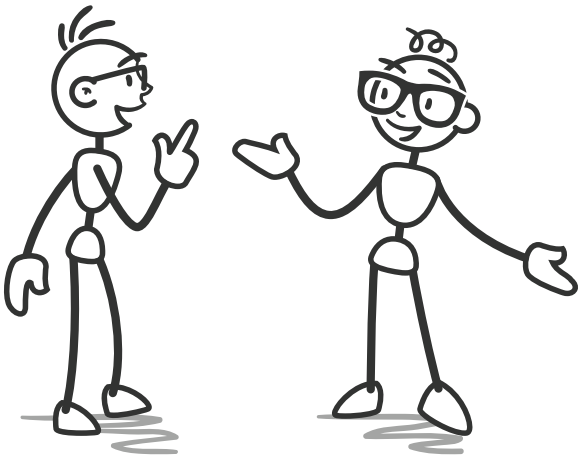
Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal
Québec

Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Pratiques d'encadrement de bénévoles en soins palliatifs à domicile

Patrick Durivage, Isabelle Van Pevenage
et Carole Couturier



ISBN :
imprimé : 978-2-922582-43-7
internet : 978-2-922582-44-4

Mars 2015

Agence de la santé
et des services sociaux
de Montréal
Québec

Québec

Remerciements

Un projet de cette envergure nécessite l'appui de plusieurs personnes. La pratique de pointe en soins palliatifs communautaires aux aînés du CSSS Cavendish – Centre Affilié Universitaire – CREGÉS tient à remercier le ministère de la Santé et des Services sociaux pour les fonds octroyés pour la réalisation de ce guide.

Le comité aviseur

- Patrick Durivage, travailleur social et coordonnateur de la pratique de pointe en soins palliatifs communautaires aux aînés
- Isabelle Van Pevenage, sociologue et chercheure d'établissement au CSSS Cavendish–CAU
- Cindy Starnino, directrice de la Qualité et de la Mission universitaire au CSSS Cavendish–CAU
- Claire-Joane Chrysostome, adjointe au Développement de la Mission universitaire, du Partenariat et du Rayonnement — Qualité et Mission universitaire au CSSS Cavendish–CAU
- Joanne Bélanger, agente de planification, de programmation et de recherche à la Direction des services généraux et des maladies chroniques à l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Montréal

Le comité opérationnel

- Carole Couturier, andragogue et chargée de projet
- Cristina Nitu, agente de projet

Les entrevues avec les chercheures

- Robin Cohen, Ph.D., M.Sc., B.Sc., Professeure associée au département d'oncologie de la Faculté de médecine de l'Université McGill, Hôpital général juif, directrice de projet à l'Institut Lady Davis
- Andrée Sévigny, Ph. D., t.s., Professeure associée au département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval, chercheure 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)

Les entrevues avec les coordonnatrices de bénévoles

- Anna Feindel, l'Espoir c'est la vie de l'Hôpital général juif de Montréal
- Louise Lambert, Albatros Est-de-L'Île-de-Montréal
- Anna Maria Malorni, CSSS Cavendish–CAU
- Florinda Martin, Société de Soins Palliatifs à domicile du Grand Montréal
- Carole Singher, Lumi-Vie
- Chantal Yan, Nova Montréal

Les entrevues avec des bénévoles de cœur

- Joyce Jarand, bénévole
- Pierre Meurice, bénévole
- Odette Michaud Lacroix, bénévole

Le comité réviseur

- Joyce Jarand
- Anna Maria Malorni
- Florinda Martin
- Andrée Sévigny
- Carole Singher

Autres remerciements

- Muriel Guériton, bibliothécaire au Centre de documentation du CSSS Cavendish
- Geneviève Lamy, coordonnatrice du partage des connaissances — CREGÉS
- Virginie Tuboeuf, adjointe administrative de la mission universitaire du CSSS Cavendish

Table des matières

Introduction 7

Présentation 8

Méthodologie 9

Définition des soins palliatifs 9

Section 1 : Profil des bénévoles en soins palliatifs

1. Le rôle des bénévoles en soins palliatifs 11

1.1 Catégorie de rôles : soutien instrumental
1.2 Catégorie de rôles : soutien émotionnel
1.3 Une place dans l'équipe
1.4 Ils peuvent faire une différence – composante clé
1.5 La mission des bénévoles quant à leur rôle social
1.6 Particularités du domicile
1.7 Particularité du milieu rural
1.8 Évolution du rôle de bénévole en soins palliatifs

2. Les compétences attendues des bénévoles en soins palliatifs 16

Section 2 : Les cinq activités liées à l'encadrement des bénévoles en soins palliatifs

Activité 1 – Le recrutement et la sélection

1. Ce qu'il faut savoir sur le recrutement et la sélection 21

1.1 Les motivations pour faire du bénévolat en soins palliatifs
1.2 Les sources de recrutement
1.3 Les hommes bénévoles
1.4 Rappel du profil des bénévoles en soins palliatifs
1.5 Les critères de sélection

2. Ce qui peut parfois poser problème au recrutement et à la sélection 30

2.1 Manque d'intérêt pour le bénévolat en soins palliatifs
2.2 Refus d'avoir des bénévoles à la maison

3. Des idées pour améliorer le recrutement et la sélection 32

3.1 Le contenu
3.2 Les sources
3.3 Le message
3.4 Le coordonnateur des bénévoles

4. Pour en savoir un peu plus sur le recrutement et la sélection 34

Activité 2 – La formation

1. Ce qu'il faut savoir sur la formation 35

1.1 Le contenu des programmes de formation
1.2 Les limites du rôle de bénévole
1.3 La formation sur les savoir-être
1.4 La formation sur les savoir-faire / 1.4.1 La communication / 1.4.2 La gestion du stress
1.5 Les approches et les techniques / 1.5.1 Les approches / 1.5.2 Les techniques

2. Ce qui peut parfois poser problème à la formation 44

2.1 Manque de temps
2.2 Manque de formation

3. Des idées pour améliorer la formation 45

4. Pour en savoir un peu plus sur la formation 46

Activité 3 – L'encadrement

1. Ce qu'il faut savoir sur l'encadrement 47

2. Ce qui peut parfois poser problème à l'encadrement 50

2.1 Des situations stressantes
2.2 Des défis

3. Des idées pour améliorer l'encadrement 51

Activité 4 – L'évaluation

1. Ce qu'il faut savoir sur l'évaluation 55

2. Ce qui peut parfois poser problème à l'évaluation 58

3. Des idées pour améliorer l'évaluation 58

4. Pour en savoir un peu plus sur l'évaluation 58

Activité 5 – La rétention

1. Ce qu'il faut savoir sur la rétention 59

1.1 Motivations

2. Ce qui peut parfois poser problème à la rétention 62

3. Des idées pour améliorer la rétention 63

4. Pour en savoir un peu plus sur la rétention 65

Conclusion 66

Bibliographie 67

Ressources 69

Documents de référence 70

Introduction

Les bénévoles sont des alliés importants en soins palliatifs et ce, peu importe le contexte (à domicile, en CHSLD ou à l'hôpital). Le présent document est issu d'une collecte de données dans la littérature scientifique des dix dernières années et publiée en Amérique du Nord ainsi que de rencontres avec des gens impliqués dans le domaine. À la base, il y a une volonté d'améliorer les connaissances et ainsi de collaborer à la promotion et au développement des ressources de bénévolat dans le secteur des soins palliatifs à domicile. Le présent guide propose des pistes de réflexion quant aux pratiques liées à l'encadrement des bénévoles en soins palliatifs de manière générale et parfois avec des spécificités pour le contexte du domicile. Le projet a été financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux à la suite d'un appel de projets auquel le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) a répondu à l'été 2013.

Il est à noter qu'il existe encore peu de littérature scientifique sur la situation particulière des soins palliatifs à domicile. Ce contexte demande donc à être davantage exploré afin de mieux comprendre les pratiques qui y sont associées.

Présentation

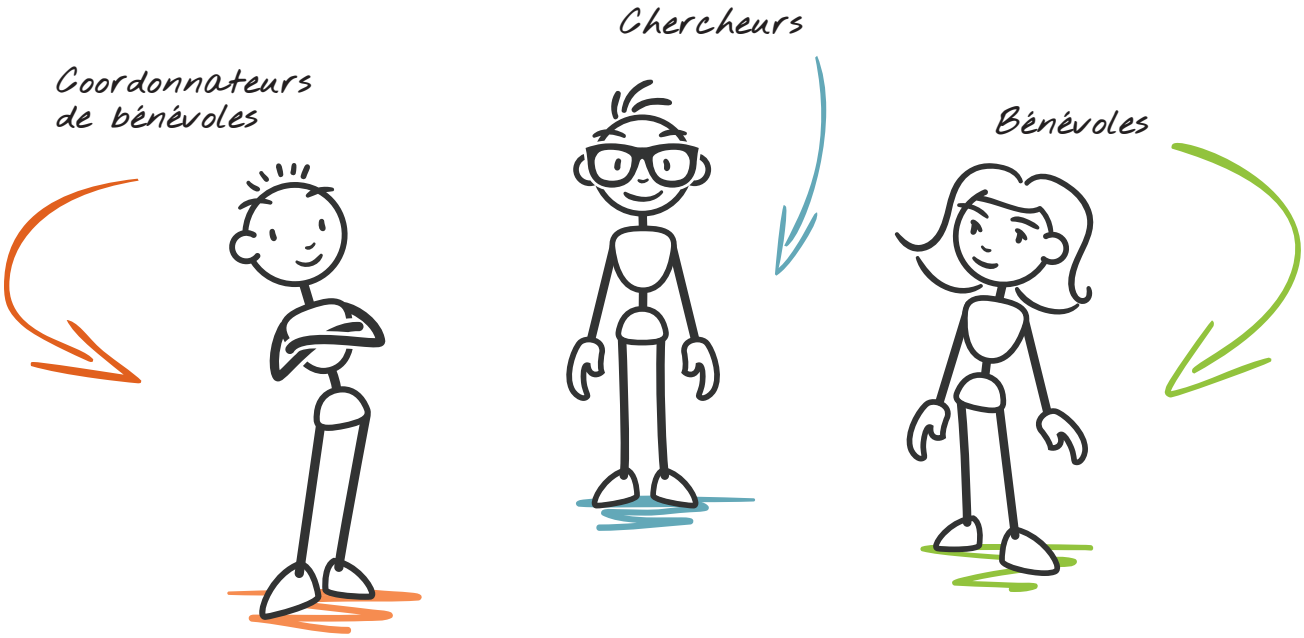
Le guide de *Pratiques d'encadrement* se veut un document de référence pour les coordonnateurs de bénévoles en soins palliatifs à domicile, mais aussi pour toute personne impliquée dans les activités d'encadrement des bénévoles.

Deux sections composent ce guide, une première section porte sur le profil des bénévoles en soins palliatifs et comprend leur rôle ainsi que les compétences attendues pour exercer celui-ci. Il est à noter qu'il s'agit d'un profil général en soins palliatifs étant donné le peu de littérature scientifique sur l'implication des bénévoles à domicile.

La deuxième section concerne cinq activités liées à la gestion des ressources bénévoles en soins palliatifs, soient : le recrutement et la sélection, la formation, l'encadrement, l'évaluation et la rétention. Chaque activité est rédigée avec les rubriques suivantes :

- Ce qu'il faut savoir : ce que nous avons relevé au sujet de l'activité.
- Ce qui peut parfois poser problème : nous avons colligé des difficultés identifiées en regard de l'activité.
- Des idées pour améliorer l'activité : les idées présentées ne sont pas nécessairement les réponses aux difficultés de la rubrique précédente, ce sont des idées générales qui peuvent aider les coordonnateurs à améliorer la situation.
- Pour en savoir un peu plus : différentes ressources et références qui peuvent être utiles sont ajoutées.

Les commentaires de bénévoles, de coordonnateurs de bénévoles et d'experts-chercheurs extraits des entrevues réalisées pour documenter les *Pratiques d'encadrement* sont intégrés au texte et les types de participants qui les ont émis sont identifiés par différentes couleurs. La revue de littérature constitue la trame de fond et est rédigée en noir dans le texte.



Méthodologie

Une revue de littérature scientifique a été menée dans les principales bases de données[1]. Il existe peu d'écrits spécifiques aux soins palliatifs à domicile. Nous avons dû élargir le champ de recherche et considérer les pratiques en soins palliatifs dans les centres hospitaliers, les maisons dédiées et à domicile. Parmi les trente-quatre textes retenus et publiés en Amérique du Nord dans les dix dernières années, seulement cinq études portaient sur les bénévoles en soins palliatifs à domicile. Nous avons complété la revue de littérature avec l'ouvrage « Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner » réalisé sous la direction d'Andrée Sévigny, Manon Champagne et Manal Guirguis-Younger.

Pour ajouter, nuancer ou confirmer les bonnes pratiques dans le domaine des soins palliatifs à domicile, des entrevues ont été réalisées en décembre 2014 et en janvier 2015 auprès de bénévoles, de coordonnateurs de bénévoles ainsi que d'experts-chercheurs. Trois bénévoles des régions de Montréal et de Québec, cinq coordonnateurs — impliqués auprès d'organismes de Montréal et de Laval et du CSSS Cavendish–CAU — ainsi que deux chercheurs ont accepté de répondre à nos questions (voir leurs profils à la section « Remerciements »).

Définition des soins palliatifs

Nous retenons la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé, à savoir :

> *« Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'usager et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs.*
>
> *Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ».*[2]

[1] La revue a été effectuée par Muriel Guériton, bibliothécaire au CREGÉS dans les bases Embase, CINAHL, Medline, PsycInfo, Social Work Abstract

[2] Organisation mondiale de la santé

Section 1

Profil des bénévoles en soins palliatifs

Cette section porte sur le profil des bénévoles en soins palliatifs et décrit leur rôle ainsi que les compétences attendues pour exercer celui-ci. Il est à noter qu'il s'agit du profil général des bénévoles en soins palliatifs tous contextes confondus (centres hospitaliers, maisons dédiées, à domicile).

1. Le rôle des bénévoles en soins palliatifs

Cerner le rôle des bénévoles en soins palliatifs est une entreprise ambitieuse. Il faudrait davantage parler des rôles. Ceux-ci peuvent être regroupés en deux catégories :

1. Une première catégorie dite instrumentale concerne les tâches liées aux activités quotidiennes et domestiques ou au soutien pratique : faire des courses, faire la lecture, faire la vaisselle, faire des tâches administratives, etc.
2. Une deuxième catégorie de rôles, de nature sociale, relève plutôt du soutien émotionnel et social de la personne malade et de sa famille.

Les bénévoles offrent de **l'accompagnement et du soutien de tout type** — émotionnel, pratique, social, informationnel, spirituel, etc. – un soutien à la fois dédié à la personne malade, à la famille, qu'à l'équipe de professionnels de la santé et des services sociaux. Parfois, ils peuvent même faciliter l'expression des besoins (ou même des insatisfactions quant à la qualité des soins reçus) au personnel médical. Ils deviennent alors **« un lien » entre la famille et le personnel médical**[3].

Bien qu'ils soient appelés à participer à l'évaluation des besoins de la personne malade et de sa famille, des bénévoles mentionnent qu'ils préfèrent parfois agir selon les besoins qui émergent spontanément plutôt que de remplir une liste de tâches prescrites.

L'exécution de plusieurs tâches **demande des compétences et des habiletés spécifiques** et requiert une formation adéquate ou, minimalement, un encadrement soutenu en lien avec le rôle des bénévoles.

Enfin, même si le rôle du bénévole est souvent décrit comme un accompagnement par l'écoute, **certaines organisations vont former les bénévoles à certains soins corporels**. On peut s'attendre aussi à ce que le bénévole confectionne un léger repas ou encore distribue des médicaments déjà préparés par un membre de la famille.

[3] Sévigny, A. et al. (2010)

1.1. Catégorie de rôles : Soutien instrumental

Cette catégorie de rôles représente les **tâches pratiques** qui permettent de soutenir les personnes en soins palliatifs et leurs proches. On retrouve toute une nomenclature de tâches telles que : écrire des lettres, partager des passe-temps, faire des courses, faire la vaisselle, faire des tâches administratives, faire des promenades, etc.

Aussi, certains bénévoles offrent en plus du soutien pratique, **du répit à la famille** et du soutien informationnel. Enfin, des bénévoles en centres hospitaliers font partie de l'équipe qui a comme objectif de minimiser les souffrances de la personne malade dans les différentes étapes de la fin de vie.

1.2. Catégorie de rôles : Soutien émotionnel

Des études[4] révèlent que les bénévoles fournissent du **soutien émotionnel, social et parfois un soutien religieux et spirituel** aux personnes malades et à leur famille. Parfois, ils offrent également du soutien au deuil aux familles après la mort de la personne malade. Les bénévoles peuvent passer du temps avec la personne malade et sa famille, offrir de l'amitié, tenir la main, écouter, être présents, créer des relations de confiance, être là dans les moments finaux de la vie de la personne malade, assister à sa mort pour que le malade ne soit pas seul, donner des nouvelles aux amis et aux voisins, etc. **Les bénévoles portent une attention particulière à la personne malade lui redonnant un sentiment de valorisation**.

Ce soutien permet de soulager la douleur et l'inconfort des personnes malades et de leur famille pendant cette période de leur vie. Aussi, **des familles apprécient le soutien des bénévoles** qui peut contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes malades[5].

Les bénévoles peuvent également remplir un **rôle plus proactif**[6] et aider, par exemple, les proches aidants à être conscients de leur perception de la douleur et à les encourager à en parler avec les professionnels de la santé lorsque c'est possible.

Par ailleurs, en raison de la nature même de la relation qui se développe, les bénévoles **deviennent souvent des amis et des confidents**[7]. Il semblerait que ce soit plus facile pour les personnes malades de discuter de leurs peurs ou de leurs incertitudes avec un « non professionnel ».

1.3. Une place dans l'équipe

Il est parfois difficile de trouver un **bon équilibre entre l'intégration des bénévoles comme membres dans les équipes de soins palliatifs interdisciplinaires et la nécessité de respecter leur rôle et leur besoin de liberté**[8]. Aussi les coordonnateurs doivent veiller à ce qu'il n'y ait pas de dépassement quant aux demandes des intervenants qui peuvent parfois avoir tendance à confier des tâches ingrates aux bénévoles.

[4] Planalp, S. et al. (2011); Claxton-Oldfield, S. et al. (2011)

[5] Pesut, B. et al. (2014)

[6] Wittenberg-Lyles, E. et al. (2012)

[7] Savery, C.A. et Egbert N. (2010)

[8] Pesut, B. et al. (2014)

1.4. Ils peuvent faire une différence – composante clé

Certaines études[9] font ressortir que les bénévoles sont une **« composante clé des soins palliatifs »**, car ils répondent à plusieurs besoins des personnes malades. On s'entend sur l'importance de leur rôle pour la communauté et à quel point ils peuvent faire une différence dans la vie des personnes malades et de leur famille. De manière plus spécifique, une étude[10] révèle que les infirmières ont une perception hautement positive du rôle des bénévoles. Elles considèrent aussi qu'ils font une différence, qu'ils souhaitent aider et qu'ils sont des membres importants de l'équipe de soins palliatifs. Enfin, ces infirmières mentionnent que les bénévoles rendent leur travail plus facile.

1.5. La mission des bénévoles quant à leur rôle social

Certains bénévoles se donnent la mission **d'améliorer la qualité de vie** des personnes malades et de combattre leur solitude et leur isolement tout en **valorisant leur autonomie**. Ils espèrent **favoriser le maintien** du contrôle sur sa vie par la personne malade, aussi longtemps que possible. D'autres bénévoles ont mentionné **« qu'être là »**[11] est considéré comme leur principale mission.

Par ailleurs, des bénévoles considèrent important d'apporter leur contribution à la société. Ils se voient comme des **« accompagnateurs »** plutôt que comme des professionnels. Ils croient également que leur approche doit permettre une compréhension de **la vie et la mort faisant partie de la condition humaine**[12].

Enfin, quelques-uns voient leur accompagnement comme une occasion d'offrir un soutien à une personne mourante, comme une démarche spirituelle et un enrichissement personnel[13].

1.6. Les particularités du domicile

Le domicile est jugé comme un lieu plus intime et plus propice à l'échange et, dans ce contexte, il est parfois plus difficile de cerner le rôle et les tâches des bénévoles. À l'inverse, en institution de soins, les tâches allouées aux bénévoles sont bien définies.

Par ailleurs, **cette plus grande intimité peut aider les bénévoles à détecter un changement** chez la personne malade à domicile et faciliter ainsi l'accès aux soins. Aussi des bénévoles apportent du répit, mais ne doivent pas se substituer aux familles. Il y a un juste équilibre à maintenir entre la proximité et la distance.

[9] Block, E.M. et al. (2010); Claxton-Oldfield, S. et al. (2011)

[10] Pesut, B. et al. (2014)

[11] McKee, M. et al (2010)

[12] Guirguis-Younger, M., Grafanaki, S. (2008)

[13] Idem

1.7. La particularité en milieu rural

Le milieu rural appartient à une culture de soins unique, à la fois formelle et informelle. La personne malade appartient à une communauté qui sera affectée par sa mort. Certains auteurs définissent le rôle du bénévole en termes de temps et de lien avec la communauté. Le bénévole a du temps pour écouter, a du temps pour être là, pour accompagner et pour bâtir une relation authentique. Encore une fois, il est vu comme « le lien » entre la personne malade et, cette fois-ci, la communauté. Il apporte des nouvelles, il garde le contact avec les amis et les voisins, il **« apporte la communauté à la maison »**[14].

Par ailleurs, on souligne que les intervenants du système de santé utilisent peu les bénévoles en milieu rural, surtout pour les services offerts à la maison.

1.8. L'évolution du rôle de bénévole en soins palliatifs

Bien que ce ne soit pas majeur, une étude met en évidence une évolution du rôle des bénévoles en soins palliatifs. En effet, les bénévoles pourraient devenir des **facilitateurs d'une communication effective** avec la famille sur des sujets spécifiques. Ils devraient alors développer des compétences en communication afin de servir de lien entre les intervenants et la famille[15].

Les bénévoles pourraient aussi jouer **un rôle de défenseur des intérêts des malades**. Leur rôle pourrait être élargi afin d'avoir **une place beaucoup plus formelle dans l'équipe multidisciplinaire**. Il faudrait alors reconnaître le rôle des bénévoles, formaliser leurs pratiques et leur offrir l'opportunité de passer d'une position périphérique dans le réseau de la personne malade à un rôle beaucoup plus intégré comme membre de l'équipe. Cette évolution suggère donc d'aller au-delà des tâches de compassion pour permettre aux bénévoles de jouer un rôle beaucoup plus proactif de défenseur des personnes malades.

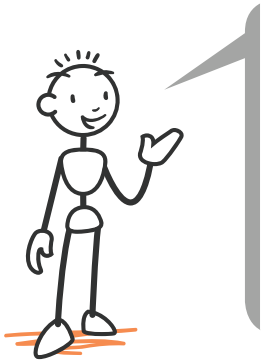
Cela amène une certaine professionnalisation du rôle du bénévole et pourrait créer des attentes de la part des familles qui aimeraient être guidées et appuyées dans leur choix. Des bénévoles pourraient être appelés à se prononcer sur des questions délicates alors qu'ils doivent normalement se référer aux professionnels de la santé[16].

[14] Mckee, M. et al. (2010)

[15] Wittenberg-Lyles, E. et al. (2012)

[16] Savery, C.A. et Egbert, N. (2010)

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...



Les bénévoles ne sont pas là pour changer la vie de la personne malade ou la convaincre de quoi que ce soit; ils doivent démontrer du respect et ne pas juger ce qui se présente à eux. Les bénévoles ont un double rôle, soit d'offrir du soutien et du confort aux personnes malades et à leurs familles. Ils doivent être capables de travailler à la fois de manière indépendante, mais aussi de faire partie de l'équipe. Enfin, les coordonnateurs mentionnent que les bénévoles doivent développer de bonnes relations interpersonnelles avec l'ensemble des intervenants.

Faits saillants

Rôles des bénévoles en soins palliatifs

- Les rôles des bénévoles en soins palliatifs sont multiples et peuvent être organisés selon deux types de soutien, soit **instrumental et émotionnel**. Le soutien instrumental regroupe les tâches pratiques et le soutien émotionnel englobe les aspects sociaux, émotifs et parfois spirituels.

- Les bénévoles deviennent en quelque sorte un **lien entre la famille et les professionnels de la santé et des services sociaux** et facilitent parfois l'expression des besoins ou des insatisfactions en regard des soins reçus.

- Les bénévoles rapportent leur **besoin de liberté** dans l'accomplissement de leur rôle.

- Certains bénévoles préfèrent parfois agir **selon les besoins spontanés** manifestés par les personnes malades plutôt que selon une liste de tâches prescrites.

- Il est important que les bénévoles soient **intégrés comme membres des équipes** de soins palliatifs interdisciplinaires tout en respectant leur indépendance et la nature de leur action (libre, gratuite, souple) dans l'exercice de leurs activités.

- Les bénévoles répondent à plusieurs besoins des personnes malades et ils sont donc une **composante clé des soins palliatifs**. Ils peuvent faire une différence dans la vie de celles-ci et de leur famille. Ils sont en même temps une aide précieuse pour les différents professionnels de la santé rendant le travail de ces derniers plus facile.

- Le rôle des bénévoles à domicile est plus difficile à cerner qu'en établissements de soins qui sont plus structurés dans l'organisation des tâches. Aussi la plus grande intimité occasionnée par le contexte du domicile peut aider à détecter les changements d'état de la personne malade et faciliter l'accès aux soins. **Enfin, un juste équilibre doit être maintenu entre la proximité et la distance**.

- Le rôle des bénévoles pourrait évoluer vers une fonction de défense des intérêts des malades prenant ainsi une position beaucoup plus proactive dans le réseau de la personne malade. Il y aurait alors un risque d'une certaine professionnalisation du rôle des bénévoles et d'une augmentation possible des attentes des familles sur des questions délicates qui sont actuellement référées aux professionnels de la santé.

2. Les compétences attendues des bénévoles en soins palliatifs

On relève dans les écrits que les bénévoles doivent posséder certains savoirs pour être capables d'offrir un soutien adéquat. L'ensemble de ces savoirs compose la compétence des bénévoles en soins palliatifs et se décline en trois types :

1. **Savoirs** : « Ensemble des connaissances approfondies acquises par un individu, grâce à l'étude et à l'expérience ». (Source : dictionnaire Legendre – 1993.)
2. **Savoir-être** : Attitudes, comportements attendus dans une situation donnée.
3. **Savoir-faire :** « Adresse dans l'exercice d'une activité artistique, intellectuelle, physique ou sociale. Dextérité dans l'exécution d'une tâche. Habileté à résoudre des problèmes pratiques ». (Source : dictionnaire Legendre – 1993.)

Le tableau A présente des savoirs identifiés dans les écrits.

TABLEAU A Profil des bénévoles – Savoirs identifiés dans les écrits

Savoirs[17]	Savoir-être	Savoir-faire
• Connaissance de l'organisme • Connaissance du réseau de soins palliatifs • Connaissances du rôle et des responsabilités d'un bénévole • Connaissance du rôle et des responsabilités des autres intervenants avec qui le bénévole collabore • Connaissances sur le vécu des personnes malades et de leurs familles • Connaissances sur le deuil • Connaissances générales sur les maladies et leurs traitements	**En termes d'aptitudes personnelles :** • Avoir le sens de l'écoute. • Être calme en situation de stress, être confortable avec la mort et la personne malade. • Offrir une présence humaine. • Savoir rester objectif et ne pas s'impliquer trop émotionnellement. • S'adapter constamment face à l'évolution de la maladie et aux différents malades rencontrés (capacité d'adaptation). • Les bénévoles en soins palliatifs seraient en général extravertis, ouverts, aimables, autonomes, optimistes, empathiques, compatissants, compréhensifs et présentent une stabilité émotionnelle.	**Communiquer :** • Établir une communication ouverte avec les personnes malades et leurs familles. Favoriser l'interaction sociale. • Écouter et communiquer / faciliter la communication avec les proches aidants sur la douleur. • Demande une habileté à communiquer efficacement pour être capable de fournir des soins qui sont informés et dirigés par la personne malade.

[17] Réseau des soins palliatifs du Québec Sélection des bénévoles : http://www.aqsp.org/

TABLEAU A Profil des bénévoles (Suite)

Savoir-être	Savoir-faire
En termes de prédispositions tournées vers l'autre : • Vouloir contribuer à apaiser la souffrance des personnes malades et de leur famille et à améliorer leur qualité de vie. • Valoriser l'autonomie de la personne malade, respecter ses désirs et sa volonté. • Être capable de considérer le point de vue de l'autre, et aimer aider les autres. • Ouverture à la spiritualité. • Être capable de faire face aux demandes émotionnelles de la personne malade et soutenir la famille. • Les bénévoles en soins palliatifs présentent un attachement à la philosophie des soins palliatifs (soins centrés sur la personne, qualité de vie, contrôle des symptômes, soulagement de la détresse et mourir paisiblement). • Les bénévoles se concentrent sur la vie des personnes malades et cherchent leur confort global.	• **Être capable d'accomplir de petites tâches :** cuisiner, faire la conversation, tenir la main, faire la vaisselle, faire des courses, jouer aux cartes, faire des lectures, écrire des lettres, partager des passe-temps, faire des promenades, etc.
Manifester de l'ouverture à l'autre et aux nouvelles expériences signifie : • avoir une imagination active, aimer la variété et avoir l'ouverture d'esprit, accepter les personnes malades et leurs familles, peu importe la façon dont ils vivent (sans porter de jugements moraux), être flexible, avoir la sensibilité culturelle, être respectueux envers les croyances des autres.	• Être capable de **travailler en concertation** avec d'autres parties prenantes dans les équipes interdisciplinaires en soins palliatifs.
Amabilité : • Les bénévoles sont altruistes, dignes de confiance, sympathiques aux autres et désireux d'aider.	• **Être capable d'offrir confort et répit**.
• **Des bénévoles, quant à eux**, considèrent la résilience et leur vigueur personnelle comme des dimensions importantes qui favorisent leur travail en soins palliatifs.	
• Les bénévoles en soins palliatifs développent une **compétence « de la mort »** et des stratégies qui les aident à trouver un sens à la mort grâce aux diverses expériences; sens qui peut être religieux, spirituel, ou lié au développement personnel, etc.	
Les qualités demandées aux bénévoles peuvent parfois être conflictuelles. On s'attend à ce qu'ils soient : • Autonomes et respectueux des consignes; • Indépendants et capables de travailler en équipe; • Axés sur les solutions lorsque des solutions satisfaisantes n'existent pas; • Conscients de leurs croyances, valeurs et de leurs « zones » de conflit, mais ouverts aux croyances, aux valeurs et aux styles de vie des autres; • Capables de répondre à une réalité souvent déprimante avec créativité, amour et espoir, tout en restant conscients de leurs propres limites et sachant demander de l'aide.	
La spécificité du milieu rural : • Vouloir donner son temps en fonction des besoins de la personne malade et de sa famille – la formalisation du rôle est plus souple en milieu rural; • Être le lien avec la communauté – garder la personne malade dans la communauté.	

Références

Savoir-être :

Claxton-Oldfield, S., & Banzen, Y. (2010). “Personality Characteristics of Hospice Palliative Care Volunteers: The “Big Five” and Empathy”. *American Journal of Hospice & Palliative Care 27*(6), 407-412.

Guirguis-Younger, M., Grafanaki, S. (2008). “Narrative Accounts of Volunteers in Palliative Care Settings”. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* vol. 25, 16-23.

Jovanovic, M. (2012). “Cultural Competency and Diversity Among Hospice Palliative Care Volunteers”. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 29*(3), 165-170.

McKee, M., Keley M. L., Guirguis-Younger, M., MacLean M., & Nadin S. (2010). “It Takes a Whole Community; The contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care”. *Journal of Palliative Care 26*(2), 103-111.

Mount, M. B. (1992). “Volunteer support Services, a Key Component of Palliative Care”. *Journal of Palliative Care 8*(1), 59-64.

Pesut, B., Hooper B., Lehbauer, S., & Dalhuisen, M. (2014) “Promoting Volunteer Capacity in Hospice Palliative Care: A Narrative Review”. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 31*(11), 69-78.

Sévigny, A., et al. (2010). “Making sense of health and illness in palliative care: volunteers’ perspectives”. *Palliative & Supportive Care 8*(3), 325-334.

Savoir-faire :

Claxton-Oldfield, S., Jefferies, J., Fawcett, C., & Wasylkiw, L. (2004). “Palliative care volunteers: why do they do it”? *Palliative Care Volunteers 20*(2), 78-84.

Mackay, M. M., & Bluck, S. (2010). “Meaning-Making in Memories: A Comparison of Memories of Death-Related and Low Point Life Experiences”. *Death Studies 34*, 715-737.

Planalp, S., Trost, M. R., & Berry, P. H. (2011). “Spiritual Feasts: Meaningful Conversations between Hospice Volunteers and Patients”. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 28*(7), 483-486.

Savery, C. A. and N. Egbert (2010). “Hospice volunteer as patient advocate: a trait approach”. *Palliative & Supportive Care 8*(2): 159-167.

Sévigny, A., et al. (2010). “Making sense of health and illness in palliative care: volunteers’ perspectives”. *Palliative & Supportive Care 8*(3), 325-334.

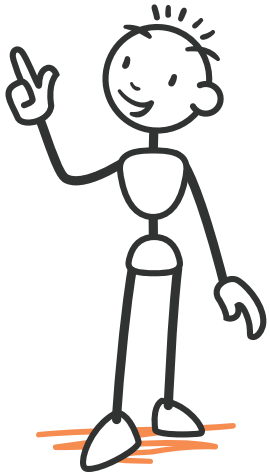
Wittenberg-Lyles, E., Demiris, G, Ferrell, B., & Shaunfield, S. (2012). “Volunteers as Facilitators of Communication About Pain: A Feasibility Study”. *Research on Aging 34*(2), 246-253.

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...

Le tableau B ci-dessous présente les principaux savoirs que les coordonnateurs ont identifiés spontanément lors des entrevues lorsqu'ils recherchent des candidats. On peut facilement apprécier l'étendue des savoir-être qui ont été nommés.

TABLEAU B Profil des bénévoles – Savoirs identifiés par les coordonnateurs

Savoir-être	Savoir-faire
Aptitudes personnelles : • Avoir le sens de l'écoute / écouter dans la présence. • Avoir de l'ouverture envers les autres (les diverses cultures). • Démontrer du respect (confidentialité). • Avoir une apparence physique « contrôlée » / ne pas sentir la cigarette ou utiliser du parfum, ne pas porter trop de maquillage, car peut être choquant pour les personnes malades. • Ne pas avoir peur de la mort. • Démontrer de la sensibilité. • Démontrer de l'empathie. • Être capable d'autocritique. • Manifester de la compassion. • Être capable d'engagement. • Être intègre. • Avoir une capacité d'adaptation / s'adapter aux différents environnements socio-économiques.	• Maîtriser la langue française. • Maîtriser l'anglais ou être bilingue. • Parler une 2e langue. • Pouvoir se déplacer facilement. • Communiquer.



Faits saillants

Compétences attendues des bénévoles en soins palliatifs

- On définit les compétences attendues des bénévoles en trois types : savoirs, savoir-être et savoir-faire. De par la nature de leur rôle, **les savoir-être (attitudes et comportements) prennent une large place** en comparaison avec les autres types de savoirs.

- Un consensus se dégage dans la littérature et chez les coordonnateurs de bénévoles consultés quant aux principaux savoir-être espérés chez les bénévoles. On retrouve notamment **le sens de l'écoute, la capacité d'offrir une présence humaine, l'ouverture d'esprit, l'art de la communication sous différentes formes, la compassion et le sens de l'engagement**.

- En termes de savoirs, on s'attend à ce que les bénévoles **connaissent leurs rôles et responsabilités** ainsi que ceux des autres intervenants avec qui ils collaborent. **Des connaissances sur le deuil et sur les maladies** en général sont également attendues des bénévoles en soins palliatifs.

- Il est également important de vouloir **contribuer à apaiser la souffrance des personnes malades et de leur famille et à améliorer la qualité de leur vie**.

Section 2

Les cinq activités liées à l'encadrement des bénévoles en soins palliatifs

La présente section concerne cinq activités liées à l'encadrement des ressources bénévoles en soins palliatifs, soient le recrutement et la sélection, la formation, l'encadrement, l'évaluation et la rétention. Chaque activité est rédigée sous forme de rubriques :

- Ce qu'il faut savoir;
- Ce qui peut parfois poser problème;
- Des idées pour améliorer l'activité;
- Pour en savoir un peu plus.

Activité 1 — Le recrutement et la sélection

1. Ce qu'il faut savoir sur le recrutement et la sélection

1.1. Les motivations pour faire du bénévolat en soins palliatifs

Pour bien recruter et choisir les futurs bénévoles, il est important de comprendre les motivations qui les poussent à s'investir dans ce type d'activités. Des études ont permis de développer et de valider des inventaires de motivations qui pourraient aider à concevoir des instruments pour le recrutement et la sélection des bénévoles. Les trois inventaires[18] présentés à la page suivante ont été regroupés sous forme de catégorie. On note dans les trois cas, la convergence des principales motivations identifiées.

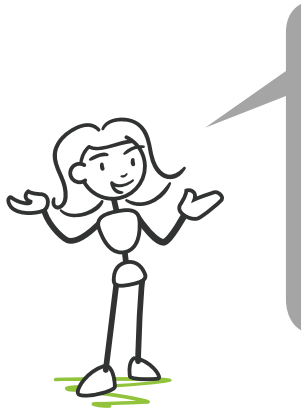
[18] 1er Inventaire révisé de Claxton-Oldfield, S., Wasylkiw, L., Mark, M., & Claxton-Oldfield, J. (2011).
2e Inventaire des motivations pour être bénévole. Fitzpatrick, T., Edgar, L., Remmer, J., & Leimanis, M. (2013).
3e Inventaire des motivations pour être bénévole. Planalp, S., & Trost, M. (2009).

TABLEAU C Inventaires des motivations des bénévoles

1er inventaire	2e inventaire	3e inventaire
1. l'altruisme; 2. la responsabilité civique; 3. l'autopromotion; 4. le temps libre; 5. le gain personnel.	1. les valeurs personnelles ou le fait de se préoccuper du bien-être des autres; 2. la compréhension ou l'acquisition de nouvelles expériences d'apprentissage; 3. l'amélioration de l'estime de soi et le développement personnel; 4. les motivations reliées au fait d'avoir eu un diagnostic de cancer.	1. l'aide aux autres et l'apprentissage; 2. le développement de relations sociales; 3. le sentiment de bien-être et l'augmentation de l'estime de soi; 4. la poursuite d'objectifs de carrière.

De plus, on souligne que l'âge peut être un facteur d'influence sur les motivations. Par exemple, des étudiants présentent des résultats plus élevés pour l'autopromotion et le gain personnel, tandis que des bénévoles en soins palliatifs déjà en activité présentent des résultats plus élevés dans les catégories altruisme et responsabilité civique[19]. Aussi, de jeunes bénévoles sont plus motivés par des objectifs de carrière que des bénévoles plus âgés. D'autres facteurs spécifiques peuvent donner une autre dimension. En effet, des bénévoles travaillant à temps plein déclarent avoir moins de motivations sociales que des bénévoles sans emploi ou à la retraite[20].

Les bénévoles consultés nous disent...



Les motivations à faire du bénévolat

La compassion, même si elle n'est pas nommée, est à la base de l'implication pour la plupart des bénévoles. On note leur désir d'aider ou encore leur expérience personnelle avec la mort ou bien leurs activités professionnelles liées au domaine de la santé. Par ailleurs, il y a souvent le passage à la retraite qui provoque une réorganisation de la vie au quotidien et libère du temps, temps qui doit être occupé et pousse vers la recherche d'activités en lien avec ses intérêts.

[19] Claxton-Oldfield, S. et al. (2011)

[20] Planalp, S. & Trost, M. (2009)

1.2. Les sources de recrutement

Par ailleurs, des bénévoles ont affirmé avoir découvert l'opportunité de faire du bénévolat par des personnes œuvrant dans le domaine de la santé ou des soins palliatifs, par des contacts personnels, par des sources électroniques ou papier ou encore par différentes organisations[21].

Les bénévoles consultés nous disent...

Comment ont-ils été recrutés ?
Ce sont des gens proactifs qui ont fait des démarches afin de trouver une organisation leur correspondant. Souvent, plusieurs recherches, rencontres et tentatives sont nécessaires avant de repérer la bonne place. Dans un cas, l'organisation a initié le contact afin d'inviter le bénévole à faire une présentation de son expérience à la suite du décès de son proche; cet événement a été un élément déclencheur de l'implication du bénévole.

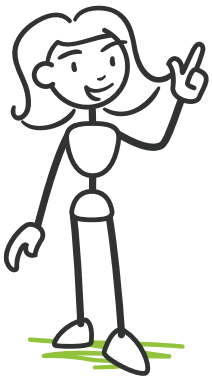
Comment ont-ils fait le choix de l'organisme ?
La notoriété de l'organisation, la formation offerte ainsi que l'expérience dans le domaine de la santé comptent dans le choix des bénévoles. Par ailleurs, on relève que l'accompagnement en soi est suffisant à l'implication bénévole.

« C'est ce qui m'a attirée, le côté humain. »

On se considère comme ceux qui favorisent la parole des personnes en fin de vie; les bénévoles misent sur leur qualité d'écoute. En moyenne, les bénévoles consacrent quatre heures au bénévolat chaque semaine, mais ce nombre d'heures peut augmenter considérablement à l'approche de la mort. Ils sont engagés jusqu'à la fin. Ils vont même accompagner la personne malade du domicile jusqu'à l'hôpital.

« Ce qui m'a fait plaisir vers la fin, un médecin m'a dit :
Vous avez fait plus pour lui que nous tous. »

L'engagement se manifeste très fortement que ce soit par la signature d'un contrat ou une simple parole donnée, et ce, en toute confidentialité.



[21] Planalp, S. & Trost, M. (2009)

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...

Comment procède-t-on au recrutement des bénévoles ?
Avant d'amorcer le recrutement, il y a une analyse des besoins qui se fait tant du côté du bénévole que de la personne malade. On mentionne utiliser un formulaire pour bien saisir la nature de la demande et les compétences recherchées par les personnes malades.

Le bouche-à-oreille semble être un moyen de recrutement très utilisé et qui a fait ses preuves, viennent ensuite les journaux locaux, diverses publications, les Centres d'Action bénévole et les annonces dans la communauté. Le réseautage du coordonnateur et la référence des organismes de la communauté sont aussi de bons moyens de recrutement. Aussi, quelques coordonnateurs font du recrutement dans les universités ou les foires de recrutement. Enfin, il peut arriver que des bénévoles recrutent eux-mêmes d'autres bénévoles. Certains coordonnateurs préfèrent attendre la venue du bénévole qui aura entrepris des démarches auprès de l'organisme. Cette façon de faire dénote une certaine motivation de la part du bénévole dans son cheminement.

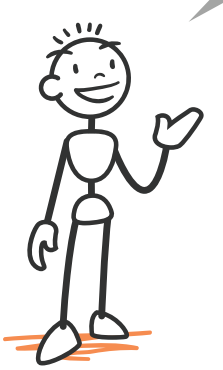
Les moments les plus opportuns pour recruter
L'automne semble faire presque l'unanimité, car on note une remise en mouvement chez les candidats potentiels et un désir de trouver des activités enrichissantes. Le printemps est également cité comme bon moment de recrutement.

Les stratégies employées pour recruter
On s'entend pour dire que les bénévoles cherchent quelque chose, ils ont un besoin et l'organisation doit pouvoir répondre à ce besoin motivationnel. Les coordonnateurs doivent s'assurer que les candidats potentiels ont des objectifs à long terme, car il faut du temps pour bâtir une relation de confiance avec les personnes malades. Aussi, un coordonnateur dit vouloir trouver des personnes motivées et déterminées après quoi il doit s'assurer de faire un bon jumelage.

« Aide ton voisin, plutôt qu'aider un étranger,
quelqu'un dans le quartier a besoin de toi. »

On remarque que lorsque les gens font eux-mêmes la démarche pour faire du bénévolat c'est plus garant de succès pour la suite de l'implication. Par ailleurs, il y a beaucoup de manifestations d'intérêt, mais un grand nombre se désiste lorsque le coordonnateur prend contact pour faire une première rencontre. Des coordonnateurs disent alors ne pas mettre de pression indue sur les candidats, préférant leur laisser assez de temps pour prendre leur décision. Ils disent ainsi mieux s'assurer de leur volonté véritable à s'impliquer. Enfin, on mentionne que c'est très important de bien connaître les candidats, leur histoire, d'aller au-delà des formulaires ou des démarches administratives.

« On te veut parce que tu crois en l'aide à la personne...
mourir dans la dignité. »



Les chercheurs consultés nous disent...

Le recrutement des bénévoles
Les chercheurs contactés nous ont mentionné que le recrutement était une tâche difficile pour les coordonnateurs de bénévoles. Avant de débuter cette activité, une réflexion doit avoir lieu pour bien cerner le besoin de bénévoles dans l'organisation. Les coordonnateurs détermineront leurs priorités en fonction de leur situation et contexte pour mieux fixer leurs objectifs ou le plan d'action. Par la suite, les moyens habituels de recrutement seront utilisés (annonce sur un site internet, recrutement dans d'autres services ou par des bénévoles). Malgré les outils technologiques qui permettent d'afficher l'information en continu, la méthode de type bouche-à-oreille porte ses fruits. Alors, il faut adapter les moyens en fonction de la clientèle visée.

« Par exemple, l'utilisation d'internet, si tu veux rejoindre les plus jeunes qui sont sur des réseaux sociaux, il y a des groupes qui essaient parfois de renouveler leur bénévolat en recrutant des plus jeunes. Il y a peut-être des stratégies qui incluent l'utilisation d'internet. Par contre, si tu vas recruter en soutien à domicile, il y a des baby-boomers qui ont accès à internet, mais plusieurs aînés ne sont pas familiarisés à internet. Le bouche-à-oreille est encore efficace, mais il y a peut-être des activités que les organismes peuvent mettre en place pour le structurer un peu. »

1.3. Les hommes bénévoles

On soulève parfois dans la littérature la difficulté de trouver des hommes bénévoles. Aussi certains chercheurs se sont penchés sur la question pour mieux comprendre leurs motifs d'engagement.

Des hommes qui ont déclaré un intérêt pour le bénévolat en soins palliatifs ont **invoqué les motifs** suivants[22] :

- Ils voient les besoins et aiment aider les autres;
- Ils avaient déjà une expérience de travail dans le domaine;
- Ils auront peut-être besoin d'aide eux-mêmes ou aimeraient de l'aide pour leur famille.

D'autres motivations citées par des hommes bénévoles à commencer le bénévolat en soins palliatifs sont : d'avoir une expérience personnelle avec la mort d'un proche, d'aimer aider les gens et d'avoir des contacts avec eux[23].

[22] Claxton-Oldfield, S. et al. (2009)

[23] Weeks, L. E. & MacQuarrie, C. (2011)

On a demandé aux hommes de choisir parmi une liste de vingt-cinq tâches associées au bénévolat en soins palliatifs celles qu'ils préfèrent exécuter[24].

- **La plupart des tâches sont en lien avec le soutien pratique** : faire des courses, conduire la personne malade chez le médecin, visiter un ami.
- Quelques-uns ont choisi des tâches liées au soutien social : jouer aux cartes, parler avec la personne malade, partager les passe-temps, faire une promenade, offrir de la compagnie et de l'amitié.
- Quant au soutien émotionnel, les hommes sont moins enclins à l'offrir mis à part le fait d'écouter la personne malade raconter son histoire de vie.
- Quant aux tâches administratives, les hommes déclarent être moins intéressés.

Enfin, on mentionne que selon les **normes sociales** à la base du bénévolat en soins palliatifs, il y aurait des attentes envers les hommes quant à la nature des tâches ou du soutien qu'ils peuvent offrir. **Les hommes sont davantage reconnus dans un rôle pratique** tel que réparer des choses et moins dans un rôle lié aux soins de la personne en fin de vie. Aussi il est acceptable pour des femmes d'aider des hommes, l'inverse est moins acceptable, encore plus lorsque le bénévole se rend à domicile. Il y aurait toutefois de plus en plus de demandes de la part des hommes pour recevoir de l'aide par des hommes. Cela pourrait encourager les hommes à continuer de faire leurs activités de bénévolat[25].

1.4. Un rappel du profil des bénévoles en soins palliatifs

À la première section, le profil des bénévoles en soins palliatifs a déjà été abordé. Par ailleurs, il s'agit seulement de **rappeler les principales qualités** qui sont recherchées pour définir le profil du bénévole en soins palliatifs : maturité émotionnelle, tolérance, ouverture, empathie, respect de la confidentialité, fiabilité, sens de l'écoute, capacité de travailler en équipe, être confortable avec la mort[26].

Des bénévoles se prononcent sur les qualités nécessaires pour la pratique de leurs activités de bénévolat. Ils mentionnent la nécessité de posséder une bonne capacité de résilience; ce qui signifie qu'ils ont réglé leurs deuils antérieurs. Ils notent également l'importance de poursuivre une croissance personnelle et d'avoir un sens de la communauté développé. Ces bénévoles soulignent aussi qu'ils ont une compréhension très large du sens de la vie et de la mort et qu'ils voient la fin de vie comme une partie de la condition humaine. Ils doivent avoir une acceptation de la mort et considérer la vie comme précieuse[27].

Selon les recherches consultées, il semble y avoir de **nouveaux profils de bénévoles** qui s'impliquent dans le domaine. Les jeunes adultes âgés de 18 à 35 ans qui sont à la recherche d'une expérience en lien avec leur carrière, les « baby-boomers » dans la soixantaine qui cherchent un deuxième défi de vie et, enfin, les nouveaux arrivants qui veulent s'intégrer à leur communauté d'accueil.

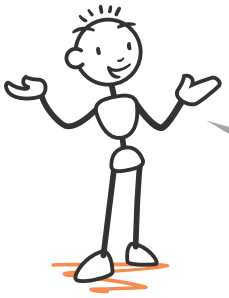
[24] Claxton-Oldfield, S. et al. (2009)

[25] Weeks, L. E. & MacQuarrie, C. (2011)

[26] Pesut, B. et al. (2014); Mount, M. B. (1992)

[27] Guirguis-Younger, M., Grafanaki, S. (2008)

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...



Profil de bénévole recherché en soins palliatifs
Les candidats recherchés par les coordonnateurs ne doivent pas avoir nécessairement de l'expérience en soins palliatifs, bien que cela puisse être utile. Aussi, le profil est très varié, allant d'étudiants à temps partiel, d'adultes qui retournent aux études (infirmiers, préposés aux bénéficiaires, etc.) ou encore d'immigrants qui étaient des professionnels dans leurs pays d'origine et qui désirent être plus près de leur communauté. Bien que tous les groupes d'âge soient représentés, ce sont majoritairement des gens à la retraite qui s'impliquent.

1.5. Les critères de sélection

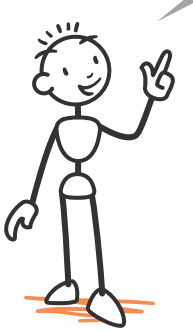
Plusieurs organisations offrant des services de soins palliatifs font une entrevue de sélection et exigent des références des bénévoles. Les organisations font preuve de plus de souplesse et s'attendent à un six mois d'engagement plutôt qu'une année comme il était souvent d'usage par le passé.

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...

Comment procède-t-on à la sélection des futurs bénévoles ?
Les entrevues servent à créer un contact et à connaître le candidat, ce qu'il a fait et ce qui le pousse à faire du bénévolat. Aussi il est très important pour les coordonnateurs de s'assurer que les candidats comprennent bien que l'accompagnement se passe à domicile. Dans d'autres cas, le premier contact est fait par téléphone ou encore par courriel. Un coordonnateur précise qu'il essaie de transmettre une vision réaliste et honnête des attentes. Il est important de voir si les besoins mutuels peuvent être comblés et d'éliminer tout doute.

« J'essaie d'être aussi franche que possible sur ce que nous attendons d'eux et sur ce qu'ils peuvent attendre de nous. Je ne veux pas de surprise. »

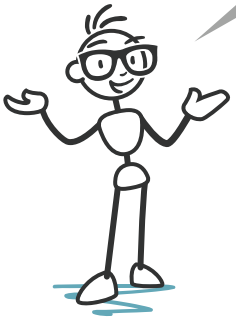
On demande aux candidats deux références et ils doivent se soumettre à une vérification des antécédents judiciaires par le service de police de la ville.



Implication
L'implication prend toutes sortes de formes. Pour certains organismes, le candidat doit s'engager à suivre la formation et c'est à partir de là que les organismes recrutent; pour d'autres, il y a signature du code d'éthique ou encore signature d'un contrat entre le coordonnateur et le bénévole.

Les organismes peuvent demander à ce que le bénévole s'implique de 3 à 6 mois, bien que d'autres n'aient aucune période précise d'engagement. En général, on s'attend à ce que le bénévole fasse son accompagnement sur une base hebdomadaire qui varie de 3 à 6 heures.

Les chercheurs consultés nous disent...



La sélection des bénévoles
En ce qui a trait aux critères de sélection, les organisations doivent vérifier les aptitudes du candidat plutôt que de suivre une grille de sélection rigide. Pour obtenir une représentativité de la population desservie, il y a un travail à faire dans l'intergénérationnel comme dans l'interculturel pour obtenir des bénévoles de différents âges et de provenances ethnoculturelles diverses. Certains candidats n'ont pas connu de perte ou ne sont pas rendus à cette étape dans leur cheminement de vie. L'âge n'est pas un critère de sélection, mais l'expérience de vie permet de développer des qualités qui sont essentielles dans l'accompagnement. De plus, le coordonnateur sondera les intérêts du bénévole et ses capacités d'accompagnement.

Les chercheurs s'entendent pour considérer le **jumelage** entre la personne malade et le bénévole comme étant tributaire de l'expérience des coordonnateurs. Au-delà de la personnalité et de la disponibilité du bénévole, le coordonnateur se base sur sa propre expérience d'accompagnateur et sur son expertise pour effectuer un bon jumelage. Il s'agit d'une étape cruciale pour répondre aux besoins de la personne malade et de sa famille. Plusieurs facteurs sont considérés tant auprès de la personne malade (personnalité, champs d'intérêt, dynamique familiale) qu'auprès du bénévole (disponibilité, distance géographique, champs d'intérêt, habiletés communicationnelles, ouverture, etc.).

L'entrevue avec le futur bénévole est une étape importante pour comprendre ses motivations et pour s'assurer qu'il réponde bien à la mission de l'organisation.

Faits saillants

Recrutement et sélection des bénévoles en soins palliatifs

- Les principales motivations à la base de l'implication bénévole en soins palliatifs sont la **compassion, le fait d'avoir du temps libre, la poursuite d'objectifs professionnels ou encore l'expérience dans sa propre vie avec la mort**. De plus, les bénévoles démontrent un **engagement moral fort**.

- Bien que différentes sources de recrutement puissent fonctionner adéquatement, **le bouche-à-oreille** semble être un moyen de recrutement très efficace.

- Les **hommes sont plus difficiles** à recruter et ils sont davantage reconnus dans un rôle pratique.

- Les bénévoles sont souvent **proactifs dans leurs recherches** d'une organisation correspondant à leurs intérêts. **La notoriété de l'organisation et la formation offerte** influencent grandement le choix des bénévoles. Les organisations doivent être capables de répondre aux besoins motivationnels des bénévoles pour les attirer.

- Les organisations ont tout avantage à faire la sélection des bénévoles **selon les savoir-être** attendus plutôt que sur une liste de critères rigides.

- Le recrutement est une étape importante qui permet autant au bénévole qu'au coordonnateur d'évaluer d'un côté **les motivations** à faire du bénévolat et de l'autre **l'adéquation** avec les besoins de l'organisation.

- Aussi il est important de **coordonner toutes les étapes suite au recrutement** afin de maintenir le bénévole en fonction : orientation, formation et assignation d'une personne malade (avec un jumelage adéquat).

- Certains bénévoles peuvent **être dirigés vers d'autres tâches** (levée de fonds, promotion, etc.) s'ils ne sont pas intéressés au contact direct avec les personnes en soins palliatifs à domicile.

- Même si attirer les bénévoles en soins palliatifs à domicile demeure un défi constant, les organisations peuvent explorer d'autres profils de bénévoles en plus de ceux issus du secteur de la santé et des services sociaux ou encore de ceux à la retraite. Il semblerait en effet qu'il y ait de **nouveaux profils de bénévoles qui émergent** : les nouveaux arrivants, les jeunes adultes en découverte professionnelle, et les « baby-boomers ».

2. Ce qui peut parfois poser problème au recrutement et à la sélection

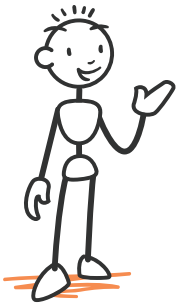
Il est parfois plus facile de recruter pour les centres hospitaliers qui sont jugés plus sécuritaires que pour les organisations offrant des services à domicile. Aussi les organisations doivent considérer que les bénévoles ont plusieurs activités à concilier : travail, obligations familiales, loisirs et études. Les bénévoles ont donc **moins d'heures à offrir** et il faut parfois en recruter un plus grand nombre[28].

Il peut s'avérer difficile de recruter des bénévoles en soins palliatifs qui sont **culturellement compétents** et qui sont issus de différentes communautés culturelles. À titre d'exemple, dans un grand centre urbain, des personnes malades qui ne parlent pas **la langue** de la majorité de la population peuvent avoir des difficultés à avoir accès à des bénévoles[29]. Aussi, les bénévoles devraient être ouverts à la diversité culturelle.

Par ailleurs, les personnes présentant **certains attributs ne sont peut-être pas prêtes à s'impliquer**[30] en tant que bénévoles en soins palliatifs, soit celles :

- ayant souffert d'une perte personnelle récente ou en deuil;
- qui vivent un fort niveau de stress dans leur vie personnelle et/ou professionnelle;
- avec une personnalité dépressive;
- qui manquent de soutien social ou familial;
- qui promeuvent une vision dogmatique de la religion;
- qui manquent d'humanisme;
- qui présentent un haut niveau de détresse personnelle;
- qui ont de la difficulté à considérer le point de vue de l'autre;
- qui veulent faire du prosélytisme.

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent…



On rapporte aussi certains freins à l'implication en tant que bénévoles en soins palliatifs. Les personnes qui :

- sont en deuil ou qui ont vécu un deuil dans les 12 derniers mois;
- manquent de ponctualité;
- ont des conditions, par exemple en termes sociodémographiques (ne veulent pas aller chez des gens pauvres ou de couleur ou dans un quartier spécifique);
- manquent d'ouverture;
- manquent d'empathie;
- croient de manière dogmatique à une religion.

[28] Pesut, B. et al. (2014); Claxton-Oldfield, S. et al. (2009)

[29] Jovanovic, M. (2012)

[30] Claxton-Oldfield, S. & Banzen, Y. (2010)

Les chercheurs consultés nous disent...

Les chercheurs ont mentionné que les bénévoles en milieu institutionnel ne sont pas toujours à l'aise avec les soins palliatifs à domicile et que ces derniers ont des aptitudes différentes. Ainsi, les bénévoles en soins palliatifs à domicile sont plus difficiles à recruter.

2.1. Manque d'intérêt pour le bénévolat en soins palliatifs

Les principaux motifs invoqués par des bénévoles pour **refuser de faire du bénévolat** : être trop occupés, manquer de temps, être trop âgés ou malades et le fait que le travail est émotionnellement exigeant[31].

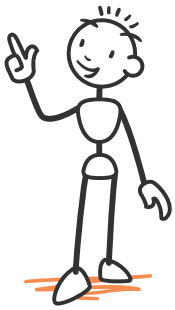
Parmi les bénévoles, les **hommes sont moins nombreux** à être bénévoles alléguant qu'ils sont trop occupés et préférant offrir des services instrumentaux, tels que faire du transport. Le manque d'intérêt des hommes pour le bénévolat en soins palliatifs serait lié au manque de temps, à l'implication émotionnellement difficile (craintes de s'attacher à la personne malade), à un âge trop avancé, à un handicap et à une incapacité à composer avec la mort et la souffrance. On note aussi un manque de connaissances des soins palliatifs[32].

2.2. Refus d'avoir des bénévoles à la maison

Une étude[33] a fait ressortir qu'une des raisons pour lesquelles des gens refusent de recevoir les services de bénévoles à la maison est qu'ils considèrent que les bénévoles ne reçoivent pas suffisamment de formation. Traditionnellement, la formation des bénévoles mettait l'emphase sur l'empathie, le partenaire de conversation, le soutien et l'adaptation des communications.

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...

Parfois, les familles des personnes malades vont trouver difficile d'accepter « des étrangers » dans leur maison en plus de tous les intervenants (médecin, infirmière, ergothérapeute, etc.). Il y a beaucoup de va-et-vient.

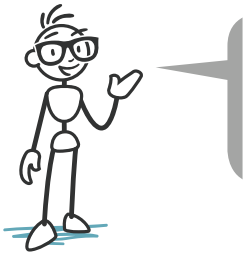


[31] Claxton-Oldfield, S. et al. (2009)

[32] Pesut, B. et al. (2014); Claxton-Oldfield, S. et al. (2009)

[33] Savery, C.A. & Egbert N. (2010)

Les chercheurs consultés nous disent ...



Les campagnes à grand déploiement nécessitant des coûts importants ne génèrent pas nécessairement des retombées à la hauteur des investissements.

3. Des idées pour améliorer le recrutement et la sélection

3.1. Le contenu

Lors du recrutement des bénévoles, des **informations claires** devraient être fournies quant à la formation, au nombre d'heures de bénévolat requises et aux tâches à accomplir. Aussi, les bénévoles qui se disent moins intéressés par les services directs aux personnes malades pourraient se sentir plus concernés par des activités en périphérie, telles que la levée de fonds, l'organisation d'événements ou d'autres tâches connexes[34].

3.2. Les sources

Selon certaines études, les modalités de recrutement les plus efficaces sont : les programmes publics d'éducation, les conférences, les présentations dans les médias, les **références des organismes communautaires, les contacts personnels avec quelqu'un déjà impliqué en soins palliatifs**. De plus, des coordonnateurs de bénévoles ont identifié le recrutement en ligne et la publicité sur internet comme des méthodes efficaces de recrutement[35].

Il pourrait être judicieux de **demander aux hommes déjà bénévoles** de parler dans les clubs sociaux, les églises, les endroits qu'ils fréquentent de leur expérience de bénévolat en soins palliatifs pour stimuler le recrutement des hommes. Ils pourraient expliquer les activités qu'ils acceptent d'accomplir pour la personne en fin de vie[36].

3.3. Le message

Enfin, pour recruter des bénévoles, les messages devraient **faire des liens avec des tâches** qui les intéressent ou encore avec des motivations à la base de leur implication, tout particulièrement pour les hommes.

Quant aux plus jeunes, les organisations pourraient mieux les cibler et mettre en évidence les bénéfices de l'expérience sur leur carrière, notamment dans le domaine de la relation d'aide. La réputation de l'établissement peut aussi être un facteur attractif pour les plus jeunes candidats à recruter.

[34] Claxton-Oldfield, S. et al. (2009)

[35] Wittenberg-Lyles, E. et al. (2012)

[36] Claxton-Oldfield, S. et al. (2009)

3.4. Le coordonnateur des bénévoles

Parce que les **demandes vont en augmentant pour recruter des bénévoles**, mais aussi parce que les exigences sont grandes, **une pression se crée sur les capacités des coordonnateurs** de bénévoles. Les coordonnateurs doivent maintenant démontrer une certaine expérience, avoir des études en lien avec le domaine et être capables d'atteindre les objectifs fixés.

Les coordonnateurs de bénévoles doivent faire preuve de maturité, de ***leadership***, avoir des compétences interpersonnelles développées et être autonomes. Les recherches suggèrent que les coordonnateurs doivent être rémunérés et avoir une expérience personnelle de bénévolat[37].

Les chercheurs consultés nous disent...

Pour maximiser les efforts de tous dans le recrutement, on peut demander aux bénévoles en place de parler à au moins une personne de leur entourage. L'organisation d'un café-rencontre pour présenter l'organisme peut attirer de futurs candidats. Un kiosque dans une pharmacie communautaire pour parler de l'action bénévole peut être un autre moyen de recrutement. Le témoignage d'un bénévole rejoint davantage les gens qu'une simple promotion de l'organisation. Pour recruter un plus grand nombre de personnes, l'organisme doit énoncer clairement ses besoins tout en étant à l'écoute des motivations des futurs bénévoles. Ainsi, un investissement de temps est nécessaire pour traduire le désir du nouveau bénévole en opportunité de bénévolat. Il pourrait être sage d'éviter de miser seulement sur le recrutement d'anciens professionnels du secteur de la santé et des services sociaux, d'autres personnes pouvant avoir un intérêt autour de la question du mourir.

« L'une des caractéristiques des bénévoles est de s'impliquer dans une expérience qui est significative pour eux. Si ce n'est pas significatif, ils ne s'impliqueront pas. Quelque part, je pense qu'il y a peut-être autant de jeunes étudiants qui vont être préoccupés par des questions comme celle-là. Ça ne veut pas dire que tous les bénévoles doivent être des gens qui font des réflexions intenses sur le sens de la vie, mais quelque part il y a une quête spirituelle. »

[37] Mount, M.B. (1992)

4. Pour en savoir un peu plus sur le recrutement et la sélection

- Grille de sélection « Recrutement et évaluation des bénévoles en soins palliatifs », document préparé par le Comité des bénévoles, Réseau de soins palliatifs du Québec, mai 2005, à la page 301, Annexe II. Source : Sévigny, A., Champagne, M., Guirguis-Younger, M., sous la direction, (2013), « Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner », *Presses de l'Université Laval*, 334 p.

- (3) Inventaire des motivations pour être bénévole. Planalp, S., & Trost, M. (2009). "Motivations of Hospice Volunteers". *AM J PALLIAT CARE 26*, 188-192.

- (2) Inventaire des motivations pour être bénévole. Source : Fitzpatrick, T., Edgar, L., Remmer, J., & Leimanis, M. (2013). "Job Satisfaction Among Volunteers With Personal Cancer Experience". *Journal of Social Service Research 39*, 293-305.

- Inventaire des motifs de bénévolat en soins palliatifs (IMPCV). Source : Claxton-Oldfield, S., Jefferies, J., Fawcett, C., & Wasylkiw, L. (2004). "Palliative care volunteers: why do they do it"? *Palliative Care Volunteers 20*(2), 78-84.

- (1) Inventaire révisé des motifs de bénévolat en soins palliatifs (IMHPCV). Source : Claxton-Oldfield, S., Wasylkiw, L., Mark, M., & Claxton-Oldfield, J. (2011). "The Inventory of Motivations for Hospice Palliative Care Volunteerism: A Tool for Recruitment and Retention". *AM J HOSP PALLIAT CARE, 28*(1), 35-43.

- Inventaire pour le recrutement efficace des bénévoles en soins palliatifs, NEO Five Factor Inventory de Costa Jr and McCrae and Interpersonal Reactivity Index (IRI) from Davis. Source : Claxton-Oldfield, S., & Banzen, Y.(2010). "Personality Characteristics of Hospice Palliative Care Volunteers: The "Big Five" and Empathy". *American Journal of Hospice & Palliative Care 27*(6), 407-412.

Les études[38] révèlent que plusieurs bénévoles déclarent avoir suivi une formation avant d'amorcer leurs activités de bénévolat et ils considèrent **cette formation comme étant cruciale et très positive**. On cite des programmes de formation d'une durée variant entre 12 et 24 heures et pouvant aller jusqu'à 45 heures. Les bénévoles s'en disaient satisfaits[39].

On note aussi l'importance d'assigner des personnes en soins palliatifs aux bénévoles le plus rapidement possible après la formation afin de **maintenir leur degré de motivation élevé**[40]. Dans certains cas, on mentionne que la formation permet d'aider les bénévoles à décider s'ils veulent poursuivre dans cette voie. **La formation continue est également jugée nécessaire**.

1. Ce qu'il faut savoir sur la formation

En plus des connaissances (savoirs) en tant que telles, la formation devrait porter sur des comportements (savoir-être) et des habiletés (savoir-faire) dans la réalisation d'une tâche.

Des bénévoles ont exprimé de l'intérêt à participer à des ateliers sur des sujets variés[41], tels que :

- gérer la perte des patients;
- les dilemmes éthiques liés à la fin de la vie;
- les stratégies de communication;
- la spiritualité;
- la maladie d'Alzheimer, la démence et le délirium;
- la souffrance.

1.1. Le contenu des programmes de formation

Lorsque le contenu des programmes de formation est examiné, il est possible d'en ressortir l**es plus grandes composantes**[42]. Elles se déclinent ainsi :

1. **les réactions** face aux maladies ayant une issue fatale, face à la mort, face au mourir et face aux pertes vécues par l'individu, le personnel de la santé et la société;
2. **l'histoire et les composantes des soins palliatifs** et de fin de vie et les ressources disponibles;
3. le développement des **compétences d'écoute, de communication et de facilitateur**;
4. l'apprentissage des **connaissances** sur les maladies les plus communes, les modalités de traitement, les urgences médicales et les questions d'éthiques;
5. les discussions sur **l'équipe et les rôles** de chaque membre et l'activité des bénévoles.

[38] Weeks, L.E. & MacQuirrie, C. (2011)

[39] Lavenburgh, P.H. & Bernt, F.M. (2012)

[40] Weeks, L.E. & MacQuirrie, C. (2011)

[41] Lavenburg, P.H. & Bernt, F.M. (2012)

[42] Mount, M.B. (1992)

Il est important de relever que la **formation sur les rôles** recommande aussi une formation continue dans les équipes interdisciplinaires en soins palliatifs en vue de maximiser la contribution de chaque membre de l'équipe, dont les bénévoles[43].

Une place importante devrait être faite aux **connaissances issues de la perception des personnes malades sur la maladie, la médication, le rôle des médecins et des hôpitaux et sur leur vision des soins palliatifs**. La formation de base devrait aussi comprendre un volet sur la discrétion et la confidentialité en respectant le code de déontologie de l'organisation[44].

Les contenus devraient aussi aborder la **diversité culturelle** en lien avec les valeurs personnelles, les circonstances familiales, les styles de vie et les traditions culturelles[45].

Des bénévoles ont fait une série de recommandations pour acquérir les connaissances sur la diversité culturelle : inviter d'autres bénévoles pour parler de leur expérience culturelle, inviter les membres de la famille des personnes malades et les *leaders* des communautés culturelles à parler de leur culture, réaliser un calendrier avec les dates importantes pour chaque culture, participer à des formations sur la compétence culturelle, avoir accès à des brochures, des livres et à des sites internet afin d'avoir plus d'informations sur les différentes cultures[46].

Les programmes de formation en milieu hospitalier doivent montrer leur conformité avec les exigences **d'Agrément Canada** qui touchent tous les aspects liés à la gestion des bénévoles, soient le recrutement et la sélection, la formation, l'encadrement et le bien-être des bénévoles en soins palliatifs. Aussi les coordonnateurs doivent posséder les compétences pour être en mesure de gérer adéquatement les ressources bénévoles en soins palliatifs.

1.2. Les limites du rôle de bénévole

Il semble aussi essentiel de traiter des limites du rôle de bénévole en fonction des limites personnelles, de la connaissance des règles à suivre et à qui se référer en cas de doute quant à une action à poser. Bien entendu, les limites à respecter sont des notions très flexibles qui peuvent varier grandement d'une organisation à une autre. Elles font partie de la culture de l'organisation responsable de l'accompagnement des personnes malades en fin de vie. Une étude présente une nomenclature des limites du rôle de bénévole en trois catégories : les limites clairement définies, les limites potentielles et les limites à prêter attention[47].

[43] Wittengerg-Lyles, E. et al. (2010)

[44] Jovanovic, M. (2012a)

[45] Savery, C.A. & Egbert N. (2010)

[46] Jovanovic, M. (2012a); Jovanovic, M. (2012b)

[47] Claxton-Oldfield, S. et al. (2011b)

Les limites clairement définies doivent être présentées sans ambiguïté aux futurs bénévoles lors de la formation. Les choses à ne jamais faire doivent faire partie des politiques des organisations :

- accepter de l'argent de la personne malade/de la famille;
- prêter de l'argent à la personne malade/à la famille;
- prêter des affaires personnelles;
- partager des informations avec la personne malade/la famille sur des expériences professionnelles précédentes sur la mort des autres personnes malades;
- discuter du diagnostic ou du pronostic de la personne malade avec la famille;
- accepter d'être le représentant légal de la personne malade (« Power of attorney »);
- participer à la signature du testament de la personne malade en qualité de témoin;
- discuter de la situation de la personne malade et/ou de la famille dans la communauté;
- fournir de l'assistance médicale;
- discuter du suicide assisté avec la personne malade (si abordé par la personne malade);
- commérer au sujet des autres membres de l'équipe;
- essayer de « convertir » la personne malade avant sa mort.

Les limites potentielles demandent à ce que les bénévoles réfléchissent avant de poser certaines actions :

- accepter un cadeau de la personne malade et/ou de la famille;
- acheter un cadeau pour la personne malade et/ou la famille;
- partager ses informations personnelles/intimes avec la personne malade et/ou sa famille;
- inviter la personne malade et/ou la famille à une activité ou à une fête en dehors des affectations de bénévolat, donner une carte d'affaires à la personne malade ou à la famille;
- s'effondrer émotivement devant la personne malade et/ou la famille;
- participer à un rendez-vous médical de la personne malade;
- offrir ses conseils et ses opinions à la personne malade et/ou à la famille.

Les limites à prêter attention sont celles auxquelles les bénévoles devraient être attentifs :

- partager des informations personnelles/intimes avec les personnes malades et/ou leur famille sur des expériences antérieures sur la mort d'un proche;
- donner son numéro de téléphone à la personne malade et/ou à la famille;
- rester avec la personne malade et/ou la famille plus longtemps que prévu;
- accepter une invitation de la part de la personne malade et/ou de la famille à une activité de famille/fête;
- faire des travaux autour de la maison de la personne malade;
- offrir des vêtements, des jouets, des repas à la personne malade et/ou à la famille;
- rester connecté (continuer de visiter) à la famille après la mort de la personne malade.

1.3. La formation sur les savoir-être

Certains programmes de formation[48] visent à aider les bénévoles à développer une conscientisation quant aux **questions reliées aux pertes, aux deuils et aux peurs**, tout particulièrement la peur de l'inconnu tant ressentie par la personne malade que par la famille. Aussi, la formation sur des stratégies de gestion des peurs serait bénéfique pour les bénévoles dans la pratique de leurs activités.

L'importance des savoir-être dans la pratique du bénévolat en soins palliatifs revient régulièrement à travers les nombreux rôles attribués aux bénévoles, le profil recherché et les compétences attendues; tous explicités à la première section du présent document[49]. Aussi il apparaît clair que la formation devrait offrir de nombreuses mises en situation pour « pratiquer » ces savoir-être.

1.4 . La formation sur les savoir-faire

1.4.1. La communication

Les stratégies de communication et **l'art de la conversation** devraient être des composantes vitales de la formation offerte aux bénévoles. Afin d'établir des conversations significatives avec les personnes malades, la formation devrait inclure des stratégies d'écoute empathique, de découverte d'intérêts communs, des stratégies pour exprimer ses intérêts et répondre sans faire de jugement[50].

D'autres études[51] qui invoquent la nécessité de former les bénévoles sur la communication incluent des habiletés telles que **l'affirmation et la communication non verbale**. Selon une approche beaucoup plus proactive du rôle des bénévoles, ces habiletés devraient créer des communicateurs plus compétents qui pourraient agir plus efficacement avec le personnel, les professionnels, les autres bénévoles, la famille et ultimement les malades.

Il ressort aussi que les personnes âgées apprécient l'opportunité d'échanger sur leur histoire de soins de fin de vie avec des personnes qui appartiennent à leur communauté, qui ont même âge qu'eux ou qui ont des expériences similaires à partager[52]. Ce désir de partager peut être une piste pour les bénévoles désirant engager la conversation.

1.4.2. La gestion du stress

Dans une moindre mesure, on cite la formation sur les stratégies de gestion du stress. L'implication bénévole auprès de personnes malades en fin de vie est toute particulière puisqu'**elle signifie intervenir dans un contexte de douleur, de peurs et ultimement de mort**. Aussi, des bénévoles peuvent eux-mêmes vivre des stress importants. Il peut être nécessaire de fournir quelques stratégies pour amoindrir les effets négatifs liés au stress (parler avec le coordonnateur, avoir un soutien émotionnel, utiliser des techniques de relaxation, etc.).

[48] Brown, M. (2011b)

[49] Seymour, J. E. et al. (2013)

[50] Planalp, S. et al. (2011)

[51] Savery, C. A. et Egbert, N. (2010)

[52] Seymour, J.E. et al. (2013)

Les bénévoles consultés nous disent...

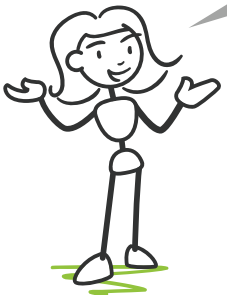
Les bénévoles rencontrés n'ont pas reçu de formation spécifique. Certains avaient déjà de l'expérience dans le domaine de la santé, mais ils sont tout de même conscients de la nécessité d'avoir une formation en soins palliatifs qui devrait être développée par les équipes de soins palliatifs.

« Ça prendrait un professionnel de la santé qui s'occupe des personnes en fin de vie pour donner la formation. »

Les besoins de formation identifiés
La formation devrait traiter de ce que signifie être en phase terminale, les transformations physiques que les personnes malades subissent et comment en tant que bénévole répondre à cela. En plus, il serait opportun de présenter comment faire de l'accompagnement autant avec les personnes malades que leur famille, comment se dégager émotionnellement quand la personne meurt, comment trouver les bonnes paroles et gérer les émotions négatives.

Dans un autre ordre d'idées, on souligne l'importance d'apprendre à faire la distinction entre spiritualité et religion. Ce dernier sujet ne devrait pas faire partie des discussions à moins que la personne malade ne l'aborde. Alors, le bénévole ne devrait seulement qu'écouter et être présent.

On soulève aussi que les bénévoles devraient être informés du plan de soins et du transfert à l'unité de soins palliatifs. Certains bénévoles relatent des situations où ils ne savaient plus ce qui se passait avec la personne en fin de vie.



Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...

Comment procède-t-on à la formation ?
On peut regrouper les thèmes abordés lors des formations en trois principales sections qui sont offertes différemment d'une organisation à une autre. Certaines organisations offrent une formation d'une vingtaine d'heures alors que d'autres proposent un programme de 36 à 45 heures. C'est souvent le coordonnateur qui donne une partie de la formation soutenu par différents professionnels de la santé tels qu'infirmière ou physiothérapeute et à l'occasion par des travailleurs sociaux.

Rubrique #1 : Fonctionnement de l'organisation / Rôles du bénévole et limites
On donne de l'information sur la nature de l'organisation, son fonctionnement et ses différentes politiques ainsi que sur les personnes malades qui reçoivent des services. Également, on traite du rôle du bénévole et de ses limites, surtout pour les situations à domicile où le cadre est moins clair qu'en centre hospitalier.

Rubrique #2 : Relation d'aide / Écoute active / Communication
La relation d'aide (ou relation de confiance) et l'écoute active constituent deux pans importants développés pendant la formation. De plus, il y a beaucoup d'exercices, de mises en situation, de jeux de rôles, de visionnements de vidéos et d'échanges en vue de couvrir les aspects liés à la communication effective (le timbre de voix, le regard, comment mieux exprimer, etc.).

« Ils sont là pour offrir du soutien, une bonne écoute. »

Rubrique #3 : La mort et le mourir / Aspects physiques / Quoi faire
Une section traite de la mort et du mourir ainsi que des aspects physiques, de la physiologie, de la biologie, des signes à reconnaître afin que les bénévoles n'aient pas peur et qu'ils sachent comment intervenir s'ils sont seuls, surtout pour les bénévoles à domicile. Aussi on se penche sur la procédure à suivre si une telle situation se présente, quoi dire et qui contacter.

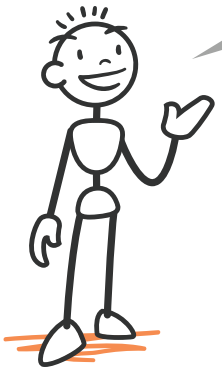
« Les bénévoles évaluent leurs propres opinions sur leur mort et le fait de mourir. »

Un coordonnateur mentionne que leur programme est approuvé par l'Association canadienne des soins palliatifs et que le matériel fourni est gratuit alors qu'un autre organisme chargerait 100 $. Cet organisme propose son programme à un large bassin de candidats, incluant des professionnels du domaine de la santé qui désirent parfaire leurs connaissances. On complète parfois les contenus avec des aspects qui ont été développés par des organismes tiers, tel que le Centre d'action bénévole de Montréal. Enfin, on relève un faible taux d'attrition pendant la formation; les principales raisons d'abandon étant des problèmes de santé et le vieillissement des bénévoles eux-mêmes.

La formation continue
Deux types d'activités entrent dans le cadre de la formation continue : des conférences/ateliers offertes par d'autres organisations et des sessions d'échanges couplées au soutien du coordonnateur. Les thèmes proposés peuvent être issus des demandes des bénévoles ou encore de l'offre qui circule dans le domaine des soins palliatifs. Ces activités ne sont pas obligatoires, mais fortement recommandées.

Le soutien du coordonnateur semble être très important et permet de faire des retours sur des aspects précis. Ce dernier veille à détecter les situations qui pourraient être difficiles à vivre pour certains bénévoles.

« On a toujours un temps pour que ceux qui font de l'accompagnement aient une place pour exprimer comment ça va, qu'est-ce qu'ils vivent ? »



Les chercheurs consultés nous disent...

La formation des bénévoles
Les formations pour le bénévolat en soins palliatifs peuvent se centrer davantage sur les savoir-être. Pour la formation spécifique aux soins palliatifs à domicile, le sujet de l'intimité est mentionné par les chercheurs. La formation doit atténuer les craintes des bénévoles (chute du malade, qui rejoindre en cas de besoin, mortalité, etc.) tout en définissant leur rôle. Les bénévoles ont besoin des formations sur l'interculturalité pour composer avec la réalité cosmopolite des grands centres urbains. Les bénévoles seront confrontés à la composition hétéroclite de la société moderne (différences de croyances religieuses, orientation sexuelle, etc.). Il serait difficile de les former à toutes ces éventualités. Toutefois, le respect de la différence est essentiel dans l'accompagnement par les bénévoles. Au niveau relationnel, ils doivent développer une aisance avec la personne malade, mais aussi avec toutes les personnes autour (proches aidants, famille et intervenants du réseau) pour établir un lien de confiance. Les intervenants devraient être informés de la formation offerte aux bénévoles afin qu'ils soient rassurés de leurs capacités à gérer une situation difficile à domicile.

La formation continue
Les bénévoles veulent des activités, mais ne sont pas toujours disponibles. De simples déjeuners-causeries où un bénévole amène un sujet et où un temps est alloué pour la discussion peuvent être organisés. Ces activités facilitent également la rétention des informations partagées. Ce lieu d'échange informel permet aux bénévoles de discuter de leurs difficultés rencontrées et de leurs bons coups. Les bénévoles pourraient discuter, par exemple, de leur représentation de la mort et de la « bonne mort ». Toutefois, le coordonnateur devra doser le nombre de rencontres pour ne pas trop solliciter les bénévoles tout en déterminant les formations obligatoires.

1.5. Les approches et les techniques

1.5.1. Les approches

La **formation par les pairs** est identifiée comme une approche adéquate. Elle consiste à soutenir un partage d'expériences entre un bénévole expérimenté et un bénévole nouvellement « en fonction ». L'apprentissage semble maximisé lors du jumelage de personnes qui ont quelque chose en commun à partager. Ce jumelage peut aider à combattre entre autres la peur de l'inconnu reliée aux activités de bénévolat en soins palliatifs. Il permet aussi d'améliorer la connaissance sur les questions de santé des personnes âgées[53].

Une étude[54] démontre que la formation par les pairs offre des interactions appréciées par la plupart des personnes, renforçant un sentiment d'appartenance et encourageant le changement d'attitude par le modelage de rôle. Le coordonnateur peut aussi pallier aux besoins de formation, lorsque nécessaires.

[53] Seymour, J.E. et al. (2013)

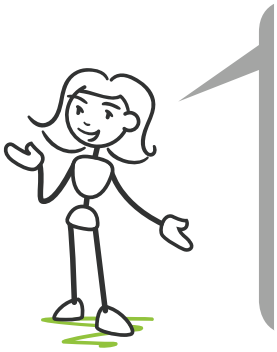
[54] Idem

Enfin, on relate l'intérêt de **ne pas imposer un programme très strict de formation**[55] par les pairs aux bénévoles, mais plutôt de les aider à développer des savoirs en lien avec les soins de fin de vie dans leurs propres termes tout en s'assurant que les sources de références sont fiables. Il est plus important de créer une méthode de formation par les pairs, en collaboration avec les bénévoles, qui s'adapte à leur situation particulière.

1.5.2. Les techniques

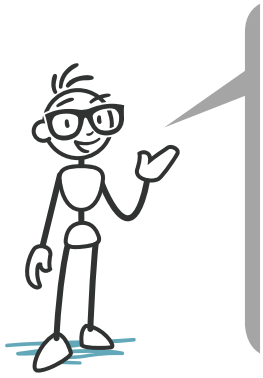
Plusieurs techniques peuvent être utilisées pour favoriser les apprentissages et devraient être préférablement variées : discussions de cas, groupes de travail, autoréflexion, jeux de rôles, utilisation des vignettes, récits des personnes malades, vidéos présentant des entrevues avec des personnes malades, conférenciers, intervenants du domaine, des personnes malades et leur famille et d'autres bénévoles[56].

Les bénévoles consultés nous disent...



Les méthodes de formation suggérées
Les bénévoles suggèrent des jeux de rôles comme méthodes de formation. On propose aussi de traiter des approches pour engager la discussion, quoi dire aux personnes malades, car elles ne veulent pas parler de leurs sentiments. Elles veulent toutefois parler de leur vie, raconter leur histoire. Aussi, on suggère la mise en place d'une boîte à outils pour recueillir les idées des bénévoles quant aux meilleures façons d'amorcer la discussion avec les personnes malades.

Les chercheurs consultés nous disent...



Les méthodes proposées
Un chercheur a recommandé la formation des bénévoles de l'Association canadienne en soins palliatifs. Au-delà du contenu académique, les bénévoles préfèrent une formation sous forme d'ateliers où l'échange et les interactions priment. Les capsules vidéos du Portail canadien en soins palliatifs ont été grandement appréciées pour illustrer certaines techniques. Les mises en situation et les jeux de rôles rendent le contenu plus tangible. Les conférenciers sont les bienvenus, mais pas au détriment de l'échange. Ainsi, les présentations de type PowerPoint doivent être utilisées à bon escient.

[55] Seymour, J.E. et al. (2013)

[56] Lavenberg, P.H. & Bernt, F.M. (2012); Jovanovic, M. (2012)

Faits saillants

Formation des bénévoles en soins palliatifs

- La formation des bénévoles en matière de connaissances (les savoirs) porte **sur les maladies, la mort, le mourir, les équipes de soins, l'histoire des soins palliatifs, les ressources disponibles, etc**.

- Il y a aussi **une large part qui concerne le savoir-être**, dont le sens de l'écoute, la communication, la sensibilité culturelle, l'éthique, comment faire face à la douleur et à la souffrance, comment composer avec les transformations physiques et comment se dégager émotionnellement. Il s'avère important de bien cibler **les limites du rôle des bénévoles** grâce à la formation; limites qui peuvent varier grandement d'une organisation à une autre.

- L'implication bénévole auprès de personnes malades en fin de vie peut générer un stress chez les bénévoles. Il peut être nécessaire de fournir quelques **techniques de relaxation** pour diminuer les effets du stress.

- En général, les programmes de formation sont très variés et peuvent s'échelonner jusqu'à 45 heures. Les coordonnateurs de bénévoles consultés disent offrir de la formation par l'intermédiaire de personnel infirmier ou encore grâce aux ressources de l'organisation. Les principaux thèmes traités sont : **1° le fonctionnement de l'organisation / le rôle du bénévole et les limites; 2° la relation d'aide / l'écoute active / la communication; 3° la mort et le mourir / aspects physiques / Quoi faire ?**

- Bien que les bénévoles consultés n'aient pas reçu de formation, ils considèrent les activités de **formation continue nécessaires** tout comme le soutien du coordonnateur. Deux types d'activités entrent dans le cadre de la formation continue : **des conférences/ateliers offertes par diverses organisations et des sessions d'échanges couplées au soutien du coordonnateur.**

- **La formation par les pairs** serait une approche adéquate renforçant le sentiment d'appartenance et encourageant le changement d'attitude par le modelage de rôle. C'est par ailleurs une approche difficile à mettre en place lorsque les bénévoles sont à domicile.

- **La variété des techniques** de formation peut contribuer à dynamiser les sessions de formation; on pense aux jeux de rôles, aux récits de personnes malades, à l'utilisation de vignettes ou encore aux témoignages d'intervenants du domaine.

2. Ce qui peut parfois poser problème à la formation

Une étude[57] identifie plusieurs défis associés au bénévolat en soins palliatifs qui devraient sans doute faire partie des thèmes traités pendant la formation des bénévoles :

- stress lié à la mort des personnes malades;
- difficulté à négocier avec les membres de la famille;
- voir des déformations physiques;
- facteurs de stress personnels : manque de temps, difficulté à gérer les peurs, vivre des conflits interpersonnels;
- problèmes éthiques : recevoir des cadeaux, faire des services qui dépassent leur rôle, entendre les personnes malades parler du suicide, difficulté à déterminer les limites avec les personnes malades et leur famille;
- difficultés de communication : lors des conflits de famille, quant à la dénégation de la mort et l'expression des sentiments négatifs, la difficulté à communiquer avec les personnes malades.

2.1 Manque de temps

Les conflits d'horaires et le fait de ne pas avoir du temps seraient les causes principales de la non-participation des bénévoles aux activités de formation continue[58].

2.2 Manque de formation

Les résultats des études[59] laissent entendre que les bénévoles ne recevraient pas une formation adéquate notamment au sujet de la compétence culturelle et de la communication.

On note aussi que les coordonnateurs de bénévoles ont de la difficulté à communiquer avec les bénévoles et à les **rassembler pour des rencontres de formation/soutien**. La maîtrise des technologies de communication serait une des sources du problème, mais également la **difficulté à fixer des dates pour les réunions (manque de disponibilité et distance géographique importante, etc.)**[60].

Enfin, il semble qu'une des raisons pour lesquelles les gens refusent d'avoir les services de bénévoles à la maison soit que ces derniers ne reçoivent pas suffisamment de formation[61].

Des études sur le **bénévolat en milieu rural** montrent que les occasions de formation en soins palliatifs sont limitées tout comme la capacité de bénéficier des services d'un coordonnateur de bénévoles. Aussi, les bénévoles en milieu rural sont peu utilisés, surtout pour les services à domicile[62].

[57] Pesut, B. et al. (2014)

[58] Lavenburg, P.H. & Bernt, F.M. (2012)

[59] Pesut, B. et al. (2014)

[60] Huynh, J-Y & al. (2012)

[61] Savery, C.A & Egbert, N. (2010)

[62] McKee, M. et al. (2010)

3. Des idées pour améliorer la formation

Une enquête[63] a démontré que les bénévoles sont très intéressés à participer à des programmes de formation et moins intéressés à assister à des activités ludiques (soirées, cinéma, etc.). **Ainsi, il est important d'offrir aux bénévoles une formation adéquate et continue.**

Les activités de formation aideraient à diminuer chez les bénévoles l'anxiété et la dépression, à développer les compétences à travailler avec les personnes en fin de vie, à accroître la compréhension des personnes en fin de vie et de leur famille. Aussi, les formations aident à réduire la peur de la mort et à maintenir le bien-être des bénévoles[64].

Il appert qu'une **technique efficace de gestion du stress** est de parler aux autres, et dans un contexte de bénévolat, de parler au coordonnateur de bénévoles pour trouver du soutien et chercher conseil. Aussi on propose en plus d'une formation solide, l'organisation de tables rondes pour permettre aux bénévoles d'échanger des opinions, résoudre des problèmes et avoir du soutien émotionnel[65].

D'autres stratégies de gestion du stress suggèrent de participer à des activités agréables, prendre du temps libre et utiliser des stratégies pour aider à donner un sens à la vie (relativisme, optimisme, pratiques religieuses, etc.)[66].

On propose une formation des bénévoles incluant des habiletés de communication telles que l'affirmation et la communication non verbale. Ces habiletés devraient créer des communicateurs plus compétents qui pourraient agir plus efficacement avec les professionnels, la famille et les personnes malades.

Le **recrutement des hommes** bénévoles étant plus difficile, il pourrait être intéressant d'inclure dans la formation du contenu spécifique à leurs intérêts.

Les bénévoles en milieu rural[67] sont peu utilisés, surtout pour les services à la maison. La mise en place de collaborations entre les organisations locales et provinciales offrant des programmes spécifiques faciliterait la formation des bénévoles.

Des recommandations sont portées à l'attention des organismes offrant des services de soins palliatifs afin de soutenir les bénévoles à l'acquisition de **compétences culturelles** dans le cadre de leur formation[68].

Une piste de réflexion proposée[69] vise **l'introduction de la technologie dans la formation initiale** des bénévoles en soins palliatifs pour une meilleure utilisation des différents outils de communication. Les formations offertes sur internet seraient aussi une autre piste à explorer.

[63] Lavenburg, P.H. & Bernt, F.M (2012)

[64] Pesut, B. et al. (2014)

[65] Brown, M. (2011a)

[66] Pesut, B. et al. (2014)

[67] McKee, M. et al. (2010)

[68] Jovanovic, M. (2012)

[69] Wittenberg-Lyles, E. et al. (2012)

Les bénévoles pourraient aussi jouer **un rôle de défenseur des intérêts des malades**. Leur rôle pourrait être élargi et ils pourraient avoir **une place beaucoup plus formelle dans l'équipe multidisciplinaire**. Ces concepts suggèrent d'aller au-delà des tâches de compassion pour permettre un rôle beaucoup plus proactif de défenseur des personnes malades[70]. La formation devrait par ailleurs soutenir le développement de ce nouveau rôle.

Par ailleurs et tel que déjà soulevé à la section « Rôle des bénévoles en soins palliatifs », la professionnalisation du rôle des bénévoles pourrait créer des attentes des familles et faire en sorte qu'on demande aux bénévoles de se prononcer sur des questions délicates qui doivent normalement être référées aux professionnels de la santé[71].

4. Pour en savoir un peu plus sur la formation

« Modèle de soins palliatifs : fondé sur les normes de pratique et principes nationaux », Association canadienne de soins palliatifs. Version révisée et condensée 2013, Hôpital Saint-Vincent. http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf

Processus d'accréditation – Agrément Canada :
http://www.accreditation.ca/fr/à-propos-de-nous

[70] Savery, C.A. & Egbert, N. (2010)

[71] Idem

1. Ce qu'il faut savoir sur l'encadrement

Plusieurs organisations procèdent à une première rencontre entre le coordonnateur, la personne malade et le bénévole en vue de définir les objectifs des visites. À cette rencontre, le coordonnateur offre aussi sa disponibilité, en plus de l'aide du bénévole, pour répondre aux questions et aux besoins de la personne malade et de sa famille.

Des bénévoles apprécient l'existence de règles qui balisent leur action tout en ayant une marge de manœuvre pour s'adapter aux situations. L'encadrement qui inclut flexibilité et règles, communications formelles et informelles, discussions sur les soins palliatifs et connaissances plus approfondies des tâches, est généralement garant de succès. Des bénévoles disent préférer trouver du soutien auprès du coordonnateur de bénévoles ou de l'équipe de soins palliatifs, plutôt qu'auprès d'autres bénévoles.

Les limites du rôle de bénévole ont été présentées à la section sur la « Formation » en tant que savoirs à acquérir par les bénévoles (les limites clairement définies, les limites potentielles et les limites à prêter attention). Ces limites sont bien entendu des notions flexibles qui peuvent varier d'une organisation à une autre et sont fortement tributaires de la culture en place dans l'organisation. En plus de la connaissance des limites, le bénévole aura aussi besoin d'un soutien lorsque que les situations se présenteront à lui dans le cadre de ses activités de bénévolat.

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...

Comment procède-t-on à l'encadrement des bénévoles ?
Les activités du bénévole débutent par le jumelage qui se fait en présence des trois parties : le coordonnateur, la personne malade et le bénévole. Ce n'est toutefois pas systématique, car certains organismes font le jumelage par téléphone. Ceux qui se rendent sur place font parfois signer un formulaire de consentement à recevoir les services d'un bénévole. Le coordonnateur en profite pour présenter le bénévole et ce à quoi la personne malade peut attendre de sa part. Le coordonnateur parle également de la formation du bénévole tout en précisant qu'il n'est pas un professionnel de la santé.

Un coordonnateur mentionne qu'il ne rencontre pas les personnes malades pour évaluer leurs besoins, car ce sont les infirmières qui vont à domicile qui s'en chargent. Toutefois le coordonnateur prend contact avec la famille, se présente, les informe de la demande de l'infirmière et voit si la famille autorise un bénévole à la maison.

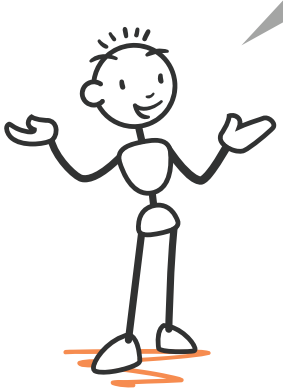
Après l'amorce des rencontres, il y a des suivis qui se mettent en place de manière plus ou moins structurée. Des coordonnateurs font des suivis tous les 15 jours et le bénévole envoie son compte-rendu écrit de chaque visite par courriel. Les suivis visent à sonder comment se passent les visites, comment prend forme la relation, si le jumelage est adéquat, quelle est la satisfaction de la personne malade et si le nombre d'heures est suffisant. Il est aussi important de faire un suivi avec le bénévole afin de vérifier s'il a des informations à transmettre, par exemple, à l'infirmière.

« Un bon pairage est subjectif, c'est pour cela qu'on fait le suivi : on se rencontre et on voit comment ça marche parce que le reste c'est de se connaître. »

On considère que le point de vue de la personne malade est très important. Celle-ci est informée qu'elle peut toujours contacter le coordonnateur en cas de conflit avec le bénévole. Certains coordonnateurs incitent les bénévoles à laisser leur numéro de téléphone personnel à la personne malade alors que pour d'autres cela est strictement interdit.

Dans ce cas, ce n'est pas le coordonnateur qui assure l'encadrement, mais le professionnel qui a fait la demande pour obtenir les services d'un bénévole. Le coordonnateur fait alors le suivi auprès du professionnel et stimule les communications et les échanges entre les parties.

Il y a parfois des bénévoles qui sont prêts et qui attendent d'être jumelés alors qu'il n'y a pas de demande qui émerge de la communauté.



Faits saillants

Encadrement des bénévoles en soins palliatifs

- Les bénévoles apprécient l'existence de règles qui **balisent leurs actions** tout en ayant une marge de manœuvre pour s'adapter aux situations.
- L'encadrement qui inclut **flexibilité et règles, communications formelles et informelles, discussions sur les soins palliatifs et connaissances plus approfondies des tâches** est généralement garant de succès.
- **Les coordonnateurs jouent un rôle crucial** dans l'encadrement des bénévoles, car ceux-ci ont besoin de résoudre des problèmes et d'offrir du soutien émotionnel.
- Les coordonnateurs ont aussi une grande responsabilité dans le jumelage des bénévoles avec les personnes malades. **On s'entend pour dire qu'un bon jumelage contribue à ce que le bénévole puisse répondre adéquatement aux besoins identifiés auprès de la personne malade**.
- Les coordonnateurs peuvent se référer aux limites du rôle des bénévoles lors de leur encadrement. **Les bénévoles ont aussi besoin d'être rassurés sur leur rôle**.
- **La reconnaissance au quotidien** contribue à un encadrement stimulant, car plusieurs bénévoles ne s'engagent pas sur du long terme.
- Les organisations offrent un **encadrement plus ou moins structuré** grâce à des suivis par téléphones ou par courriel.

2. Ce qui peut parfois poser problème à l'encadrement

2.1. Des situations stressantes

Des bénévoles mentionnent les **situations les plus stressantes liées à leur implication** : interagir avec des personnes malades qui refusent de les laisser partir ou qui ne veulent pas qu'ils reviennent, assister à des disputes dans la famille de la personne malade, faire face à la mort, ne pas être informés de la mort de la personne malade ou de la tenue des funérailles[72].

Une étude démontre que des bénévoles qui rencontrent des **demandes émotionnelles élevées**, des conflits emploi-famille, et des conflits avec le personnel rémunéré peuvent se sentir épuisés, leur santé et leur bien-être pourraient être affectés[73].

2.2. Des défis

Par ailleurs, des bénévoles mentionnent aussi **des défis personnels** : ne pas avoir du temps pour faire du bénévolat, ne pas savoir à quoi s'attendre, ne pas savoir quoi faire, les défis personnels comme travailler avec une nouvelle équipe qui fait les choses différemment, le manque de communication entre la famille et l'organisation, entre le coordonnateur et le bénévole, les attentes différentes entre les besoins de la personne malade et les disponibilités du bénévole[74]. L'encadrement par le coordonnateur pourrait aider les bénévoles à gérer ces situations difficiles.

La formalisation du rôle du bénévole **en milieu rural** en termes de nombre d'heures et de tâches à accomplir semble difficile à cause de son appartenance à une culture unique, formelle et informelle[75].

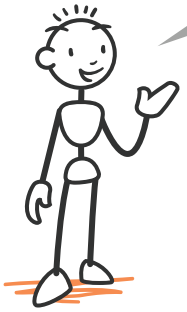
Le travail en équipe peut être tout à la fois bénéfique, car l'effort est partagé entre plusieurs personnes tout comme il peut comporter des aspects négatifs. Il y a en effet des situations où le travail demeure incomplet, car chacun pense que l'autre doit le faire[76].

Des bénévoles se disent **très occupés et géographiquement éloignés** des organisations qui offrent les services aux personnes en fin de vie ce qui cause des freins importants à la tenue de rencontres de formation/soutien[77].

L'absence d'un site internet dans l'organisation a été identifiée comme une barrière à la gestion des bénévoles et rend les communications plus difficiles[78].

[72] Brown, M. (2011b)
[73] Huynh, J-Y et al. (2012)
[74] Brown, M. (2011b)
[75] McKee, M. et al. (2010)
[76] Azuero, C. B. et al. (2014)
[77] Wittenberg-Lyles, E. (2012)
[78] Idem

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...



Lorsque le bénévole est inconfortable avec la personne malade, après consultation et si la situation persiste, on fera un retrait pour procéder à un autre jumelage.

On mentionne qu'il est souvent difficile pour le personnel affecté aux soins palliatifs de garder le contact avec le bénévole dû à la grande charge de travail et à la distance physique. On souhaiterait organiser des rencontres annuelles avec les employés pour qu'ils aient la chance d'entendre ce que les bénévoles vivent au quotidien comme défis et difficultés. Les employés pourraient être mis à contribution dans la formation des bénévoles.

« C'est vraiment un bénévolat solitaire, mais les bénévoles ont beaucoup besoin de se sentir épaulés et soutenus. Même si ça se passe à domicile, ils ont toujours démontré qu'ils ont besoin d'être écoutés. »

3. Des idées pour améliorer l'encadrement

Les coordonnateurs jouent un rôle crucial dans l'encadrement des bénévoles, car ceux-ci ont besoin de résoudre des problèmes et d'offrir du soutien émotionnel. Les coordonnateurs devraient être proactifs à évaluer les besoins d'encadrement des bénévoles pour y répondre le mieux possible. Le soutien des coordonnateurs devient aussi très important pour alléger le fardeau quand les tâches dépassent les compétences de l'équipe, pour offrir des formations et remédier aux déséquilibres au sein de l'équipe[79].

Certains bénévoles apprécient le soutien du coordonnateur et la rétroaction reçue de préférence sur une base hebdomadaire ou mensuelle[80]. Les coordonnateurs doivent aussi démontrer de l'ouverture et de la souplesse afin de s'ajuster au besoin d'autonomie plus ou moins grand manifesté par les bénévoles. Le soutien aux bénévoles permettrait également de promouvoir le sentiment d'appartenance à l'organisation et de constater les effets positifs de leur travail d'accompagnement.

Le coordonnateur des bénévoles devrait s'assurer de faire **le bon jumelage entre la personne malade et le bénévole**. Il devrait également prévoir une période de pause entre deux « affectations » et respecter le droit du bénévole à refuser[81].

Les canaux de communication doivent être clairement établis entre le bénévole, le coordonnateur et l'équipe traitante afin d'éviter des malentendus sur le **type et l'intensité de l'encadrement** du bénévole.

Enfin, lorsque des départs surviennent, une entrevue recueillant les raisons motivant ce départ permettrait d'améliorer les activités d'encadrement et de rétention.

[79] Brown, M. (2011b); Azuero, C.B. et al. (2014)

[80] Weeks, L.E. & MacQuarrie, C. (2011)

[81] Claxton-Oldfield, S. & Jones, R. (2013)

D'autres bénévoles mentionnent **ne pas aimer être pris pour acquis**. Encore une fois le soutien continu est nécessaire tel que : l'organisation de déjeuners-rencontres, des activités et des évènements qui les aident à échanger des opinions, à apprendre, à bénéficier du soutien émotionnel[82].

Des bénévoles mentionnent notamment vouloir **être informés de la mort des personnes en fin de vie**, connaître les délais sur les funérailles pour mieux tourner la page et regagner le confort émotionnel[83].

Les limites du rôle de bénévole sont posées en toile de fond pour que le coordonnateur puisse y référer lors de l'encadrement des bénévoles.

Le coordonnateur sera alerte pour détecter les **signaux révélateurs de stress** vécus par les bénévoles et interviendra en conséquence.

Les outils technologiques pourraient également faciliter l'encadrement des bénévoles. Plusieurs bénévoles ont **accès aux ordinateurs**, à internet, et aux courriels. Ils utilisent régulièrement les téléphones cellulaires et le courriel[84]. Ces bénévoles sont confortables à utiliser la technologie, mais certains d'entre eux pourraient avoir besoin de formation.

La **reconnaissance au quotidien** contribue à un encadrement stimulant, car plusieurs bénévoles ne s'engagent pas sur du long terme et il est tout à propos de miser sur leurs forces et de leur assigner des projets en fonction de leurs capacités, quand cela s'avère possible.

[82] Claxton-Oldfield, S. & Jones, R. (2013)

[83] Brown, M. (2011b)

[84] Wittenberg-Lyles, E. et al. (2012)

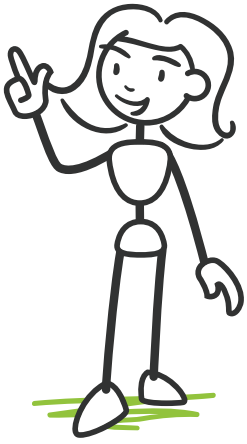
Les bénévoles consultés nous disent...

Comment sont-ils encadrés ?
Les bénévoles rencontrés estiment qu'ils ne reçoivent pas d'encadrement; ils ont tous une grande expérience en tant que bénévoles ou en tant que professionnels de la santé.

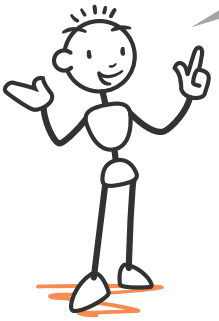
Les besoins d'encadrement identifiés
On considère qu'il serait important que l'infirmière ou le travailleur social communique régulièrement avec le bénévole pour que ce dernier puisse raconter ce qui se passe avec la personne malade. Le bénévole pourrait aussi discuter de ses inquiétudes ou s'il y a quelque chose d'inconfortable. On note qu'après une première visite à la personne malade un contact devrait être établi auprès du bénévole, puis, ceux-ci seraient effectués sur une base hebdomadaire selon un plan mis en place d'un commun accord entre le professionnel et le bénévole.

« Je crois que ce serait à moi de téléphoner plus souvent à la travailleuse sociale pour maintenir le contact. »

Aussi, on souligne que le coordonnateur a un grand rôle à jouer pour faire un bon jumelage entre la personne malade et le bénévole pour répondre aux besoins identifiés.



Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...



Ces dernières années, l'introduction de l'ordinateur facilite beaucoup le travail de coordination et de communication. Les coordonnateurs disent envoyer par courriels des informations générales, des nouvelles informations sur la personne malade, un changement ou quelque chose à surveiller auprès de la personne malade. C'est beaucoup plus rapide. Enfin, dans certains cas, le fait d'avoir augmenté le nombre d'heures de formation fait en sorte que les bénévoles se sentent plus en sécurité et mieux outillés. Le suivi régulier les rassure beaucoup.

Les chercheurs consultés nous disent...

L'encadrement des bénévoles

L'encadrement varie selon l'expérience du bénévole. Les bénévoles novices nécessiteront un suivi plus rapproché offert par les coordonnateurs lors de leurs premières interventions auprès des personnes malades. L'encadrement peut servir pour valider leurs expériences et pour les rassurer sur leur rôle. Les bénévoles à domicile doivent ressentir qu'ils ne sont pas seuls, qu'ils font partie d'une équipe et qu'une personne ressource est disponible pour répondre à leurs questions. Les intervenants veulent bien encadrer les bénévoles, mais cette activité n'est pas reconnue dans leur charge de travail. Les coordonnateurs ne peuvent pas répondre à tous les bénévoles. Certains organismes comptent plus de 500 bénévoles et n'ont qu'un ou deux coordonnateurs. Il en revient aux gestionnaires de structurer le suivi auprès des bénévoles pour faciliter leur intégration à domicile et dans les équipes interdisciplinaires.

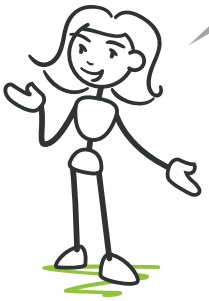
1. Ce qu'il faut savoir sur l'évaluation

En général, il y a **peu d'attention portée aux activités d'évaluation et à la cessation de l'implication des bénévoles**.

Les bénévoles ont été formés et encadrés quant aux limites de leur rôle (voir les sections « Formation » et « Encadrement »). Ces limites qui se déclinent en trois catégories[85] (les limites clairement définies, les limites potentielles et les limites à prêter attention) peuvent bien entendu varier grandement d'une organisation à une autre, car elles sont tributaires de la culture de ladite organisation.

Une étude[86] montre comment des bénévoles ont développé un sens de l'identité sociale à mesure de l'acquisition de connaissances liées aux soins de fin de vie et à une meilleure compréhension de leur rôle.

Les bénévoles consultés nous disent...



Quel type d'évaluation ont-ils reçu ?
Les bénévoles rencontrés n'ont pas été évalués. Parfois, un professionnel de la santé faisant partie de l'équipe de soins demande à la personne malade sa satisfaction du service reçu.

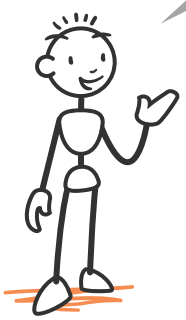
Les besoins identifiés
On s'entend pour dire qu'il serait difficile de penser à une manière d'évaluer. L'unique manière étant de demander aux personnes malades leur satisfaction et les difficultés rencontrées avec les bénévoles. On considère toutefois que les organisations devraient s'assurer que les bénévoles font un bon travail. On suggère une évaluation faite par l'infirmière (ou un travailleur social) à l'aide d'un court questionnaire dont les réponses pourraient être transmises au coordonnateur des bénévoles et ensuite partagées avec celui-ci.

« Je voudrais savoir si je n'ai pas rencontré les besoins du client. »

[85] Claxton-Oldfield, S. et al. (2011)

[86] Seymour, J. E. et al. (2013)

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...



Comment procède-t-on à l'évaluation des bénévoles ?
Présentement, il n'y a pas d'évaluation formelle, mais plutôt des discussions et des suivis par téléphone ou par courriels et, parfois, en personne. Les bénévoles doivent communiquer les heures, les visites et dans certains cas le journal de bord, ce qui permet de garder un contact. Le bénévole est invité à contacter le coordonnateur en cas de besoin. Aussi, les bénévoles ont souvent une très grande expérience et nécessitent moins d'encadrement et de suivi. Toutefois, on est plus vigilant lorsqu'il s'agit d'un premier accompagnement.

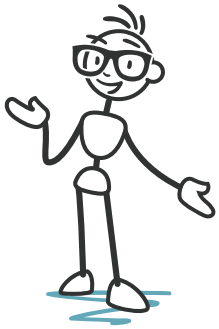
Une organisation a un processus d'évaluation des services aux bénévoles qui leur est soumis après la formation et un sondage est mis en place tous les deux ans en vue d'améliorer les services offerts.

Dans un cas, on introduit une évaluation de la performance réalisée de manière conjointe par le bénévole, la personne malade et le coordonnateur. Ce dernier envoie une auto-évaluation au bénévole et une évaluation à la famille qui est ajoutée à celle du coordonnateur. Un résumé écrit est transmis au bénévole qui peut rencontrer le coordonnateur s'il en a le souhait.

Les chercheurs consultés nous disent...

L'évaluation des bénévoles
L'évaluation formelle des bénévoles n'est pas encore inscrite dans la pratique courante de la gestion de cette ressource. Elle se fait lors de cas extrême (congédiement) ou en cours de route pour s'assurer de la qualité de la prestation de services. La remise du journal de bord ou la reddition de compte (heures effectuées) sont des moments ponctuels de suivi et parfois d'évaluation. En tout temps, les bénévoles peuvent initier des contacts ou des mises à niveau.

Les chercheurs mentionnent que la formation est aussi un temps de sélection et d'évaluation pour les coordonnateurs et d'auto-évaluation pour les bénévoles. La formation de base est un moment de réflexion pour le bénévole pour confirmer ou infirmer son choix. Pour les coordonnateurs, il s'agit aussi d'un moment pour repérer des situations à risques (deuil non résolu, conflit d'intérêts) chez le bénévole voulant s'investir dans ce défi que sont les soins palliatifs à domicile.



Selon les chercheurs consultés, une évaluation peut être formative et soutenir le bénévole dans le développement de ses connaissances et habiletés dans l'accompagnement. Ultimement, l'évaluation permet d'assurer la dispense de services de qualité, mais aussi d'éviter l'épuisement des bénévoles. Les coordonnateurs doivent surtout être à l'écoute des bénévoles, car ils vivent des deuils multiples.

Faits saillants

Évaluation des bénévoles en soins palliatifs

- En général, il y a **peu d'attention portée aux activités d'évaluation** formelle et à la cessation de l'implication des bénévoles. Il y a bien entendu des suivis par téléphone ou par courriel et parfois en personne.
- **En de rares cas, il y a une évaluation de la performance réalisée** de manière conjointe par le bénévole, la personne malade et le coordonnateur; évaluation compilée et envoyée à la famille.
- **Les bénévoles considèrent qu'il serait difficile de penser à une manière d'évaluer** hormis en consultant la personne malade quant à sa satisfaction et aux difficultés rencontrées. Par ailleurs, les bénévoles mentionnent aussi que c'est important de connaître la satisfaction de la personne malade.
- Les chercheurs mentionnent que la formation est aussi un temps de sélection et d'évaluation pour les coordonnateurs et d'auto-évaluation pour les bénévoles. **Ultimement, l'évaluation devrait permettre d'assurer la dispense de services de qualité**.
- **La remise du journal de bord ou la reddition des heures** effectuées sont des moments ponctuels de suivi et parfois d'évaluation. Les suivis faits par les professionnels de la santé servent en quelque sorte d'évaluation.

2. Ce qui peut parfois poser problème à l'évaluation

Lorsque les bénévoles n'ont pas une formation sur la compétence culturelle, on note qu'il peut survenir des confusions, des embarras ou des maladresses qui peuvent même avoir un impact sur la santé des personnes malades[87].

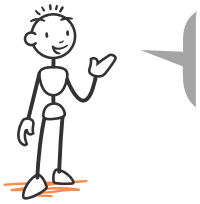
Des personnes en fin de vie ou leur famille peuvent mettre fin au service de bénévolat évoquant notamment une mauvaise expérience vécue avec le bénévole, le sentiment d'obligation d'entretenir une conversation soutenue, un désir de préserver les derniers moments de vie avec la famille et les proches[88].

3. Des idées pour améliorer l'évaluation

Aussi, des bénévoles aiment avoir un soutien et une rétroaction régulièrement de la part des coordonnateurs. Lorsqu'il y a fin du bénévolat, il est important d'obtenir une rétroaction auprès du bénévole et de la personne malade pour comprendre les difficultés rencontrées pendant leur relation[89].

Les coordonnateurs devraient voir au respect de la philosophie des soins palliatifs en maintenant une communication régulière avec le bénévole. Il est aussi important de partager les impressions de la personne malade et de sa famille avec le bénévole et de s'assurer que le bénévole ait accès aux informations (non confidentielles) sur la personne malade. Enfin, il est aussi fondamental que le personnel rémunéré reconnaisse la valeur du « travail » des bénévoles[90].

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...



En cas de problème, il y a retrait du bénévole, situation qui arrive très rarement.

4. Pour en savoir un peu plus sur l'évaluation

- Inventaire des instruments utilisés pour évaluer les bénévoles en soins palliatifs : Volunteer Function Inventory, Davis's Interpersonal, Reactivity Index, Inventory of Motivations for Palliative Care Voluntarisme, etc. Source : Pesut, B., Hooper B., Lehbauer, S., & Dalhuisen, M. (2014). "Promoting Volunteer Capacity in Hospice Palliative Care: A Narrative Review". *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 31*(11), 69-78.

[87] Jovanovic, M. (2012)

[88] Claxton-Oldfield, S. & Claxton-Oldfield, J. (2012)

[89] Pesut, B. et al. (2014)

[90] Claxton-Oldfield, S. & Jones, R. (2013)

1. Ce qu'il faut savoir sur la rétention

Il s'avère difficile de **fidéliser les bénévoles** et davantage les plus jeunes qui recherchent une expérience d'ordre personnel poussée par un projet professionnel. Toutefois, ils accordent une grande valeur à l'organisation de soins palliatifs où ils se sont engagé et considèrent leur travail enrichissant pour eux et utile socialement[91].

1.1. Les motivations

Plusieurs **motivations** ont été identifiées dans la littérature et présentées à la section « Recrutement et Sélection ». Pour en nommer quelques-unes : aider les autres, apprendre, développer des relations sociales, se sentir mieux, atteindre des buts professionnels sont largement évoqués. On soulève que **des bénévoles commencent leur implication** pour aider les gens, par altruisme[92].

Par ailleurs, des bénévoles **continuent à faire du bénévolat**[93] :

- pour la qualité de l'organisation et du personnel;
- parce que le bénévolat en soins palliatifs est gratifiant;
- pour les expériences positives et la satisfaction personnelle;
- parce qu'ils ont une communication effective et continue avec le coordonnateur des bénévoles;
- parce qu'ils ont du temps;
- parce qu'ils sont bien jumelés.

Même si la reconnaissance du travail des bénévoles et les activités sociales sont importantes, ce n'est pas ce qui incite les bénévoles à continuer leur implication. Des bénévoles déclarent avoir un haut degré de satisfaction parce qu'ils sont conscients de faire **une différence** et ils se réalisent par leurs activités. Ils peuvent apprendre et relever des défis. La satisfaction qu'ils tirent de la relation avec les personnes malades et leur famille est l'une des principales raisons qui les encourage à poursuivre leur bénévolat. L'ouverture aux autres et aux diverses réalités font partie des retombées positives qui enrichissent l'expérience des bénévoles. Ils ne sont pas nécessairement motivés par des récompenses formelles[94].

Des motivations qui ont poussé des hommes bénévoles à commencer le bénévolat en soins palliatifs sont : avoir une expérience personnelle avec la mort d'un proche, aimer aider les gens et avoir des contacts avec eux. La plupart des hommes préfèrent offrir du soutien pratique (faire des courses, conduire pour des visites médicales ou visiter un ami, etc.)[95]. Alors, il est bien important de jumeler les bénévoles aux bonnes personnes pour les retenir dans leur engagement.

[91] Planalp, S. & Trost, M. (2009)

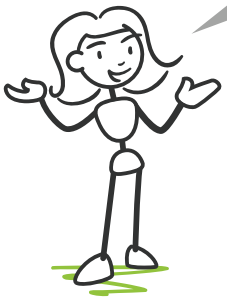
[92] Claxton-Oldfield, S. et al. (2011)

[93] Planalp, S. & Trost, M. (2009); Pesut, B. et al. (2014)

[94] Fitzpatrick, T. et al. (2013)

[95] Claxton-Oldfield, S. et al. (2009); Weeks, L.E. & MacQuarrie, C. (2011)

Les bénévoles consultés nous disent...



Comment les retenir ?
Évidemment, il est de toute première importance que le bénévole aime ce qu'il fait; l'organisation ne peut rien faire à ce chapitre. Par ailleurs, on note le besoin de maintenir une forme de communication; tout comme dans les hôpitaux où l'on organise des réunions mensuelles pour discuter du cas de la personne malade. Il est important que le bénévole ne soit pas isolé.

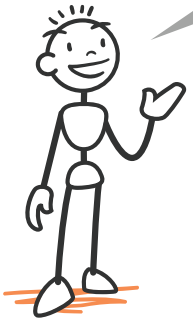
On ajoute que le besoin d'encadrement est peut-être plus grand lorsque la situation de la personne en fin de vie dégénère et que l'accompagnement devient plus lourd.

Aussi de toutes petites initiatives peuvent agir grandement sur la rétention telle qu'une participation à des événements organisés dans le réseau des soins palliatifs.

« J'ai demandé une lettre à l'organisation pour pouvoir participer au Congrès du Réseau des soins palliatifs. J'étais tellement contente, ça m'a donné l'élan de continuer. »

Enfin, on mentionne qu'il y a des bénévoles qui préfèrent des assignations à court terme, car cela permet de mieux garder leur indépendance et d'avoir plus de liberté.

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...



Comment procède-t-on à la rétention des bénévoles ?
L'appréciation de leur comportement sur une base quotidienne contribue à la rétention et permet des interactions simples, de donner un retour, de transmettre un remerciement et de démontrer de l'empathie.

Lorsqu'il n'y a pas de jumelage pendant une très longue période, les bénévoles ont tendance à chercher ailleurs, car ils désirent se sentir utiles. Les organisations sont dépendantes de la demande pour maintenir les bénévoles actifs.

La tenue de diverses activités annuelles sert à manifester la reconnaissance du travail des bénévoles. La formation est aussi une autre façon de garder le contact. Également, tout le travail que les différents professionnels font avec les bénévoles agit comme une source d'appréciation.

Les chercheurs consultés nous disent...

La rétention des bénévoles
Le sentiment d'appartenance à l'équipe fait consensus auprès des chercheurs comme facteur de rétention des bénévoles. Les rencontres d'équipe, les formations continues et le suivi des coordonnateurs (par téléphone ou courriels) contribuent à ce sentiment. Il n'y a pas de prescription quant au nombre de contacts, mais les coordonnateurs doivent adapter le nombre d'interventions aux besoins variés des bénévoles. Les coordonnateurs déploient des activités de transfert de connaissances en sachant très bien qu'ils ne pourront pas atteindre l'ensemble des bénévoles.

Faits saillants

Rétention des bénévoles en soins palliatifs

- Il s'avère **difficile de fidéliser les bénévoles** et davantage les plus jeunes qui recherchent une expérience professionnelle. Les jeunes bénévoles accordent toutefois une grande valeur à l'organisation de soins palliatifs et considèrent leur travail enrichissant et socialement utile.
- On s'accorde pour citer la nature même de l'implication bénévole comme facteur motivationnel important. De plus, les coordonnateurs peuvent miser sur l**e caractère altruiste et la qualité de la relation avec la personne malade** comme contributeurs à la rétention des bénévoles.
- Les manifestations de la **reconnaissance sont importantes** (être apprécié par les personnes malades, leurs familles et par l'équipe de soins palliatifs et recevoir des remerciements) bien que ce n'est pas ce qui détermine les bénévoles à continuer leur implication.
- Les bénévoles continuent à faire du bénévolat parce que **c'est gratifiant et que cela apporte une satisfaction personnelle**.
- **Le sentiment d'appartenance** à l'équipe fait consensus auprès des chercheurs consultés comme facteur de rétention des bénévoles.

2. Ce qui peut parfois poser problème à la rétention

L'évaluation des besoins de soutien doit tenir compte du moment du bénévolat et du fait que le début du bénévolat est la période la plus stressante dans la vie des bénévoles[96]. Des bénévoles possédant moins d'un an d'expérience sont moins satisfaits et moins épanouis que les bénévoles ayant de l'ancienneté[97].

Un des plus importants défis pour les bénévoles est d'aider les personnes malades souffrant de pertes cognitives et de démence. Il est difficile de trouver des moyens d'interagir avec eux. Aussi la gestion de la mort est considérée comme difficile par les bénévoles. D'autres difficultés sont aussi nommées : négocier avec les membres de la famille de la personne malade, vivre des conflits interpersonnels, gérer les peurs, vivre des problèmes éthiques et déterminer les limites dans leurs rôles[98].

Aussi, le fait de **se sentir épuisé ne mène pas nécessairement à l'abandon du bénévolat**. Il n'y a pas un lien direct entre l'épuisement et la rétention. Toutefois, le **cynisme** est parfois évoqué comme facteur contribuant au désengagement des bénévoles. « L'insensibilité » du système médical et la détérioration de la condition de la personne malade provoquent également un certain stress chez des bénévoles[99].

Bien que plusieurs bénévoles et coordonnateurs de bénévoles utilisent les outils issus de la technologie de la communication (courriel, cellulaire, site internet, etc.) qui facilitent les contacts, des problèmes persistent pour organiser des rencontres en raison **des horaires chargés et de l'éloignement géographique de l'organisation de soins palliatifs**[100].

Il y aurait des aspects de l'engagement bénévole qui seraient peu satisfaisants, soient ceux reliés aux limites de leurs rôles (nourrir et soulever la personne, quand dire « oui » ou « non » aux demandes, etc.). Aussi, des bénévoles n'aiment pas lorsque les personnes en fin de vie souffrent, quand les personnes sont référées trop tard aux institutions ou encore lorsqu'il y a un manque de rapprochement entre eux et les personnes malades[101].

Des bénévoles **mettraient fin à leurs activités** pour les raisons suivantes : des crises dans leur propre famille, de l'épuisement, l'âge avancé, des problèmes de santé ou encore le manque de sollicitation des coordonnateurs pour faire du bénévolat[102].

[96] Brown, M. (2011b)

[97] Lavenburg, P.H. & Bernt, F.M. (2012)

[98] Idem

[99] Huynh, J-Y. et al. (2012)

[100] Wittenberg-Lyles, E. et al. (2012)

[101] Claxton-Oldfield, S. & Claxton-Oldfield, J. (2012)

[102] Idem

3. Des idées pour améliorer la rétention

Les **activités de formation** déjà explicitées dans le présent document peuvent être favorables pour la rétention des bénévoles. Des bénévoles se disent intéressés à apprendre sur des sujets tels que la gestion de la perte des personnes en fin de vie, les dilemmes éthiques, les stratégies de communication ou encore les diverses maladies[103]. En ciblant des sujets d'intérêt pour eux, leur participation aux activités de formation risque d'être accrue et d'avoir un effet bénéfique sur leur rétention.

Une formation solide et l'organisation de tables rondes permettraient aux bénévoles d'échanger des idées, de résoudre des problèmes et d'avoir du soutien émotionnel. Les coordonnateurs doivent informer les bénévoles de la mort des personnes malades et leur donner des détails sur les funérailles pour les aider à regagner un équilibre émotionnel[104].

Lorsque les bénévoles reçoivent du **soutien adéquat** et des encouragements de la part du coordonnateur et de l'organisation, ils se sentent connectés à leur travail et cela accroît leur intention de demeurer dans l'organisation[105].

L'évaluation des besoins de soutien des bénévoles doit tenir compte du moment et du fait que le début du bénévolat est la période la plus stressante dans la vie des bénévoles. La rétention des bénévoles est problématique dans la première année d'activité. Les stratégies de rétention doivent tenir compte de ce cycle. Les stratégies de gestion du stress peuvent alors aider à maintenir un bien-être chez les bénévoles.

De manière plus globale, on recommande aux organisations de soins palliatifs de soutenir les bénévoles dans l'acquisition de savoirs liés aux pratiques culturelles des personnes malades, d'opérer des changements internes pour offrir des services en plusieurs langues, de faire connaître leurs services dans la communauté et de former les bénévoles[106].

Il semblerait qu'il y ait un lien entre le **degré d'altruisme** démontré chez le bénévole et la durée de son implication. En effet, plus le degré d'altruisme est grand dans la décision initiale de faire du bénévolat, plus la durée de l'implication serait longue. En favorisant le choix de bénévoles qui démontrent cet altruisme, il pourrait y avoir un impact sur la rétention à long terme[107].

Le modèle du travail en équipe réduit la fatigue et assure un soutien émotionnel et pratique aux membres. Le rôle du coordonnateur des bénévoles est très important dans le maintien de l'équilibre de l'équipe, tout particulièrement lorsque les bénévoles rencontrent des situations qui dépassent leurs compétences[108].

[103] Lavenburg, P.H. & Bernt, F.M. (2012)

[104] Brown, M. (2011a)

[105] Huynh, J-Y. et al. (2012)

[106] Jovanovic, M. (2012)

[107] Claxton-Oldfield, S. et al. (2013)

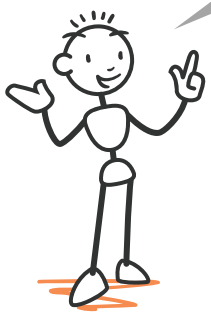
[108] Azuero, C.B. et al. (2014)

On note aussi l'importance de mettre en œuvre les bénévoles le **plus rapidement possible après la formation** et d'avoir un bon jumelage entre la personne malade et le bénévole pour favoriser l'engagement, et par le fait même, la rétention des bénévoles. Le coordonnateur doit laisser des périodes de pause entre les jumelages et respecter le refus des bénévoles à s'impliquer à nouveau avec des personnes malades[109].

Par ailleurs, l'organisation devrait soutenir les bénévoles lorsqu'ils mettent fin à leur implication qui est souvent jugée comme une étape difficile dans la vie des bénévoles. Lorsque des départs surviennent, une entrevue recueillant les raisons motivant ce départ permettrait d'améliorer les activités d'encadrement et de rétention.

Les différents inventaires développés qui regroupent les motivations pour faire du bénévolat pourraient servir à créer des stratégies de rétention des bénévoles. Aussi, les notions de plaisir, de réussite et de reconnaissance influencent la rétention. De plus, la reconnaissance par le personnel rémunéré de la valeur du travail des bénévoles est grandement apprécié de ces derniers. Des bénévoles veulent être considérés comme des partenaires. En veillant à la satisfaction et au bien-être des bénévoles, il y aurait une incidence positive sur le taux de rétention[110].

Les coordonnateurs de bénévoles consultés nous disent...



On note, en début de processus, l'importance de démystifier l'accompagnement en soins palliatifs afin de recadrer certaines perceptions. L'accompagnement n'est pas toujours fantastique, il s'agit d'être honnête sur la réalité des soins palliatifs. Chaque accompagnement est unique. Bien entendu, l'expérience acquise au fil des années vient renforcer le travail du bénévole qui doit demeurer vigilant, car des écueils peuvent toujours surgir.

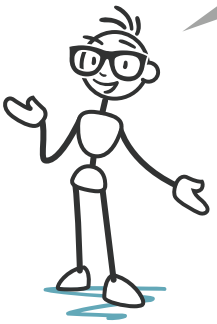
Il est important que le bénévole sente qu'il fait partie de l'équipe même s'il ne rencontre pas tous les intervenants et de garder la communication ouverte entre tous, de valoriser le travail d'équipe. Les bénévoles ont besoin d'être écoutés et de pouvoir s'exprimer sur ce qu'ils vivent. Il s'agit de créer le lien avec le bénévole, de le connaître.

« Nous avons une boîte à suggestions, on parle, c'est important de leur donner une liberté. »

[109] Claxton-Oldfield, S. & Jones, R. (2013)

[110] Idem

Les chercheurs consultés nous disent...



Les soirées de reconnaissance peuvent être une source de motivation pour certains bénévoles. Par ailleurs, ils apprécient davantage pouvoir écouter les personnes malades et être utiles à l'organisation. Leur temps investi doit répondre à un besoin et leurs actions faire sens.

Un organisme doit investir autant de temps à la fidélisation de leurs bénévoles qu'au recrutement. Pour retenir un bénévole qui est sollicité à plusieurs endroits, l'organisation doit avoir un programme d'accueil, de formation et d'encadrement pour développer un sentiment d'appartenance. Les organisations trop rigides perdront des bénévoles. Ces derniers ont de multiples engagements et les coordonnateurs doivent respecter leurs disponibilités. Il est ainsi nécessaire de faire plus de relances avec les bénévoles pour les maintenir dans leur engagement. Dans l'encadrement auprès des bénévoles, un rappel des limites de leur rôle peut éclaircir certaines zones grises. Le bénévole doit prendre sa place, tout en respectant l'intimité et les besoins de la famille.

4. Pour en savoir un peu plus sur la rétention

- Éléments du questionnaire sur les critères de rétention des bénévoles.
  Source : Claxton-Oldfield, S. & Jones, R. (2013) "Holding on to What You Have Got: Keeping Hospice Palliative Care Volunteers Volunteering."
  AM J HOSP PALLIAT CARE 30, 467-472.

Conclusion

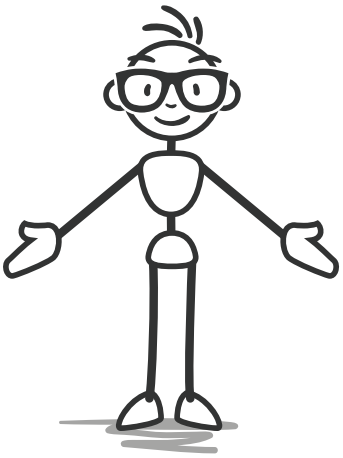
Comment supporter la promotion et le développement des services en soins palliatifs à domicile ? Voilà la question de départ. Nous avons voulu y contribuer en proposant quelques pistes d'inspiration pour développer les pratiques d'encadrement des bénévoles en soins palliatifs à domicile.

Il est apparu difficile d'identifier un très large éventail de bonnes pratiques liées spécifiquement au contexte du domicile bien que certaines organisations démontrent une excellente expertise en la matière. Aussi, il est évident que les tâches de coordination commandent une expertise de plus en plus pointue dues notamment, aux demandes grandissantes de services. Les coordonnateurs qui accueillent et orientent rapidement les bénévoles s'assurent d'une meilleure rétention de ces derniers. Nous constatons que le jumelage est la clé de voûte pour une implication engagée des bénévoles auprès des personnes malades en situation de fin de vie et les coordonnateurs y jouent un rôle très important.

Les bénévoles ne sont ni des professionnels ni des amis, mais ils sont indispensables pour une offre de services complète. Les personnes malades font confiance aux bénévoles et il se crée bien souvent une relation privilégiée qui apporte répit et réconfort aux familles. Les bénévoles permettent d'assurer un soutien immense tant physique, social, émotionnel qu'instrumental.

Nous posions l'hypothèse qui sous-tend que le domaine des soins palliatifs à domicile demeure un vaste champs d'études et, force est de conclure en ce sens en recommandant la poursuite des travaux de recherche.

Nous espérons que les pistes offertes sont utiles et permettent l'intégration et la rétention des bénévoles dans des équipes accueillantes qui oeuvrent auprès de personnes en soins palliatifs et de fin de vie à domicile.



Bibliographie

Azuero, C. B, Harris, G. M., Allen, R. S, Williams, B. R, Kvale, E., & Ritchie C. S. (2014). "Team-Based Volunteerism with the Seriously Ill: A Qualitative Analysis from 10 Volunteers' Perspectives". *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care 10*(3), 282-295.

Block, E. M., Casarett, D. J., Spence, C., Gozalo, P., Connor S. R., &Teno, J. M. (2010). "Got Volunteers? Association of Hospice Use of Volunteers With Bereaved Family Members' Overall Rating of the Quality of End-of-Life Care". *Journal of Pain and Symptom Management 39*(3), 502-506.

Brown, M. (2011a) "How they Cope: A Qualitative Study of the Coping Skills of Hospice Volunteers". *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 28*(6), 398-402.

Brown, M. (2011b) "The Stresses of Hospice Volunteer Work". *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 28*(3), 188-192.

Claxton-Oldfield, S, Claxton-Oldfield, J, Paulovic, S., Wasylkiw, L. (2013). "A Study of the Motivations of British Hospice Volunteers". *AM J HOSP PALLIAT CARE 30*(6), 579-586.

Claxton-Oldfield, S. & Claxton-Oldfield, J. (2012). "Should I Stay or Should I Go: A Study of Hospice Palliative Care Volunteer Satisfaction and Retention". *AM J HOSP PALLIAT CARE 29*(7), 525-530.

Claxton-Oldfield, S. & Jones, R. (2013) "Holding on to What You Have Got: Keeping Hospice Palliative Care Volunteers Volunteering". *AM J HOSP PALLIAT CARE 30*, 467-472.

Claxton-Oldfield, S., & Banzen, Y. (2010). "Personality Characteristics of Hospice Palliative Care Volunteers: The "Big Five" and Empathy". *American Journal of Hospice & Palliative Care 27*(6), 407-412.

Claxton-Oldfield, S., Guigne, S., & Claxton-Oldfield, J. (2009). "How to Attract More Males to Community-Based Hospice Palliative Care Volunteer Programs". *AM J HOSP PALLIAT CARE 26*,439-447.

Claxton-Oldfield, S., Jefferies, J., Fawcett, C., & Wasylkiw, L. (2004). "Palliative Care Volunteers: Why Do they Do It". *Palliative Care Volunteers 20*(2), 78-84.

Claxton-Oldfield, S., Wasylkiw, L., Mark, M., & Claxton-Oldfield, J. (2011a). "The Inventory of Motivations for Hospice Palliative Care Volunteerism: A Tool for Recruitment and Retention". *AM J HOSP PALLIAT CARE 28*(1), 35-43.

Claxton-Oldfield, S.,Gibbon, L., & Schmidt-Chamberlain, K. (2011b) "When to Say "Yes" and When to Say "No": Boundary Issues for Hospice Palliative Care Volunteers". *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 28*(6), 429-434.

Fitzpatrick, T., Edgar, L., Remmer, J., & Leimanis, M. (2013). "Job Satisfaction Among Volunteers With Personal Cancer Experience". *Journal of Social Service Research 39*, 293-305.

Guirguis-Younger, M., Grafanaki, S. (2008). "Narrative Accounts of Volunteers in Palliative Care Settings". *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 25*, 16-23.

Huynh, J.-Y, Winefield, A. H., Xanthopoulou, D., & Metzer, J. C. (2012). "Burnout and Connectedness in the Job Demands-Resources Model: Studying Palliative Care Volunteers and Their Families". *American Journal of Hospive & Palliative Medicine 29*(6), 462-475.

Jovanovic, M. (2012a). "Cultural Competency and Diversity Among Hospice Palliative Care Volunteers". *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 29*(3), 165-170.

Jovanovic, M. (2012b). "Improving Cultural Competency Among Hospice and Palliative Care Volunteers: Recommendations for Social Policy". *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 29*(4), 268-278.

Lavenburg, Ph., & Bernt, F. M. (2012). “Training and Supporting Hospice Volunteers: A Regional Survey”. *AM J HOSP PALLIAT CARE 29*(5), 355-361.

Leclerc, B. -S., Lessard, S., Bechennec, C., Le Gal, E., Benoit S., & Bellerose, L. (2014) “Attitudes Toward Death, Dying, End-of Life Palliative Care, and Interdisciplinary Practice in Long Term Care Workers.” *JAMDA 15*(207-213).

Mackay, M. M., & Bluck, S. (2010). “Meaning-Making in Memories: A Comparison of Memories of Death-Related and Low Point Life Experiences”. *Death Studies 34*, 715-737.

McKee, M., Keley M. L., Guirguis-Younger, M., MacLean M., & Nadin S. (2010). “It takes a whole community: The contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care”. *Journal of Palliative Care 26*(2), 103-111.

Mount, M. B. (1992). “Volunteer support Services, a Key Component of Palliative Care”. *Journal of Palliative Care 8*(1), 59-64.

Pesut, B., Hooper B., Lehbauer, S., & Dalhuisen, M. (2014) “Promoting Volunteer Capacity in Hospice Palliative Care: A Narrative Review”. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 31*(11), 69-78.

Planalp S., & Trost, M. (2009). “Reasons for Starting and Continuing to Volunteer for Hospice”. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 26*(4), 288-294.

Planalp, S., & Trost, M. (2009). “Motivations of Hospice Volunteers”. *AM J PALLIAT CARE 26*, 188-192.

Planalp, S., Trost, M. R., & Berry, P. H. (2011). “Spiritual Feasts: Meaningful Conversations between Hospice Volunteers and Patients”. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 28*(7), 483-486.

Savery, C. A. and N. Egbert (2010). “Hospice volunteer as patient advocate: a trait approach”. *Palliative & Supportive Care 8*(2): 159-167.

Sévigny, A., et al. (2010). “Making sense of health and illness in palliative care: volunteers’ perspectives”. *Palliative & Supportive Care 8*(3), 325-334.

Sévigny, A., Champagne, M. et Guirguis-Younger, M. (Eds.) (2013). *Le bénévolat en soins palliatifs ou l’art d’accompagner*. *Presses de l’Universtié de Laval*.

Seymour, J. E., et al. (2013). “Peer education for advance care planning: Volunteers’ perspectives on training and community engagement activities”. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy 16*(1): 43-55.

Spice, R., Read Paul, L., & Biondo, P. (2012). “Development of a Rural Palliative Care Program in the Calgary Zone of Alberta Health Services”. *Journal of Pain and Symptom Management 43*(5), 911-924.

Weeks, L. E & MacQuarrie, C. (2011). “Supporting the Volunteer Career of Male Hospice-Palliative Care Volunteers”. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 28*(5), 342-349.

Wittenberg-Lyles, E., Demiris, G, Ferrell, B., & Shaunfield, S. (2012). “Volunteers as Facilitators of Communication About Pain: A Feasibility Study”. *Research on Aging 34*(2), 246-253.

Wittenberg-Lyles, E., Parker Oliver, D., Demiris, G., & Regehr, K. (2010). “Interdisciplinary Collaboration in Hospice Team Meetings”. *J Interprof Care 24*(3), 264-273.

Wittenberg-Lyles, E., Shaunfield, S., Parker Oliver, D., Demiris, G., & Schneider, G. (2012). “Assessing the Readiness of Hospice Volunteers to Utilize Technology”. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine 29*(6), 476-482.

Ressources

- **Association canadienne de soins palliatifs**
  Organisme de promotion canadien des soins de fin de vie
  http://acsp.net/accueil.aspx

- **Association des gestionnaires de ressources bénévoles du Québec (AGRBQ)**
  Regroupe les gestionnaires de ressources bénévoles œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux.
  http://www.agrbq.com/

- **Bénévoles Canada**
  Organisme de bienfaisance canadien faisant la promotion du bénévolat
  http://benevoles.ca/content/propos-de-nous

- **CSSS Cavendish**
  http://www.cssscavendish.qc.ca/

- **Centre d'action bénévole de Montréal**
  Organisme faisant la promotion de l'action bénévole dans la communauté
  http://cabm.net/

- **Conseil des soins palliatifs**
  Organisme de sensibilisation du public
  Formation pour bénévole sur DVD :
  http://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care/fr/evenements-ressources/videos-de-formation-lintention-des-benevoles

- **Fédération du mouvement Albatros du Québec**
  Regroupement d'organismes locaux de services bénévoles en soins palliatifs à domicile, à l'hôpital ou en centre d'hébergement
  http://www.fmaq.ca/index.php

- **L'Espoir, c'est la vie, Hôpital général Juif**
  Organisme de services psychosociaux aux patients atteints de cancer et à leur famille
  http://www.jgh.ca/fr/Quinoussommes?mid=ctl00_LeftMenu_ctl00_TheMenu-menuItem002

- **Lumi-Vie**
  Organisme offrant du soutien moral et spirituel aux personnes en fin de vie et aux personnes endeuillées
  http://www.lumivie.com/a-propos/

- **Nova — Ouest de l'Ile**
  Organisme de soins et de services à domicile aux personnes atteintes de cancer ou de la maladie de Lou Gehrig (SLA)
  http://www.novawi.org/fr/

- **Portail canadien en soins palliatifs**
  Site d'information sur les soins palliatifs et terminaux, le deuil et la perte
  http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx

- **Réseau des soins palliatifs du Québec**
  Regroupement de membres bénévoles et professionnels du domaine
  http://www.aqsp.org/

- **Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal**
  Organisme offrant des services de soins palliatifs à domicile aux personnes atteintes de cancer
  info@societedesoinspalliatifs.com

- **Soins palliatifs McGill**
  Réseau interdisciplinaire oeuvrant au sein de 5 hôpitaux d'enseignement
  http://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care/about-us/palliative-care-mcgill

Documents de référence

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, Centre d'excellence sur le vieillissement, Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, juin 2011.
http://www.rrsss03.gouv.qc.ca/pdf/Rap%20ES_Benevolat_Soins_palliatifs_Domicile_Region03.pdf

Guide pratique (belge) pour collaborer avec des bénévoles dans votre institution de soins.
http://www.volontariat.be/documents/publications/benevole-milieu-hospitalier.pdf

Intervenir auprès des personnes âgées en soins palliatifs. Guide de pratique sur le soutien psychosocial à domicile, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, Centre de santé et de services sociaux Cavendish, affilié universitaire, 2012.
http://www.creges.ca/site/fr/pratiques-de-pointe/soins-palliatifs-communautaires-pour-les-aines/intervenir-aupres-des-personnes-agees-en-soins-palliatifs

Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Avril 2008.
http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf

Rapport soins palliatifs à domicile dans la région de la Capitale-Nationale, au cœur de nos préoccupations, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, avril 2009.
http://www.rrsss03.gouv.qc.ca/pdf/Rapport_soinspalliatifs_internet.pdf

Soins palliatifs et de fin de vie, Volet 1 : recension des écrits, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, décembre 2013.
http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3592/Recension_SP_VF.pdf

Soins palliatifs et de fin de vie, Volet 2 : recension des pratiques, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, décembre 2013.
http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3593/Pratiques_SP_VF.pdf

Bénévoles en soins palliatifs : Programme de formation. Ottawa, Ontario: Assocation canadienne de soins palliatifs.
http://www.chpca.net/volunteers/volunteers-benevoles.aspx

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal
Québec

Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Centre affilié universitaire en gérontologie sociale
du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
5800 boul. Cavendish suite 600
Côte St-Luc (Québec) H4W 2T5
514-484-7878 local 1472