



*Un portrait des pratiques bénévoles  
en soins palliatifs*

---

**16<sup>e</sup> Congrès du Réseau des soins palliatifs du  
Québec**

Sévigny, Andrée, t.s., Ph.D., U. Laval

Dumont, Serge, Ph.D., U. Laval

Cohen, Robin, Ph.D., U. McGill



# *Plan de la présentation*

---

- ★ Bénévoles en soins palliatifs : contexte et enjeux
- ★ Les questions à l'étude
- ★ Les dimensions à l'étude et la méthodologique
- ★ Les principaux résultats et discussion
- ★ Conclusion



# *Contexte et enjeux*

- ★ Historiquement les bénévoles jouent un rôle essentiel en soins palliatifs (Québec = 60 organisations où des bénévoles sont présents)
- ★ Cette place prépondérante des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs est appelée à se maintenir et même à s'élargir dans le futur – notamment dans le contexte de soutien à domicile



## *Contexte et enjeux*

---

- ★ Pourtant, la nature et l'étendue de leur participation sont difficiles à délimiter.
- ★ La participation des bénévoles varie selon les milieux de soins (ex. Entre leur participation en CH ou dans un contexte de soutien à domicile)
- ★ De ce fait l'harmonisation et l'intégration des pratiques peuvent être compromises



# *Les objectifs poursuivis*

- ★ **Connaître et décrire les modèles de pratique sur lesquels s'appuie l'action des bénévoles, inscrits dans un OAC, qui participent aux soins palliatifs ambulatoires ou à domicile ;**
- ★ Comparer les modèles de pratiques bénévoles d'OAC de trois milieux différents au Canada ;
- ★ Identifier les convergences et les divergences des modèles de pratiques des OAC au regard des normes proposées par l'ACSP.



# *Les dimensions à l'étude*

---

- ★ Les dimensions de la pratique proposées par le Modèle de guide des soins palliatifs (ACSP, 2002).
  - **Une définition de la santé et de la maladie (identification des problèmes)**
  - **Une définition des soins palliatifs**
  - **Les principes et les fondements des pratiques des bénévoles en soins palliatifs**
  - **L'identification des principaux buts et des principales fonctions des bénévoles**
  - **Le modèle de service (compétences requises, formation, qualité des soins)**



# *Methodologie*

---

- ★ Étude de nature descriptive et compréhensive
- ★ Mode d'échantillonnage non-probabiliste (échantillon théorique, volontaire)
- ★ Échantillon formé de coordonnateurs de services bénévoles et de bénévoles qui interviennent à domicile ou en ambulatoire (Centres de jour)
- ★ Qui sont impliqués depuis 3 mois ou plus dans un OAC de :
  - Québec (Mauricie, Chaudière-Appalaches)
  - Alberta (Edmonton)
  - Colombie Britannique (Nanaimo, Victoria)



# Méthodologie

---

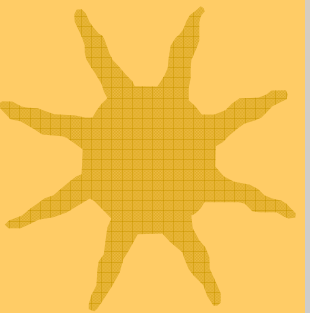
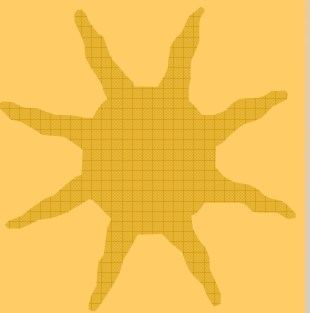
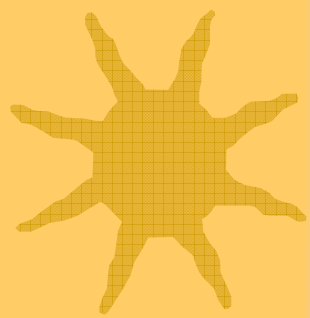
## ★ Collecte de données :

- *focus groups* avec les bénévoles (6 groupes = 59 bénévoles)
- Entrevues semi-structurées avec les coordonnateurs (5)

## ★ Analyse qualitative de contenu :

- 1) Analyse thématique (Bardin) :
  - Le matériel a été subdivisé en unités de sens et catégorisé en thèmes (5) et sous-thèmes
- 2) Analyse transversale :
  - Les différentes unités de sens sous chaque thème sont mises en relation
- 3) Élaboration d'une synthèse





# *Principaux résultats*

---



# *1 Définition de la santé et de la maladie*

- ★ **Une expérience subjective** : liée à la façon dont chaque individu perçoit la santé et la maladie et la façon à laquelle ils y réagissent à ces conditions

*I really think that sickness begins with the essence and your essential self, considering your situation*

Une expérience intime de l'âme et de l'esprit de chaque individu



# *1 Définition de la santé et de la maladie*

## **★ Une expérience d'adaptation et de transformation**

- Capacité de maintenir un état de bien-être – dans la mesure où c'est possible tout en considérant la progression de la maladie
- Une opportunité d'être conscient de soi et de l'importance de s'entraider
- Un changement dans les relations entre la personne malade et ses proches
- Un changement dans sa façon de voir la vie

*ça nous apporte une prise de conscience et souvent un grand changement dans notre vie.*



# 1 Définition de la santé et de la maladie

## ★ Une tension entre capacité/incapacité

- Capable ou non de réaliser les activités **qu'ils ont l'habitude de réaliser**
- Capable ou non de faire **ce qui est important et significatif** pour l'individu
- Capable ou non **de se projeter dans le futur**
- **Être à la fois capable et incapable**

*But if you are incapacitated in some way, I think you are sick. You are not coping as you are normally would. That's not health, that's being sick.*



# *1 Définition de la santé et de la maladie*

## **★ Une réalité multidimensionnelle**

**Physique** : difficulté à évaluer et gérer tous les types de douleur

**Psychologique** : perte de pouvoir, de contrôle sur leur vie et peurs

**Social** : solitude, expérience qui va contre les valeurs dominantes

**Spirituel** : difficulté à exprimer des préoccupations (le sens de la vie)

*I think illness affects the whole person too, not just the physical body*



# 1 Définition de la santé et de la maladie

## ★ Une explication « holiste »

- Les diverses dimensions de la personne sont en interaction ... lorsqu'une des dimensions est compromise, les autres dimensions sont modifiées
- La santé et la maladie s'inscrivent dans la relation avec l'autre : **La notion de globalité s'étend à l'environnement** (proches, professionnels).

*Une personne est en santé lorsqu'elle est bien avec elle-même, mais aussi avec les autres de son entourage.*



# *1 Définition de la santé et de la maladie :*

## *Les problèmes liés à la gestion de la maladie et des soins*

---

### **L'écart entre l'offre et la demande**

- ★ trop peu de demandes ou trop peu de ressources bénévoles
- ★ Trop peu de ressources en général en soins palliatifs
- ★ Manque de ressources formées en soins palliatifs
- ★ Manque de ressources financières personnelles

### **Le manque d'information**

- ★ Sur leur situation
- ★ Sur le système de soins et son fonctionnement
- ★ Informations nombreuses et difficiles à décoder

### **Les problèmes liés à l'infrastructure des milieux de soins**

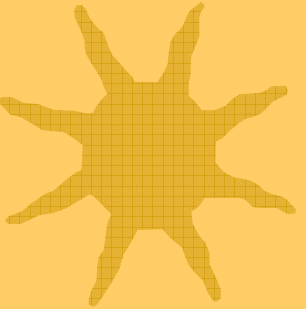
- ★ Milieu de soins mal adaptés à leur état de santé
- ★ Accès difficile aux milieux de soin (transport etc..)



# *1 Définition de la santé et de la maladie*

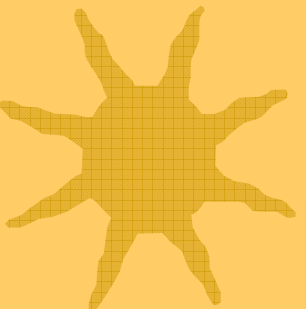
## *Les problèmes liés au « domaine » physique*

---



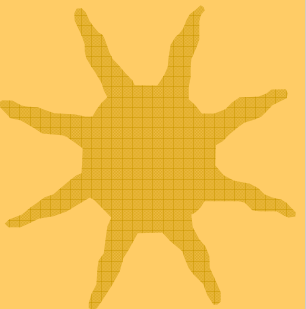
### ★ La difficulté de gérer la douleur

*J'ai eu connaissance même dans un hôpital que ça souffre. Ça souffre beaucoup.*



### ★ L'épuisement des proches

*Les proches aussi sont en souffrance. Les familles sont épuisées. Elles ne sont pas capables d'aider comme elles le voudraient. Ils s'épuisent*

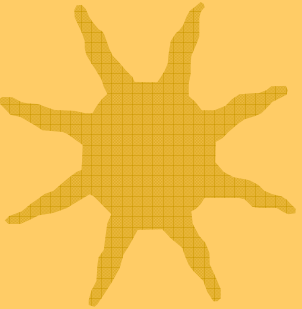




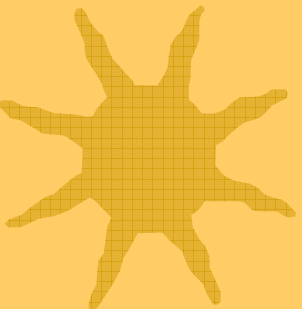
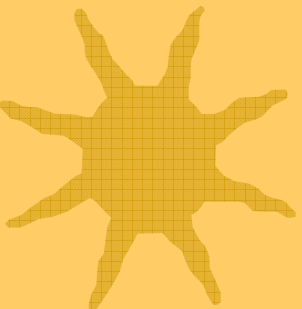


# *1 Définition de la santé et de la maladie :* *Les problèmes liés « domaine » psychologique*

---



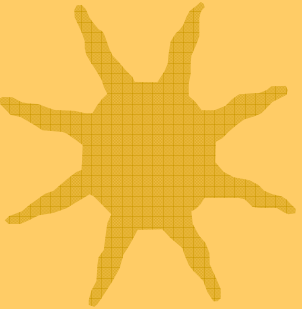
- ★ La crainte du malade d'être un fardeau
- ★ Le manque de compassion pour le malade
- ★ La difficulté à faire face à certaines émotions



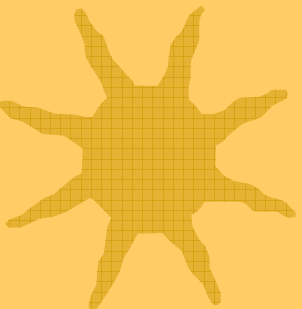


# *1 Définition de la santé et de la maladie : Les problèmes liés au domaine social*

---



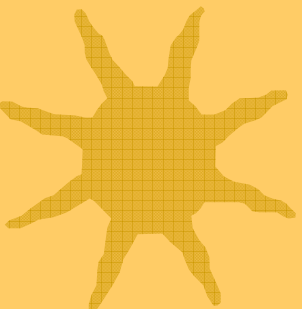
★ La solitude et l'isolement de la personne malade



★ La difficulté des familles à communiquer

– Dysfonctions familiales

– Dénis de la maladie





# *1 Définition de la santé et de la maladie : Les problèmes liés au « domaine » spirituel*

---

## ★ La difficulté à aborder « l'essentiel »

*... About their real feelings and their  
real fears and their real issues*

## ★ La difficulté de faire son deuil





## 2 *Définition de soins palliatifs*

---

- ★ Une approche globale
  - Soulager toutes les manifestations de la souffrance
  - Le confort est étroitement lié à l'expression des sentiments et le respect des désirs de la personne
- ★ Une approche interdisciplinaire
  - Différents types d'intervenants - incluant les bénévoles- provenant de divers milieux de soins qui doivent collaborer
- ★ Qui favorisent l'autonomie et "l'empowerment"
  - Garder le contrôle sur sa propre vie
- ★ Qui met l'emphase sur le temps présent



## *3 Principes et fondements des pratiques bénévoles*

### ★ Logique de don (Godbout, Mauss)

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



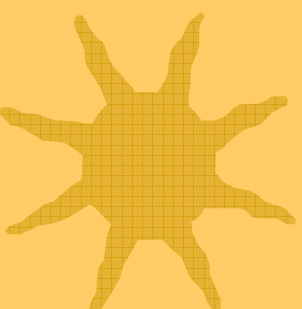
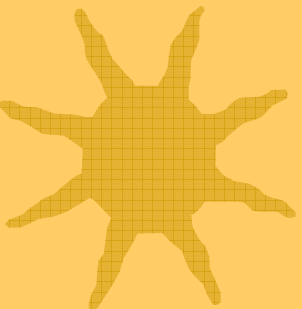
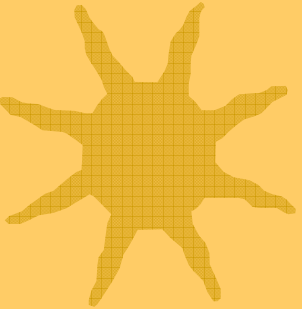
### ★ C'est un geste

- Libre (hors des contraintes extérieures)
- Gratuit (hors de la loi d'équivalence du marché)
- Unilatéral (retour souhaité mais non assuré)
- Flexible (souplesse de l'action)



## *3 Principes et fondements des pratiques bénévoles*

---



- Impossibilité de dissocier l'objet qui circule du lien social
- Donner, rendre et recevoir sont interreliés (aidant et aidé se confondent)
- On donne pour vivre une expérience significative pour soi, pour l'autre et pour la société.



## *3 Principes et fondements des pratiques bénévoles*

---

### Les pratiques bénévoles : une voie alternative

#### ★ **À une vision trop individualiste de la société**

- Ils font preuve de solidarité envers leurs concitoyens
- Ils sont créateurs de services
- Ces services reposent sur une vision de la mort et de la personne mourante qui se propose de réinscrire la mort dans le social
  - Contrer l'exclusion ou la solitude des personnes mourantes
  - Considérer l'accès aux soins palliatifs comme un droit pour tous
  - Exporter l'expertise des soins palliatifs dans les autres étapes de la maladie



## *3 Principes et fondements des pratiques bénévoles*



### ★ **Au modèle médical**

- La personne est un acteur actif de sa propre vie plutôt qu'un patient ou une maladie à traiter
- Refus de l'acharnement thérapeutique (associé au modèle médical = curatif)
- Faire en sorte que la vie continue et qu'elle soit le plus supportable possible plutôt que de considérer cette période de vie comme un échec.

### ★ **À l'approche bureaucratique**

- Souplesse et ajustement du rythme à celui du patient VS formalisme ou rigidité des horaires
- Description de leurs fonctions n'est pas seulement fondé sur une répartition administrative des tâches





## 4 *Les buts et les fonctions des bénévoles*


**Le but central est « L'accompagnement » :**

- ★ Créer une relation authentique
  - Être présent et écouter
  - Apprendre de ses expériences
- ★ Être attentionné et donner de la joie
  - Offrir un soutien moral et spirituel
  - Participer aux soins de confort
- ★ Favoriser l'adaptation à de nouvelles situations
  - Informer et rassurer





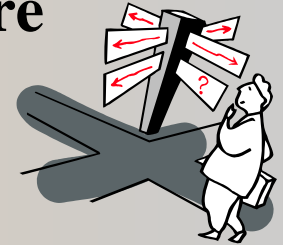
## 4 Les buts et les fonctions des bénévoles

- ★ Promouvoir la communication et « l'empowerment » de la personne malade et de sa famille
  - Donner un répit, distraire 
  - Promouvoir la communication entre la personne malade et sa famille
  - Promouvoir la communication de la personne malade et de la famille avec les professionnels
- ★ Supporter et gérer les organisations bénévoles



## *4 Des particularités de l'intervention à domicile*

- ★ **Le bénévole entre dans l'intimité de la personne et de la famille**
  - La maison peut-être un endroit plus favorable pour tenir une conversation privée, recevoir des confidences
  - Demande plus doigté quant à la façon de se comporter
- ★ **Le bénévole est seul au moment de prendre des décisions**
- ★ **Il doit sentir qu'il peut obtenir du soutien de l'équipe**
- ★ **La relation peut s'établir à plus long terme (suivi se poursuit ensuite en établissement)**
- ★ **Le bénévole doit être :**
  - Calme - Capable d'établir un lien de confiance avec la famille - Capable de déterminer soi-même ses limites - Flexible - Capable de réagir rapidement

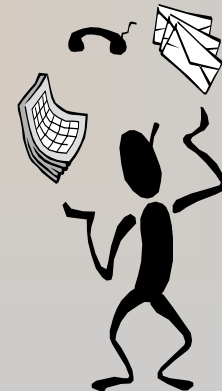




## *5 Le modèle de provision de services*

---

- ★ 1) Compétences requises
- ★ 2) Caractéristiques de la formation
- ★ 3) Formes de soutien aux bénévoles
- ★ 4) Quelques éléments reliés à la qualité des soins





# *Compétences requises*

## ★ **Le « savoir être »**

- Être respectueux
- Respecter les règles de la confidentialité
- Être confiant et porteur d'espoir
- Être ponctuel et disponible
- Être capable de reconnaître et d'établir ses limites personnelles





# *Compétences requises*

## ★ Le savoir faire

- Habileté à évaluer les situations et les besoins
- Habileté à travailler en équipe
- Capacité de participer à assurer le confort

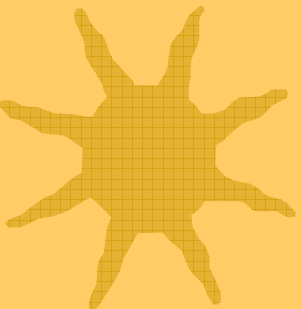
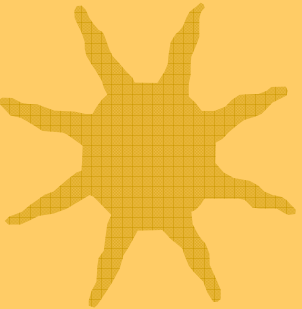
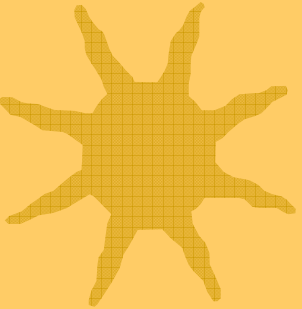


## ★ Le savoir communiquer

- Authenticité, compassion et bonté
- Écoute



# *Le soutien aux bénévoles*



- ★ Groupes d'échange
- ★ Soutien de personnes expérimentées (bénévoles, coordonnateurs, professionnels)
- ★ Existence de standards, de guides des pratiques et de codes d'éthique
- ★ Satisfaction exprimées par les personnes malades et leurs proches
- ★ Système de croyances personnelles



# *La formation et la qualité des soins*

## ★ La formation : personnalisée et adaptée

- La formation est basée sur l'expérience de vie
- Elle est une source d'apprentissage et de réflexion personnelle
- Elle peut aussi tenir lieu de processus de sélection
- Elle met l'accent sur :
  - les échanges «groupes de parole »,
  - réflexion sur l'action et aussi sur soi-même et sur ses propres émotions

## ★ La qualité des soins

- Les soins doivent être adaptés à chaque personne
- Respecter les désirs des patients
- Importance d'être entouré (écoute, attention)





# *Comparaison des trois sites*

---

- ★ En général, il y a une convergence de vue dans les trois sites
- ★ Cette convergence est probablement associable au fait qu'il existe un modèle largement partagé et diffusé dans l'univers des soins palliatifs.
- ★ Principalement en termes de :
  - Fondements (valeurs, principes qui guident les bénévoles)
  - Processus de sélection des bénévoles
  - Formation de base et la formation continue
  - Soutien organisationnel (encadrement)



# *Comparaison avec le modèle de guide des pratiques de l'ASCP*

---

## ★ **Convergences**

- Définition multidimensionnelle de la personne malade
- Tenir compte du patient et de la famille
- Des soins qui incluent les dimensions socio-affectives et relationnelles

## ★ **Divergence**

- Deux logiques différentes : logique de « l'esprit du don » et logique « systémique des soins »



## *Conclusion*

### *Un pont entre l'individuel et le social ?*

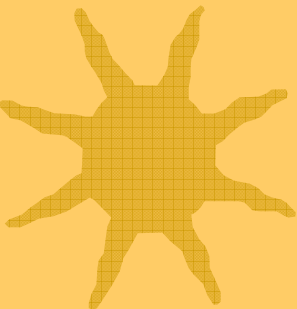
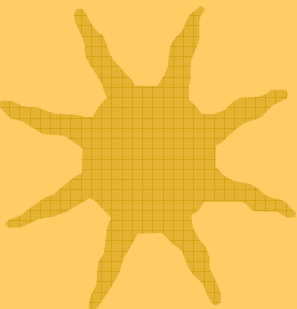
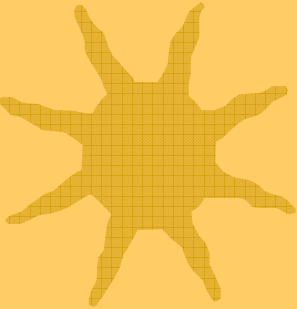
---

- ★ L'expertise du bénévole est fondé sur l'écoute active, la présence et le respect
- ★ L'organisation des pratiques s'appui l'interdisciplinarité afin d'intervenir dans des situations complexes
- ★ La formation des bénévoles et le soutien qu'on leur accorde sont parties intégrantes de leurs pratiques
- ★ Les pratiques visent l'intégration ou la réintégration sociale de la personne malade et de ses proches



# *Remerciements*

---



- ★ Programme stratégique de formation en recherche en soins palliatifs
- ★ Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin.
- ★ Centre de recherche en cancérologie de l'Hôtel-Dieu de Québec,
- ★ Chaire en soins palliatifs de l'Université Laval