliatifs du Québec insiste sur la nécessité d'implanter une philosophie d'intervention et d'adhérer à un code de déontologie spécifique aux bénévoles (A. Sévigny, Blondeau, Proulx, & Guillot, 2008).

Il est aussi suggéré d'améliorer les services d'écoute et d'organiser des rencontres pour les proches aidants. Par ailleurs, une étude qui aurait comme but de mieux connaître les besoins des aidants, les modes de soutien à privilégier en milieu rural ou en milieu urbain de même que d'approfondir les connaissances sur les compétences à développer pour les bénévoles apporterait des informations fort utiles pour le développement des pratiques en ce domaine. Il est essentiel de se rappeler ici à quel point les bénévoles souhaitent soutenir les aidants autant que les personnes malades.

## Conclusion

La présente étude permet de tracer un portrait de l'action bénévole dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie dans la région de la Capitale-Nationale (03). Au-delà des données descriptives qui indiquent le type et le nombre actuel d'organismes qui interviennent dans les quatre territoires de la région, ce portrait permet de mieux connaître et décrire les rôles et les tâches actuellement accomplies par des bénévoles et de situer leur apport dans le contexte des rapports qu'ils entretiennent avec les autres acteurs (professionnels, personnes malades et membres des familles). Il met aussi en relief des besoins en matière de développement des compétences nécessaires à l'actualisation de leur mission.

Ce projet aura des retombées du point de vue des pratiques et des connaissances, sur les plans régional et provincial, dans le domaine du bénévolat en soins palliatifs et en fin de vie effectué auprès des personnes vivant à domicile et de leurs proches aidants. D'abord, les membres des OC et des CSSS pourront utiliser les résultats obtenus afin d'alimenter leur réflexion et leurs actions eu égard à la réalisation de leur mission respective. De plus, le comité de partenaires impliqués dans la présente étude souhaite que le projet soit réalisé dans d'autres régions du Québec. Aussi, l'expertise acquise dans la région de la Capitale-Nationale pourra être exportée, entre autres par l'utilisation de *La Boîte à outils (annexe 3)*, qui comprend les outils de recherche utilisés pour mener à bien cette étude. Cependant, les façons de faire pourront être adaptées aux particularités régionales. Cette adaptation sera facilitée grâce à l'intérêt manifesté par les membres du comité du bénévolat du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ).

La politique en matière de soins palliatifs partage aussi cet objectif de développement des connaissances sur l'action bénévole telle qu'elle se concrétise auprès de personnes atteintes d'une maladie au pronostic réservé et qui vivent à domicile. Ces travaux vont dans le sens de leurs objectifs, notamment ceux de « faciliter le parcours de la personne atteinte de cancer dans le continuum de soins et de services et soutenir l'évolution des pratiques » qui font partie de leurs orientations prioritaires pour 2007–2012. Les décideurs pourront mettre à profit les résultats de cette recherche participative afin de favoriser l'harmonisation et l'intégration des services dans le respect des limites des champs d'activités de chacun et meilleure harmonisation des soins et des services.

## Bibliographie

- Association canadienne de soins palliatifs. (2004). *Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada*. Ottawa: Association canadienne de soins palliatifs, Retrieved from [http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/Feuille de donnees-Soins palliatifs-Canada-8septembre 2004.pdf](http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/Feuille_de_donnees-Soins_palliatifs-Canada-8septembre_2004.pdf).
- Carstairs, S. (2000). Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit. Ottawa: Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.
- Carstairs, S. (2005). Nous ne sommes pas au bout de nos peines, des soins de fin de vie de qualité. Rapport d'étape. Ottawa: Sénat canadien.
- Charpentier, M. (Ed.). (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées. (2006). *Le Curateur public et le soutien à domicile des personnes qu'il représente*. Curteur public du Québec.
- Eaton, B. (2004). Lettre à l'éditeur. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 62.
- Gilgun, J. F. (1994). Hand into Glove: The Grounded Theory Approach and Social Work Practice Research. In E. Sherman & W. J. Reid (Eds.), *Qualitative Research in Social Work* (pp. 115-125). New York: Columbia University Press.
- Institut de la statistique du Québec (Ed.). (2009). *Bulletin statistique régional, Édition 2009, Capitale-Nationale*. Québec: Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Institut national de santé publique du Québec. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs (Partie1: Population adulte (20 ans et plus))*. (ISBN 2-550-46752-3). Québec: Institut national de santé publique du Québec.
- Instituts de la recherche en santé du Canada. (2004). Rapport Annuel 2003-2004. Ottawa: Institut du Cancer.
- Ledoux, A. (2007). *Le bénévolat auprès des malades et des aînés*. Ottawa.
- Luijckx, K., & Schols, J. (2009). Volunteers in palliative care make a difference. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 30-39.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville: G. Morin.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1998). La diversité des approches dans la recherche qualitative au Québec depuis 1970 : le cas du champ des services de santé et des services sociaux. In G. Poupart, Mayer, Deslauriers, Laperrière, Pires (Ed.), *La recherche qualitative diversité des champs et des pratiques au Québec* (pp. 173-235). Montréal: Gaëtan Morin.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). Politique en soins palliatifs de fin de vie. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Québec: MSSS.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2010). *La population du Québec par territoire des centres locaux de services communautaires, par territoire des réseaux locaux de services et par région sociosanitaire de 1981 à 2031*. (ISBN : 978-2-550-59021-7 (version PDF)). Québec: Gouvernement du Québec Retrieved from <http://intranetreseau.rtss.qc.ca> ou [www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca) section Documentation, rubrique Publications.

- Mount, B. M. (1992). Volunteer support services, a key component of palliative care. *Journal of Palliative Care*, 8(1), 59-64.
- Organisation mondiale de la santé. (2009). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Payne, S. (1998). To supplant, supplement or support? Organisational issues for hospices. *Soc Sci Med*, 46(11), 1495-1504.
- Rousseau, N., & Bernard, L. (1999). Nouveaux visages du bénévolat, nouveaux défis en soins palliatifs. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 1(1), 35-50.
- Sévigny, A. (2004). Le bénévolat: une quête de sens. *Les cahiers des soins palliatifs*, 5(2), 51-64.
- Sévigny, A., Aubin, M., Dumont, S., Tourigny, A., Guirguis-Younger, M., & Fortier, M. (2010, 26 et 27 octobre.). *Soutenir leurs pairs en fin de vie : Moteurs ou freins à la participation des aînés au soutien à domicile*. Paper presented at the Colloque international RÉIACTIS, Age, Citoyenneté et pouvoirs : De la Recherche à l'Action, Université Pontificale du CHILI.
- Sévigny, A., Blondeau, D., Proulx, S., & Guillot, V. (2008). Un code d'éthique élaboré « par » et « pour » les bénévoles en soins palliatifs. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 8(2), 51-59.
- Sévigny, A., Dumont, S., Cohen, R., & Frappier, A. (2010). Making sense of health and illness in palliative care: Volunteers' perspectives. *Journal of Palliative & Supportive Care*, NY, USA, 8(3), 325-334.
- Sévigny, A., Dumont, S., Cohen, S. R., & Frappier, A. (2010). Helping them live until they die: Volunteer practices in palliative home care. [Article]. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 39(4), 734-752. doi: 10.1177/0899764009339074
- Sévigny, A., Tourigny, A., & Proulx, S. (2010). Être âgé et bénévole en soins palliatifs à domicile en milieu rural québécois. *Revue Réciproques – France*.
- Trahan, L., & Caris, P. (2002). Le système québécois d'aide et de soins aux personnes âgées. *Santé, Société et Solidarité*(2), 83-92.
- Trudel, R., & Antonius, R. (1991). *Méthodes quantitatives : appliquées aux sciences humaines*. Montréal: Centre éducatif et culturel.
- Vézina, A., & Sévigny, A. (2000). L'importance du visible et de l'invisible: la contribution des organismes communautaires au soutien à domicile des personnes âgées : recension des écrits (pp. 155). Québec: Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.



## Annexe 1. Liste des organismes communautaires offrant des services aux personnes demeurant à domicile et recevant des soins palliatifs et de fin de vie dans la région 03

### Charlevoix (4)

Association bénévole de Charlevoix  
Centre communautaire pro-santé Inc.  
Comité de la popote de Clermont  
Les Mains de l'Espoir de Charlevoix

### Vieille-Capitale (30+1)

Bénévolat Maison Michel Sarrazin  
Bénévolat Saint-Sacrement Inc.\*  
Carrefour des aînés de la Capitale  
Centre Bonne Entente  
Centre culturel afro-antillais (CECULAA)  
Centre d'action bénévole de Québec\*  
Centre de l'Immaculée  
Centre de pastorale Sel et Lumière  
Centre de spiritualité Manrèse  
Comité de volontariat de Quartier-Limoilou Sud\*  
Entraide des aînés de Sillery  
Entraide du Faubourg Inc.\*  
Entraide Sainte-Foy  
La Baratte - popote La belle visite  
La Fraternité Sainte-Marie de Vanier\*  
Mouvement des services à la communauté du  
Cap-Rouge Inc. (Le)  
Organisation québécoise des personnes atteintes  
du cancer (OQPAC) (1984) Inc.  
Patro Roc-Amadour, service d'entraide  
Petits frères des pauvres (Les)  
Popote et Multi-services  
Popote roulante Laval Inc.  
Présence Famille de St-Augustin de Desmaures\*  
Service amical Basse-Ville Inc.  
Service de soutien à domicile de Québec\*  
Service d'entraide Basse-Ville Inc.  
Service d'entraide communautaire Rayon de  
soleil\*  
Services communautaires de langue anglaise  
Jeffery Hale\*  
Société Alzheimer de Québec  
Société Parkinson région de Québec  
Solidarité-Deuil d'enfant

—

AVEC (regroupement lié au CSSS-VC)

### Québec-Nord (13)

Aide à la communauté et services à domicile\*  
Association bénévole Côte-de-Beaupré  
Association bénévole de l'Île d'Orléans (L)\*  
Carrefour de l'amitié Charlesbourg  
Centre auberge des aînés de Saint-Émile\*  
Centre d'action bénévole Aide 23  
Centre d'aide et d'action bénévole de  
Charlesbourg  
Centre d'amitié autochtone de Québec  
Centre de spiritualité des Ursulines  
CentreSPOIR - Charlesbourg  
Entraide Les Saules Inc. (L)\*  
Les aidants(tes) naturels(les) de Charlesbourg  
Popote de Charlesbourg (La)\*

### Portneuf (6)

Action bénévole de Saint-Basile Inc.<sup>6\*</sup>  
Bénévoles de l'hôpital de St-Raymond\*  
Comité Neuville se souvient  
Entraide communautaire le Halo (L')  
L'arc-en-ciel  
Comité Vas-Y de Saint-Raymond

---

<sup>6</sup> Ces organismes n'ont pu être contactés directement, toutefois leur mission annoncée répond aux exigences énoncées.

## Annexe 2. Échantillon et données sociodémographiques

### A. Genre, âge et années d'expérience en soins palliatifs des participants, par type d'acteur

Type d'acteur	Nombre	♂	♀	Âge moyen (ans)	Années en soins palliatifs (moyenne, ans)	Années en CSSS ou dans un organisme communautaire
Cadres CSSS	17	2	15	46	7,9	16.8
Intervenants CSSS	32	3	29	44.0	8.8	14.7
Coordonnateurs d'organismes communautaires	16	2	14	52.5	11.3	12.1
Bénévoles	21	6	15	65.6	7.5	8.8
<b>Total</b>	<b>86</b>	<b>13</b>	<b>73</b>	<b>51.1</b>	<b>9</b>	<b>13</b>

### B. Nombre de participants par région

Région	Nombre de participants
Portneuf	17
Charlevoix	12
Vieille-Capitale	27
Québec-Nord	23
Régional et provincial	7
<b>Total</b>	<b>86</b>

### C. Scolarité des participants (dernière année d'étude complétée)\*

	Sans diplôme d'études secondaires	Diplôme d'études secondaires	Études post-secondaires partielles	DEP-DEC	Diplôme universitaire				Total
					Certificat	1 <sup>er</sup> cycle	2 <sup>e</sup> cycle	3 <sup>e</sup> cycle	
Cadres CSSS (Chefs de programme et directeurs de programme)				1	2	11	3		17
Intervenants CSSS		1		5	4	21		1	32
Coordonnateurs d'organismes communautaires**	1	2		5		4	4		16
Bénévoles	2	2	2	2	2	8	3		21
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>13</b>	<b>8</b>	<b>44</b>	<b>10</b>	<b>1</b>	<b>86</b>

\*Cette catégorisation est tirée de la catégorisation utilisée par Statistique Canada, lors des recensements.

\*\*La catégorie des « coordonnateurs d'organismes communautaires » inclut les participants au pré-test du comité des partenaires, puisque les personnes qui ont participé à la rencontre étaient des coordonnateurs d'organismes à portée régionale ou nationale. Le contenu du pré-test a été inclus dans le matériel à analyser, étant donné que le schéma d'entrevue n'a pas été modifié par la suite et que ce groupe réunissait des personnes-clés issues des groupes communautaires, tant sur la scène locale que régionale.

## D. Âge des bénévoles participants

Âge des bénévoles	Nombre
Moins de 60 ans	1
60 à 64 ans	8
65 à 69 ans	6
70 à 74 ans	3
75 ans et plus	2
Sans réponse	1
Total	21

*Note* : Le plus jeune participant bénévole avait 33 ans, alors que le plus âgé avait 79 ans. Selon les collaborateurs à cette étude, très actifs dans les milieux bénévoles en soins palliatifs, la répartition des bénévoles rencontrés reflète la réalité vécue sur le terrain.

## E. Emplois occupés par les intervenants et les bénévoles\*

Intervenants	Nombre
Infirmier (incluant infirmier pivot, clinicien, chef d'équipe, SAD et ASI)	11
Travailleur social	4
Auxiliaire familiale	4
Nutritionniste/Diététiste	3
Animateur de pastorale	3
Intervenant social	3
Ergothérapeute	2
Physiothérapeute	1
Médecin	1

Bénévoles	Nombre
Infirmier (incluant infirmier auxiliaire)	6
Travailleur autonome/Consultant	2
Secrétaire	2
Enseignant	2
Administration	2
Intervenant social	1
Ingénieur	1
Conseiller pédagogique	1
Directeur d'école	1
Commis	1
Pas de réponse	2

\*Cette liste comprend, dans le cas des bénévoles, les titres d'emplois occupés par les participants avant leur retraite, s'il y a lieu.

## F. Années d'expérience des bénévoles en soins palliatifs

(Moyenne d'années d'ancienneté : 7.55 ans, Médiane : 6 ans)

Années d'ancienneté	Nombre
Moins de 2 ans	2
De 2 à 4 ans	6
De 5 à 9 ans	6
De 10 à 14 ans	4
De 15 à 19 ans	1
20 ans et plus	2
Total	21

## G. Années d'expérience des coordonnateurs d'organismes communautaires en soins palliatifs

(Moyenne: 10.41 ans, Médiane : 7.5 ans)

Années d'ancienneté	Nombre
Moins de 2 ans	2
De 2 à 4 ans	3
De 5 à 9 ans	2
De 10 à 14 ans	1
De 15 à 19 ans	3
20 ans et plus	1
Total	12

## H. Nombre d'heures de bénévolat effectué par semaine, pour chaque bénévole

<i>Heures de bénévolat effectuées à chaque semaine par chaque bénévole</i>	<i>Nombre</i>
1 à 4 heures	8
5 à 9 heures	3
10 heures et plus	2
Occasionnellement, au besoin*	4
Ne sait pas/Pas de réponse	4
Total	21

\* À la question « Combien d'heures par semaine dédiez-vous au bénévolat en soins palliatifs à domicile? », des participants ont écrit que leur contribution était « selon disponibilité », « occasionnellement » ou « dépend des besoins ».

## Annexe 3. La Boîte à outils

### Annexe 3A. Schémas d'entrevue

#### Schéma d'entrevue pour les groupes de discussion avec **LES CHEFS DE PROGRAMME** (soutien à domicile, soins palliatifs et de fin de vie)

##### **1- INTRODUCTION : DÉFINITIONS**

*Cette section vise à identifier comment les chefs de programme conçoivent les soins palliatifs.*

- ❖ QUE SONT, POUR VOUS, LES SOINS PALLIATIFS?
  - Pouvez-vous les définir?
  - À partir de quand et à qui sont-ils offerts?
  - À partir de quand et à qui devraient-ils être offerts?

##### **2- LES BÉNÉVOLES**

*Cette section porte sur les circonstances du recours aux services bénévoles. L'objectif est de comprendre comment les chefs de programme perçoivent le rôle des bénévoles dans le soutien à domicile; d'identifier les services bénévoles offerts aux personnes en besoin, les particularités de leurs territoires respectifs; et, finalement, de découvrir ce que ces acteurs croient que les bénévoles apportent aux personnes malades ainsi qu'aux membres de leur famille.*

- ❖ QUEL EST LE RÔLE DES BÉNÉVOLES DANS LE SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES QUI REÇOIVENT DES SOINS PALLIATIFS?
  - Que font les bénévoles pour les bénéficiaires de soins palliatifs et leurs familles?
    - Pouvez-vous nous donner des exemples?
- ❖ QUELLES SONT LES STRATÉGIES EN PLACE POUR INCLURE LES BÉNÉVOLES DANS LES ÉQUIPES D'AIDE ET DE SOINS?
  - Existe-t-il des organismes auxquels vous faites appel sur une base régulière?
  - Quels sont les éléments qui facilitent le recours aux bénévoles?
  - Quels sont les éléments qui nuisent à ce recours?
- ❖ QUELLES SONT LES PARTICULARITÉ DE VOTRE TERRITOIRE EN CE QUI A TRAIT AU RECOURS AUX BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE?

### 3- LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES

*Il s'agit dans cette section de documenter les diverses compétences requises pour œuvrer comme bénévole en soins palliatifs et identifier la formation qui leur est présentement offerte.*

- ❖ QUELLES SONT LES COMPÉTENCES QUE DOIVENT POSSÉDER LES BÉNÉVOLES? (APTITUDES, CONNAISSANCES, ATTITUDES)
- ❖ QUELS SONT LES BESOINS DES BÉNÉVOLES EN MATIÈRE DE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES?
- ❖ QUE CONNAISSEZ-VOUS DES MOYENS MIS EN PLACE POUR DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES DES BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE?
  - Quels sont les éléments les plus importants de cette formation?
  - Considérez-vous que la formation présentement disponible réponde aux besoins?

### 4- COLLABORATIONS

*Cette section porte sur les liens (existants ou non) entre les différents types d'intervenants. On cherche à mieux comprendre le type de liens qui existe et à mieux connaître les facteurs qui favorisent ces collaborations ainsi que ceux qui leur font obstacle.*

- ❖ POUVEZ-VOUS ME PARLER DES LIENS QUI EXISTENT (OU PAS) ENTRE LES BÉNÉVOLES DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET LES INTERVENANTS PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS DANS LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE?
  - Entre les organisations communautaires et votre service?
  - Entre les bénévoles et les intervenants professionnels de votre CLSC?
  - Qu'est-ce qui peut les aider à travailler ensemble?
  - Qu'est-ce qui peut nuire?

### 5- RECOMMANDATIONS

Cette section vise à recueillir les recommandations concernant la participation des bénévoles au soutien à domicile tout en permettant d'approfondir la compréhension sur les facteurs facilitant ou freinant cette participation. Ces questions donnent également la possibilité au participant de s'exprimer sur des sujets non traités dans l'entrevue ou simplement de revenir sur ce qui a déjà été dit.

- ❖ DANS UN MONDE IDÉAL, COMMENT LA COLLABORATION SE PASSERAIT-ELLE?
  - Qu'est-ce que vous recommandez pour le futur?
  - Selon-vous, qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer la participation des bénévoles?
- ❖ AVEZ-VOUS AUTRES CHOSES À DIRE OU À AJOUTER?

## Schéma d'entrevue pour les groupes de discussion avec LES INTERVENANTS

### 1- INTRODUCTION : DÉFINITIONS

*Cette section vise à identifier comment les intervenants conçoivent les soins palliatifs.*

- ❖ QUE SONT, POUR VOUS, LES SOINS PALLIATIFS?
  - Pouvez-vous les définir?
  - À partir de quand et à qui sont-ils offerts?
  - À partir de quand et à qui devraient-ils être offerts?

### 2- LES BÉNÉVOLES

*L'objectif est d'établir les circonstances dans lesquelles le recours au service bénévole débute et de documenter les facteurs qui facilitent ou contraignent ce recours, selon les intervenants. Il est aussi question des diverses activités et interventions réalisées par les bénévoles. Il s'agit d'identifier ce qu'apportent les bénévoles aux patients et aux membres de leur famille qui les accompagnent.*

- ❖ DANS VOS DOSSIERS ACTUELLEMENT, EST-CE QU'IL Y A BEAUCOUP DE PERSONNES QUI REÇOIVENT LES SERVICES D'UN BÉNÉVOLE? PRÉCISEZ.
- ❖ D'APRÈS-VOUS QU'EST-CE QUI FAIT QU'ON A RECOURS AUX BÉNÉVOLES? (RECOURS PAR LES FAMILLES, LES AÎNÉS, LE CSSS)
  - Pourquoi fait-on appel à un bénévole plutôt qu'à un autre type d'intervenant?
  - Quels sont les éléments qui facilitent le recours aux bénévoles?
  - Qu'est-ce qui fait obstacle, qu'est-ce qui peut nuire au recours à des bénévoles?
  - L'aide bénévole est-elle intégrée au bon moment? Devrait-elle arriver plus tôt? plus tard?
- ❖ QUE FAIT UN BÉNÉVOLE SELON VOUS?
  - Quels sont les problèmes que les bénévoles rencontrent dans leur travail?
  - Quelles sont les forces du bénévole? Quelles sont ses limites?
  - Existe-t-il des tâches que les bénévoles **ne devraient pas** accomplir ou des rôles qu'ils ne devraient pas jouer?
  - Existe-t-il des tâches que les bénévoles **ne doivent pas** accomplir ou des rôles qu'ils ne doivent pas jouer?
- ❖ PARTICULARITÉS RÉGIONALES, DE GENRE ET D'ÂGE (DES PERSONNES QUI REÇOIVENT DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE):
  - Votre région présente-t-elle, selon vous, des particularités lorsqu'il est question de prestation de soins palliatifs bénévoles à domicile?
  - Le genre de la personne recevant des soins palliatifs à domicile influence-t-il la prestation de soins par les bénévoles? Si oui, comment?
  - L'âge de la personne recevant des soins palliatifs à domicile influence-t-il la prestation de soins par les bénévoles? Si oui, comment?

### 3- LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES

*Il s'agit dans cette section de documenter les diverses compétences requises pour œuvrer comme bénévole en soins palliatifs et identifier la formation qui leur est présentement offerte.*

- ❖ QUELLES SONT LES COMPÉTENCES QUE DOIVENT POSSÉDER LES BÉNÉVOLES?
- ❖ QUELS SONT LES BESOINS DES BÉNÉVOLES EN MATIÈRE DE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES?
- ❖ QUE CONNAISSEZ-VOUS DES MOYENS MIS EN PLACE POUR DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES DES BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE?
  - Quels sont les éléments les plus importants de cette formation?
  - Considérez-vous que la formation présentement disponible répondre aux besoins?
  - Participez-vous à ces instances de développement des compétences? Comment?

### 4- COLLABORATIONS

*Cette section porte sur les liens (existants ou non) entre les différents types d'intervenants. On cherche à comprendre le type de liens qui existe et à identifier les facteurs qui aident ou nuisent aux collaborations.*

- ❖ DE QUELLE FAÇON DÉCRIRIEZ-VOUS LES LIENS QUI EXISTENT ENTRE VOUS ET LES BÉNÉVOLES?
  - Qu'est-ce qui se passe lorsque vous devez collaborer avec un bénévole?
  - Qu'est-ce qui rend possible les collaborations entre vous et le bénévole?
  - Quels sont les problèmes que vous avez rencontrés ou qui pourraient nuire à cette collaboration?

### 5- RECOMMANDATIONS

*Cette section vise à recueillir les recommandations concernant la participation des bénévoles au soutien à domicile tout en permettant d'approfondir la compréhension sur les facteurs facilitant ou freinant cette participation. Ces questions donnent également la possibilité au participant de s'exprimer sur des sujets non traités dans l'entrevue ou simplement de revenir sur ce qui a déjà été dit.*

- ❖ DANS UN MONDE IDÉAL, COMMENT LA COLLABORATION SE PASSERAIT-ELLE?
  - Qu'est-ce que vous recommandez pour le futur?
  - Selon-vous, qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer la participation des bénévoles?
- ❖ AVEZ-VOUS AUTRES CHOSES À DIRE OU À AJOUTER?



## Schéma d'entrevue pour les groupes de discussion avec LES COORDONNATEURS DE BÉNÉVOLES

### 1- INTRODUCTION : DÉFINITIONS ET TERRITOIRE

*Cette section vise à identifier comment les coordonnateurs et animateurs de pastorale conçoivent les soins palliatifs ainsi qu'à spatialiser l'offre de service bénévole dans chaque région.*

- ❖ (TOUR DE TABLE) QUEL EST LE NOM DE VOTRE ORGANISATION ET SA MISSION PREMIÈRE?
- ❖ QUEL TERRITOIRE COUVRE VOTRE ORGANISATION?
- ❖ QUE SONT, POUR VOUS, LES SOINS PALLIATIFS?
  - Pouvez-vous les définir?
  - À partir de quand et à qui **sont-ils** offerts?
  - À partir de quand et à qui **devraient-ils** être offerts?

### 2- LES BÉNÉVOLES

*Cette section porte sur les bénévoles et leur place dans la prestation des services. L'objectif est de comprendre comment les organisations perçoivent le rôle de leurs membres dans la prestation de soins palliatifs à domicile, comment s'établissent les liens entre les bénévoles et les personnes qui reçoivent leurs services et comment les bénévoles s'insèrent dans l'équipe de soins.*

- ❖ D'APRÈS-VOUS QU'EST-CE QUI FAIT QU'ON A RECOURS AUX BÉNÉVOLES?  
(RECOURS PAR LES FAMILLES, LES AÎNÉS, LE CSSS)
  - Pourquoi fait-on appel à un bénévole plutôt qu'à un autre type d'intervenant?
  - Quels sont les éléments qui facilitent ou font obstacle au recours de bénévoles?
  - L'aide bénévole est-elle intégrée au bon moment? Devrait-elle arriver plus tôt? plus tard?
- ❖ QUE FAIT UN BÉNÉVOLE SELON VOUS?
  - Quels sont les problèmes que les bénévoles rencontrent dans leur travail?
  - Quelles sont les forces du bénévole? Quelles sont ses limites?
  - Existe-t-il des tâches que les bénévoles ne devraient pas accomplir ou des rôles qu'ils ne devraient pas jouer?
- ❖ PARTICULARITÉS RÉGIONALES, DE GENRE ET D'ÂGE (DES PERSONNES QUI REÇOIVENT DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE) :
  - Votre région présente-t-elle, selon vous, des particularités lorsqu'il est question de prestation de services bénévoles auprès de personnes qui reçoivent des soins palliatifs à domicile?
  - Le genre ou l'âge de la personne recevant des soins palliatifs à domicile influence-t-il la contribution des bénévoles? Si oui, comment?
- ❖ COMMENT SE FAIT LE **RECRUTEMENT** DE BÉNÉVOLES?
  - Qu'est-ce qui fonctionne le mieux? Le moins bien?
  - Est-ce difficile de trouver des bénévoles? Pourquoi, selon vous?

- ❖ POUVEZ-VOUS NOUS DÉCRIRE COMMENT SE FAIT L'IDENTIFICATION DES PERSONNES EN BESOIN?
  - Qui sollicite les services de votre organisation, pourquoi et comment?
  - Les familles, les aînés ou les intervenants connaissent-ils votre organisme avant d'y avoir recours? Y a-t-il des réticences face à la présence des bénévoles?
  - Croyez-vous que l'aide bénévole arrive généralement *au bon moment*? Ou croyez-vous qu'on devrait faire appel à eux *plus tard* / *plus tôt*?
- ❖ UNE FOIS LA MISE EN CONTACT ENTRE LE BÉNÉVOLE ET LA PERSONNE MALADE, EFFECTUEZ-VOUS UN SUIVI? DE QUEL TYPE?
  - Les interventions bénévoles font-elles l'objet d'une évaluation? Si oui, comment?
  - Est-ce qu'un soutien est offert aux bénévoles? Sous quelle forme, par qui?

### 3- LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES

*Il s'agit dans cette section de documenter les diverses compétences requises pour œuvrer comme bénévole en soins palliatifs et identifier la formation qui leur est présentement offerte.*

- ❖ QUELLES SONT LES COMPÉTENCES QUE DOIVENT POSSÉDER LES BÉNÉVOLES? QU'EST-CE, SELON VOUS, UN « BON » BÉNÉVOLE?
- ❖ QUELS SONT LES BESOINS EN MATIÈRE DE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES?
- ❖ OFFREZ-VOUS DE LA FORMATION AUX BÉNÉVOLES?
  - Quelle forme prend-t-elle? À quel moment cette formation est-elle offerte?
  - Offrez-vous de la formation continue?
  - Comment agissez-vous avec le bénévole qui possède une formation professionnelle (infirmières à la retraite, préposés aux bénéficiaires...)?

### 4- COLLABORATIONS

*Cette section porte sur les liens (existants ou non) entre les différents types d'intervenants. On cherche à comprendre le type de liens qui existe et à identifier les facteurs qui aident ou nuisent aux collaborations.*

- ❖ COMMENT QUALIFIEZ-VOUS LES INTERACTIONS QUE VOUS AVEZ AVEC LES AUTRES PERSONNES DU MILIEU DES SOINS PALLIATIFS? (CLSC? Hôpitaux? Autres institutions? Intervenants? Familles?)
- ❖ CONNAISSEZ-VOUS D'AUTRES ORGANISMES QUI OFFRENT DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE? QUEL TYPE DE RELATIONS ENTRETENEZ-VOUS AVEC EUX?

### 5- RECOMMANDATIONS

*Cette section vise à recueillir les recommandations concernant la participation des bénévoles au soutien à domicile tout en permettant d'approfondir la compréhension des facteurs facilitant ou freinant cette participation. Ces questions donnent également la possibilité au participant de s'exprimer sur des sujets non traités dans la rencontre ou de revenir sur ce qui a déjà été dit.*

- ❖ DANS UN MONDE IDÉAL, COMMENT LA COLLABORATION SE PASSERAIT-ELLE?
  - Qu'est-ce que vous recommandez pour le futur?
  - Selon-vous, qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer la participation des bénévoles?
- ❖ AVEZ-VOUS AUTRES CHOSES À DIRE OU À AJOUTER?

## Schéma d'entrevue pour les groupes de discussion avec LES BÉNÉVOLES

### 1- INTRODUCTION : DÉFINITIONS

*Cette section vise à identifier comment les bénévoles conçoivent les soins palliatifs et leur rôle dans ce service.*

- ❖ QU'EST-CE QUE C'EST POUR VOUS ÊTRE BÉNÉVOLE?
- ❖ POURQUOI AVEZ-VOUS CHOISI D'ŒUVRER EN SOINS PALLIATIFS OU EN SOUTIEN À DOMICILE?
- ❖ QUE SONT, POUR VOUS, LES SOINS PALLIATIFS?
  - Pouvez-vous les définir?
  - À partir de quand et à qui **sont**-ils offerts? À partir de quand et à qui **devraient**-ils être offerts?

### 2- LES BÉNÉVOLES

Cette section porte sur le mode d'opérationnalisation de la contribution bénévole en soins palliatifs et soutien à domicile. L'objectif est de comprendre comment les besoins sont identifiés, qui fait appel aux services bénévoles et comment se fait la prise de contact. Il s'agit aussi de documenter les diverses activités réalisées par le bénévole pour la personne et sa famille et la logique qui sous-tend ses activités.

- ❖ QUI, SELON VOS EXPÉRIENCES, INITIE LES CONTACTS ENTRE LES INDIVIDUS OU FAMILLES EN BESOIN ET LES SERVICES DE SOUTIEN BÉNÉVOLE?
- ❖ COMMENT S'ÉTABLIT LE PAIRAGE ENTRE LES BÉNÉVOLES ET LES PERSONNES EN BESOIN?
  - Comment voyez-vous le rôle de votre organisme dans ce contexte?
  - Croyez-vous que l'aide bénévole arrive généralement *au bon moment*? Ou croyez-vous qu'on devrait faire appel à vos services *plus tard / plus tôt*?
  - Qu'est-ce qui facilite le recours aux bénévoles?
  - Qu'est-ce qui fait obstacle, qu'est-ce qui peut nuire au recours à des bénévoles?
- ❖ COMMENT SE PASSE UNE JOURNÉE TYPIQUE CHEZ UNE PERSONNE?
  - Quelle est votre fonction principale? Quels sont vos tâches ou rôles?
  - Y'a-t-il des tâches que vous n'acceptez pas de faire? Des rôles que vous refusez de jouer?
  - Quelles sont les forces du bénévole? Quelles sont ses limites?
  - Avez-vous des préférences concernant les personnes ou les milieux où vous êtes appelé à faire du bénévolat?
- ❖ QUELS SONT, SELON VOUS, LES PARTICULARITÉS DU BÉNÉVOLAT EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE?
- ❖ Y'A-T-IL DES MÉCANISMES D'ÉVALUATIONS DE VOS INTERVENTIONS?
  - De quel type? Quelle est votre impression de ces mécanismes?
  - Vous sentez-vous soutenu dans vos interventions bénévoles à domicile? Comment? Par qui?
- ❖ PARTICULARITÉS RÉGIONALES, DE GENRE ET D'ÂGE (DES PERSONNES QUI REÇOIVENT DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE) :
  - Votre région présente-t-elle, selon vous, des particularités lorsqu'il est question des services bénévoles offerts aux personnes qui reçoivent des soins palliatifs à domicile?
  - Le genre de la personne recevant des soins palliatifs à domicile influence-t-il la contribution des bénévoles? Si oui, comment?
  - L'âge de la personne recevant des soins palliatifs à domicile influence-t-il la contribution des bénévoles? Si oui, comment?

### 3- LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES

*Il s'agit dans cette section de documenter les diverses compétences requises pour œuvrer comme bénévole en soins palliatifs et identifier la formation qui leur est présentement offerte.*

- ❖ QUELLES SONT LES COMPÉTENCES QUE DOIVENT POSSÉDER LES BÉNÉVOLES?
- ❖ QUELS SONT LES BESOINS DES BÉNÉVOLES EN MATIÈRE DE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES?
  - Quels sont les besoins des bénévoles en matière de formation
- ❖ AVEZ-VOUS REÇU DE LA FORMATION CONCERNANT LE SOUTIEN À DOMICILE?
  - De quel type? À quel moment?
  - Croyez-vous que la formation reçue était suffisante?

#### **4- COLLABORATIONS**

*Cette section porte sur les liens (existants ou non) entre les différents types d'intervenants. On cherche à mieux comprendre le type de liens qui existe et à mieux connaître les facteurs qui favorisent ces collaborations ainsi que ceux qui leur font obstacle.*

- ❖ PLUSIEURS PERSONNES INTERVIENNENT AUPRÈS DES PERSONNES RECEVANT DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE, PARLEZ-MOI DES COLLABORATIONS AVEC CES PERSONNES-LÀ.
  - Plus particulièrement, comment se passent vos collaborations avec :
    - les intervenants? la famille? d'autres bénévoles?
  - Qu'est-ce qui rend ces collaborations possibles?
  - Qu'est-ce qui rend ces collaborations plus difficiles?
- ❖ MIS À PART L'ORGANISME AUQUEL VOUS ÊTES RATTACHÉS, CONNAISSEZ D'AUTRES ORGANISMES OU INDIVIDUS QUI OFFRENT DES SERVICES BÉNÉVOLES DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À DOMICILE? COMMENT INTERAGISSEZ-VOUS AVEC EUX?

#### **5- RECOMMANDATIONS**

- ❖ DANS UN MONDE IDÉAL, COMMENT LA COLLABORATION SE PASSERAIT-ELLE?
  - Qu'est-ce que vous recommandez pour le futur?
  - Selon-vous, qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer la participation des bénévoles?
- ❖ AVEZ-VOUS AUTRES CHOSES À DIRE OU À AJOUTER?

Annexe 3B. Grille d'analyse

Dimensions à l'étude (les thèmes) ↓	Régions				Acteurs sociaux				Analyse transversale par région	Analyse transversale par acteur social puis par affiliation (CSSS / OC)
	Portneuf	Vieille-Capitale	Charlevoix	Québec-Nord	CSSS		OC			
					Chefs de programme	Intervenants	Coordonnateur	Bénévoles		
<b>Étape 1</b> Définition des soins palliatifs et du rôle des bénévoles qui offrent des services dans un contexte de soins palliatifs à domicile.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<b>Étape 2</b> Compréhension des dynamismes d'inclusion et d'exclusion des bénévoles	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<b>Étape 3</b> Connaissances des compétences, aptitudes et attitudes nécessaires à l'accomplissement du rôle de bénévole; connaissance des moyens mis en place pour atteindre ces compétences (formation de base, formation continue, etc.).	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<b>Étape 4</b> Identification des recommandations formulées par les répondants pour faciliter l'intégration des bénévoles	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

### **Annexe 3C. Feuillet d'information**

#### **Portrait de la situation du bénévolat à domicile auprès des personnes en soins palliatifs et en fin de vie de la région de la Capitale-Nationale**

##### **PROJET PRÉSENTÉ PAR**

Le comité régional de soins palliatifs de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale (ASSSCN), le comité du bénévolat du Réseau de soins palliatifs québécois (Région de Québec) (RSPQ-Q), et l'unité de recherche du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ).

**ORGANISME SUBVENTIONNAIRE :** Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

**ÉQUIPE DE RECHERCHE :** Andrée Sévigny, t.s., Ph. D., André Tourigny, M.D., MBA, Michèle Aubin, Ph. D., Rénaud Bergeron, M.D., Régina Lavoie, Daniel La Roche, Nicole Lachance, Alberte Déry, Hélène René, Nicole Forget-Breuleux, Monique Proulx.

**PROFESSIONNELLES DE RECHERCHE :** Annie Frappier, M.A., Isabelle Joyal, M.A.

##### **INTRODUCTION**

Les services de soins palliatifs se sont développés grâce à l'apport inestimable de bénévoles et des organismes communautaires (Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004). Leur participation contribue de façon importante au développement de ces soins au Québec. Bien que la majorité des bénévoles interviennent en milieux hospitaliers ou institutionnels spécialisés, ils sont de plus en plus appelés à offrir des services à domicile. La participation des bénévoles au soutien à domicile semble encore trop peu développée eu égard à l'éventail de besoins des personnes qui désirent demeurer le plus longtemps possible à domicile.

##### **BUT DE L'ÉTUDE**

Cette étude a pour but de mieux connaître la situation du bénévolat à domicile auprès de personnes en soins palliatifs et de fin de vie dans la région de la Capitale-Nationale.

- 1) Tracer un portrait de la situation actuelle et comprendre la réalité régionale;
- 2) Mieux connaître et décrire le rôle actuel des bénévoles qui œuvrent auprès des personnes qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie et à leurs proches aidants, dans notre région (03)
- 3) Mieux connaître et décrire les besoins en matière de développement des compétences des bénévoles;
- 4) Transmettre les connaissances acquises lors de cette étude aux organismes communautaires et aux CSSS.

##### **DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE**

Cette étude prévoit tenir 14 groupes de discussion (*focus groups*), regroupant de 8 à 12 personnes chacun. Les personnes qui les composeront proviendront de quatre sous-groupes : 1) chefs de programme de maintien à domicile; 2) intervenants; 3) coordonnateurs d'organismes communautaires et animateurs de pastorale; et, 4) bénévoles œuvrant à domicile. Vous serez rencontré(e) dans votre région (Charlevoix, Portneuf, Vieille-Capitale ou Québec-Nord) par un membre de l'équipe de recherche pour une discussion de groupe d'une durée approximative de 60 à 120 minutes. Ces groupes seront animés par deux membres de l'équipe de recherche. Le contenu de la discussion sera enregistré sur support audionumérique afin de permettre la retranscription nécessaire à l'analyse des données. Lors de cette retranscription, les

informations nominatives (votre nom et toutes informations susceptibles de vous identifier) seront retirées. De plus, l'enregistrement audio sera détruit une fois la transcription des données effectuées.

### **RISQUES ET EFFETS SECONDAIRES**

La participation à cette étude ne comporte aucun risque connu. Elle vous demande simplement un peu de temps. Par ailleurs, si vous éprouvez un malaise à répondre aux questions ou de la fatigue, vous pourrez mettre fin à l'entrevue.

### **AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS**

En participant à cette étude, vous pourrez apporter une contribution majeure à la compréhension du bénévolat à domicile en soins palliatifs. Vous aurez l'occasion de réfléchir et d'échanger sur le bénévolat avec d'autres personnes vivant une situation similaire à la vôtre. En outre, la participation à la discussion de groupe pourrait vous permettre de (re)nouer des relations interpersonnelles pertinentes dans votre secteur d'activité.

### **PARTICIPATION ET DROIT DE SE RETIRER DE L'ÉTUDE**

Votre participation à cette étude doit être tout à fait volontaire. Vous êtes libre d'y participer ou de ne pas y participer, de même que de vous en retirer en tout temps sur simple avis verbal de votre part et ce, sans aucun préjudice.

### **REMBOURSEMENT DES FRAIS ENCOURUS**

Les frais encourus par les participants bénévoles et coordonnateurs pour participer aux groupes de discussions seront assumés par le projet de recherche et vous serez remboursés selon les modalités suivantes : Le kilométrage est remboursé au tarif de 0,43 \$/km. Le stationnement est remboursé, s'il y a lieu, au tarif de 3,00 \$/heure pour une période de deux heures, soit 6,00 \$ au total. Le droit de passage unitaire du transport en commun est remboursé au tarif de 3 \$/droit de passage unitaire, donc pour 2 droits de passage (un aller-retour), 6,00 \$ seront remis. Le coût d'un aller-retour en taxi si ce moyen s'impose. Ces frais seront remboursés à chaque participant, en argent comptant, lors de la rencontre de groupe.

### **CONFIDENTIALITÉ ET ANONYMAT**

Les responsables de l'étude tiennent à vous assurer de la plus stricte confidentialité qui sera préservée à toutes les étapes de la recherche de même qu'au moment de la diffusion du rapport de recherche et des publications émanant de la présente étude.

### **ÉTHIQUE**

Ce protocole a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. Pour toutes questions, vous pouvez vous adresser au Comité d'Éthique de la recherche au numéro de téléphone suivant : Nom du coordonnateur, (418) 555-1212, poste 2345.

#### **PERSONNE-RESSOURCE**

Pour toute information supplémentaire, communiquez avec :

#### **Monsieur ou Madame le chercheur principal,**

*Adresse* Unité de recherche  
1234 Chemin du Bénévolat, Ville(Québec) X1X 1X1  
*Téléphone* 418-555-1212, poste 1234  
*Courriel* [nom.prénom@courriel.ca](mailto:nom.prénom@courriel.ca)

**Annexe 3D. Formulaire de consentement**  
*(bénévoles et coordonnateurs)*

**Titre de l'étude : Portrait de la situation du bénévolat à domicile auprès des personnes en soins palliatifs et en fin de vie de la région de la Capitale-Nationale**

**J'ai bien compris ce qui suit :**

- Ma participation à cette étude est entièrement volontaire.
- Je peux me retirer de l'étude à n'importe quel moment.
- J'ai lu et compris le document d'information et j'ai eu l'occasion de poser toutes les questions.
- Je recevrai une copie signée et datée du formulaire de consentement.
- J'ai le droit à n'importe quel moment de recevoir des renseignements de la part des responsables de l'étude.
- J'ai le droit de recevoir un remboursement des frais encourus pour participer aux groupes de discussion selon les modalités suivantes :
  - Le kilométrage est remboursé au tarif de 0,43 \$/km;
  - Le stationnement est remboursé, s'il y a lieu, au tarif de 3,00 \$/heure pour une période de deux heures, soit 6,00 \$ au total;
  - Le droit de passage unitaire du transport en commun est remboursé au tarif de 3 \$/droit de passage unitaire, donc pour 2 droits de passage (un aller-retour), 6,00 \$ seront remis.
  - Le coût d'un aller-retour en taxi si ce moyen s'impose;
  - Ces frais seront remboursés à chaque participant, en argent comptant, lors de la rencontre de groupe.
- Je pourrai accéder aux résultats:
  - En recevant un court résumé des résultats qui sera envoyé en version papier ou en version électronique aux participants qui en auront fait la demande;
  - En assistant à une présentation publique réalisée dans votre région par les membres de l'équipe de recherche sur les résultats du projet de recherche.
  - En consultant le rapport final public.

**Je, soussigné-e** \_\_\_\_\_ **accepte de participer à l'étude.**  
(Inscrire nom du participant en lettres moulées)

**Signature** \_\_\_\_\_ **Date** \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_  
(Signature du participant) (inscrite par chaque signataire)

**Affidavit de personnes obtenant un consentement :** Je certifie qu'au meilleur de ma (notre) connaissance, la personne qui a signé le formulaire de consentement comprend la nature, les objectifs, les bénéfices et risques de participer et que sa signature est valide. Il ne semble qu'aucun problème médical, de compréhension due à un problème de langage ou d'éducation n'a interféré avec ces explications.



Explications données par : \_\_\_\_\_  
(Inscrire nom en lettres moulées)

Signature \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
(inscrite par chaque signataire)

Responsable de l'étude : \_\_\_\_\_  
(Inscrire nom du responsable en lettres moulées)

Signature \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
(inscrite par chaque signataire)

Les participants qui sont intéressés à recevoir le court résumé ou les détails de la présentation publique des résultats sont invités à laisser leurs coordonnées postales ou électroniques :

Adresse courriel \_\_\_\_\_

ou

Adresse postale: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

#### PLAINTES

Il est possible de porter plainte, pour les participants qui le désireraient, auprès du commissaire aux plaintes et à la qualité des services de... :

**Monsieur ou Madame X**

Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services

Centre de santé XYZ

1, avenue du Bénévolat, Québec (Québec) X1X 1X1

Téléphone : 418 555-1212, poste 2000

**Annexe 3E. Formulaire de consentement**  
**(employés des CSSS)**

**Titre de l'étude : Portrait de la situation du bénévolat à domicile auprès des personnes en soins palliatifs et en fin de vie de la région de la Capitale-Nationale**

**J'ai bien compris ce qui suit :**

- Ma participation à cette étude est entièrement volontaire.
- Je peux me retirer de l'étude à n'importe quel moment.
- J'ai lu et compris le document d'information et j'ai eu l'occasion de poser toutes les questions.
- Je recevrai une copie signée et datée du formulaire de consentement.
- J'ai le droit à n'importe quel moment de recevoir des renseignements de la part des responsables de l'étude.
- J'aurai accès aux résultats.

**Je, soussigné-e** \_\_\_\_\_ **accepte de participer à l'étude.**  
(Inscrire nom du participant en lettres moulées)

**Signature** \_\_\_\_\_ **Date** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
(Signature du participant) (inscrite par chaque signataire)

**Affidavit de personnes obtenant un consentement :** Je certifie qu'au meilleur de ma (notre) connaissance, la personne qui a signé le formulaire de consentement comprend la nature, les objectifs, les bénéfices et risques de participer et que sa signature est valide. Il ne semble qu'aucun problème médical, de compréhension due à un problème de langage ou d'éducation n'a interféré avec ces explications.

**Explications données par :** \_\_\_\_\_  
(Inscrire nom en lettres moulées)

**Signature** \_\_\_\_\_ **Date** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
(inscrite par chaque signataire)

**Responsable de l'étude :** \_\_\_\_\_  
(Inscrire nom du responsable en lettres moulées)

**Signature** \_\_\_\_\_ **Date** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
(inscrite par chaque signataire)

Les participants qui sont intéressés à recevoir le court résumé ou les détails de la présentation publique des résultats sont invités à laisser leurs coordonnées postales ou électroniques :

Adresse courriel \_\_\_\_\_

ou

Adresse postale: \_\_\_\_\_

#### PLAINTES

Il est possible de porter plainte, pour les participants qui le désireraient, auprès du commissaire aux plaintes et à la qualité des services de... :

**Monsieur ou Madame X**

Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services

Centre de santé XYZ

1, avenue du Bénévolat, Québec (Québec) X1X 1X1

Téléphone : 418 555-1212, poste 2000

EXEMPLE

*Annexe 3F. Formulaires de données sociodémographiques*

**CHEFS DE PROGRAMME**

No de participant : _____
Site : _____

1. Âge : \_\_\_\_\_ ans
2. Sexe :     Femme                       Homme
3. Quelle est votre profession : \_\_\_\_\_
4. Quel est le titre de votre emploi : \_\_\_\_\_
5. Occupez-vous un emploi :             Régulier                       Occasionnel
6. Combien d'heures par semaine travaillez-vous : \_\_\_\_\_
7. Scolarité (dernière année d'étude complétée) :
  - Sans diplôme d'études secondaires             Diplôme d'études secondaires
  - Études postsecondaires partielles             Diplôme professionnel ou collégial
  - Certificat     Baccalauréat
  - Maîtrise / DEA                                       Doctorat
  - Autre, précisez : \_\_\_\_\_
8. Domaine de formation : \_\_\_\_\_
9. Combien d'années d'expérience possédez-vous en soins palliatifs : \_\_\_\_\_
10. Combien d'années d'expérience possédez-vous au CSSS : \_\_\_\_\_

**Commentaires ou précisions :** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## INTERVENANTS

No de participant : \_\_\_\_\_

Site : \_\_\_\_\_

1. Âge : \_\_\_\_\_ ans

2. Sexe :  Femme  Homme

3. Quelle est votre profession : \_\_\_\_\_

4. Quel est le titre de votre emploi : \_\_\_\_\_

5. Occupez-vous un emploi :  Régulier  Occasionnel

6. Combien d'heures par semaine travaillez-vous : \_\_\_\_\_

7. Combien d'heures par semaine travaillez-vous **en soins palliatifs à domicile?** \_\_\_\_\_

8. Scolarité (dernière année d'étude complétée) :

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Sans diplôme d'études secondaires | <input type="checkbox"/> Diplôme d'études secondaires       |
| <input type="checkbox"/> Études postsecondaires partielles | <input type="checkbox"/> Diplôme professionnel ou collégial |
| <input type="checkbox"/> Certificat                        | <input type="checkbox"/> Baccalauréat                       |
| <input type="checkbox"/> Maîtrise / DEA                    | <input type="checkbox"/> Doctorat                           |
| <input type="checkbox"/> Autre, précisez : _____           |   |

9. Domaine de formation : \_\_\_\_\_

10. Combien d'années d'expérience possédez-vous en soins palliatifs : \_\_\_\_\_

11. Combien d'années d'expérience possédez-vous au CSSS : \_\_\_\_\_

**Commentaires ou précisions :** \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

## COORDONNATEURS DE BÉNÉVOLES

No de participant : \_\_\_\_\_

Site : \_\_\_\_\_

1. Âge : \_\_\_\_\_ ans

2. Sexe :  Femme  Homme

3. Statut civil :  Célibataire  Marié-e/Conjoint-e de fait  Séparé-e/Divorcé-e  Veuf-veuve

4. Scolarité (dernière année d'étude complétée) :

Sans diplôme d'études secondaires

Diplôme d'études secondaires

Études postsecondaires partielles

Diplôme professionnel ou collégial

Certificat

Baccalauréat

Maîtrise / DEA

Doctorat

Autre, précisez : \_\_\_\_\_

5. Domaine de formation : \_\_\_\_\_

6. Combien d'années d'expérience possédez-vous en **soins palliatifs**? \_\_\_\_\_

7. En quelle année avez-vous commencé à œuvrer dans le milieu des **soins palliatifs/soutien à domicile**? \_\_\_\_\_

8. Depuis combien de temps occupez-vous le poste de coordination? \_\_\_\_\_ (années)

9. Occupez-vous un emploi :  Régulier

Occasionnel

Temps plein

Temps partiel

Veillez préciser le nombre d'heures par semaine \_\_\_\_\_ heures/semaine

10. Votre travail dans l'organisme communautaire est-il rémunéré ou bénévole? \_\_\_\_\_

11. Si ce travail est rémunéré, dans quelle tranche de revenu se situe cette rémunération?

Moins de 19 999 \$

20 000 à 39 999 \$

40 000 \$ et plus

12. Si ce travail est rémunéré, faites-vous aussi du bénévolat en soins à domicile (maintien à domicile/soins palliatifs)?

Oui

Non

Commentaires ou précisions : \_\_\_\_\_

## BÉNÉVOLES

No de participant : \_\_\_\_\_

Site : \_\_\_\_\_

1. Âge : \_\_\_\_\_ ans

2. Sexe :  Femme  Homme

3. Statut civil :  Célibataire  Marié-e/Conjoint-e de fait  Séparé-e/Divorcé-e  Veuf-veuve

4. Scolarité (dernière année d'étude complétée) :

Sans diplôme d'études secondaires

Diplôme d'études secondaires

Études postsecondaires partielles

Diplôme professionnel ou collégial

Certificat

Baccalauréat

Maîtrise / DEA

Doctorat

Autre, précisez : \_\_\_\_\_

5. Domaine de formation : \_\_\_\_\_

6. Êtes-vous toujours sur le marché du travail?  Oui  Non

**Si OUI,** Quel emploi occupez-vous? \_\_\_\_\_

Combien d'heures par semaine travaillez-vous? \_\_\_\_\_

**Si NON,** Quel emploi occupiez-vous? \_\_\_\_\_

7. Depuis quand êtes-vous bénévole dans un organisme? \_\_\_\_\_ ans

7.1. Depuis quand êtes-vous bénévole **en soins palliatifs**? \_\_\_\_\_ ans

7.2. Depuis quand êtes-vous bénévole **en soins palliatifs à domicile**? \_\_\_\_\_ ans

8. Combien d'heures par semaine dédiez-vous au **bénévolat en soins palliatifs à domicile** \_\_\_\_\_

9. Faites-vous du bénévolat ailleurs?  Oui  Non

**Si oui,** dans quel domaine? \_\_\_\_\_

12. À quelle tranche de revenu (brut) votre ménage appartient-il?

Moins de 19 999 \$  20 000 à 39 999 \$  40 000 à 59 999 \$  60 000 \$ et plus

**Commentaires ou précisions :** \_\_\_\_\_

### Annexe 3G. Guide du recruteur

#### **État de situation du bénévolat à domicile auprès des personnes qui reçoivent des soins palliatifs ou de fin de vie de la région de la Capitale-Nationale**

***Cette étude s'intéresse aussi aux personnes bénévoles œuvrant dans des organismes  
communautaires offrant des services de maintien à domicile pour diverses clientèles.***

#### Guide du recruteur des Organismes Communautaires:

**Projet approuvé** par les comités d'éthique de la recherche du :

- ✓ Centre de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et par Centre de la santé et des services sociaux de Charlevoix.

**Étude menée par** le Comité régional de soins palliatifs de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, le Comité des bénévoles du Réseau de soins palliatifs québécois (RSPQ), volet Québec et par des chercheurs de l'Unité de recherche du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ):

**Équipe de recherche :** Andrée Sévigny (travailleuse sociale), Michèle Aubin (médecin de famille), André Tourigny (médecin), Annie Frappier (professionnelle de recherche) et Isabelle Joyal (assistante de recherche).

**Nous sollicitons donc votre participation** pour nous aider à recruter :

- des bénévoles

**Le rôle des OC :**

- ✓ contacter les participants et les informer de l'existence de l'étude
- ✓ demander l'autorisation de transmettre leurs coordonnées à un membre de l'équipe de recherche  
(Pour les informer sur l'étude et solliciter leur participation)
- ✓ transmettre les coordonnées de ces participants à Annie Frappier, professionnelle de recherche.  
(Voir fiche de recrutement)

**Déroulement du recrutement :**

- ✓ Aucun candidat ne sera contacté par la professionnelle de recherche sans qu'il n'ait d'abord donné son accord à une personne de l'organisme participant.
- ✓ Lorsque le candidat aura donné son consentement à participer à l'étude, nous communiquerons avec lui afin d'établir le lieu et la date de l'entrevue.
- ✓ Chaque participant recevra une compensation financière pour ses déplacements, à raison de 0,43\$ du kilomètre entre son lieu de résidence et le lieu de la rencontre, ainsi que ses frais de stationnement (s'il y a lieu).

Annie Frappier et Isabelle Joyal mèneront les groupes de discussion.



## Information pour les participants: (OC)

### **Objectifs** de ce projet de recherche

- ✓ Tracer un portrait de la situation actuelle et comprendre la réalité régionale en matière de soutien à domicile offert par les bénévoles aux personnes qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie et à leurs proches aidants, dans la région de la Capitale-Nationale;
- ✓ Mieux connaître et décrire le rôle actuel des bénévoles qui œuvrent auprès de ces personnes;
- ✓ Mieux connaître et décrire les besoins en matière de développement des compétences;
- ✓ Transmettre les connaissances acquises lors de cette étude aux organismes communautaires et aux établissements.

### **Nous cherchons à rencontrer :**

- des coordonnateurs
- des bénévoles

### **Ce qui est demandé au participant de l'étude :**

- ✓ **Quoi** : Participer à une seule rencontre de groupe d'une durée d'une heure trente environ.
- ✓ **Quand** : Mardi, le 27 avril 2024, de 10h à midi.
- ✓ **Lieu** : Dans la salle de la Bonne Entente, Hôtel du Bonheur.
- ✓ **Comment \*** : Acceptez-vous qu'on transmette vos coordonnées pour être informé(e) sur l'étude?

\* Accepter de recevoir plus d'information n'engage aucunement à participer à l'étude. Ce n'est qu'une fois bien informé que le candidat pourra prendre sa décision. Une fois l'approbation obtenue, Annie Frappier, professionnelle de recherche, communiquera avec le participant.

### **Critères d'admissibilité :**

#### **Bénévoles**

- Être un bénévole dont l'action s'inscrit dans un organisme communautaire depuis au moins 3 mois;
- Dispenser des services de soutien à domicile à des personnes qui répondent aux critères de sélection (ci-haut);
- Être en relation directe avec ces personnes.

#### **Coordonnateurs**

- Être le coordonnateur d'un organisme communautaire offrant des services bénévoles à des personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie depuis au moins 3 mois.

*État de situation du bénévolat à domicile auprès des personnes  
qui reçoivent des soins palliatifs ou de fin de vie de la région de la Capitale-Nationale*

SVP, faxez ce document à :

**Att : Professionnelle de recherche ou chercheur responsable**

Nom du centre de recherche  
Adresse

Fax : 418-555-1212

**Communiquez avec le secrétariat (418-555-1213) afin de confirmer la réception de celui-ci.**

Fiche de recrutement

**OUI :**

Cette personne **souhaite recevoir plus d'informations** sur le projet de recherche.

Son nom : \_\_\_\_\_

Son numéro de téléphone : ( \_\_\_\_ ) \_\_\_\_\_

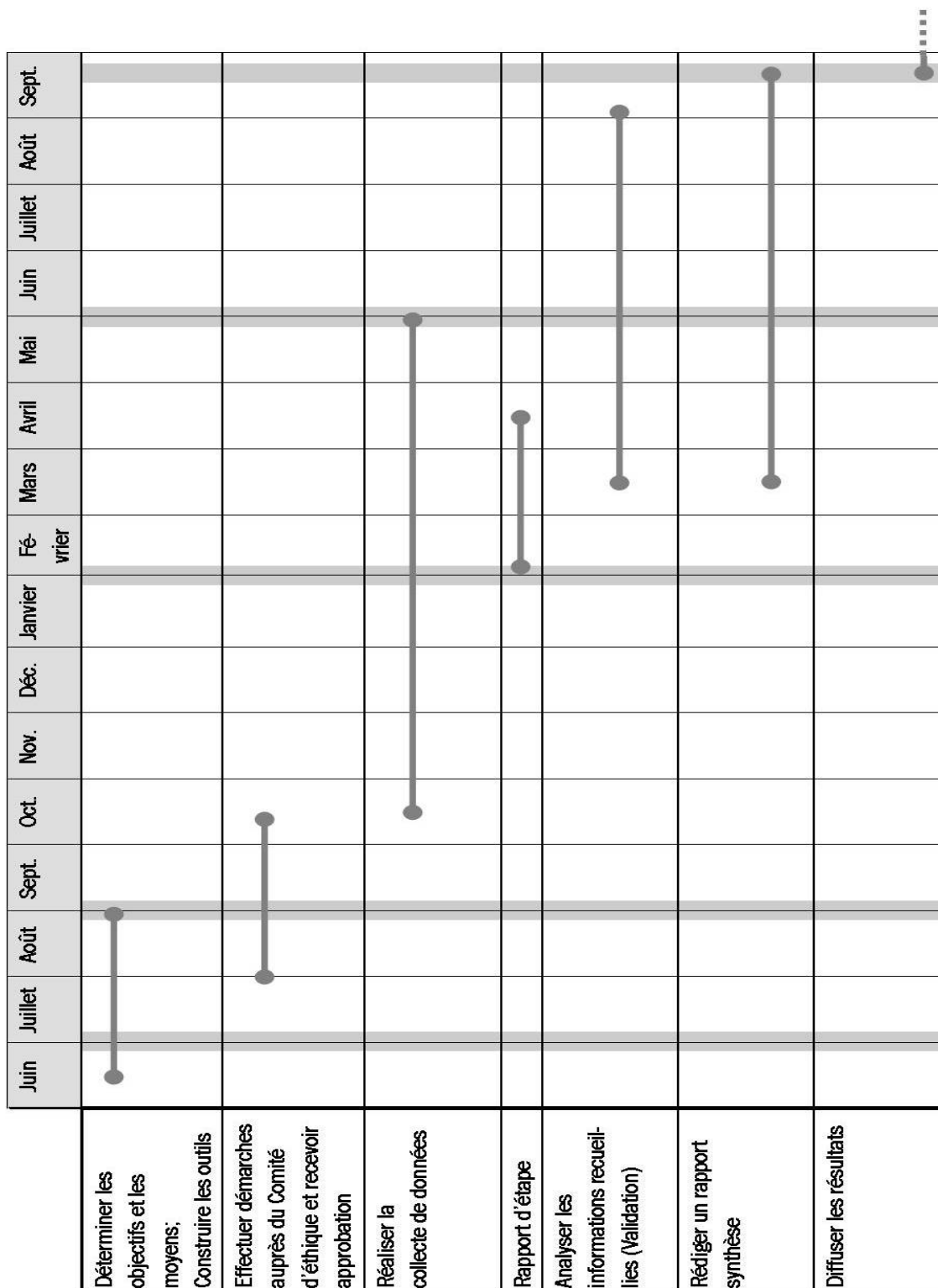
**NON**

La personne contactée\* **refuse de participer** à cette étude.

Raison(s) de son refus : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\* Par souci de confidentialité, nous vous demandons de ne pas nous transmettre le nom des personnes ayant refusé de participer à l'étude.

## Annexe 4. Échéancier



● —●— Durée de l'étape

■ Rencontres du Comité consultatif

**Annexe 5. Questionnaire de l'enquête téléphonique  
effectuée auprès des organismes issus de la communauté**

No. Fiche \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_ Interurbain : \_\_\_\_\_

Heure de début \_\_\_\_\_ Heure de fin \_\_\_\_\_

Nom de l'organisme \_\_\_\_\_

No de téléphone \_\_\_\_\_

Nom de la personne-ressource \_\_\_\_\_

Titre d'emploi \_\_\_\_\_

**Présentation :**

Bonjour, Je m'appelle \_\_\_\_\_ et je travaille au Centre de recherche. Je vous appelle parce que nous menons une étude afin de tracer le portrait du bénévolat en soins palliatifs à domicile dans la région de Québec.

Cette étude est menée conjointement avec l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et le Comité du bénévolat du Réseau de soins palliatifs du Québec.

Accepteriez-vous de prendre 10 minutes afin de répondre à quelques questions qui nous permettraient de mieux comprendre les services que vous offrez?

Ceci nous permettrait d'identifier les organismes qui offrent de tels services régulièrement ou occasionnellement.

*Questions :*

1. Tout d'abord, pouvez-vous résumer en quelques mots ou quelques phrases, quelle est la principale **mission de votre organisme? (en une phrase)**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Transport-accompagnement | <input type="checkbox"/> Organisme religieux |
| <input type="checkbox"/> Visites d'amitié         | <input type="checkbox"/> Santé mentale       |
| <input type="checkbox"/> Suivi de deuil           | <input type="checkbox"/> Santé physique      |
| <input type="checkbox"/> Popote roulante          | <input type="checkbox"/> Maladie _____       |
| <input type="checkbox"/> Groupe d'entraide        | <input type="checkbox"/> Autre _____         |

2. **Pour réaliser cette mission, est-ce que votre organisme offre des services bénévoles?**

- Oui. (Continuer avec la question 3)
- Non. (Mettre fin à l'entrevue.)

3. Est-ce que ces services bénévoles **sont offerts à domicile**?
- Oui. *(Continuer avec la question 4)*
- Non. *(Mettre fin à l'entrevue.)*
4. **Quels sont ces services?** Pouvez-vous donner des exemples? *(transport-accompagnement, visite d'amitié, popotes...)*
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
5. **À qui vous offrez ces services? C'est qui votre clientèle?**
- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Population en général | <input type="checkbox"/> En perte d'autonomie           |
| <input type="checkbox"/> Personnes âgées       | <input type="checkbox"/> En soins palliatifs/fin de vie |
| <input type="checkbox"/> Jeunes                | <input type="checkbox"/> Démunis                        |
| <input type="checkbox"/> Familles              | <input type="checkbox"/> Adhérents d'une religion _____ |
| <input type="checkbox"/> Hommes                | <input type="checkbox"/> Autres _____                   |
| <input type="checkbox"/> Femmes                | <input type="checkbox"/> _____                          |
6. À quel moment cessez-vous d'offrir ces services? *(durée, à la demande du client, de la famille, au décès...)*
- \_\_\_\_\_
7. Ces services sont-ils offerts à des personnes en fin de vie ou qui reçoivent des soins palliatifs?
- Oui. *(Continuer avec la question 6)*     Non. *(Mettre fin à l'entrevue.)*
8. **Combien de bénévoles** travaillent avec vous? \_\_\_\_\_
9. **Combien de ces bénévoles** rendent des services à domicile **auprès de la clientèle dont on vient de parler? (des personnes en fin de vie ou qui reçoivent des soins palliatifs)**
- \_\_\_\_\_
10. **Combien de personnes reçoivent ces services** (approximativement) par année/ par mois?
- \_\_\_\_\_
11. Comment et par qui vous parviennent les demandes de services à domicile?
- \_\_\_\_\_
12. **Connaissez-vous d'autres organismes** qui offrent du soutien à domicile bénévole à des personnes en soins palliatifs ou de fin de vie?
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

**Nous vous remercions pour votre temps. Ce questionnaire représente la première étape de notre recherche. Nous vous tiendrons au courant des suites de cette recherche. Remerciements et salutations.**

## Annexe 6. Résumé du processus de l'enquête téléphonique

<i>1<sup>re</sup> phase</i>	<i>2<sup>e</sup> phase</i>	<i>3<sup>e</sup> phase</i>	<i>4<sup>e</sup> phase</i>
<i>Création de la liste initiale</i>	<i>Enquête téléphonique</i>	<i>Détermination de la population à l'étude, i.e. Organismes offrant des services bénévoles à des personnes vivant à domicile et recevant des soins palliatifs et de fin de vie</i>	<i>Échantillon final</i>
<p>Sources utilisées pour l'établissement d'une liste de départ :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Liste préparée par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Vieille-Capitale</li> <li>- Centre d'information et de référence de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches (Service 211)</li> <li>- Répertoire des organismes communautaires et bénévoles, 2005-2006, région de la Capitale nationale (03) et de la Chaudière-Appalaches (12) du Centre d'Action bénévole de Québec</li> <li>- Pages Jaunes (Bell Canada)</li> <li>- FEDMO-Répertoire des services, groupes et organismes de Portneuf.</li> <li>- Les chercheurs et les membres du comité des partenaires ont aussi fourni des noms d'organismes répondant aux critères de cette recherche et qui n'apparaissaient dans aucune des sources précédentes.</li> <li>- Les mots-clés suivants ont été utilisés pour identifier les organismes potentiels : <i>soins à domicile, aide à domicile, repas livrés à domicile, services auxiliaires à domicile, soins infirmiers à domicile, soins palliatifs, service d'accompagnement, personnes âgées, maintien à domicile, deuil, centre communautaire, entraide</i></li> </ul>	<p>48 organismes n'ont pu être joints. Plusieurs raisons expliquent ce fait :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personne-ressource capable de répondre aux questionnaires non jointe (absences répétées de la personne lors de nos appels, message laissé mais aucun retour; ligne téléphonique toujours engagé lorsque nous appelons);</li> <li>- Personne-ressource trop occupée pour répondre au questionnaire.</li> <li>- Toutefois, parmi ces 48 organismes, nous estimons que vingt (20) d'entre eux répondraient sans doute aux critères de cette recherche. Cette estimation repose sur le fait que leur mission annoncée comprend le <i>soutien à domicile, le transport-accompagnement, la popote, les visites d'amitié, le gardiennage, les services bénévoles pour aînés</i> et/ou les <i>visites d'accompagnement</i>.</li> </ul>	<p>Dix (10) offrent des services bénévoles à des personnes à domicile, mais aucune de ces personnes ne reçoit des soins palliatifs et de fin de vie</p> <p>Un (1) offre des services bénévoles, mais pas à des personnes à domicile</p> <p>Treize (13) n'offrent pas de services bénévoles.</p> <p>Trois (3) ont été retirés de la liste parce qu'ils constituaient, après vérification, un service hospitalier ou d'hébergement</p> <p>Six (6) ont été retirés de la liste parce qu'ils constituaient, après vérification, un bureau d'une association ou d'une société provinciale ou régionale</p> <p>Un (1) a été retiré de la liste parce que sa mission, après vérification, divergeait trop des objectifs de cette recherche</p>	<p>Vu le nombre restreint d'organismes offrant les services recherchés dans les quatre territoires recensés, tous les organismes de la phase 3 ont été approchés pour participer à des groupes de discussion sur le sujet.</p>
115	67	33 (+ 20 = 53)	16