

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Québec 

Le bénévolat en soins palliatifs au Centre d'hébergement Hôpital général de Québec

Bilan et évaluation de l'équipe

Centre de recherche

sur les soins et les services de
première ligne de l'Université Laval

**Institut universitaire de
santé et de services
sociaux de première ligne**



UNIVERSITÉ
LAVAL

Émilie Allaire
Éric Gagnon

Mai 2017

RECHERCHE
et évaluation

Bibliothèque

Centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale

1, avenue du Sacré-Cœur, local 506 Est

Québec (Québec) G1N 2W1

Téléphone : 418 529-4777, poste 20615

Télécopieur : 418 691-0733

Ce document est disponible en version PDF sur le site : www.cersspl.ca

Ce document peut être reproduit, en tout ou en partie, avec mention de la source.

Dépôt légal 2017

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et Archives du Canada

ISBN : 978-2-550-78599-6 (PDF)

Remerciements

Les auteurs du rapport tiennent à remercier les bénévoles de l'équipe, ainsi que les gestionnaires et les professionnels de la santé associés à l'équipe pour leur collaboration, essentielle à la réalisation de cette étude. Un merci tout spécial à Raymond Labrecque, qui a mis à notre disposition les statistiques de l'équipe en soins palliatifs, ainsi qu'à René Moisan qui a relu une première version de ce rapport, et qui nous a aidés à en améliorer la forme.

Nos remerciements vont également à Fondation de la Vieille-Capitale et au Centre de recherche sur les soins et services de première ligne de l'Université Laval (CERSSPL-UL) pour leur appui financier.

Table des matières

Liste des acronymes	I
Introduction générale	2
1. Objectifs de la recherche et méthodologie	4
1.1 Questions de recherche	4
1.2 Méthodologie	4
1.1.2 Les observations	4
1.2.2 Les entrevues	5
1.2.3 Les données statistiques.....	6
1.2.4 Codification et analyse.....	6
1.3 Considérations éthiques.....	6
2. Présentation générale de l'équipe en soins palliatifs.....	8
2.1 Sa création et son histoire	8
2.2 Sa mission et sa composition (automne 2016).....	9
2.3 Ses activités et ses symboles	10
2.3.1 Les accompagnements en fin de vie.....	10
2.3.2 L'Oiseau du paradis : symbole et rituel	13
2.3.3 La cérémonie du souvenir.....	14
2.4 Les rencontres d'équipe	15
2.5 Financement.....	15
2.6 Recrutement et sélection des bénévoles	15
2.7 La formation	16
3. Une équipe à un point tournant.....	17
3.1 Les bénévoles.....	17
3.1.1 Devenir bénévole.....	17
3.1.2 Les accompagnements : une grande source de satisfaction	18
3.1.3 Une équipe.....	19
3.1.4 Disponibilités et demandes d'accompagnement.....	19
3.1.5 Le matériel d'accompagnement.....	20
3.1.6 Les réunions d'équipe.....	21
3.1.7 L'encadrement	21
3.1.8 Le recrutement et le manque de relève.....	22
3.1.9 La formation	23
3.2 Les membres du personnel associés à l'équipe	23

3.2.1	Une transition difficile	24
3.2.2	Difficultés et frustrations vécues	25
3.2.4	Une solution : restructurer l'équipe en soins palliatifs ?	26
3.3	Les équipes soignantes	26
3.3.1	La contribution des bénévoles	27
3.3.2	La collaboration entre les soignants et les bénévoles	27
3.4	Les familles	28
	Conclusion	29
	Recommandations.....	30
	Bibliographie	33
	Annexe 1 : Affiche de recrutement.....	34
	Annexe 2 : Schéma d'entrevue avec les bénévoles	35
	Annexe 3 : Schéma d'entrevue avec les intervenants/gestionnaires.....	37
	Annexe 4 : Schéma d'entrevue avec les équipes de soin	39
	Annexe 5 : Formulaire de consentement.....	40
	Annexe 6 : Les statistiques de l'équipe	42
	Annexe 6.1 : Nombre de bénévoles ayant fait des accompagnements en 2015 et 2016.....	42
	Annexe 6.2 : Nombre de résidents accompagnés de 2012-2016.....	44
	Annexe 6.3 : Nombre d'heures d'accompagnement de 2013-2016.....	44
	Annexe 6.4 : Nombre d'heures d'accompagnement par période de la journée pour 2014-2015-2016	45
	Annexe 6.5 : Nombre de résidents accompagnés par le nombre total de résidents hébergés de 2012 à 2016	48
	Annexe 7 : La programmation du colloque de 2012.....	49
	Annexe 8 : « Le dernier mot » de feu Gérard Lapointe.....	50
	Annexe 9 : L'accompagnement silencieux.....	51

Liste des acronymes

CERSSPL- UL	Centre de recherche sur les soins et services de première ligne de l'Université Laval
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CIUSS-CN	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale
CSSS-VC	Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale
HGQ	Hôpital général de Québec

Introduction générale

Depuis 2007, des bénévoles font de l'accompagnement en soins palliatifs au centre d'hébergement Hôpital général de Québec (HGQ). Dans le souci de ne laisser aucune personne mourir seule (particulièrement les résidents qui ont peu ou pas de famille), ces bénévoles écoutent, apaisent et soutiennent les personnes en fin de vie. De jour comme de nuit, ils se relaient ou relaient les familles à leur chevet. Unique dans la région de Québec, cette équipe contribue à apporter un réconfort aux personnes mourantes, à adoucir leurs derniers moments. L'accompagnement au chevet des résidents permet en outre aux familles de se reposer en sachant que quelqu'un veille sur leur proche en leur absence, et il assure une surveillance pendant que le personnel soignant s'affaire auprès d'autres résidents.

Après dix années d'existence, les membres de l'équipe¹ ont manifesté un intérêt à dresser un bilan de leur expérience et à évaluer leur contribution à l'amélioration de la qualité des services et au bien-être des personnes — les résidents, les proches, ainsi que le personnel — du centre d'hébergement HGQ. Ce bilan et cette évaluation se sont imposés pour quatre grandes raisons. Premièrement, avec le départ des fondateurs de l'équipe et des bénévoles de la première heure, l'équipe peine à recruter de nouveaux membres, et connaît un certain essoufflement. Deuxièmement, un besoin de clarification et d'ajustement de la mission et du fonctionnement de l'équipe s'est fait sentir suite à la réorganisation complète de l'établissement, consécutive à la réforme du réseau de la santé et des services sociaux entreprise en 2015². Le changement des gestionnaires responsables et la transformation des équipes soignantes ont fragilisé les liens entre l'équipe en soins palliatifs et le personnel du centre ; les bénévoles ont le sentiment d'être moins connus, reconnus et appuyés. Troisièmement, les soins palliatifs sont appelés à prendre de l'importance dans les centres d'hébergement publics, notamment en raison du fait que les personnes qui y sont admises sont dans un état plus avancé de leur maladie et décèdent plus rapidement qu'autrefois après leur admission. La Loi concernant les soins de fin de vie (projet de Loi 52) prévoit l'implantation de soins palliatifs dans tous les établissements. Dans ce contexte, il apparaît essentiel d'évaluer le fonctionnement et l'apport de l'équipe du centre d'hébergement HGQ aux soins de fin de vie, de dégager ses forces et ses faiblesses, afin de guider les autres centres dans la constitution d'une équipe semblable. Quatrièmement, ce bilan et cette évaluation sont motivés par un besoin de reconnaissance. Le présent rapport est un moyen de rendre visible et public l'accompagnement fait par les bénévoles, de souligner leur générosité et leur savoir-faire, ainsi que de mettre en valeur leur contribution au bien-être et à la dignité des personnes en fin de vie.

Ce rapport s'adresse en premier lieu aux membres de l'équipe en soins palliatifs du centre d'hébergement HGQ, bénévoles et employés de l'établissement. Il vise à améliorer le

¹ Ci-après désignée sous l'appellation « équipe en soins palliatifs ».

² Avant la Loi 10, le CHSLD de l'hôpital général de Québec était rattaché au CSSS de la Vieille-Capitale; depuis, il est intégré au CIUSSS de la Capitale-Nationale.

fonctionnement de l'équipe, à mieux soutenir les bénévoles et à renforcer l'accompagnement des résidents en fin de vie. Le rapport s'adresse également aux gestionnaires, intervenants et bénévoles d'autres centres d'hébergement qui offrent un service semblable ou songent à l'offrir. L'expérience de l'équipe de l'HGQ est riche d'enseignement et d'inspiration.

Par-delà l'atteinte de ses objectifs par l'équipe de bénévoles de l'HGQ et les améliorations à apporter à son fonctionnement, nous souhaitons que ce rapport contribue au développement des soins et de l'accompagnement en fin de vie en centre d'hébergement. Loin d'être un luxe, ces soins et cet accompagnement répondent à un besoin de plus en plus important. La fin de vie et l'omniprésence de la mort en centre d'hébergement ne sont pas des expériences banales ; elles exigent des soins spécifiques et le développement de pratiques originales, adaptées, bien encadrées et soutenues.

1. Objectifs de la recherche et méthodologie

1.1 Questions de recherche

Notre enquête a pour objectif général de décrire et d'évaluer l'accompagnement bénévole en soins palliatifs au centre d'hébergement HGQ afin d'en améliorer le fonctionnement et ainsi déterminer les modalités de même que les conditions pour implanter un tel service dans d'autres centres d'hébergement ou établissements. Plus spécifiquement, elle a pour objectifs de :

- Préciser les objectifs et les attentes des bénévoles et du personnel à l'égard de l'accompagnement bénévole;
- Décrire l'organisation, le fonctionnement et l'encadrement de l'équipe de bénévoles (conditions dans lesquelles leur présence est sollicitée, acceptée et bénéfique, nature de l'accompagnement réalisé, disponibilités et capacités de répondre aux demandes, collaborations avec les intervenants), comprendre son évolution et ses transformations au cours des années, l'évaluer, recommander (le cas échéant) des améliorations et cibler aussi les aspects positifs de l'équipe;
- Évaluer les impacts auprès de la clientèle (confort et apaisement des personnes mourantes, soutien des familles et des proches) et du personnel soignant (sentiment que les résidents sont davantage en sécurité et mieux accompagnés);
- Examiner le mode de recrutement et de sélection des bénévoles, ainsi que la pertinence de la formation qui leur est offerte;
- Mieux connaître les motivations des bénévoles, leurs satisfactions, les conditions qui facilitent leur engagement et leur désir de continuer, afin d'assurer une continuité.

1.2 Méthodologie

Pour répondre à ces objectifs, trois types de données ont été recueillies et analysées : 1) des observations réalisées lors d'accompagnements auprès de résidents en fin de vie et lors des réunions de l'équipe en soins palliatifs, 2) des entrevues individuelles auprès d'anciens bénévoles, de bénévoles actifs, de gestionnaires et de professionnels de la santé, 3) des entrevues de groupe auprès des équipes soignantes, 4) les données statistiques compilées au cours des dernières années par les bénévoles de l'équipe³.

1.1.2 Les observations

Pour les fins de l'étude, nous nous sommes intégrés à l'équipe de bénévoles comme membres à part entière, participant aux rencontres et faisant de l'accompagnement auprès de résidents en fin de vie. De septembre 2016 à mars 2017, nous avons assisté à cinq réunions de l'équipe en soins palliatifs. Entre juin 2016 et mars 2017, nous avons accompagné à dix reprises des résidents en fin de vie. Ces observations participantes ont permis de nous familiariser avec le type d'accompagnement réalisé par les bénévoles (déroulement, savoir-faire et savoir-être requis,

³ Nous avons renoncé à interroger des résidents ou des membres des familles de résidents décédés, malgré l'intérêt de leurs points de vue, pour des raisons matérielles (manque de temps et de ressources) et des raisons d'éthique (respect du deuil vécu par les personnes). Étant donné les objectifs de l'étude, le point de vue des membres de l'équipe et celui du personnel soignant était prioritaire.

interactions avec la personne en fin de vie et avec ses proches), les relations que les bénévoles entretiennent avec les équipes soignantes et le fonctionnement général du service (recrutement et encadrement, horaire, disponibilité et appel des bénévoles)⁴.

1.2.2 Les entrevues

Nous avons réalisé dix entrevues individuelles avec des bénévoles de l'équipe, plus spécifiquement sept actifs⁵ et trois anciens⁶. Nous avons discuté avec les bénévoles de leur rôle, de leur motivation à poursuivre et rester au sein de l'équipe, des accompagnements, de l'organisation du service, du recrutement, de la formation et de l'encadrement (voir le schéma d'entrevue à l'annexe 2). Nous avons également réalisé cinq entrevues individuelles avec des gestionnaires et des intervenants, membres de l'équipe en soins palliatifs, encadrant et soutenant les bénévoles au sein de l'équipe. Les discussions portaient sur le rôle et la mission de l'équipe, l'organisation du service, la formation, l'encadrement des bénévoles, ainsi que les transformations de l'équipe, les difficultés vécues et les solutions apportées (voir le schéma d'entrevue à l'annexe 3). La durée des entretiens a varié entre quarante-cinq minutes et une heure trente. Le recrutement de tous les participants s'est fait à l'aide d'une invitation écrite (voir annexe 1), acheminée dans un premier temps individuellement par courriel aux membres de l'équipe. L'invitation a été distribuée une seconde fois lors d'une réunion mensuelle de l'équipe afin de relancer l'appel de recrutement. Tous les volontaires intéressés à l'entretien ont contacté la professionnelle de recherche par courriel ou par téléphone afin de fixer une rencontre.

Nous avons également réalisé cinq entrevues de groupe avec des membres des équipes soignantes, dans cinq unités de soin différentes, plus spécifiquement avec une équipe de jour, deux équipes de soir et deux équipes de nuit. Chacune de ces rencontres réunissait une infirmière-chef, un ou deux préposés aux bénéficiaires et une infirmière auxiliaire. En raison du manque de disponibilité et de ressources financières, les entrevues de groupe ont été très brèves, dix à vingt minutes. Deux thèmes ont été discutés : 1) les impacts, positifs ou négatifs, de la présence et de l'accompagnement des bénévoles sur le bien-être des résidents en fin de vie et de leurs proches 2) la collaboration entre l'équipe soignante et les bénévoles et les aspects à améliorer (voir schéma d'entrevue à l'annexe 4). Les entrevues ont été réalisées soit avant le début de leur quart de travail, à leur pause ou une fois leur quart de travail terminé. Dans tous les cas, ce sont les infirmières-chefs des départements qui ont choisi l'heure de l'entretien. Pour recruter des équipes, une invitation a d'abord été lancée aux infirmières-chefs par leur chef d'unité. Quelques jours plus tard, la professionnelle de recherche a contacté individuellement par courriel toutes les

⁴ L'un d'entre nous (É. Gagnon) était déjà membre de l'équipe en soins palliatifs avant le début de cette enquête. Depuis deux ans, il faisait de l'observation participante, notamment de l'accompagnement, dans le cadre d'une autre recherche. Il était ainsi déjà familier avec le fonctionnement de l'équipe et le type d'accompagnement fait par les bénévoles au moment où la présente étude a débuté.

⁵ Les bénévoles actifs sont des membres de l'équipe ayant effectué au moins un accompagnement au cours de l'année 2016.

⁶ Les anciens bénévoles englobent deux types de situation : 1) des personnes n'ayant effectué aucun accompagnement au cours de l'année 2016, mais qui envisagent éventuellement un retour 2) des personnes ayant quitté définitivement l'équipe en soins palliatifs.

infirmières-chefs afin d'identifier les unités intéressées à participer et de fixer une date de rencontre.

1.2.3 Les données statistiques

Depuis 2012, les bénévoles de l'équipe en soins palliatifs compilent différentes données sur les accompagnements réalisés⁷. Ces données portent notamment sur le nombre d'accompagnements réalisés, selon le moment de la journée (jour, soir, nuit) et les mois de l'année, sur le nombre d'heures d'accompagnements réalisés et sur le nombre de personnes accompagnées. Nous avons demandé et obtenu les données statistiques pertinentes pour répondre à certains objectifs de notre étude. Seules les données dont nous étions certains de la validité et de leur relevé systématique ont été retenues. Nous y ferons référence à différents endroits dans ce rapport. Ces données sont présentées sous la forme de tableaux à l'annexe 6.

1.2.4 Codification et analyse

En raison du temps et du budget dont nous disposions, nous n'avons pas fait une transcription intégrale des entrevues. Nous avons directement regroupé par thèmes le matériel, en écoutant les enregistrements. La grille de codification comportait huit grands thèmes : 1) les origines de l'équipe en soins palliatifs, 2) la mission et le fonctionnement de l'équipe, 3) la sélection, la formation et l'encadrement des bénévoles, 4) la nature de l'accompagnement fait par les bénévoles, 5) les intérêts et les motivations des bénévoles, 6) les sources de satisfaction et d'insatisfaction chez les bénévoles, 7) les sources de satisfaction et d'insatisfaction chez le personnel-cadre et professionnel de l'équipe, 8) la perception des bénévoles par les équipes soignantes. Nous avons par la suite synthétisé le matériel et l'avons mis en relation avec nos questions de recherche. Le rapport est largement structuré en fonction de ces thématiques.

1.3 Considérations éthiques

Les personnes qui ont participé à l'enquête et répondu à nos questions étaient libres de le faire. Aucune pression n'a été exercée sur eux pour obtenir leur participation. C'est souvent avec empressement qu'ils ont accepté de nous rencontrer, désirant trouver des solutions aux difficultés rencontrées depuis quelques années, assurer la pérennité de l'équipe et continuer d'améliorer le bien-être des personnes en fin de vie. Au début de l'entrevue, les participants ont signé un formulaire de consentement (voir le formulaire à l'annexe 5) expliquant notamment les objectifs de l'étude, les thèmes de l'entretien et notre engagement au respect de la confidentialité. Lors de l'entretien, les participants avaient la possibilité de se retirer en tout temps ou de ne pas répondre à certaines questions.

En ce qui a trait aux entrevues de groupe, des invitations furent lancées auprès des chefs d'équipe, qui demeuraient libres d'accepter ou de refuser de réunir leur équipe pour nous rencontrer. Et lorsque les chefs d'équipe acceptaient d'organiser une rencontre, les membres de

⁷ La réception de l'HGQ remet à la fin de chaque mois les feuilles d'accompagnement au bénévole s'occupant de compiler les statistiques. Les feuilles d'accompagnement contiennent le nom de la personne accompagnée, le nom du bénévole accompagnateur, la période accompagnée et le nombre d'heures.

leur équipe demeuraient individuellement libres de participer à la rencontre, et durant celle-ci d'émettre ou non leur opinion.

Lors de nos observations comme accompagnant bénévole auprès de résidents en fin de vie, nous avons toujours informé les soignants présents de notre double rôle de chercheur et d'accompagnateur. Les personnes mourantes en étaient informées dans la mesure où elles étaient capables de comprendre et où il était convenable de le faire, étant donné leur état de santé.

Afin d'assurer la confidentialité des informations recueillies, toutes les données et les notes d'observation ont été rassemblées sous clé dans le classeur de la professionnelle de recherche. Tous les noms des personnes interrogées ont été remplacés par un numéro afin que les personnes ne puissent être identifiées. Nous avons veillé également à ce que les opinions et les critiques rapportées dans ce rapport ne puissent être associées à une ou des personnes en particulier. Notons toutefois que les membres de l'équipe en soins palliatifs n'ont jamais hésité à formuler ouvertement leur critique, leur appréciation et leur suggestion lors des réunions d'équipe.

Membres à part entière de l'équipe de bénévoles pour la réalisation de cette enquête, nous ne pouvons cacher notre sympathie à l'égard de l'équipe, des bénévoles et de leurs actions. Cependant, nous avons réalisé cette enquête de manière rigoureuse en rapportant les critiques soulevées par les divers groupes de personnes rencontrées, en nommant les difficultés rencontrées par l'équipe sans jamais les minimiser, et en formulant un ensemble de recommandations afin d'en améliorer le fonctionnement et de réduire certains malaises observés. En aucun moment, nous ne croyons avoir fait preuve de complaisance.

2. Présentation générale de l'équipe en soins palliatifs

Au Québec, le bénévolat en centre d'hébergement est une pratique bien établie, du moins en ce qui touche aux activités de loisir et à la pastorale. Le bénévolat en soins palliatifs est beaucoup moins développé. À notre connaissance, l'équipe de bénévoles du centre d'hébergement HGQ est l'une des rares au Québec à offrir de l'accompagnement au chevet des résidents en fin de vie. Il vaut la peine d'en retracer brièvement la genèse et surtout de bien expliquer sa mission, ses actions et son fonctionnement.

2.1 Sa création et son histoire

L'équipe en soins palliatifs de l'HGQ n'a pas toujours été composée de bénévoles. Au départ, vers la fin des années 1980, elle était formée de quelques membres soignants de l'HGQ. Ces membres étaient désireux d'échanger sur les soins palliatifs, et se préoccupaient plus particulièrement des résidents sans famille et sans accompagnement d'un proche. Les membres de l'équipe se réunissaient quelques fois par année sur une base irrégulière, principalement sur leur heure de dîner ou sur leur temps de travail lors de périodes d'accalmies. Il est important de souligner que cette équipe multidisciplinaire n'avait pas de mandat formel de l'HGQ. Il s'agissait plutôt d'un regroupement informel de soignants ayant à cœur les soins de confort et l'accompagnement en fin de vie. L'équipe en soins palliatifs est donc née de l'initiative d'individus. C'est ce qui explique qu'elle est unique et propre au centre d'hébergement HGQ.

De sa création jusqu'en 2005, les membres de l'équipe ont dû à plusieurs reprises cesser leurs rencontres en raison de divers changements : fusions d'établissement, réorganisation des services, départs à la retraite, changements d'horaire ou transferts de certains membres dans d'autres services. L'équipe s'est néanmoins maintenue. Ce n'est qu'en 2005 que les quatre membres fondateurs⁸ ont pris la décision, avec l'appui de l'ancienne direction de l'HGQ, de créer une équipe de bénévoles pour accompagner les résidents en fin de vie sans famille ou pour donner un répit aux proches.

Ils ont d'abord cherché à faire connaître et diffuser leurs réflexions à l'ensemble du centre d'hébergement. Plusieurs rencontres et présentations ont donc été réalisées dans chaque unité de soin afin de discuter de l'implantation future d'une équipe de bénévoles en soins palliatifs, afin de connaître l'intérêt des employés concernant les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Les avis étaient unanimes : tous les employés de l'HGQ souhaitaient la mise en place d'un service d'accompagnement afin que les résidents sans famille ne meurent pas seuls. L'appui des employés du centre d'hébergement était essentiel pour qu'une équipe de bénévoles voie le jour. La mobilisation de tous a su alors convaincre la direction du centre de la pertinence du projet.

⁸ Gilles Lapointe, intervenant en soins spirituels, retraité; Linda Jobin, nutritionniste, Lise Bédard, infirmière, retraitée; Pierrette Lambert, ergothérapeute, retraitée. Nous les appelons « membres fondateurs », car, même si l'équipe existait depuis quelques années, ce sont ces personnes qui à la suite du projet pilote ont fondé l'équipe de bénévoles. Avec leur accord, nous les identifions ouvertement afin de leur rendre hommage.

Par la suite, les membres fondateurs ont rassemblé et rédigé un corpus de documents sur les soins palliatifs, notamment un guide d'accompagnement pour les bénévoles, les familles et les employés. N'ayant aucune formation reconnue en soins palliatifs, les membres fondateurs ont assisté à plusieurs conférences et fait plusieurs lectures sur le sujet. Il est important de souligner le fait que tout ce travail fut réalisé sur leur temps personnel, lors des heures de dîner ou à leur domicile, et ce, à leurs frais. L'équipe en soins palliatifs bénéficiait d'une grande autonomie et avait « carte blanche » de la part de la direction du centre d'hébergement.

En 2007, les membres ont débuté le recrutement des bénévoles. Des annonces furent placées dans des feuillets paroissiaux, mais le recrutement s'est fait principalement au sein de l'HGQ : des personnes déjà impliquées dans les loisirs, quelques religieuses de la congrégation des Augustines (fondatrices de l'HGQ; cf. Cloutier 1992), des membres du personnel à la retraite. En 2012, un colloque d'une journée a été organisé par l'ancienne direction de l'HGQ, de concert avec l'équipe en soins palliatifs, afin de souligner le cinquième anniversaire de l'équipe (voir la programmation à l'annexe 7). Cet événement visait à dresser un bilan du chemin parcouru depuis la création de l'équipe en soins palliatifs, en plus de préciser l'orientation des années à venir. Aucun bilan écrit du colloque n'a pu être retrouvé. Néanmoins, nos recherches ont permis de retrouver un texte écrit par feu Gérard Lapointe spécialement pour l'occasion (voir le texte à l'annexe 8).

Entre les années 2012 et 2014, les quatre membres fondateurs et la directrice du Centre sont tous partis progressivement à la retraite. D'autres employés de l'HGQ ont pris la relève pour combler ces départs. Les activités de l'équipe se sont poursuivies, mais la transition fut plutôt difficile en raison de la réorganisation de l'HGQ consécutive à l'adoption de la Loi 10. Nous en reparlerons un peu plus loin.

2.2 Sa mission et sa composition (automne 2016)

La mission de l'équipe consiste à :

- Offrir un accompagnement aux résidents sans famille afin qu'ils ne meurent pas seuls;
- Améliorer la qualité de vie des résidents vivant leurs derniers jours dans un climat humain, chaleureux et serein (Soins palliatifs HGQ, s.d);
- Offrir un répit aux familles dont un proche est en fin de vie;
- Seconder les équipes soignantes en exerçant une surveillance, tout en procurant un réconfort à la personne.

L'équipe en soins palliatifs de l'HGQ est composée de quatorze bénévoles actifs⁹, auxquels s'ajoutent cinq employés de l'établissement. Ces employés — un gestionnaire, un intervenant en soins spirituels, une infirmière, un travailleur social et une adjointe administrative — sont en

⁹ Lors de notre enquête, nous avons réalisé des accompagnements en fin de vie, ce qui nous inclut dans le nombre de bénévole et les statistiques en annexe, du moins pour l'année 2016. En nous excluant, l'équipe était composée de douze bénévoles.

soutien aux bénévoles. Ils assurent la responsabilité de la sélection, de l'encadrement, de la formation et de la supervision des accompagnants bénévoles (Soins palliatifs HGQ, s.d). Le gestionnaire assure la liaison avec le personnel et la direction du Centre, l'intervenant en soins spirituel anime les rencontres, l'infirmière et le travailleur conseillent au besoin les bénévoles sur l'accompagnement, l'adjoite administrative convoque les rencontres et assume les tâches cléricales. Il est important de rappeler que les employés de l'équipe en soins palliatifs ne sont pas formellement dégagés pour assurer ces responsabilités, il s'agit d'un investissement personnel de leur part, ce qui a toujours été le cas pour les membres soignants depuis le commencement de l'équipe.

2.3 Ses activités et ses symboles

L'équipe de bénévoles réalise trois grandes tâches. La première, de loin la plus importante, est d'accompagner les résidents en fin de vie. La seconde est de préparer les fleurs déposées sur le mourant lors de décès. La troisième est de seconder l'intervenant en soins spirituels dans l'organisation et l'animation de la cérémonie annuelle des défunts.

2.3.1 Les accompagnements en fin de vie

L'accompagnement en fin de vie consiste à se rendre au chevet du résident en fin de vie, de le rassurer en assurant une présence réconfortante et aidante. Le rôle de l'accompagnateur bénévole est de (Soins palliatifs HGQ, s.d) :

- Demeurer attentif aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne accompagnée
- Observer les gestes d'inconfort et faire appel au personnel médical pour en diagnostiquer les causes et soulager
- Dialoguer avec la personne, si elle en est encore capable. Sinon, lui parler fréquemment pour qu'elle sente une présence près d'elle. Se tenir toujours face à la personne accompagnée pour que, lorsqu'elle ouvre les yeux, elle sache immédiatement qu'elle n'est pas seule.
- Avec la permission de la personne, lui tenir la main, placer une main sur son épaule ou sur sa tête.
- Répondre à des besoins simples tels que faire boire, humecter les lèvres, relever la couverture si la personne a froid, etc. Le bénévole ne doit pas donner de soins corporels ou médicaux. Il doit faire appel au personnel médical en toutes circonstances.

Chaque accompagnement dure entre 3 et 4 heures. Ils se font le jour, le soir et la nuit, sept jours par semaine, 365 jours par année. Le bénévole s'assoit au chevet de la personne en fin de vie. Si le résident est conscient, il pourra échanger avec lui, s'informer de son confort ou de ses besoins, le rassurer, échanger sur divers sujets (ex. : les enfants dont la photo orne la table de chevet), prier avec elle, si elle le désire. Si le résident dort, le bénévole pourra tout simplement s'asseoir en silence, lui caresser le bras s'il est agité. Aucun accompagnement n'est identique. Comme les accompagnements bénévoles en soins palliatifs que l'on retrouve dans d'autres types

d'établissements (Sévigny et coll., 2010), ils sont faits de petits gestes, simples et discrets, mais aussi de beaucoup de retenue. La volonté de la personne en fin de vie doit être respectée, le bénévole ne lui impose ni ses valeurs ni ses objectifs, pas même sa présence. Cela implique d'être à l'écoute de la personne pour connaître ses besoins et ses désirs (les deviner dans ses gestes et mouvements si elle ne peut s'exprimer), une proximité physique, mais aussi morale (empathie) et de la souplesse pour s'adapter à la situation¹⁰.

Le bénévole peut s'apporter une lecture ou un passe-temps. Les résidents en fin de vie dorment beaucoup. Le bénévole peut lire pendant ce temps tout en gardant un œil sur lui. Il peut également aller se chercher un café. Lorsque le personnel soignant entre dans la chambre pour des soins corporels (ex. : changer la culotte d'incontinence), le bénévole quitte la chambre jusqu'à ce que le personnel ait terminé.

Le bénévole accompagne avec des mots, des gestes ou par sa seule présence. Les accompagnements à l'HGQ sont généralement des *accompagnements silencieux*. Le bénévole peut avoir des échanges verbaux avec le résident en fin de vie, mais ces échanges sont rares et relativement brefs. Le résident est très malade, faible, souvent sous médication afin de soulager ses douleurs. En soirée et pendant la nuit, périodes où se fait le plus grand nombre d'accompagnements, le résident est le plus souvent endormi. Ce qui caractérise et donne sens à cet accompagnement, c'est la *présence* du bénévole. Sa seule présence fait en sorte qu'on ne laisse pas la personne mourir seule, elle sécurise le personnel soignant, qui peut s'absenter un moment pour s'occuper d'autres résidents, et les familles, qui peuvent se reposer l'esprit en paix sachant qu'une personne veille sur leur proche. La présence du bénévole permet qu'au moindre changement d'état du mourant le personnel en soit immédiatement informé. Le bénévole peut en outre reconforter la personne, l'apaiser sans qu'il y ait d'échange verbal. Enfin, la présence du bénévole a une fonction symbolique : sans qu'aucun geste ne soit posé, aucune parole échangée, elle témoigne devant les autres, de l'importance et de l'intérêt que l'on accorde au mourant, du souci et de la préoccupation de l'établissement pour son bien-être et de ses souffrances (voir les annexes 8 et 9).

Pour qu'un accompagnement ait lieu, une demande de l'équipe soignante et de la famille doit être faite. Lorsque l'équipe soignante évalue que le résident est en fin de vie, qu'on renonce aux soins curatifs et qu'il en est à ses derniers jours ou dernières semaines, elle peut demander à ce que des bénévoles viennent l'accompagner. La demande peut être motivée par le fait que le résident a peu ou pas de famille et de proches pour l'accompagner, ou pour donner un répit à la famille et aux proches qui sont très présents. Dans ce dernier cas, l'accompagnement est proposé à la famille et aux proches, dont il faut obtenir l'accord avant de solliciter la présence de bénévoles. Le tableau suivant résume les grandes étapes de la démarche qui conduisent à un accompagnement et le fonctionnement de l'équipe.

¹⁰ Sur l'idéal d'accompagnement bénévole, en soins palliatifs et ailleurs, voir Gagnon et coll. (2013).

Les étapes dans l'organisation d'un accompagnement en soins palliatifs

Étape 1	<p>Le bénévole transmet ses disponibilités à la réception de l'HGQ. Il indique sur un formulaire prévu à cet effet les jours et les heures de la semaine où il est disponible pour faire de l'accompagnement.</p> <p>Le bénévole peut modifier à sa guise ses disponibilités — chaque semaine, tous les mois ou à des périodes particulières de l'année (ex. : les vacances d'été) en utilisant le même formulaire qu'il achemine à la réception. Il peut se rendre indisponible pendant une période plus ou moins longue.</p>
Étape 2	<p>L'équipe soignante évalue qu'un résident est en train de vivre ses derniers jours et estime qu'un accompagnement bénévole lui serait profitable, ainsi qu'à ses proches. Si le résident a une famille, elle est contactée afin de lui offrir au besoin un service de répit d'accompagnement bénévole. Après avoir obtenu l'accord du résident et de la famille, l'équipe formule une demande (nom du résident, numéro de la chambre, jours et heures où l'accompagnement est requis), qu'elle achemine à la réception du Centre.</p>
Étape 3	<p>La demande en main, la personne à la réception contacte par téléphone les bénévoles qui ont indiqué être disponibles pour les périodes demandées, et leur propose l'une ou l'autre de ces périodes. Elle fait le tour de la liste des bénévoles disponibles, en essayant de combler le plus de plages possible. Les demandes d'accompagnement pour une journée doivent être comblées la journée même, soit quelques heures avant l'accompagnement.</p> <p>C'est la réception du centre d'hébergement qui a ainsi la responsabilité de l'arrimage, c'est-à-dire solliciter les bénévoles pour répondre aux demandes formulées par les équipes.</p> <p>Le bénévole demeure libre de refuser sans fournir de raison, même s'il avait indiqué être disponible pour la période demandée. S'il accepte, on lui communique le nom du résident, le numéro de sa chambre et les heures où il doit faire l'accompagnement.</p>
Étape 4	<p>Le bénévole arrive à l'HGQ. Il doit d'abord s'informer à la réception si la demande d'accompagnement est toujours valide. Il peut parfois arriver que le résident soit déjà décédé. Si la demande est active, le bénévole peut monter à sa chambre. Il peut préalablement déposer ses effets personnels (manteau, bottes) au local des bénévoles.</p>
Étape 5	<p>Le bénévole se présente à l'unité où se trouve la chambre du résident en fin de vie. Il doit aviser le personnel soignant de son arrivée. Une infirmière ou un préposé lui donne quelques précisions concernant la condition du résident, et qu'il doit prendre en compte dans son accompagnement : la maladie, certains symptômes (ex. : agitation, apnée du sommeil), son attitude ou ses réactions face à la maladie (ex. : elle est angoissée ou paisible), face à la mort (ex. : elle est très croyante) ou la présence des autres (ex. : elle aime ou n'aime pas être touchée; elle est incapable de parler, mais semble comprendre ce qu'on lui dit).</p> <p>Le bénévole pourra prendre connaissance de la fiche d'accompagnement et du carnet de chevet dans la chambre du résident. Il y trouvera les informations nécessaires concernant le résident (sans famille ou avec famille) et les notes d'observation et d'encouragement des autres bénévoles.</p>

Étape 6	Le bénévole se présente au résident. Il lui donne son nom et la raison de sa présence, s'assoit à son chevet, et l'accompagne en paroles ou en silence (voir plus haut). Le bénévole peut inscrire dans le carnet de chevet diverses observations à l'intention de la famille ou des autres bénévoles (souffrances et malaises du résident, son humeur, ce qu'il aime ou n'aime pas que l'on fasse)
Étape 7	Lorsque la condition du résident semble se détériorer, ou s'il semble éprouver des douleurs ou des malaises plus importants, le bénévole en informe le personnel soignant qui juge ce qu'il convient alors de faire. Si le résident décède lors de l'accompagnement, le bénévole prévient immédiatement le personnel soignant. Il avise ensuite par téléphone l'accompagnateur bénévole qui doit lui succéder au chevet du résident, afin qu'il ne se déplace pas inutilement. Le bénévole se retire ensuite de la chambre.
Étape 8	Lorsque l'accompagnement prend fin, le bénévole avise le résident de son départ. Il doit ensuite en aviser le personnel soignant. Si un autre bénévole lui succède au chevet du résident, il attend généralement son arrivée pour ne pas laisser le résident seul et pour lui faire un compte-rendu verbal de l'accompagnement. Si le bénévole doit quitter rapidement, le prochain bénévole trouvera les informations nécessaires dans le carnet de chevet.

L'accompagnement bénévole à l'HGQ se distingue donc par trois caractéristiques :

- 1) Il est souvent « silencieux », les échanges avec le résident en fin de vie sont brefs et limités.
- 2) Il ne s'échelonne pas sur une longue période. La personne décède souvent dans la semaine suivant le début de l'accompagnement. Le même bénévole pourra accompagner deux ou trois jours de suite, rarement davantage¹¹. Le bénévole ne développe pas une relation prolongée avec le résident, mais l'accompagnement est parfois intense et riche en émotions.
- 3) Il est intermittent. Les demandes d'accompagnement sont imprévisibles. Il peut y en avoir plusieurs la même semaine, puis plus aucune pendant les semaines suivantes. Un bénévole pourra faire de l'accompagnement trois jours de suite, puis plus aucun pendant un mois. Ce n'est pas un bénévolat avec un horaire fixe, les mêmes jours à toutes les semaines, mais un bénévolat intermittent, avec des périodes de pointe et des périodes tranquilles¹².

2.3.2 L'Oiseau du paradis : symbole et rituel

Il y a plusieurs années, l'équipe s'est dotée d'un logo. Il s'agit d'une fleur : l'Oiseau du paradis. Ce logo figure sur tous les documents touchant les soins palliatifs et l'accompagnement des mourants à l'HGQ. Il permet de distinguer les soins de fin de vie des autres services du

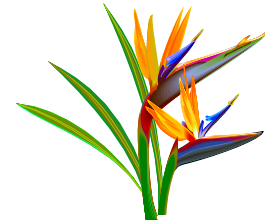
¹¹ Les nouveaux résidents arrivent dans un état d'avancement de leur maladie et de perte d'autonomie plus grande qu'autrefois; ils vivent au Centre pour une période plus courte qu'autrefois, décèdent plus rapidement après leur admission.

¹² Pour un panorama des diverses formes de bénévolat en soins palliatifs, on consultera l'ouvrage dirigé par Sévigny, Champagne et Guirguis-Younger (2013).

centre. Il sert aussi à créer un sentiment d'appartenance pour les membres de l'équipe. La symbolique est ouverte : l'Oiseau peut signifier l'âme pour ceux et celles qui sont croyants, la beauté ou la paix, pour ceux et celles qui ne le sont pas.

Ce symbole a donné lieu à la création d'un rituel au sein de l'équipe. Lorsqu'une personne décède, après l'avoir lavée et préparée, on dépose sur son corps une fleur, en signe de respect et d'hommage. La famille peut la prendre et la rapporter chez elle en souvenir de la personne défunte. Des fleurs sont entreposées dans chaque unité de soin. Elles sont en plastique pour une meilleure conservation ; on ne sait jamais quand on en aura besoin. Au coup d'œil, elles ressemblent beaucoup à des fleurs naturelles. L'équipe de bénévoles a la responsabilité de les commander et de les préparer en les emballant dans une feuille de plastique transparente, comme le font les fleuristes.

L'Oiseau du paradis



Ajoutons que sur la recommandation de l'équipe en soins palliatifs, au moment où le personnel vide la chambre d'un défunt, l'HGQ a cessé depuis quelques années l'utilisation de simples sacs de vidanges pour remettre à la famille les objets personnels du défunt. Avec une aide financière de la Fondation du CSSS de la Vieille-Capitale, l'équipe a fait fabriquer de nouveaux sacs blancs portant le sigle de l'Oiseau du paradis.

2.3.3 La cérémonie du souvenir

Depuis quelques années, tous les printemps, l'HGQ et l'équipe en soins palliatifs organisent une cérémonie du souvenir en hommage aux résidents décédés au cours de la dernière année. Il s'agit d'une cérémonie laïque à laquelle sont invités les membres des familles des défunts, les résidents, les membres du personnel et les bénévoles. L'organisation de cette cérémonie revient à l'intervenant en soins spirituels et à l'équipe en soins palliatifs, qui choisissent le thème (qui varie d'une année à l'autre), rédigent les textes, et planifient le déroulement. Les bénévoles sont également fortement impliqués pendant la cérémonie : ils accueillent les familles à leur arrivée, s'occupent d'aller chercher les résidents dans leur chambre, participent à la lecture de textes, et rangent la salle à la fin de la cérémonie.

La cérémonie vise à rendre hommage aux *défunts*, en soulignant ce qu'ils ont apporté aux autres, mais également à rassurer *les vivants*, les résidents, en leur disant que l'on prendra soin d'eux jusqu'à la fin, qu'on ne les abandonnera pas, et qu'on ne les oubliera pas après leur mort. Le souvenir des morts se double d'un engagement fait auprès des vivants et d'un hommage à ceux qui prennent soin d'eux.

Ainsi, l'équipe de bénévoles en soins palliatifs ne contribue pas seulement à améliorer les soins de fin de vie. Elle contribue, par l'organisation de cette cérémonie, à modifier le rapport à la mort et aux morts dans le centre d'hébergement, en la socialisant. Elle contribue à la rendre peut-être moins angoissante.

2.4 Les rencontres d'équipe

L'équipe en soins palliatifs se réunit six à sept fois par année. Tous les bénévoles et les cinq membres du personnel associés à l'équipe y sont invités. Ces rencontres d'une durée d'une heure trente sont généralement organisées autour de quatre grands thèmes : 1) la lecture du nom des résidents décédés depuis la dernière rencontre¹³; 2) le témoignage des bénévoles sur les accompagnements réalisés durant cette période; 3) la présentation des statistiques liées aux accompagnements; 4) les commentaires et les suggestions touchant le fonctionnement de l'équipe et la manière d'améliorer ce fonctionnement.

Ces rencontres permettent aux bénévoles de parler de leur expérience d'accompagnement : les émotions vécues, les difficultés rencontrées et les beaux moments. Ces témoignages permettent non seulement d'obtenir des conseils ou de partager des façons de faire, mais aussi de donner un sens à ce que l'on fait en parlant de ce que l'on apporte aux autres et ce que l'on en retire soi-même. Ces rencontres permettent également de soulever des problèmes touchant l'organisation, le fonctionnement de l'équipe et de trouver des solutions aux problèmes vécus. Nous y reviendrons plus loin.

L'animateur des réunions varie selon les disponibilités des personnes. C'est généralement l'intervenant en soins spirituels ou le gestionnaire qui prépare l'ordre du jour, préside et anime la rencontre. L'adjointe administrative de l'équipe rédige et achemine une convocation, l'ordre du jour et le compte-rendu de la rencontre précédente avant chaque rencontre. Avant le départ des membres fondateurs, l'animation des réunions était faite par un bénévole.

2.5 Financement

L'équipe ne dispose d'aucun budget qui lui est propre et qu'elle pourrait gérer. Elle a reçu des subventions ponctuelles du comité des résidents, de la communauté des Sœurs augustines et de la Fondation du CSSS de la Vieille-Capitale pour l'achat des Oiseaux du paradis ou d'équipement pour les chambres (fauteuils pour l'accompagnement, lampes de chevet, CD de musique, cafetière)¹⁴.

2.6 Recrutement et sélection des bénévoles

Au cours des années, quelques campagnes de recrutement ont été organisées par les membres de l'équipe, mais de manière générale, les nouveaux bénévoles ont été recrutés par le « bouche-à-oreille » à l'intérieur et l'extérieur de l'HGQ. La procédure de sélection a toujours été la même : les personnes intéressées à faire des accompagnements en fin de vie doivent passer une entrevue de sélection afin de vérifier s'ils sont prêts à vivre l'expérience des soins palliatifs et s'ils sont à l'aise devant une telle expérience.

L'entrevue est réalisée par deux employés de l'équipe. On discute avec l'aspirant bénévole de ses motivations, de ses dispositions et de son expérience. Un bon accompagnateur bénévole

¹³ Un registre des décès est également tenu par un bénévole. Tous les noms des personnes décédées ayant reçu un accompagnement figurent dans ce cahier.

¹⁴ Lorsque les accompagnements ont débuté en 2007, les membres de l'équipe ont réalisé leur propre campagne de financement pour l'achat de leur matériel en cuisinant des biscuits et des gâteaux et en les vendant au sein de l'HGQ.

doit savoir écouter, respecter la personne sans la juger, faire preuve de compassion et de générosité, ne pas imposer ses convictions ou croyances. L'entrevue de sélection est d'une durée d'environ quarante-cinq minutes. Des mises en situation sont présentées au candidat, afin de vérifier ses réactions. À la fin de la rencontre, le recruteur juge si le bénévole est prêt pour effectuer des accompagnements. Le cas échéant, des documents sur le rôle des accompagnateurs lui sont remis. Il est ensuite invité à remplir sa feuille de disponibilité et invité à la prochaine rencontre d'équipe.

2.7 La formation

En 2007, les premiers bénévoles recrutés ont tous reçu une formation de base d'environ trente-six heures de la part de deux organismes : *Albatros*, un mouvement constitué essentiellement de bénévoles ayant pour mission d'accompagner des personnes en dernier stade de vie et d'apporter un support à leur famille, et *Centrespoir*, un organisme communautaire d'aide et d'entraide pour les personnes atteintes de cancer en fin de vie et pour leurs proches. Mais on a par la suite cessé d'offrir ces formations, car elles étaient centrées sur la fin de vie et l'accompagnement à domicile, et peu adaptées au contexte des centres d'hébergement. Les membres fondateurs ont alors décidé de mettre sur pied une formation écrite sous forme de document qui serait davantage adaptée à la réalité de l'HGQ. Le document formatif s'intitule *Procédures pour accompagnants bénévoles* et porte sur plusieurs éléments essentiels de l'accompagnement : le rôle des bénévoles, ce qu'ils peuvent faire et ne pas faire, les personnes ressources s'ils ont besoin d'aide, des lectures, etc. Les nouveaux bénévoles doivent en prendre connaissance avant de commencer les accompagnements.

La formation passe également par le jumelage. Lors de ses premiers accompagnements, le nouveau bénévole est jumelé à un bénévole d'expérience. Ils accompagnent ensemble la personne mourante, ce qui permet au nouveau de valider sa conduite et son attitude auprès de l'ancien, en plus de se familiariser progressivement avec le fonctionnement de l'équipe et le centre d'hébergement.

Avant le départ des membres fondateurs, plusieurs bénévoles avaient la chance d'assister à des conférences et des ateliers sur les soins palliatifs en dehors de l'HGQ. Malheureusement, l'absence de financement ne permet plus à l'équipe de participer à ce type d'activité. Certains bénévoles décident de déboursier le coût de l'activité de leur poche, mais de manière générale, les activités à l'extérieur de l'HGQ ne leur sont plus accessibles. L'intervenant en soins spirituels a organisé à deux reprises des rencontres à caractère formatif. La première comprenait des lectures et la projection d'une vidéo, la seconde a pris la forme d'une discussion en groupe sur l'accompagnement (voir l'annexe 8).

3. Une équipe à un point tournant

L'équipe de bénévoles en soins palliatifs est en fonction depuis maintenant une dizaine d'années. Ses actions, comme on va le voir, sont grandement appréciées au sein de l'HGQ, et tous souhaitent que l'équipe les poursuive. La pertinence et la valeur du travail d'accompagnement sont reconnues. Toutefois, un changement de garde dans la direction de l'équipe, une réorganisation du centre d'hébergement, ainsi que le départ de plusieurs bénévoles, ont engendré des difficultés qui sont source d'insatisfaction et qui fragilisent l'équipe en soins palliatifs. Ces difficultés mettent également à jour des lacunes dans son fonctionnement.

C'est ce que nous allons examiner dans cette section en faisant ressortir les réussites et les difficultés de l'équipe, les principales sources de satisfaction et d'insatisfaction. Nous examinerons tour à tour le point de vue des trois groupes de personnes que nous avons rencontrés et interrogés : les bénévoles, les employés de l'établissement rattachés à l'équipe en soins palliatifs et des équipes soignantes.

3.1 Les bénévoles

3.1.1 Devenir bénévole

Pourquoi devient-on bénévole en soins palliatifs à l'HGQ ? Nous pouvons distinguer trois grandes motivations. La première est le bénévolat pour lui-même, ce qu'il apporte, la satisfaction qu'il procure (donner et recevoir en retour une certaine reconnaissance). Cette motivation est principalement celle des bénévoles qui faisaient déjà du bénévolat ailleurs, avant d'intégrer l'équipe de l'HGQ. S'ils avaient un intérêt ou une curiosité pour le milieu de l'hébergement, ils étaient d'abord motivés par le désir de continuer à faire du bénévolat. La seconde motivation est celle de faire de l'accompagnement en fin de vie en centre d'hébergement. On la retrouve surtout chez les bénévoles retraités du réseau de la santé et des services sociaux ou les bénévoles ayant déjà accompagné un proche en fin de vie. De par leur expérience professionnelle ou personnelle, de leurs intérêts et de leurs compétences, ces bénévoles ont spécifiquement choisi le bénévolat en soins palliatifs. La troisième motivation est la volonté de ne laisser personne mourir seul. Interpelés par la mission de l'équipe, ces bénévoles se sont engagés au sein de l'équipe afin de répondre au besoin personnel et spirituel de faire une différence auprès des personnes mourantes. On retrouve cette motivation notamment chez des bénévoles n'ayant jamais fait de bénévolat ou d'accompagnement auparavant. Même si une motivation particulière anime certains bénévoles, ceux-ci ont en général plus d'une motivation¹⁵.

Le recrutement des bénévoles s'est fait jusqu'ici principalement par le bouche-à-oreille. Ils ont été approchés par des bénévoles déjà impliqués au sein de l'équipe et qui en parlaient autour d'eux. Un recrutement s'est également fait à l'interne où quelques personnes faisant déjà du bénévolat pour les loisirs ont décidé de rejoindre l'équipe, ainsi que quelques personnes ayant eu un proche hébergé à l'HGQ.

¹⁵ Sur les motivations des bénévoles en soins palliatifs en général, voir Sévigny et coll. (2013).

3.1.2 Les accompagnements : une grande source de satisfaction

La principale source de satisfaction des bénévoles est l'expérience vécue lors des accompagnements. Leur présence permet d'assurer le confort de la personne mourante en informant le personnel soignant des changements de l'état et de la condition de la personne accompagnée. Ils se sentent utiles aux familles et au personnel soignant, ils ont le sentiment de contribuer au confort de la personne. L'accompagnement en fin de vie est aussi vécu par les bénévoles comme un moment privilégié, un rendez-vous intime et unique entre deux inconnus à une période charnière de la vie, la mort. Accompagner c'est vivre une expérience riche en émotions et humainement gratifiante, malgré les silences, la fatigue, les odeurs parfois désagréables.

Pour les bénévoles, cette rencontre se caractérise par la présence physique et émotionnelle du bénévole. Elle se construit par le toucher où le bénévole peut tenir ou masser la main du mourant; elle se construit par le regard où à quelques reprises le mourant ouvre les yeux et constate la présence du bénévole; elle se construit également par la voix apaisante du bénévole qui exprime sa présence auprès du mourant. « Je suis là pour vous. Vous n'êtes pas seuls. Soyez sans crainte ». Le bénévole a le sentiment d'apporter un réconfort, un apaisement. Si la mort peut-être une expérience angoissante, l'accompagnement permet de la vivre autrement en assurant une présence chaleureuse et aidante. Par leurs accompagnements, les bénévoles sont porteurs d'une solidarité humaine pour que les mourants puissent mourir dans la dignité.

On retrouve, dans les propos et les témoignages des bénévoles lors des rencontres d'équipe, l'idéal de la « bonne mort » qui domine dans le champ des soins palliatifs : une fin de vie apaisée, sereine, calme, les douleurs contrôlées, avec la possibilité de faire ses adieux à ses proches (Castra, 2003; Simard, 2014-2015). Une mort paisible, sans souffrance apparente, est saluée par exemple lorsque la personne s'éteint dans son sommeil. La présence des membres de la famille est également importante pour les bénévoles. Ces derniers sont très sensibles aux manifestations de tendresse et d'affection entre les résidents en fin de vie et leurs proches. On se souvient surtout des accompagnements un peu exceptionnels, ces « moments privilégiés » où la famille a pu faire ses adieux, où le mourant a su communiquer au bénévole ses sentiments ou sa gratitude. Parfois, les comportements agressifs ou hostiles, le refus de parler ou de se laisser approcher ne facilitent pas l'accompagnement et peuvent être vexants, mais les bénévoles respectent les choix et l'attitude du mourant. L'important, c'est d'avoir le sentiment de contribuer au réconfort, au calme ou à la sérénité. Sans toujours savoir ce que vit réellement la personne, les bénévoles font le pari que leur présence apporte réconfort et sécurité. Au moins, la personne mourante n'est pas seule.

Les échanges verbaux sont limités, on l'a dit, les accompagnements sont souvent silencieux. Pourtant, les bénévoles en tirent beaucoup de sens : ils sont attentifs à la moindre parole et au moindre geste, au moindre désir ou sentiment, devinant une volonté ou un espoir dans le silence de la personne mourante. C'est pourquoi les bénévoles ont besoin de parler de leur expérience, de la mettre en mots pour lui donner une réalité et un sens¹⁶. C'est pourquoi les

¹⁶ Sur cet aspect de l'expérience du bénévole en soins palliatifs, voir la belle étude de Papadaniel (2013). Sur l'importance de l'expérience vécue et la dimension subjective dans le bénévolat en général, voir Gagnon et coll. (2013)

bénévoles ont besoin de reconnaissance : non seulement parce que la reconnaissance de la valeur de ce qu'ils font est la « paye » de tout bénévole, mais aussi parce que dans ce cas-ci, ce qu'ils font est peu tangible ou visible.

3.1.3 Une équipe

La complicité et le soutien entre les membres de l'équipe sont importants. Malgré les différences d'origine, de tempérament et d'expérience, les bénévoles forment une équipe. Le parrainage des nouveaux bénévoles, les réunions d'équipe et les déjeuners amicaux au restaurant, qui réunissent les bénévoles plusieurs fois par année, contribuent à créer une identité commune et un sentiment d'appartenance, à renforcer le désir de poursuivre malgré les difficultés.

Il ne faut pas perdre de vue que les bénévoles ne se voient que très rarement en dehors de ces rencontres. Les accompagnements sont individuels. On ne croise qu'à l'occasion les autres bénévoles, et pour un bref moment, lorsqu'on prend le relais d'un autre bénévole au chevet du mourant. Et pendant l'accompagnement, à part de brefs échanges avec la personne, ses proches ou le personnel, le bénévole est seul. Pour faire de l'accompagnement en centre d'hébergement, il faut aimer, tolérer cette solitude et ce silence. Il est néanmoins nécessaire d'avoir des moments pour se réunir et échanger.

3.1.4 Disponibilités et demandes d'accompagnement

L'équipe de bénévoles est une petite équipe, et tous ne sont pas disponibles pour faire de l'accompagnement le soir et la nuit, périodes où les besoins sont plus grands (voir annexe 6.4). Cela fait en sorte que la plus grande partie des accompagnements sont effectués par les mêmes bénévoles. Par exemple, en 2015, 80 % des heures d'accompagnement ont été comblées par les mêmes six bénévoles et en 2016, 79 % des heures d'accompagnement ont été effectuées par les mêmes cinq bénévoles (voir annexe 6.1). Les bénévoles qui comblent la majorité des demandes d'accompagnement vivent un certain épuisement physique et psychologique. Accompagner trois nuits consécutives contribue à déséquilibrer les heures de sommeil, et perturbe la vie privée.

Malgré l'épuisement, certains ressentent une certaine culpabilité à refuser un accompagnement et s'obligent parfois à en faire par solidarité pour l'équipe et pour la mission. Parfois, en raison du manque de bénévoles, un bénévole est amené à accompagner deux personnes à la fois, passant un certain temps avec l'une, puis changeant de chambre pour passer un certain temps avec l'autre. S'il refuse d'accompagner deux personnes à la fois, le bénévole est obligé de faire un choix déchirant et décider quel résident a le plus besoin d'être accompagné. Cette situation est plutôt rare, mais elle est symptomatique d'un manque de bénévoles.

La différence entre les demandes d'accompagnement faites par les équipes et la disponibilité des bénévoles aux heures et aux moments voulus fait également en sorte que bien des demandes demeurent sans réponse. On peut estimer qu'au moins 40 % des demandes d'accompagnement faites par les équipes soignantes ne sont pas comblées. C'est principalement le soir et la nuit, ainsi que pendant les vacances d'été que l'on a le plus de difficulté à trouver des bénévoles disponibles pour faire des accompagnements.

Cette difficulté est accentuée par un autre phénomène, déjà signalé. Pendant certaines périodes de l'année, les bénévoles sont très sollicités à d'autres périodes, qui peuvent durer plusieurs semaines, aucune demande d'accompagnement bénévole n'est formulée¹⁷. Les bénévoles ne savent pas d'avance quand ils seront appelés. Ils n'ont pas d'horaire fixe. À une période intense d'accompagnement peut succéder une période plus ou moins longue d'inactivité. Ces périodes d'inactivité font en sorte qu'on perd le rythme et que l'engagement et les motivations diminuent.

De plus, des problèmes rencontrés dans la gestion des demandes d'accompagnement sont des irritants pour certains bénévoles. Par exemple, un bénévole peut être appelé pour un accompagnement, alors qu'il avait indiqué ne pas être disponible ou encore, un bénévole disponible n'a jamais été appelé. Un fort roulement de personnel à la réception du centre d'hébergement dans les deux dernières années a accru ce type de problème. Si certains bénévoles affirment ne pas rencontrer ces difficultés, d'autres bénévoles mentionnent les vivre régulièrement.

Ajuster les disponibilités des bénévoles aux demandes d'accompagnement n'est pas facile, et cela peut avoir des répercussions sur la satisfaction et l'engagement des bénévoles. Une solution consiste à dresser un tableau dans lequel on peut identifier les moments de la journée et de la semaine où il y a peu ou pas de bénévoles disponibles et inviter les bénévoles à revoir leur horaire afin de se rendre disponibles, autant que faire se peut, pour ces périodes. Cet exercice a déjà été essayé et a permis de combler en partie les vides et d'atténuer la difficulté. Mais cette solution a ses limites : on ne peut obliger les bénévoles à modifier leurs disponibilités; ils ont leurs propres contraintes et demeurent libres de leur temps.

3.1.5 Le matériel d'accompagnement

Même si un bénévole accompagne avec sa présence, sa parole et ses gestes, il a néanmoins besoin d'un minimum de matériel pour noter ses observations et pour rendre l'expérience plus agréable : un fauteuil, une lampe, le carnet de chevet, la feuille d'accompagnement et le charriot pour le café et les biscuits. En principe, ce sont les équipes soignantes qui préparent la chambre d'accompagnement avant l'arrivée du bénévole et s'assurent que tout le matériel est présent dans la chambre, mais on constate parfois des oublis. Sans fauteuil, le bénévole doit passer quatre heures assis sur une chaise en bois, ce qui est assez inconfortable. La lampe de chevet est tout aussi importante, car elle permet au bénévole de lire pendant que le résident dort, tout en restant auprès de lui. Si le carnet de chevet et la feuille d'accompagnement n'y sont pas, le bénévole est privé d'informations importantes sur le déroulement des accompagnements précédents (présence ou non de la famille, observations des familles ou des bénévoles). Quant au charriot contenant la cafetière et les biscuits, il permet aux bénévoles de boire et de se restaurer. Toutefois, le charriot n'est pas considéré comme essentiel aux yeux de tous les bénévoles, qui peuvent faire appel au personnel soignant pour se procurer à boire ou à manger.

¹⁷ Un roulement de personnel peut également faire en sorte que les équipes soignantes ne connaissent pas toujours bien l'existence de l'équipe et ne pensent pas à recourir à leurs services.

3.1.6 Les réunions d'équipe

Tenues aux quatre à six semaines, les réunions sont appréciées de tous les bénévoles rencontrés. Les bénévoles aiment se réunir et échanger sur leurs expériences, leurs bons coups et leurs difficultés. C'est également une occasion de recevoir des conseils et de voir ses actions reconnues et valorisées.

Toutefois, les bénévoles aimeraient améliorer certains points, notamment sur le plan de la structure et du contenu des réunions. Il est important de noter que ces points à améliorer ne font pas consensus auprès des bénévoles. Certains regrettent le fonctionnement antérieur, plus informel où les membres de l'équipe échangeaient à la fois sur les accompagnements et sur leur vie personnelle. L'animation était assurée par un bénévole, ce qui leur donnait l'impression d'être davantage partie prenante de l'équipe. D'autres bénévoles ne voient pas d'inconvénient au fonctionnement actuel et à l'animation par un membre du personnel.

Une animation trop rigide ou trop formelle ne permet pas de s'exprimer librement et ne permet pas de créer une atmosphère conviviale. Mais une animation trop lâche et le non-respect de l'ordre du jour créent parfois de la confusion et peuvent être irritants. Lors des réunions, on se répète, on traite des questions différentes en même temps, on revient constamment en arrière, on ne se garde pas suffisamment de temps pour discuter de points importants. Il faut sans doute trouver une formule souple, entre un trop grand formalisme et un échange décousu. Quoi qu'il en soit, la préparation, le déroulement et l'animation des réunions n'ont jamais été discutés, du moins dans les récentes années. Les bénévoles ont peu de prise sur ces questions ou n'ont pas le sentiment d'en avoir.

Le contenu des réunions est également sujet à débat, plus spécifiquement en ce qui concerne les échanges sur l'expérience des accompagnements. Même si l'accompagnement est une source de satisfaction pour tous les bénévoles, certains ne veulent pas discuter ouvertement de leur accompagnement lors des réunions. Ces bénévoles considèrent les accompagnements comme des expériences uniques et intimes où ils ne sentent pas le besoin de tout dévoiler. Ceux-ci suggèrent donc que les discussions sur les accompagnements ne se fassent pas en groupe, mais plutôt individuellement entre bénévoles ou employés pour ceux qui auraient besoin de parler de leur expérience. D'autres bénévoles rencontrés réclament au contraire une plus longue période lors des réunions pour discuter des accompagnements et échanger sur leur expérience.

Par ailleurs, les difficultés liées au fonctionnement (le manque de bénévoles, les difficultés d'administratives et le manque de matériel) sont des thèmes centraux à toutes les réunions. Plusieurs bénévoles soulignent toutefois la lourdeur de ces questions qui reviennent à toutes les rencontres depuis trois ans. Le rappel des difficultés à chaque réunion peut être inutile et démotivant pour certains, alors que pour d'autres bénévoles, il est primordial pour que ces problèmes se règlent.

3.1.7 L'encadrement

La moitié des bénévoles rencontrés évoquent certaines lacunes liées à l'encadrement et au soutien offerts par les membres employés de l'équipe. Ils ont le sentiment d'un manque de

soutien. Le fait qu'aucune campagne de recrutement ne soit faite, qu'il manque souvent le matériel dans les chambres et que les suivis avec la réception pour les horaires ne sont pas assidus témoigne pour ces bénévoles d'un manque d'appui de l'organisation. L'autre moitié des bénévoles rencontrés affirment recevoir un bon soutien de la part des employés de l'équipe et ne mentionnent dans aucun cas le manque d'encadrement lié aux difficultés. Ces bénévoles se disent très compréhensifs et conscients de la charge de travail des employés de l'équipe et, malgré le plan de travail très chargé des employés, ils considèrent que l'encadrement et le soutien de la direction sont adéquats : les membres du personnel qui encadrent l'équipe sont toujours présents pour répondre à leurs questions et à leurs inquiétudes.

3.1.8 Le recrutement et le manque de relève

Le recrutement et le manque de bénévoles sont souvent mentionnés comme étant le problème principal au sein de l'équipe. Au cours des deux dernières années, il n'y a eu que quatre¹⁸ nouveaux bénévoles qui se sont joints à l'équipe en soins palliatifs. Depuis la création de l'équipe de bénévoles, aucune campagne de recrutement à grande échelle n'a été organisée; le recrutement s'est fait par le bouche-à-oreille à l'intérieur et à l'extérieur de l'HGQ, ce qui n'est pas efficace selon les bénévoles. Certains bénévoles ont tenté de manière individuelle de recruter en annonçant le service d'accompagnement à différents organismes.

La question de la responsabilité du recrutement est abordée par tous les bénévoles lors des entrevues individuelles : qui est responsable du recrutement ? La réponse ne semble pas si simple. Pour les bénévoles, cette tâche revient à l'établissement et aux membres employés de l'équipe, car ils sont responsables de l'équipe, de son fonctionnement et nécessairement de son recrutement. Cette question du recrutement met en lumière le fait que les responsabilités au sein de l'équipe en soins palliatifs ne sont pas clairement identifiées et attribuées. Diverses autres tâches sont assumées par différentes personnes sans qu'elles soient clairement définies et distribuées : préparation et animation des rencontres, encadrement des bénévoles, relevé et compilation des statistiques, organisation des formations, etc. L'équipe doit se structurer davantage, notamment en clarifiant les rôles et responsabilités de chacun. Mais cette structuration ne doit pas conduire à une rigidification de son fonctionnement qui ferait perdre toute capacité d'initiative, toute souplesse et toute convivialité.

Comme bien des équipes de bénévoles, celle de l'HGQ est traversée par une tension entre un désir d'autonomie et de souplesse, et un désir d'encadrement (Aubry et coll., 2016). Il faut trouver un équilibre entre les deux. Il n'y a sans doute pas d'autonomie possible sans un minimum d'encadrement qui rend les bénévoles plus efficaces, leur procure un sentiment de contrôle et une sécurité, leur évite des erreurs ou des actions inappropriées, les libère de certaines tâches pour s'investir dans d'autres et valorise leurs compétences et leur savoir-faire. Mais un encadrement trop rigide aura l'effet contraire : ils n'auront pas le sentiment qu'on leur fait confiance. Avec leur autonomie, leur enthousiasme et leur engagement diminueront. Autant le manque de structuration qu'une trop grande rigidité font fuir les bénévoles.

¹⁸ Ce nombre inclut les deux chercheurs de l'étude.

3.1.9 La formation

Présentement, l'équipe soins palliatifs ne dispose pas de budget dédié à la formation des bénévoles, des déboursements pour assister à des conférences à l'extérieur de l'HGQ ou des journées de formation par un organisme communautaire. La principale formation offerte aux nouveaux bénévoles est les documents qu'on leur remet à lire. La période de jumelage avec un bénévole expérimenté lors du premier accompagnement peut être considérée par certains bénévoles comme une formation en soi.

Les employés de l'équipe offrent parfois des formations sous forme de petites capsules d'une durée de vingt minutes lors des réunions mensuelles. Différentes formations ont été conçues et organisées au cours des dernières années par l'intervenant en soins spirituels et par l'infirmière (l'accompagnement silencieux et massage des mains et des pieds), afin de suppléer à l'absence de formation. Les bénévoles apprécient ces présentations formatives lors des réunions et ils souhaiteraient qu'elles soient offertes de manière plus régulière.

Les bénévoles ressentent un manque de formation spécifiquement pour les nouveaux venus. La plupart des bénévoles soulignent l'importance d'une formation de base pour les nouveaux, ainsi qu'une formation en continu pour le reste de l'équipe. Deux types de formation intéressent plus particulièrement les bénévoles rencontrés : 1) des activités de ressourcement où les bénévoles peuvent discuter de différents sujets en lien avec les accompagnements en fin de vie (la vie, la mort, la souffrance) 2) des formations adaptées aux accompagnements silencieux et à la réalité des centres d'hébergement (qu'est-ce qu'un CHSLD ? Comment être attentif aux besoins de la personne mourante ? comment doit-on communiquer avec le personnel soignant ? etc.).

Notons que la formation est une occasion d'échanger entre les bénévoles et contribue à renforcer la cohésion et l'esprit d'équipe. Elle est également une source de valorisation et de reconnaissance : elle est l'occasion de mettre en valeur le travail d'accompagnement des bénévoles et elle témoigne de l'intérêt porté par l'établissement à son équipe de bénévoles. Sans formation, les bénévoles ont le sentiment qu'on leur accorde peu d'importance, qu'on ne reconnaît pas leurs difficultés et donc la valeur de ce qu'ils font. Les formations n'ont donc pas qu'une fonction instrumentale.

3.2 Les membres du personnel associés à l'équipe

Cinq membres du personnel sont rattachés à l'équipe en soins palliatifs : un chef d'unité, un intervenant en soins spirituels, une infirmière, un travailleur social et une adjointe administrative. Ils ont tous été sollicités pour faire partie de l'équipe en raison de leurs formations spécifiques aux soins palliatifs (une personne a déjà travaillé à la maison Michel-Sarrazin, une autre a déjà piloté un projet terrain sur la mesure de la douleur en soins palliatifs). Ils sont soucieux des conditions dans lesquelles les personnes décèdent en centre d'hébergement. Ces personnes assurent l'encadrement et l'animation de l'équipe. Toutefois, ils rencontrent des difficultés dans l'exercice de ces rôles.

3.2.1 Une transition difficile

Le départ à la retraite des membres fondateurs de l'équipe a créé un vide important. Durant la même période, le bénévole qui animait les rencontres a également quitté l'équipe, sans que personne parmi les bénévoles le remplace. C'est tout l'encadrement de l'équipe qu'il a fallu revoir. Même si elle soutenait l'équipe, l'ancienne direction de l'HGQ s'était jusqu'ici peu impliquée dans son fonctionnement quotidien et dans les rencontres. Avec le départ des membres fondateurs, l'ancienne direction a dû prendre en charge plus étroitement l'équipe, en en confiant la supervision à une personne ayant une formation en soins palliatifs. Dans les mois qui ont suivi, d'autres employés se sont joints au groupe en raison de leur intérêt et de leur formation en soins palliatifs.

Pour ces employés de l'établissement, prendre le relais fut difficile, spécifiquement pour trois raisons. D'abord, il leur fallait prendre la place des fondateurs qui s'étaient beaucoup investis dans le développement de l'équipe et y avaient consacré beaucoup de leur temps, souvent en dehors des heures de travail. Les nouveaux ressentaient une pression, ils devaient montrer le même engagement, s'investir dans l'équipe.

Ensuite, bien qu'ils croient à l'importance des soins palliatifs en centre d'hébergement et au rôle spécifique joué par les bénévoles, ces membres soignants n'avaient pas tous les moyens nécessaires pour jouer convenablement leur rôle. Il leur fallait assumer de nouvelles fonctions sans être pour autant dégagés de leurs autres tâches, sans un soutien administratif tangible ni aucun budget mis à leur disposition.

Enfin, la transition est survenue au moment de la réforme du réseau de la santé et des services sociaux en 2015 (Loi 10) ce qui a engendré une restructuration complète de la gestion organisationnelle en centre d'hébergement. L'intégration du centre d'hébergement de l'HGQ au CIUSSS de la Capitale-Nationale a d'abord créé une instabilité et des mouvements dans le personnel-cadre, professionnel et de soutien, et une réduction du temps que les employés rattachés à l'équipe pouvaient consacrer à celle-ci. L'équipe a connu plusieurs changements de personnel, notamment à la réception, ce qui a entraîné des dysfonctionnements dans l'acheminement des demandes des équipes soignantes aux bénévoles disponibles, la tenue des statistiques et la transmission des feuilles d'accompagnement. En outre, la fusion des établissements a conduit à une révision des services dans l'ensemble des établissements du nouveau CIUSSS, dans le but de les uniformiser; le centre d'hébergement de l'HGQ devait s'ajuster aux nouvelles orientations et au nouveau mode de fonctionnement du CIUSSS, qui sont encore en cours d'élaboration. En attendant, l'équipe en soins palliatifs a pu continuer ses activités, mais sans mandat clair de l'établissement, et sans qu'aucun changement à son fonctionnement puisse y être apporté.

En somme, l'équipe en soins palliatifs cessait d'être le projet personnel d'un petit groupe de personne, et était appelée à devenir une composante plus intégrée de l'organisation du CIUSSS de la Capitale-Nationale, sans toutefois pouvoir le devenir, faute de mandat et de moyens. Elle se retrouvait, pour ainsi dire, entre deux chaises.

3.2.2 Difficultés et frustrations vécues

Cette transition et ces changements ont provoqué plusieurs difficultés et frustrations chez le personnel de l'établissement rattaché à l'équipe en soins palliatifs. Une surcharge de travail fait en sorte qu'on ne peut consacrer à l'équipe tout le temps nécessaire. Le temps consacré à l'équipe se fait au détriment du temps consacré à leurs autres responsabilités. S'ils considèrent la mission des accompagnements en fin de vie primordiale aux services à l'HGQ, les conditions organisationnelles ne leur permettent pas de s'engager comme ils le voudraient. Les employés font face quotidiennement à un dilemme éthique où ils doivent juger combien de temps ils peuvent investir dans l'équipe sans sacrifier les autres tâches qu'ils doivent parfois choisir en priorité.

Les employés de l'équipe en soins palliatifs manquent de temps, de pouvoir et de moyens pour répondre aux besoins liés aux accompagnements (manque de matériel, problèmes de la réception pour la gestion des disponibilités et des appels, tenue des statistiques), au recrutement (manque de relève) et à la formation (avoir accès à plus de formation). Le manque de temps, les contraintes quotidiennes liées à la réforme et le roulement du personnel à la réception les empêchent de trouver une réponse satisfaisante.

Concernant spécifiquement le recrutement, les employés mentionnent leur manque de temps pour effectuer cette tâche. Pour eux, faire un bon recrutement est un processus qui doit se dérouler toute l'année afin de faire des présentations et des suivis à différents organismes intéressés. Ce travail demande du temps et nécessite la planification régulière de rencontres téléphoniques. En 2015, les employés de l'équipe en soins palliatifs avaient envoyé des lettres de présentation sur leurs services d'accompagnement en fin de vie dans des écoles et des organismes afin de recruter de nouveaux bénévoles. Ce recrutement n'avait pas porté fruit, aucun suivi n'avait été fait après la distribution des lettres de présentation. Les employés affirment que le recrutement pourrait être pris en charge par un employé déchargé pour cette tâche à temps partiel.

La situation est identique pour la formation. En raison de l'absence de budget, les employés doivent construire des formations « maison » pour les bénévoles, ce qui est plutôt ardu en raison du manque de temps dans leur horaire. Ces formations sont souvent préparées rapidement, ce qui ne satisfait pas les employés. Ils aimeraient pouvoir offrir du contenu de qualité, bien ficelé, mais le temps leur échappe. Quelques formations ont même été préparées sur leur temps personnel. Cette tâche demande beaucoup de temps, c'est pourquoi un employé devrait être déchargé pour le faire.

Ces difficultés sont d'autant plus mal vécues que le personnel doit faire face aux critiques des bénévoles. L'absence de solution à des problèmes soulevés, le changement de personnel, le manque de temps consacré par le personnel à l'équipe crée de l'insatisfaction et des frustrations chez les bénévoles qui y voient un manque de reconnaissance et d'intérêt à leur endroit de la part de l'établissement.

Les difficultés vécues ces dernières années par les membres du personnel mettent en évidence trois choses importantes dans la gestion du personnel bénévole (Aubry et coll., 2016; Sévigny et coll. 2013). D'abord, le recrutement, l'accueil et la rétention des bénévoles nécessitent

une stratégie et une action structurées, des efforts continus et relativement importants. Ensuite il y a un travail d'ajustement à faire entre les intérêts des bénévoles et ceux de l'organisation, afin que les motivations des uns rejoignent les attentes de l'autre. Il faut rendre intéressant le type d'accompagnement réalisé, diversifier les tâches et les rôles pour répondre aux diverses compétences et intérêts des bénévoles, profiter du savoir-faire et de la créativité des bénévoles et développer leurs compétences par des formations initiales et continues, créer un climat agréable et respectueux de tous. Pour gérer convenablement une équipe de bénévoles, il faut en avoir les moyens. Enfin, ces difficultés mettent en évidence une lacune sur le plan de la tenue des dossiers et du secrétariat : les différentes tâches ne sont pas définies ni clairement distribuées, les procès-verbaux ne permettent pas de faire le suivi étroit des décisions prises, on ne garde aucune trace des expériences tentées (formation, recrutement), pas plus qu'on fait de bilan. Sans mémoire, la transition est difficile lorsque le personnel change.

Il est important ici de le rappeler : pour fonctionner, réaliser adéquatement sa mission et assurer sa pérennité, une équipe de bénévoles doit être gérée et encadrée, au même titre qu'une équipe d'intervenants rémunérés. Cette gestion et cet encadrement exigent du temps et des ressources. Le dévouement et la bonne volonté ne suffisent pas.

3.2.4 Une solution : restructurer l'équipe en soins palliatifs ?

Ce ne sont pas les employés actuels de l'équipe qui ont fondé le service d'accompagnement en fin de vie, ils tentent simplement de poursuivre malgré les difficultés rencontrées la mission principale de l'équipe. Même s'ils ne possèdent pas de marge de manœuvre et de pouvoir décisionnel au sein de l'HGQ, les employés réfléchissent régulièrement à des solutions futures afin d'améliorer l'expérience des membres au sein de l'équipe et les soins palliatifs en général. Au sein du CIUSSS de la Capitale-Nationale, les employés rêveraient d'un comité clinique de soins palliatifs formellement ancré dans les établissements. Ce comité pourrait avoir des impacts réels sur l'amélioration des soins palliatifs. Parallèlement, le comité travaillerait en partenariat avec l'équipe de bénévoles qui s'occuperait spécifiquement de l'accompagnement. Doté d'un pouvoir décisionnel, le comité prendrait en charge les difficultés vécues, ce qui diminuerait le surinvestissement actuel des bénévoles pour en corriger les lacunes.

3.3 Les équipes soignantes

Les équipes sont composées d'infirmières et de préposées aux bénéficiaires. Ce sont elles¹⁹, principalement²⁰, qui procurent les soins et les services aux résidents. Nous avons rencontré plusieurs membres de ces équipes, afin de recueillir leurs avis sur la contribution des bénévoles, leur utilité et les rapports qu'ils entretiennent avec eux.

¹⁹ Nous employons le féminin car ce sont très majoritairement des femmes.

²⁰ Les autres personnes qui donnent des soins et services sont les membres des différents autres groupes professionnels (médecins, travailleurs sociaux, nutritionnistes, etc.) moins nombreux et parfois moins présents au quotidien, ainsi les proches aidants et les membres des familles.

3.3.1 La contribution des bénévoles

Pour les membres des équipes soignantes rencontrés, les bénévoles en soins palliatifs contribuent au bien-être des résidents mourants, ainsi qu'à l'amélioration des soins de confort. Les équipes soignantes ressentent un soulagement lorsqu'un bénévole est présent pour accompagner un résident. Souvent surchargé par ses tâches, le personnel soignant ne peut être constamment au chevet d'un mourant; la présence d'un accompagnateur bénévole rassure le personnel et lui permet de travailler l'esprit tranquille. Les observations émises par le bénévole sur le changement de l'état de santé du résident sont primordiales pour le personnel soignant. Elles permettent de suivre l'évolution de la santé du résident sans même que les soignants soient présents régulièrement.

Grâce aux bénévoles, certaines équipes soignantes ont vécu des moments uniques lors du décès du résident. Constatant le changement de respiration, le bénévole est allé chercher rapidement l'équipe pour les aviser que l'heure de la fin approchait et ils ont pu être présents lors du décès. Sans le bénévole, l'équipe n'aurait pas pu accompagner correctement la personne. Les observations faites par les bénévoles dans le carnet de chevet font aussi une différence pour les familles. Les équipes affirment que les familles le consultent régulièrement et apprécient grandement les mots de condoléances souvent écrits par les bénévoles. Enfin, les équipes soignantes soulignent le professionnalisme des bénévoles, qu'elles attribuent à leur formation. Pour les équipes soignantes, le fait que les bénévoles en soins palliatifs reçoivent des formations est un élément qui les rassure et qui contribue à la confiance qu'elles ont développée envers l'équipe en soins palliatifs.

Comme nous l'avons par ailleurs observé à de multiples reprises, les préposés aux bénéficiaires et les infirmières témoignent de leur appréciation positive directement aux bénévoles lorsque ceux-ci se présentent pour un accompagnement, au moment de quitter ou pendant l'accompagnement. Les intervenants remercient les bénévoles de façon parfois très appuyée.

3.3.2 La collaboration entre les soignants et les bénévoles

Les membres de deux équipes soignantes mentionnent le fait qu'ils ont constaté une certaine insatisfaction de la part des bénévoles lorsqu'il manque du matériel dans la chambre pour leur accompagnement. La surcharge de travail sur les unités faite en sorte qu'il y a certains oublis de la part des équipes concernant le matériel. Pour le problème de charriot, les deux équipes suggèrent l'installation d'une étagère fixe au mur dans chacune des chambres pour soins palliatifs; de cette manière, le personnel n'aurait plus besoin de déplacer le charriot d'un étage à l'autre, cela éviterait ainsi les oublis. Autrement, la collaboration entre les bénévoles et les équipes soignantes est jugée adéquate par ces dernières.

Un dernier élément soulevé par les équipes soignantes est la crainte du manque de relève chez les bénévoles pour les années à venir. Le personnel est conscient de cette situation problématique en raison des départs de quelques bénévoles et parfois des demandes d'accompagnements non comblées.

3.4 Les familles

Comme nous l'indiquions plus haut, nous n'avons pas interrogé des membres des familles des résidents accompagnés et décédés. Toutefois, nos observations indiquent qu'ils semblent très contents de la présence des bénévoles, car elle leur apporte un répit, un sentiment de sécurité et de réconfort. Lorsque les bénévoles croisent des membres des familles au chevet du résident, pour prendre le relais ou se faire relayer, ils reçoivent de nombreuses marques positives d'appréciations. Les familles ne manquent généralement pas l'occasion de leur dire comment leur présence est utile et que cela les rassure. Parfois, la famille confie ses peines et ses émotions au bénévole. Nous en avons fait nous-mêmes plusieurs fois l'expérience et les bénévoles le relatent lors des rencontres d'équipe. Des lettres de remerciements envoyées par les familles à l'établissement après le décès de leur proche en témoignent également.

Une dernière observation en terminant. La seule présence des bénévoles au chevet du mourant est le rappel qu'une personne se meurt, qu'il faut y porter attention, veiller sur elle. Les bénévoles ont ainsi une fonction symbolique. Leur présence témoigne de l'importance d'être présent dans ces situations. Leur présence témoigne d'un souci, d'une préoccupation et d'une solidarité devant la souffrance, la solitude et la mort. Cela explique peut-être en partie l'importance que leur accordent les soignants et les familles.

Conclusion

Nous pouvons conclure que les objectifs de l'équipe en soins palliatifs sont atteints, du moins en grande partie. À la lumière des entretiens réalisés au sein des trois groupes d'acteurs directement concernés, soit les bénévoles eux-mêmes, les employés de l'établissement rattachés à l'équipe et les membres des équipes soignantes, nous pouvons affirmer que, par leurs accompagnements, les bénévoles :

- Apportent un soutien au personnel soignant, en permettant aux résidents de vivre leurs derniers jours dans un climat plus humain, chaleureux et serein, et en réduisant leur inconfort ;
- Font en sorte que les résidents sans famille meurent moins souvent seuls ;
- Offrent un répit aux familles dont un proche est en fin de vie, en exerçant une surveillance en leur absence.

L'utilité et la compétence des bénévoles sont reconnues par l'ensemble de l'HGQ. Néanmoins, la compétence des bénévoles pourrait davantage être mise à profit, davantage d'accompagnements pourraient être faits. En outre, l'équipe a vécu une période de transition et rencontre depuis celle-ci un certain nombre de difficultés liées à son fonctionnement, qui menacent la réalisation de sa mission, et à long terme, la pérennité de l'équipe. Il est urgent que l'équipe recrute de nouveaux membres et que le personnel encadrant l'équipe dispose des moyens pour le faire adéquatement. Il faut revoir, à tout le moins clarifier, son fonctionnement, les fonctions et les responsabilités des différents membres de l'équipe (bénévoles et employés de l'établissement), planifier des formations, réfléchir à l'animation et au contenu des rencontres, clarifier les particularités de l'accompagnement fait à l'HGQ, trouver des moyens d'accroître la disponibilité des bénévoles, possiblement élargir le rôle des bénévoles. Plusieurs changements ont déjà été entrepris dans cette direction, notamment le recrutement et la révision des rôles et des responsabilités. Nous recommandons de poursuivre en ce sens.

Nous croyons qu'il faut non seulement maintenir l'équipe de bénévoles, mais aussi mieux la soutenir. Sa contribution au bien-être et à la dignité des résidents et de leurs proches est indéniable. Dans un contexte de soins palliatifs de plus en plus importants en centre d'hébergement, les bénévoles ne pourront apporter une contribution qu'en autant qu'ils seront bien appuyés. Il faut donc renforcer l'encadrement de l'équipe et lui donner davantage de moyens. L'équipe en soins palliatifs de l'HGQ peut être, sinon un modèle, du moins une inspiration pour les autres centres d'hébergement.

Recommandations

Certaines recommandations ont déjà été mises en œuvre au moment de la rédaction de ce rapport. Nous croyons néanmoins nécessaire de les formuler afin d'en souligner l'importance et à l'intention des futurs responsables de l'équipe et des équipes semblables dans d'autres établissements.

Considérant	Il est recommandé de
1. La nécessité d'offrir un accompagnement de fin de vie en centre d'hébergement, la qualité de l'accompagnement de fin de vie réalisé par l'équipe de bénévoles en soins palliatifs de l'HGQ, sa contribution au bien-être des résidents, et le soutien qu'elle apporte aux familles et aux équipes soignantes.	<i>De soutenir l'équipe dans la réalisation de ses objectifs en lui apportant tout le soutien dont elle a besoin (ressources, encadrement, reconnaissance).</i>
2. Le fait que les rôles et responsabilités touchant le recrutement, la préparation et l'animation des rencontres, l'encadrement de l'équipe et l'ensemble des autres tâches ne sont pas clairement définies, ni toujours clairement attribuées.	<i>Clarifier et mettre par écrit la mission et les responsabilités des bénévoles. Clarifier et mettre par écrit les rôles et tâches spécifiques des cadres, des professionnels et des bénévoles au sein de l'équipe.</i>
3. Le fait que le type d'accompagnement réalisé par les bénévoles à l'HGQ est particulier, qu'il convient à certaines personnes et moins à d'autres.	<i>Recruter et former les bénévoles en mettant de l'avant la particularité de l'accompagnement qui est fait à l'HGQ.</i>
4. L'importance du rôle joué par la réception à l'HGQ dans la communication et la liaison entre les bénévoles et les équipes soignantes, et les difficultés rencontrées au cours des dernières années.	<i>Vérifier si la réception de l'HGQ peut jouer ce rôle de liaison et examiner la possibilité de le confier à une autre personne mieux placée pour le faire ; s'assurer que la personne qui exerce le rôle de liaison est formée pour comprendre le fonctionnement de l'équipe, la disponibilité des bénévoles et le jumelage ; s'assurer que la feuille d'accompagnement soit bien complétée.</i>
5. L'importance de certains éléments matériels lors des accompagnements pour le confort des bénévoles (fauteuil, lampe).	<i>S'assurer que tout le matériel nécessaire soit dans la chambre lors de l'accompagnement. Pour le café et les biscuits, donner accès aux bénévoles à la cuisine des unités.</i>
6. L'importance des rencontres d'équipe pour	<i>Revoir le contenu et le fonctionnement des</i>

<p>la résolution des difficultés rencontrées lors des accompagnements (difficultés d'ordre matériel, psychologique ou moral), pour la création d'une identité et d'un esprit d'équipe, pour la reconnaissance et la valorisation des actions accomplies, pour la communication entre les bénévoles, la direction et les équipes soignantes, pour l'information des bénévoles touchant les activités et changements dans l'établissement.</p>	<p><i>rencontres d'équipe, et d'en discuter en équipe afin de s'assurer que le contenu et l'animation répondent bien aux besoins des bénévoles.</i></p>
<p>7. L'importance de la formation des bénévoles lors de l'accueil et de la formation continue de l'ensemble des membres de l'équipe pour la qualité des accompagnements, pour la reconnaissance des bénévoles, pour la cohésion de l'équipe et pour la cohérence de ses interventions</p>	<p><i>Donner accès aux bénévoles à des formations sur une base régulière.</i></p>
<p>8. Le roulement continu dans le personnel soignant et le personnel cadre au sein de l'établissement, et l'importance que l'équipe de bénévoles soit bien connue de tous (soignants et gestionnaires).</p>	<p><i>De faire un rappel périodique auprès du personnel-cadre et du personnel soignant de l'existence de l'équipe, de sa mission et de son fonctionnement.</i></p>
<p>9. La difficulté de répondre à toutes les demandes d'accompagnement en raison de la moins grande disponibilité des bénévoles à certaines heures et à certaines périodes de l'année.</p>	<p><i>Inviter les bénévoles à choisir leurs périodes de disponibilité en tenant compte des plages à l'horaire où il y a peu ou pas de bénévoles afin de combler les vides au maximum.</i></p>
<p>10. Le fait qu'il peut y avoir de longues périodes sans que les bénévoles soient sollicités, et que cette inactivité peut affecter la motivation et l'engagement des bénévoles, réduire leur sentiment d'appartenance à l'équipe et à l'HGQ, réduire leur sentiment d'utilité, voire de compétence, et conduire à un désengagement.</p>	<p><i>Diversifier les activités des bénévoles (autres formes d'accompagnement auprès d'autres résidents, organisation d'événements, réalisation de diverses autres tâches liées au fonctionnement de l'équipe ou la fin de vie) ; on pourra s'inspirer de ce qui se fait ailleurs ; ces autres activités doivent toutefois demeurer facultatives.</i></p>
<p>11. Le roulement continu du personnel bénévole au sein de l'équipe, la nécessité de faire du recrutement et la nécessité de disposer des moyens pour faire un recrutement efficace.</p>	<p><i>De faire du recrutement sur une base régulière et de confier le recrutement à des personnes disposant de moyens et de l'expertise pour le faire ; l'accueil et la formation des nouveaux bénévoles doivent toutefois demeurer entre les mains de l'équipe.</i></p>

12. L'importance de l'encadrement, afin d'assurer le bon fonctionnement de l'équipe et la résolution des problèmes, de bien entendre les bénévoles et de répondre à leurs questions, d'entretenir la motivation des bénévoles et de leur apporter la reconnaissance nécessaire, de créer une atmosphère agréable, stimulante et sécurisante, et la nécessité d'organiser l'équipe de manière à assurer sa pérennité malgré le changement de personnel

Que la direction de l'établissement reconnaisse formellement et précise le rôle et les responsabilités des employés rattachés à l'équipe, et leur donnent les moyens pour les assumer (temps, ressources, budget, valorisation) ; que l'on améliore la tenue des dossiers.

13. L'importance d'une bonne tenue des dossiers (procès-verbaux, statistiques sur les accompagnements, définition des tâches et responsabilités) pour assurer le suivi et l'évaluation des activités, et favoriser la transition lors d'un changement de personnel (bénévole ou rémunéré)

Revoir la tenue des dossiers afin de s'assurer qu'ils soient complets, clairs et bien conservés ; de faire un suivi et un bilan plus systématiques des activités réalisées.

14. L'importance que les soins palliatifs sont appelés à prendre dans les centres d'hébergement au Québec, la nécessité d'accompagner les personnes et les familles afin de les aider à vivre cette période dans les conditions les plus humaines possible, et le fait que les soins et l'accompagnement de fin de vie ne sont pas un luxe

Que les soins et l'accompagnement de fin de vie soient reconnus comme une mission de l'établissement, et qu'ils soient développés dans tous les centres d'hébergement en y apportant le soutien adéquat ; que des équipes de bénévoles soient mises sur pied dans d'autres centres d'hébergement.

Bibliographie

Aubry, François, Louise Belzile, Olivier Moreau, maxime Guillette et Paul Morin, (2016), « Attirer et retenir des bénévoles », dans B. Brossard et D. White (dir.) *La santé en réseaux. Explorations des approches relationnelles dans la recherche sociale au Québec*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 147-166.

Cloutier, Juliette, (1992), « Le legs de Mgr de Saint-Vallier », *Cap-aux-Diamants*, no. 29, p. 46–49.

Gagnon, Éric, Andrée Fortin, Amélie-Elsa Ferland-Raymond et Annick Mercier, (2013), *L'invention du bénévolat. Genèse et institution de l'action bénévole au Québec*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.

Lapointe, Gérard, « Être là », *Le Causeur*, vol. 14, no. 1, printemps 2013, p. 28-29.

Papadaniel, Yannis, (2013), *La mort à côté*, Toulouse, Anacharsis Éditions.

Sévigny, Andrée, Robin Cohen, Serge Dumont et Annie Frappier, (2010), « Making sense of helath and illness in palliative care: Volunteers' perspectives », *Palliative and Supportive Care*, vol. 8, p. 325-334.

Sévigny, Andrée, Manon Champagne et Manal Guirguis-Younger, (dir.) (2016), *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.

Simard, Julien (2014-2015), « Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance », *Frontières*, vol. 26, no. 1-2. <http://id.erudit.org/iderudit/1034385ar>

Soins palliatifs HGQ (s.d.), *Procédures pour accompagnants bénévoles*, Centre d'hébergement de l'Hôpital général de Québec, CSSS de la Vieille-Capitale.

Annexe 1 : Affiche de recrutement

Le bénévolat en soins palliatifs en centre d'hébergement : Un premier bilan, une première exploration

L'équipe de bénévoles des soins palliatifs du centre d'hébergement de l'hôpital général fête maintenant ses huit ans d'existence. L'équipe profite de cette occasion pour effectuer un bilan de ces huit années.

Pour dresser ce bilan, nous avons besoin de vous rencontrer et de vous entendre sur votre expérience au sein de l'équipe en soins palliatifs.

Nous sommes à la recherche de (-----) pour une **rencontre individuelle confidentielle** d'environ **1 h 30** pour répondre à nos questions.

Les **questions** que nous aimerions vous poser sont sur les thèmes suivants : **1)** vos motivations personnelles **2)** l'équipe en soins palliatifs, l'organisation et son fonctionnement **3)** les accompagnements, les points positifs et les défis **4)** le recrutement et la formation **5)** activités futures et points à améliorer

La rencontre peut se faire à l'endroit de votre choix : dans un local privé à l'hôpital général, à votre domicile, dans un café, etc.

Vous êtes intéressé ?

Vous pouvez contacter Émilie Allaire pour fixer une date.

Émilie Allaire, assistante de recherche.

Éric Gagnon, chercheur responsable.

Annexe 2 : Schéma d'entrevue avec les bénévoles

1. Présentation : questions introductives

- 1.1. Depuis combien de temps vous faites partie de l'équipe en soins palliatifs ?
- 1.2. Pourquoi avez-vous décidé de faire du bénévolat en soins palliatifs ?

2. L'équipe en soins palliatifs

- 2.1. Les bénévoles se rencontrent périodiquement pour échanger. Quelle est l'importance de ces rencontres ?
 - Quelles sont leurs utilités ?
 - Quels sont les points importants discutés ?
 - Quels sont les points qu'on ne discute pas ou pas assez et qui devraient l'être ?
- 2.2. L'encadrement et le soutien offert par les professionnels et les gestionnaires de l'établissement. Quel est-il ?
 - Est-il adéquat ?
 - Comment pourrait-il être amélioré ?

3. Les accompagnements

- 3.1. Pouvez-vous me décrire comment se déroulent les accompagnements ?
- 3.2. Quels sont vos objectifs ?
 - Que recherchez — vous dans l'accompagnement ?
 - Ces objectifs sont-ils atteints ?
- 3.3. Qu'est-ce que vous aimez le plus dans l'accompagnement ?
- 3.4. Qu'est-ce que vous aimez le moins ?
- 3.5. Quelles difficultés vivez-vous lors de vos accompagnements ?
- 3.6. Est-ce que vous avez observé un changement dans les accompagnements depuis que vous faites partie de l'équipe ?
 - Quels sont ces changements ?
- 3.7. Pour vous, à partir de quel moment il est idéal pour commencer un accompagnement ?
 - Est-ce que ce moment est respecté ?
- 3.8. Comment se déroule le contact avec l'équipe soignante ?
 - Les bénévoles sont-ils les bienvenus sur les étages ?
 - Quelles sont les difficultés vécues auprès de l'équipe soignante ?

4. *Questions seulement pour les bénévoles anciens*

- 4.1.** Plusieurs membres fondateurs nous ont expliqué que les soins palliatifs ont vu le jour sans aucune aide de la part de la direction de l'hébergement. Il n'y avait aucun soutien, aucun financement.
- Comment réussit-on à mettre sur pied un projet sans aucun soutien ?
 - À l'époque, Diane Langlois, la directrice de l'HGQ, appuyait le projet ? Peut-on dire qu'elle apportait un soutien ?
- 4.2.** Quelles étaient les difficultés rencontrées par l'équipe lorsqu'elle a vu le jour en 2007 ?
- 4.3.** Quels sont les changements importants qui ont eu lieu du commencement jusqu'à aujourd'hui ?

5. Le recrutement

- 5.1.** Comment se fait le recrutement ?
- Pouvez-vous nous décrire votre expérience de recrutement ?
- 5.2.** Comment se passe l'entrevue de sélection. Est-elle adéquate ?
- 5.3.** Quels sont les critères ?

6. La formation

- 6.1.** Est-ce que les bénévoles reçoivent une formation avant de débiter les accompagnements ?
- 6.2.** La période de jumelage existe-t-elle encore ?
- 6.3.** Sur quoi une formation des bénévoles devrait-elle porter ?
- Une formation est-elle nécessaire afin d'améliorer les interventions, nourrir les réflexions, renforcer les motivations ?

7. Conclusion

- 7.1.** De manière générale, qu'est-ce qui pourrait être fait afin d'améliorer les activités de l'équipe ?

Annexe 3 : Schéma d'entrevue avec les intervenants/gestionnaires

1. Présentation : questions introductives

- 1.1. Pouvez-vous m'expliquer votre rôle au centre d'hébergement ? Depuis combien de temps y travaillez-vous ?
- 1.2. Quelles autres fonctions avez-vous exercées auparavant ?

2. 2. Les accompagnements

- 2.1. À quel moment et sous quelles conditions l'unité de soins décide de demander l'accompagnement bénévole ?
 - À quel moment décrète-t-on qu'une personne est en soins palliatifs ? Quel est le processus ?
- 2.2. Selon vous, quelles difficultés vivent les bénévoles lors des accompagnements ?
- 2.3. Est-ce que vous avez observé un changement dans les accompagnements depuis que vous travaillez à l'HGQ ?
 - Quels sont ces changements ?
- 2.4. Est-ce qu'il y a des unités où il y a plus d'accompagnements ? Si oui, pour quelles raisons ?
- 2.5. Pour vous, à partir de quel moment il est idéal de commencer un accompagnement ?
 - Est-ce que ce moment est respecté ?

3. Les bénévoles et l'équipe soignante

- 3.1. Selon vos observations, comment se déroule le contact entre les bénévoles et l'équipe soignante ?
 - Les bénévoles sont-ils les bienvenus sur les étages ?
 - Quelles sont les difficultés vécues auprès de l'équipe soignante ?
- 3.2. Qu'apportent les bénévoles aux soins palliatifs ? Sont-ils utiles ? Font-ils une différence ? En quoi ?
- 3.3. Contribuent-ils à l'amélioration de la qualité des soins ou à la qualité de vie ?
- 3.4. Que pensez-vous de la collaboration entre les bénévoles et l'équipe soignante ? Est-elle bonne ? Peut-elle être améliorée ?

4. Le recrutement et la formation

- 4.1.** Quels sont, selon vous, les critères de sélection et la formation que devraient recevoir les bénévoles ?
- Quels devraient être ces critères et cette formation ?

5. Conclusion

- 5.1.** De manière générale, qu'est-ce qui pourrait être fait afin d'améliorer la contribution des bénévoles ?

Annexe 4 : Schéma d'entrevue avec les équipes de soin

1. Quelle est la contribution des bénévoles aux soins palliatifs ?
2. Contribuent-ils à l'amélioration des soins et la qualité de vie ? Comment ? Font-ils une différence ? En quoi ?
3. Quelles sont vos relations avec les bénévoles ? La communication et la collaboration sont-elles adéquates ? Peut-on l'améliorer ?

Annexe 5 : Formulaire de consentement

Le bénévolat en soins palliatifs en centre d'hébergement : Un premier bilan, une première exploration

Entrevues individuelles — **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

Informations sur le projet

L'équipe de bénévoles des soins palliatifs du centre d'hébergement de l'hôpital général fête maintenant ses huit ans d'existence. L'équipe profite de cette occasion pour effectuer un bilan de ces huit années. Pour dresser ce bilan, nous avons besoin de vous rencontrer et de vous entendre sur votre expérience au sein de l'équipe en soins palliatifs.

Les objectifs du projet sont :

- ✓ de préciser les objectifs et les attentes des bénévoles et du personnel à l'égard de l'accompagnement bénévole;
- ✓ d'évaluer les impacts auprès de la clientèle (confort et apaisement des personnes mourantes, soutien des familles et des proches) et du personnel (sentiment que les résidents sont davantage en sécurité et mieux accompagnés);
- ✓ de décrire l'organisation, le fonctionnement et l'encadrement de l'équipe de bénévoles (conditions dans lesquelles leur présence est sollicitée, acceptée et bénéfique, nature de l'accompagnement réalisé, disponibilités et capacités de répondre aux demandes, collaborations avec les intervenants), et de comprendre son évolution et ses transformations au cours des années; de l'évaluer et de recommander (le cas échéant) des améliorations et de cibler les points positifs;
- ✓ d'examiner et d'apprécier le mode de recrutement et de sélection des bénévoles, ainsi que la pertinence de la formation qui leur est offerte;
- ✓ de mieux connaître les motivations des bénévoles, leurs satisfactions, les conditions qui facilitent leur engagement et leur désir de continuer, afin d'assurer une continuité;

Votre participation

Votre participation se limite à la présente rencontre.

La rencontre est d'une durée approximative de quatre-vingt-dix minutes (90 minutes). Pour faciliter les échanges, nous demandons votre autorisation pour enregistrer à l'audio la discussion. Cet enregistrement sera détruit dès que l'entretien sera retranscrit.

Vous êtes libre d'accepter ou non l'enregistrement.

J'accepte que la discussion soit enregistrée : **oui** **non**

Initiales : _____

Lors de l'entretien, vous pouvez vous abstenir de répondre à certaines questions. Vous pouvez également vous retirer à tout moment, sans avoir à fournir de raison ou subir de préjudice.

Initiales : _____

Mesures prises pour assurer la confidentialité

L'ensemble des informations recueillies lors de l'entretien est confidentiel. Aucune personne en dehors du projet, c'est-à-dire Éric Gagnon, chercheur responsable et Émilie Allaire, assistante de recherche, n'aura accès aux informations recueillies. Le contenu enregistré ou non des entretiens, ainsi que les formulaires de consentement signés seront conservés sous clé dans le bureau de l'assistante. Les retranscriptions de l'entretien seront conservées dans un ordinateur privé où un mot de passe est nécessaire pour l'ouvrir. De plus, votre nom sera changé pour un numéro. Bref, des mesures de sécurité seront appliquées afin d'assurer la confidentialité.

Pour toutes questions concernant la recherche, vous pouvez contacter le chercheur responsable, Éric Gagnon.

En cas de plainte, vous pouvez contacter Madame Dominique Charland, commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services.

Le numéro d'approbation éthique : XX

J'ai pris connaissance de ce formulaire. J'accepte de participer à cette rencontre aux conditions ci-dessus. Ma participation est libre et volontaire et je peux me retirer en tout temps.

Je soussigné (e) _____ accepte librement de participer à la rencontre. (Nom en lettres moulées)

Lu et signé le :

(Date)

(Signature)

Signature du chercheur ou de l'assistante :

Annexe 6 : Les statistiques de l'équipe

Annexe 6.1 : Nombre de bénévoles ayant fait des accompagnements en 2015 et 2016

Figure 1 : Le nombre de bénévoles selon le nombre d'heures effectuées

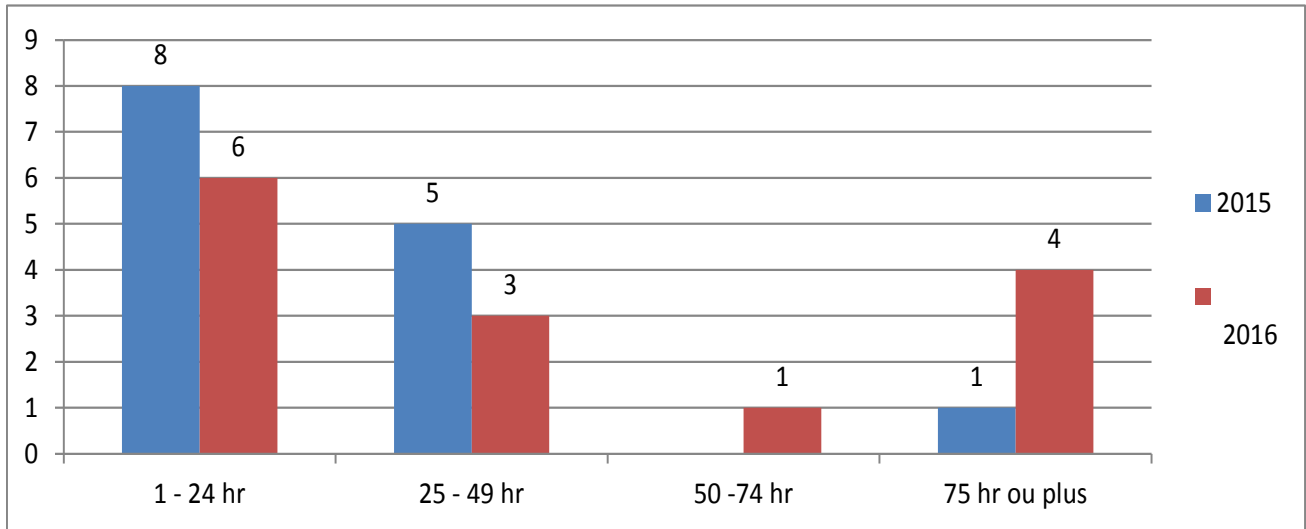


Figure 2 : Le nombre d'heures d'accompagnement effectuées selon leur proportion sur le nombre total sur le nombre total d'heures

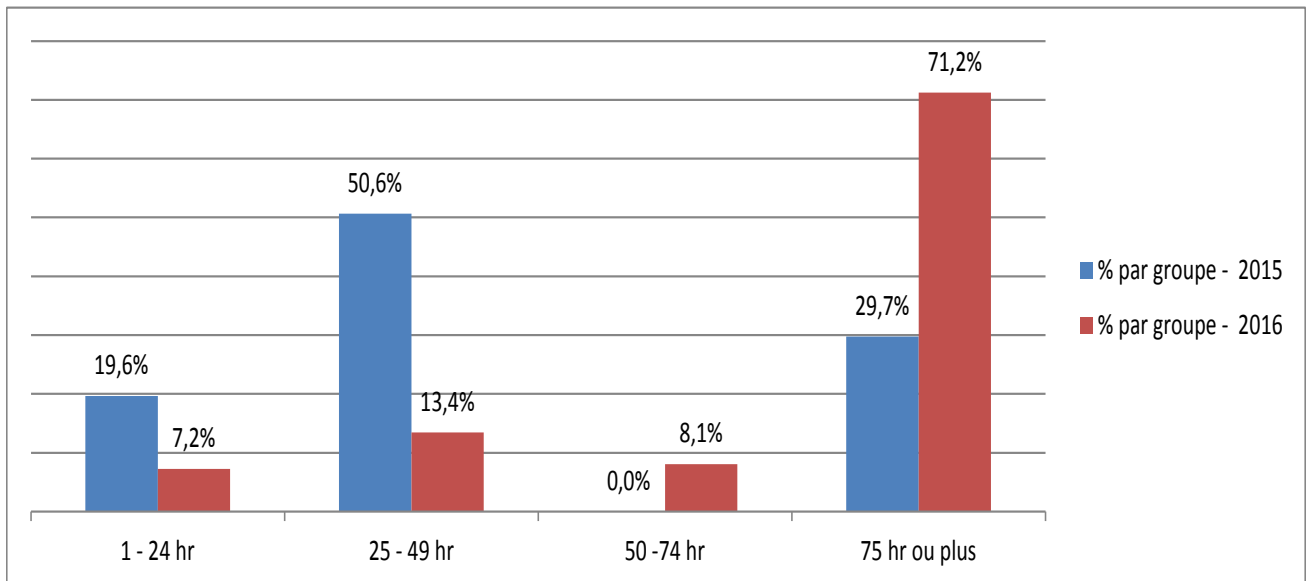


Figure 3 : Le nombre d'heures d'accompagnement effectuées selon les bénévoles en 2015

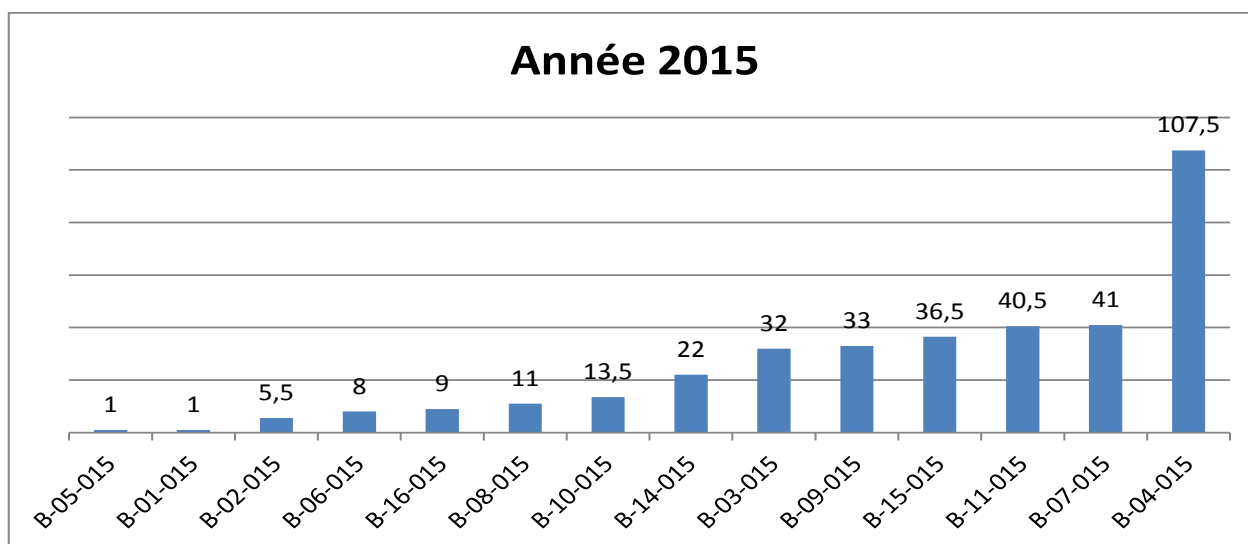


Figure 4 : Le nombre d'heures d'accompagnement effectuées selon les bénévoles en 2016

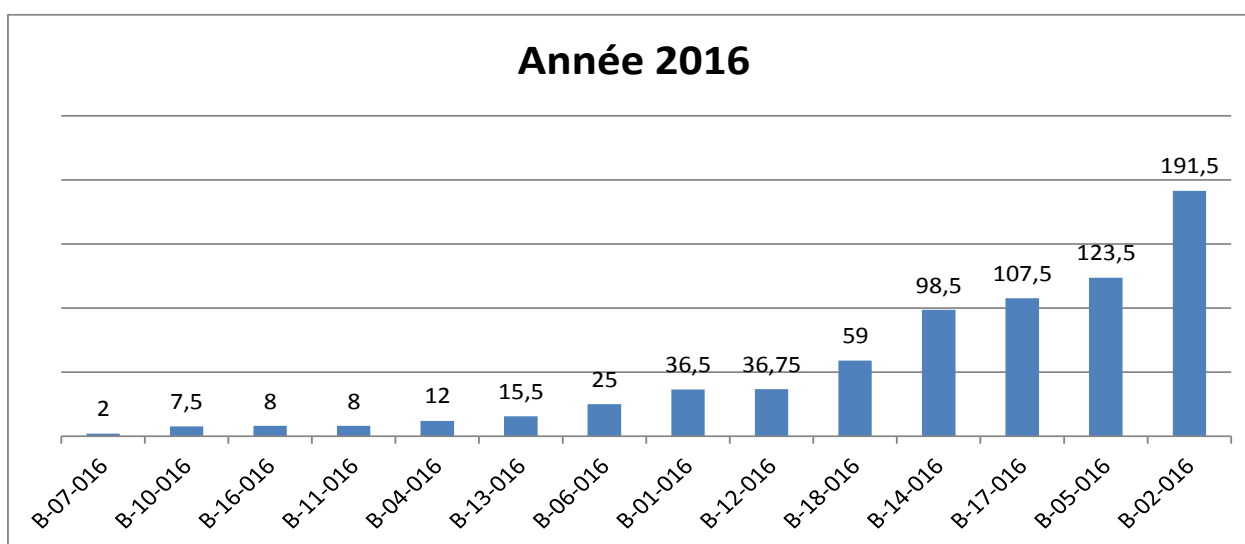
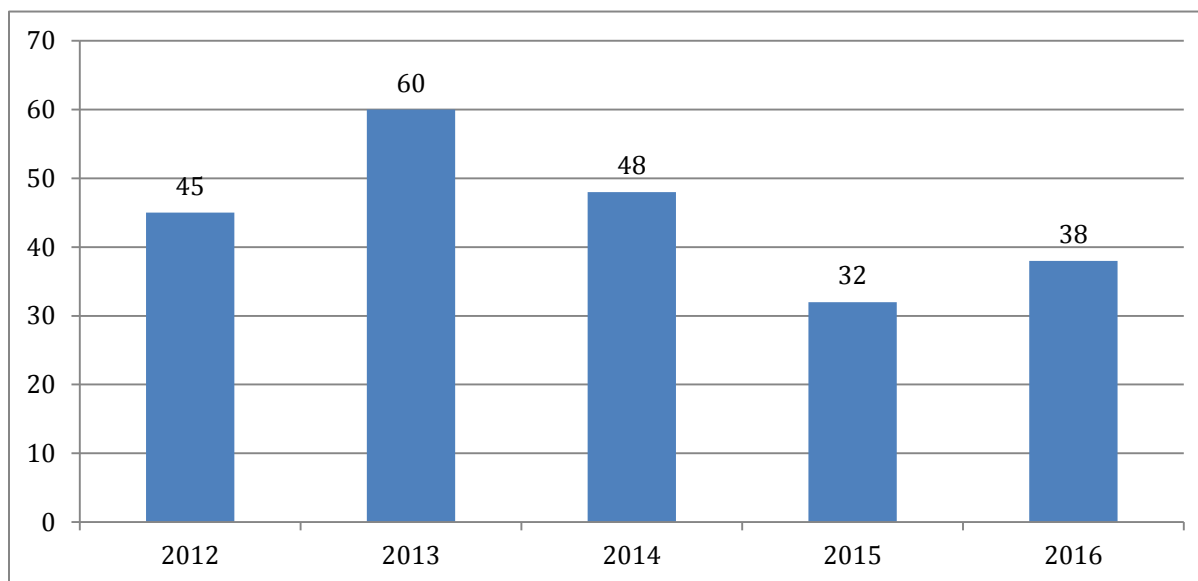


Tableau 1 : La moyenne et la médiane du nombre d'heures d'accompagnement effectuées selon l'année

	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	Total
Heures d'accompagnement 2015	25,8	17,8	1,0	107,5	361,5
Heures d'accompagnement 2016	52,2	30,8	2,0	191,5	731,3

Annexe 6.2 : Nombre de résidents accompagnés de 2012-2016

Figure 5 : Le nombre de résidents accompagnés selon année



Annexe 6.3 : Nombre d'heures d'accompagnement de 2013-2016

Tableau 2 : La moyenne et la médiane du nombre d'heures d'accompagnement selon l'année

Année	2013	2014	2015	2016
Total (hrs)	1475,0	720,0	361,8	731,5
Moyenne	24,6	15,0	11,3	18,8
Médiane	18,4	12,3	8,0	11,5
Minimum	1,0	0,3	1,5	3,0
Maximum	110,5	62,5	33,0	107,5

Annexe 6.4 : Nombre d'heures d'accompagnement par période de la journée pour 2014-2015-2016

Figure 6 : Le nombre d'heures d'accompagnement selon la période de la journée en 2014

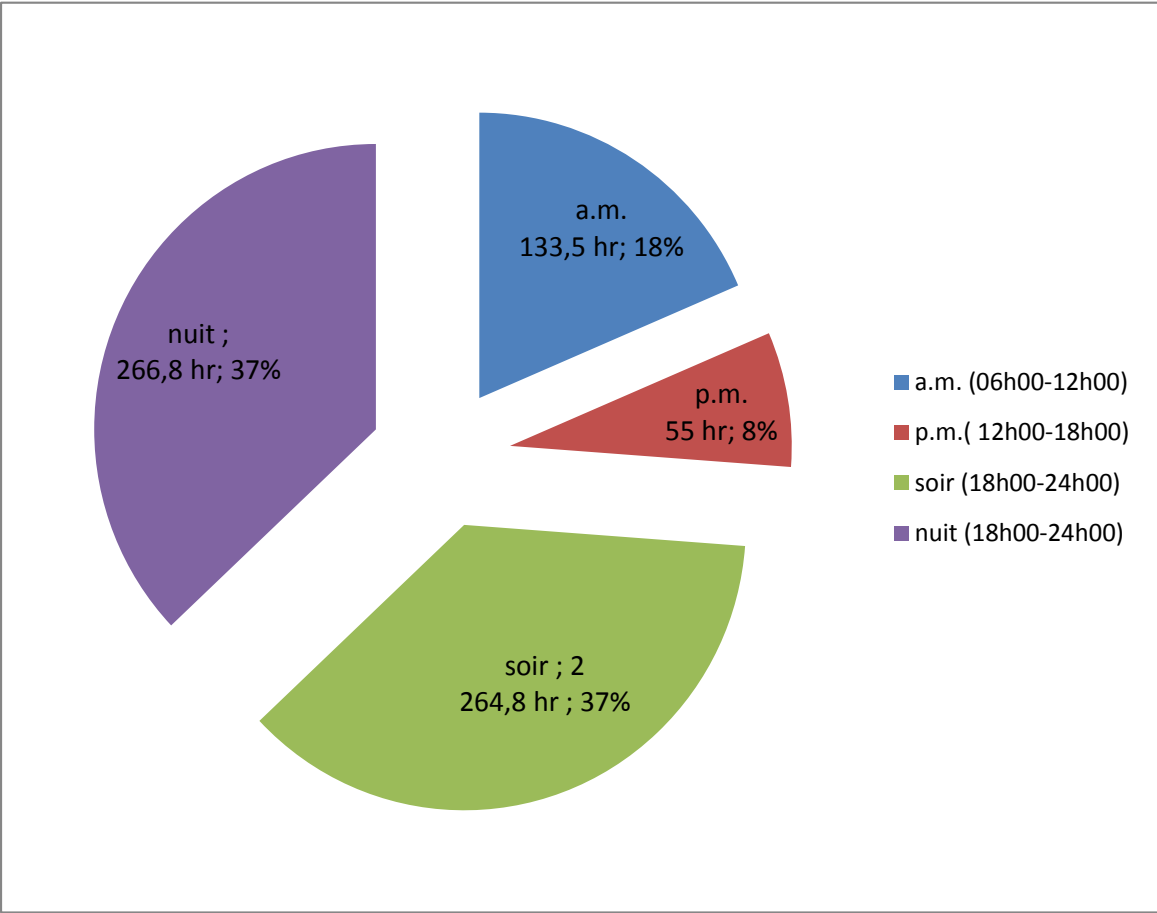


Figure 7 : Le nombre d'heures d'accompagnement selon la période de la journée en 2015

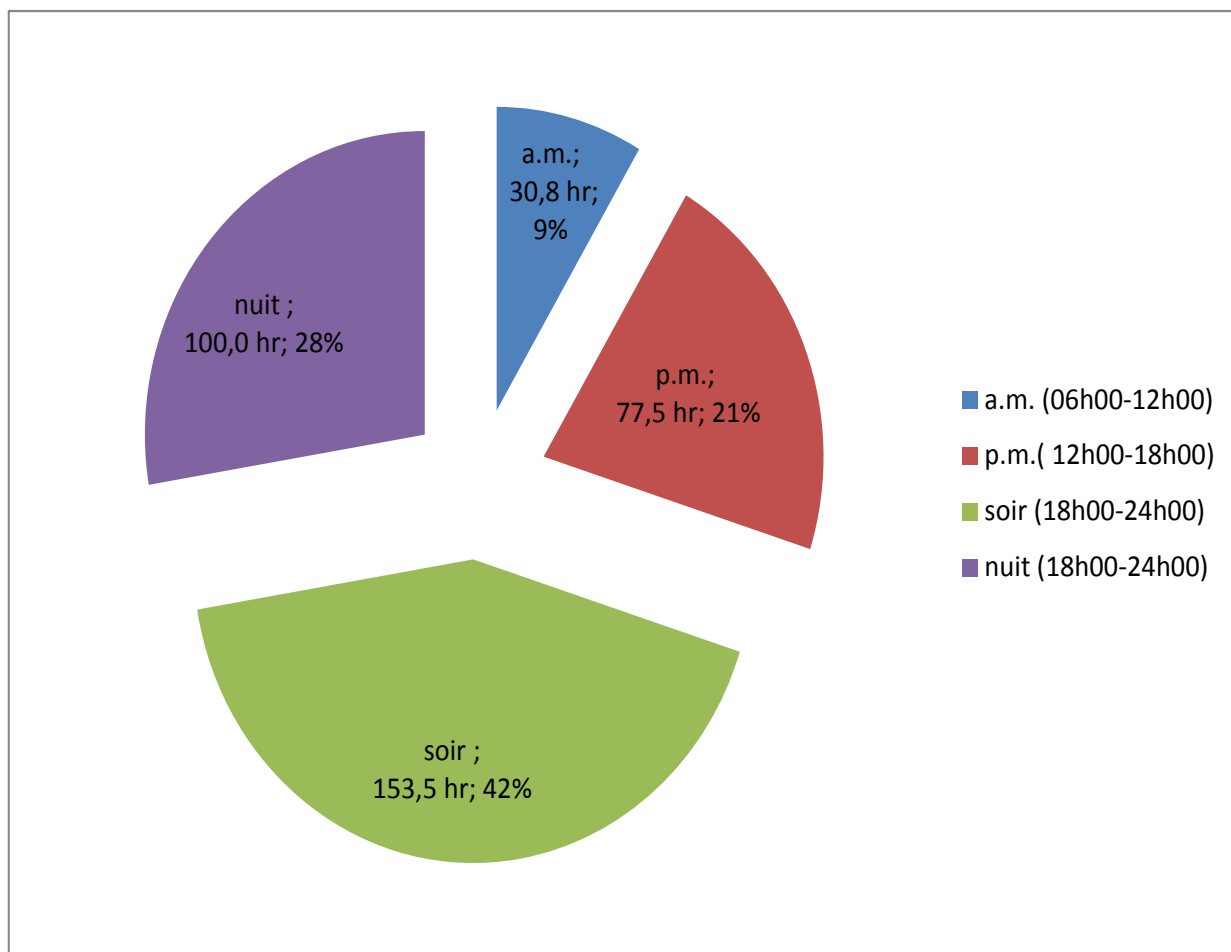
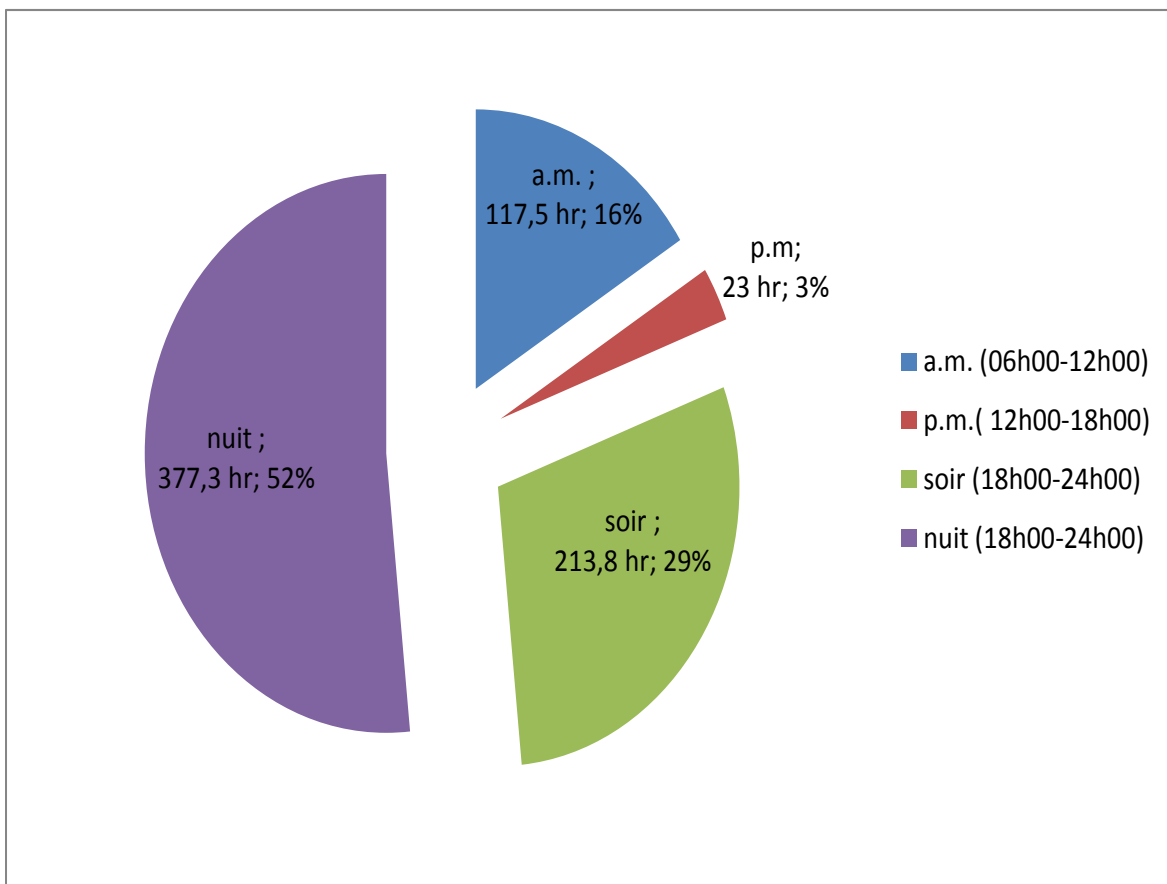


Figure 8 : Le nombre d'heures d'accompagnement selon la période de la journée en 2016



Annexe 6.5 : Nombre de résidents accompagnés par le nombre total de résidents hébergés de 2012 à 2016

Tableau 3 : Le nombre de résidents accompagnés selon année et le nombre total de résidents

	31 déc. 2012	31 déc. 2013	31 déc. 2014	31 déc.2015	31 déc.2016
Lits occupés	284	287	265	257	258
% d'occupation	99,0%	100,0%	99,3%	100,0%	100,4%
décès pendant l'année	98	104	89	92	71
N. personnes accompagnées	45	60	48	32	38
% personnes accompagnées/décès	45,9%	57,7%	53,9%	34,8%	53,5%

Annexe 7 : La programmation du colloque de 2012

Projet de mini-colloque pour le 5^e anniversaire des soins palliatifs

DÉROULEMENT DE LA JOURNÉE — 16 OCTOBRE 2012
THÈME : OUVERTURE DES SOINS PALLIATIFS

- 9 h 30 **Inscription** et accueil des participants
Par : Yves Blanchette et Lucile Fontaine
- 10 h **Animation** : par : Nicholas Simard-Tremblay
Présentation du déroulement de la journée
Bilan des soins palliatifs depuis les 5 dernières années
(Résultats du sondage auprès du personnel et des bénévoles)
- 10 h 30 *Pause.*
- 10 h 45 **Bilan des activités des soins palliatifs** (actuel et à venir)
Par : Diane Langlois
Groupes de **discussion** et **plénière** + **brassage d'idées** sur la continuité des soins palliatifs à l'Hôpital général de Québec
Par : Linda Jobin et Gilles Lapointe
- 11 h 45 *Lunch* (cafétéria)
- 12 h 45 **Accueil des invités**
- 13 h **Soins palliatifs à l'Hôpital général de Québec**
Présentation *PowerPoint*
Par : Linda Jobin
- 13 h 30 **Témoignages** de membres des familles
- 13 h 45 **Atelier « réflexion sur la peur »**
Par : Gérald Nickner, travailleur social à la Maison Michel-Sarrazin
- 15 h *Pause*
- 15 h 15 **Conférence** (message motivant pour poursuivre notre engagement)
Par : Docteure Louise Bouliane (à confirmer)
- 15 h 45 **Clôture de la journée**

Annexe 8 : « Le dernier mot » de feu Gérard Lapointe

Le dernier mot

Texte composé par feu Gérard Lapointe

Toi, qui m'accompagnes, je ne peux pas te voir.
Je ne peux pas ouvrir les yeux. Je ne peux même plus bouger un doigt.
Je suis trop faible. Je suis tellement fatiguée.
Je cherche mon souffle. Chaque respiration me demande un effort et je me demande si ce ne sera pas la dernière.
Je sais que c'est pour bientôt...
Quelques heures, peut-être quelques minutes...
Je ne serai plus là.
Du moins, c'est ce que je pense.
Comment ça se passera ?
Est-ce que je perdrai mon calme ?
Est-ce que ce sera souffrant ?
Est-ce que ce sera une mort horrible ?
Est-ce que ce sera une belle mort ? Comme la chandelle qui s'éteint, faute de cire, comme la fleur qui s'ouvre tout en douceur ?
Je ne sais pas.
C'est la première fois que je meurs et ce sera aussi la dernière.
J'ai manqué des choses dans ma vie. Mais je ne voudrais pas manquer ma mort.
J'ai la foi, mais je ne peux pas m'empêcher d'être inquiète.
Toi, qui m'accompagnes,
Je sais que tu es là.
Tu restes près de moi.
Je sens ta présence réconfortante.
Je te sens priant. J'entends ta voix. Tu me parles avec douceur. Tu me considères encore comme un être vivant.
Tu devines mes pensées, mes besoins et tu en parles aux préposés et aux infirmières.
Tu me caresses le front avec tellement de douceur. Tu me tiens la main et me rassure.
Ta présence est discrète, chaleureuse, feutrée, délicate, respectueuse.
Je sens que tu m'enveloppes de tendresse, de bonté et d'amour.
Tu es comme une sage-femme, qui m'aide à renaître à une nouvelle vie.
Je suis étonnée que des personnes comme toi fassent cet accompagnement, gratuitement, bénévolement, par pur don. Moi, je n'ai plus rien à te donner sinon que de t'offrir d'assister au moment de plus important de ma vie. Je veux que tu vives un beau moment, un moment qui te laissera dans la paix, dans la sécurité. Je souhaite que tu ressenties une plénitude qui t'aidera à vivre plus heureuse. Je te retourne tout l'amour dont tu m'enveloppes.
Merci d'être là. Je ne serai pas seule quand le moment sera venu.
Tu m'accompagneras jusqu'au bout, jusqu'à la frontière. Tu ne peux vraiment pas aller plus loin. Tu ne peux en faire davantage. D'un côté, c'est toi qui me tiens la main et de l'autre c'est le Père qui ouvre ses bras. Tu seras la dernière personne et la prochaine ce sera le Dieu Amour.
Merci d'être là. Sois certaine que je ne t'oublierai pas.
Désormais, nous sommes liés pour l'éternité.

Au revoir.

Annexe 9 : L'accompagnement silencieux

Le présent document est une synthèse des propos échangés par les membres de l'équipe de bénévoles en soins palliatifs lors d'une rencontre qui s'est tenue le 28 novembre 2016 au centre d'hébergement l'Hôpital général de Québec.

Animée par l'intervenant en soins spirituels, la rencontre avait pour objectif de clarifier la nature du type d'accompagnement que font les bénévoles, et souvent qualifié par les bénévoles eux-mêmes d'accompagnement « silencieux ». Il invitait les bénévoles à nommer ce qu'ils font, afin de pouvoir l'expliquer aux autres : le personnel de l'établissement, les futurs bénévoles. Notre compte-rendu est sans doute incomplet, mais nous croyons avoir retenu la majeure partie, sinon l'essentiel de ce qui a été dit. Il donne une bonne idée de la manière dont les bénévoles conçoivent leur rôle et se représentent l'accompagnement.

Nous avons regroupé par thèmes les propos tenus par la dizaine de bénévoles présents, plutôt que suivre le déroulement de la rencontre. Les mots entre guillemets sont ceux utilisés par un bénévole ou par l'intervenant. Nous n'avons pas indiqué à chaque fois quelle personne avait tenu les mots ou les idées rapportées : les notes prises lors de la rencontre ne permettaient pas de le faire systématiquement et la plupart du temps, ces mots et ces idées étaient approuvés ou même repris par les autres.

La discussion a tourné autour du mot « présence », la présence que les bénévoles assurent auprès des personnes mourantes. Ce mot prend diverses significations dans l'accompagnement silencieux, que nous avons cherché à dégager, et autour desquelles nous avons regroupé les propos tenus lors de la rencontre. Ces significations, au nombre de six, sont : ne pas laisser seul, soulager, sécuriser, être attentif, faire un acte de foi et témoigner.

1. Ne pas laisser la personne mourir seule

L'objectif premier, le souci premier des bénévoles : ne laisser personne mourir seul. L'accompagnement vise d'abord à ne pas laisser une personne seule en fin de vie, parce qu'elle n'a pas de visite, que le personnel est occupé ou que la famille ne peut être constamment présente.

Tous, quels que soient leur condition physique ou sociale, leur sexe ou leur origine ethnique, leur croyance ou leur foi, leur caractère; malgré l'inconfort et le sommeil, l'odeur des corps nécrosés, l'agressivité dû à la démence, la vue des corps amaigris. De manière inconditionnelle, même si on est des étrangers, on ne connaît pas intimement la personne, on la rencontre pour la première fois. Une solidarité.

C'est le premier sens du mot « présence » : il y a quelqu'un, la personne n'est pas abandonnée. Reconnaissance d'une commune humanité. Devant la mort, la vulnérabilité, la souffrance, des réalités universelles, qui nous touchent tous.

« La personne vit et nous sommes là », comme le résume une bénévole.

2. 2. Assurer le confort et le réconfort ou soulager

Le second objectif ou la seconde « mission » des bénévoles c'est d'assurer le confort de la personne, en la soulageant (caresser, redresser l'oreiller, réchauffer les mains ou les pieds...) ou en allant chercher un membre du personnel pour la soulager lorsqu'on ne peut pas le faire soi-même. C'est d'apporter un réconfort, diminuer l'inquiétude, la peur, l'anxiété de la personne (en lui parlant, en la caressant, en lui tenant la main, en la distrayant parfois, en priant avec elle, en la bénissant, en étant simplement là). C'est le deuxième sens du mot « présence » : réconforter la personne.

3. 3. Apporter une sécurité au personnel et à la famille

Le troisième objectif c'est de soulager et de renforcer le sentiment de sécurité chez les membres de la famille et les membres du personnel : ils peuvent s'absenter plusieurs heures, s'éloigner un moment, quelqu'un demeure auprès du mourant, qui s'en occupera ou préviendra le personnel s'il y a un problème. La personne ne sera pas seule. Le personnel, comme la famille, témoigne souvent sa gratitude au bénévole, ne le remerciant. C'est le troisième sens du mot présence : quelqu'un veille en l'absence d'une autre.

4. 4. Être entièrement présent, concentré et attentif aux signes les plus infimes

L'accompagnement ou la présence, c'est d'abord être attentif : quêter tous les signes d'inconforts, d'inquiétudes, de douleurs, d'angoisse, d'expression d'un besoin, afin d'y répondre du mieux que l'on peut. C'est être attentif aux paroles, murmures ou gémissements, aux expressions du visage, aux demandes exprimées par les mains, aux mouvements brusques du corps, à la respiration surtout.

Avant les signes vitaux, regarder le visage de la personne, ce qu'il nous dit. Affirmation forte qu'il est possible d'être présent à la vulnérabilité. Une « présence pure » se « désencombrer » pour être à l'écoute, s'ouvrir à l'autre. « De signes de présence, des moments que l'on cueille ».

Certes on ne peut pas toujours l'être durant tout l'accompagnement, à tout moment; parfois on l'est moins, plus distrait ou maintenu à distance par le fait de devoir porter un masque et des gants ou par les réactions violentes de la personne, mais en s'efforçant de l'être.

Si l'accompagnement est souvent silencieux, il n'est pas moins actif : on est à l'écoute. La compassion est un geste, une action.

S'il a des balises, il n'y a pas de recette. Il faut demeurer soi-même, chaque bénévole est présent à sa manière, selon sa personnalité. L'accompagnement est toujours singulier, en raison de la personne mourante, mais aussi de l'accompagnateur.

L'accompagnement demande beaucoup d'attention : il faut guetter, surveiller, des signes ou indices parfois très faibles, à peine perceptibles, parfois violents et inquiétants.

Ce qui aide ou favorise cette attention, c'est de connaître un peu la personne : son état, son évolution, ses symptômes, mais également si elle aime être touchée, si elle est consciente, si elle a des gestes brusques et dangereux, ce qui la réconforte, la présence de membres de la famille, ses croyances religieuses. Les bénévoles aiment être informés par les membres de l'équipe soignante de tout ce qui peut les aider à être présents, faire les bons gestes, mieux réconforter, parler de choses qui plaisent à la personne.

C'est le quatrième sens du mot présence : une attention, une concentration, être là entièrement.

5. 5. Communiquer en l'absence de réponse, réconforté en l'absence de certitude : un acte de foi

On est présent en espérant que ça fait une différence, même petite, à un certain moment. On est présent au cas où.

Est-ce qu'elle nous entend ? Est-ce que je suis utile ? Il n'y a pas toujours, pas souvent, de réponse à ces questions.

On ne sait jamais si la personne est consciente de notre présence, si elle la ressent, si elle lui fait du bien. Même alors on fait comme si. On le fait le pari que ça lui apporte quelque chose. Sans certitude ou confirmation. Un acte de foi. On le fait sans certitude quant à ce que ça va apporter. « Il faut croire dans l'invisible ».

On fait également face parfois à sa propre impuissance : on ne sait comment soulager. Des situations difficiles : lorsque le médicament pour soulager la douleur ne fait pas effet, lorsque la personne respire difficilement, lorsque la personne est agressive en raison de sa démence, lorsque la mort est violente, agitée, douloureuse. Lorsqu'on ne sait plus quoi faire ou quoi dire pour soulager.

« Il faut parfois être modeste ».

C'est le cinquième sens du mot présence : faire le pari que ça apporte quelque chose, sans en avoir toujours la certitude

6. 6. Témoigner devant le personnel

La seule présence du bénévole dit quelque chose. Au-delà de ce qui se passe avec la personne mourante. La présence témoigne de l'importance de voir la misère ou la souffrance de

l'homme, de ne pas dérober. La seule présence témoigne d'un souci, d'une préoccupation, d'une solidarité.

La personne vaut la peine qu'on soit là.

Ce qui importe ici ce n'est pas l'énoncé (le contenu de ce qui est dit), mais l'énonciation : le seul fait de dire par sa présence.

C'est le sixième sens du mot présence : témoigner par sa seule présence de quelque chose.

*

Dans les six significations qu'elle peut prendre, la « présence » a toujours une dimension matérielle (le bénévole est là, dans la chambre, tout prêt de la personne, il la touche), une dimension symbolique (la présence communique quelque chose, au mourant ou à l'entourage) et une dimension fonctionnelle (la présence permet quelque chose : un apaisement, de meilleurs soins, la possibilité pour la famille de se reposer ou pour les intervenants de mieux s'occuper des résidents).

Cette synthèse a été rédigée par Éric Gagnon.