

**Évolution et transformations de la contribution
bénévole des aînés aux soins palliatifs ou
de fin de vie (récits de vie) dans les régions
du Kamouraska et de Rivière-du-Loup**

Mai 2015

**Évolution et transformations de la contribution bénévole
des aînés aux soins palliatifs ou de fin de vie (récits de vie)
dans les régions du Kamouraska et de Rivière-du-Loup**

Rapport de recherche

***Violaine Abgrall
Geneviève Caron
CÉGEP de La Pocatière***

***Andrée Sévigny
Annie Frappier
Karelle Bouchard
CEVQ***

Cégep de La Pocatière

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Violaine Abgrall, ps.ed.

Enseignante dans le programme des Techniques d'éducation spécialisée et chercheure au Cégep de La Pocatière.

Geneviève Caron, ps.ed.

Enseignante dans le programme des Techniques d'éducation spécialisée et chercheure au Cégep de La Pocatière.

Andrée Sévigny, Ph. D., t.s.

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

Annie Frappier, M.A.

Professionnelle de recherche, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du CHU de QUÉBEC (CEVQ-CHU de Québec).

Karelle Bouchard, M. SC

COLLABORATRICE

Michèle Desrochers, conseillère pédagogique au développement au Cégep de La Pocatière.

Éditeur :

Cégep de La Pocatière

ISBN 978-2-9803073-5-5 (version électronique)

Dépôt légal — Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015

Remerciements

Au Cégep de La Pocatière

Louis Rousseau, directeur adjoint des études

Michèle Desrochers, conseillère pédagogique au développement

Le Comité d'éthique à la recherche du Cégep de La Pocatière

Au CEVQ

Andrée Sévigny, Ph.D., t.s., Chercheure, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du CHU de QUÉBEC (CEVQ-CHU de Québec), directrice-adjointe de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval (IVPSA).

Annie Frappier, M.A., anthropologue et professionnelle de recherche, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du CHU de QUÉBEC (CEVQ-CHU de Québec).

Karelle Bouchard, M.S.s., T.S.

Julie Castonguay, T.S.P., étudiante au doctorat en gérontologie à l'Université de Sherbrooke, professionnelle de recherche au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du CHU de QUÉBEC (CEVQ-CHU de Québec).

Aux organismes participants des régions de Rivière-du-Loup et du Kamouraska

Aux bénévoles qui ont accepté de donner de leur temps et qui ont généreusement partagé leurs expériences avec nous lors des rencontres.

Table des matières

Remerciements.....	i
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	v
Liste des figures.....	v
Liste des sigles et abréviations.....	vi
Sommaire.....	vii
Introduction.....	1
Chapitre 1. Problématique et objectifs.....	1
Chapitre 2. Méthodologie.....	4
2.1 Population à l'étude, mode d'échantillonnage et échantillon.....	5
2.2 La collecte de données.....	5
2.3 Analyse de contenu qualitative.....	6
2.3.1 Étape 1 : Analyse thématique.....	6
2.3.2 Étape 2 : Lecture détaillée des parcours.....	7
2.3.3 Étape 3 : Analyse transversale des parcours.....	8
2.4 La qualité scientifique.....	9
2.5 L'éthique.....	9
Chapitre 3. Résultats.....	10
3.1 Description et parcours de bénévolat des participants à l'étude.....	12
3.2 Les héritages.....	14
3.2.1 Le moment et le secteur du 1^{er} engagement.....	14
3.2.2 Le rythme de l'engagement et les secteurs d'activité.....	15
3.2.3 Les organismes en soins palliatifs et les autres : engagements successifs ou simultanés.....	16
3.3 Les virages.....	18
3.3.1 Les virages, dans l'engagement hors des soins palliatifs : ce qui arrive en cours de route.....	19
3.3.2 Les virages dans l'engagement en soins palliatifs : analyse comparative des raisons liées au type d'organisme.....	22
3.3.3 Ce qui se démarque si on compare les deux types d'organismes : OC et MD.....	23
3.3.4 Les raisons spécifiques aux organismes communautaires.....	23
3.3.5 Les raisons spécifiques aux maisons dédiées.....	29
3.3.6 Raisons communes pour les organismes communautaires et les maisons dédiées.....	33
Chapitre 4. Faits saillants et discussion.....	42

4.1 Profil des parcours et des participants.....	42
4.2 Les héritages : une question d'identité	43
4.3 Les virages : individu, interaction et contexte	43
4.3.1 S'engager (le début)	44
4.3.2 Continuer et changer	44
4.3.3 Cesser de contribuer bénévolement	44
4.4 Maison dédiée et visites à domicile : différences et similitudes.....	45
Conclusion	47
Références	49
Annexe 1. Outils de collecte de données	54
Feuillet d'information et formulaire de consentement.....	54
Schéma d'entrevue	57
Formulaire de données sociodémographiques	60
Engagement de confidentialité lors de la transcription des données de recherche	60
Engagements des partenaires et de l'équipe de recherche :	60
Présentation sommaire du projet de recherche auprès des organismes partenaires	60
Annexe 2. Diffusion des résultats	65
Congrès international francophone de soins palliatifs, Montréal, 2013, conférence	65
20 ^e congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Montpellier, France, 18 au 20 juin 2014, présentation par affiche	66
Prix de la meilleure affiche, 20 ^e congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFASP), Montpellier, France, juin 2014.....	67
10 ^e congrès international francophone de gérontologie et gériatrie, Liège, France, 14 au 16 mai 2014, présentation par affiche.....	68

Liste des tableaux

Tableau 1.	Description des participants, région de Kamouraska/Rivière-du-Loup	13
Tableau 2.	Diversité des parcours de bénévolat des participants	14
Tableau 3.	Secteurs de bénévolat avant les soins palliatifs	15
Tableau 4.	Les raisons qui traversent l'ensemble de l'engagement bénévole	18
Tableau 5.	Les raisons des virages hors soins palliatifs	20
Tableau 6.	Les raisons spécifiques aux organismes communautaires	24
Tableau 7.	Les raisons spécifiques aux maisons dédiées	29
Tableau 8.	Les raisons communes aux organismes communautaires et aux maisons dédiées	34
Tableau 9.	Tableau-synthèse des niveaux d'importance des raisons	48

Liste des figures

Figure 1.	Analyse thématique des trois catégories de raisons	7
Figure 2.	Analyse de parcours	8
Figure 3.	Illustration des raisons motivant les participants à s'impliquer bénévolement	11
Figure 4.	Code de couleurs pour la catégorisation des virages, selon le lieu de pratique du bénévolat	11

Liste des sigles et abréviations

OC	Organisme communautaire
MD	Maison dédiée aux soins palliatifs
SP	Soins palliatifs et de fin de vie
Adm.	Administration
Ass. Aff. & Synd.	Associations d'affaire & syndicats
Éduc	Éducation
SSS	Santé et services sociaux

Sommaire

Avec le vieillissement de la population québécoise, les besoins des aînés augmenteront au cours des prochaines années. Les nouveaux enjeux liés au vieillissement de la population, notamment ceux attachés à l'organisation des soins, invitent à accroître l'action bénévole des 65 ans et plus afin de répondre aux besoins des personnes âgées en fin de vie. Dans la région de La Pocatière, les services de soins palliatifs ont connu des changements au cours des dernières années avec l'avènement de nouveaux services d'accompagnement.

C'est dans ce contexte qu'est né ce projet de recherche qui visait à identifier les éléments qui favorisent ou nuisent à l'engagement bénévole des aînés dans le domaine des soins palliatifs. Dans le cadre de ce projet, des bénévoles âgés de 50 ans et plus accompagnant des personnes en fin de vie et provenant des territoires périphériques du Cégep de La Pocatière ont été rencontrés. La méthode du récit de vie a été utilisée afin de mieux comprendre les transformations de l'engagement bénévole à travers le temps et d'offrir un éclairage nouveau aux organismes dédiés à l'accompagnement en soins palliatifs.

Cette étude a permis aux auteures de ce rapport, deux psychoéducatrices et enseignantes au programme des techniques d'éducation spécialisée du Cégep de La Pocatière, d'acquérir une expertise sur les processus de la recherche. Ces nouvelles connaissances enrichissent la formation collégiale offerte et permettent aux étudiants d'avoir un accès privilégié à des expériences concrètes de recherche. Tout au long de leur parcours, ces jeunes chercheuses ont reçu l'appui du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du CHU de Québec (CEVQ-CHU de Québec).

Les résultats de cette étude contribuent à une réflexion déjà entamée par les organismes communautaires sur leur mode de recrutement et de fidélisation de bénévoles. En effet, il apparaît que les temps forts de l'engagement bénévole – le début, la transformation de l'engagement et l'arrêt de la contribution – sont fortement influencés par des éléments émanant de l'individu – valeurs, étape de vie, désir de partage. Un regard spécifique sur l'engagement bénévole en soins palliatifs permet de constater que le choix de commencer ou d'arrêter son engagement dans ce domaine est fortement influencé par le contexte de pratique (tâches, horaire, lieu de pratique, etc.) et par les interactions humaines (avec les personnes en fin de vie, les familles, les autres bénévoles et organisateurs). Les maisons dédiées aux soins de fin de vie et les organismes communautaires qui oeuvrent à domicile attirent des bénévoles ayant parfois des motivations semblables. Par contre, les particularités de leurs contextes respectifs peuvent agir comme aimants pour certaines personnes, mais avoir l'effet inverse pour d'autres. Cette réalité pourrait contribuer à nourrir la réflexion des organismes dans leurs efforts de recrutement et d'encadrement des bénévoles.

Introduction

Le nombre d'aînés augmente. Leurs besoins aussi. Avec le vieillissement de la population québécoise, la société devra négocier avec une augmentation des besoins des aînés au cours des prochaines années. Les enjeux liés au vieillissement, notamment ceux qui renvoient à l'organisation des soins et services, invitent à accroître l'action bénévole des 65 ans et plus pour répondre aux besoins des personnes âgées en fin de vie. Dans la région de La Pocatière, les services de soins palliatifs ont connu des changements organisationnels de l'offre de services au cours des dernières années avec l'avènement de nouveaux services d'accompagnement.

C'est dans ce contexte qu'est né ce projet de recherche visant à identifier les facteurs et les motivations favorisant ou non l'engagement bénévole des personnes âgées de 50 ans et plus dans le domaine des soins palliatifs afin de mieux comprendre les transformations de cet engagement à travers le temps. Ces objectifs étaient accompagnés du désir d'offrir un éclairage nouveau aux organismes dédiés à l'accompagnement en soins palliatifs en ce qui a trait aux motivations d'engagement des bénévoles. Ces informations pourraient nourrir la réflexion des organismes dans leurs efforts de recrutement et d'encadrement des bénévoles.

Deux psychoéducatrices et enseignantes au programme des techniques d'éducation spécialisée du Cégep de La Pocatière, Violaine Abgrall et Geneviève Caron, ont effectué l'étude dans les régions du Kamouraska et de Rivière-du-Loup, rencontrant des bénévoles oeuvrant auprès de personnes en soins palliatifs. Avec l'appui de Mme Michèle Desrochers, conseillère pédagogique au développement au Cégep de La Pocatière, de même que celui de monsieur Louis Rousseau, directeur adjoint aux études, Mme Abgrall et Mme Caron ont mené à bien ce projet. Elles ont rencontré des bénévoles oeuvrant dans des maisons dédiées aux soins palliatifs et d'autres oeuvrant à domicile avec des organismes communautaires afin de tracer le portrait le plus complet possible de la situation.

Les résultats de l'analyse sont présentés dans le présent rapport. Ils seront transmis aux organismes communautaires et aux maisons dédiées ayant contribué à l'étude. Le premier chapitre présente la problématique et les objectifs poursuivis par cette étude. Le deuxième chapitre présente un résumé de la méthodologie adoptée. Le chapitre trois présente les résultats de l'étude organisés en trois grandes catégories : les diversités, les héritages et les virages. Le dernier chapitre présente les faits saillants, discute de leur impact, alors que la conclusion aborde la question des retombées et offre des pistes de réflexion.

Chapitre 1. Problématique et objectifs

Les réseaux des services de santé et des services sociaux sont, dans la plupart des pays du monde occidental, confrontés à un vieillissement accéléré de la population qu'ils desservent. Au Québec, par exemple, les personnes âgées de plus de 65 ans représentent 15 % de la population et 12 % d'entre elles sont âgées de plus de 85 ans (Institut de la statistique du Québec 2008). Ce groupe d'âge, qualifié par certains de population « très âgée », est d'ailleurs celui qui connaît l'accroissement le plus rapide (École Nationale d'Administration Publique (ENAP) 2006).

À mesure que la population vieillit, la médecine fournit des moyens de prolonger la vie de personnes atteintes de maladies mortelles. Alors que chaque année, 75 % des personnes qui décèdent au Canada sont des personnes âgées, on prévoit que le nombre total de décès devrait augmenter de 33 % d'ici 2020 (Carstairs 2005). Notons toutefois que seulement 15 % des Canadiens ont actuellement accès à des programmes de soins palliatifs ou de fin de vie (Association canadienne des soins palliatifs 2004). En conséquence, les besoins en soins de fin de vie aux aînés vont croître dans un avenir rapproché (Association canadienne des soins palliatifs 2004; Claxton-Oldfield, Claxton-Oldfield et al. 2004).

La société québécoise est aux prises avec de nombreux enjeux concernant l'organisation et l'utilisation des ressources de soins de santé pour les aînés en soins palliatifs ou en fin de vie (Ministère de la Santé et Services sociaux 2003; Instituts de la recherche en santé du Canada 2004; Ministère de la Santé et des Services sociaux 2004). Dans ce contexte, la notion de *soins* englobe à la fois les soins médicaux et infirmiers ainsi que la réponse aux besoins d'ordre psychosocial ou spirituel (Association québécoise des soins palliatifs 2001; Instituts de la recherche en santé du Canada 2004; Carstairs 2005).

Tenant compte de cette diversité de soins, les soins palliatifs s'appuient sur l'apport d'une équipe interdisciplinaire formée de nombreux types d'acteurs, dont des nutritionnistes, des ergothérapeutes, des infirmières, des médecins, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux et des bénévoles (Ministère de la Santé et des Services sociaux 2008). Historiquement, les bénévoles occupent une place fondamentale en soins palliatifs et en soins de fin de vie (Mount 1992; Payne 1998; Rousseau and Bernard 1999). Une étude récente montrait d'ailleurs que s'ils en avaient la possibilité, une grande majorité d'individus (89 %) utiliseraient les services de bénévoles en soins palliatifs s'ils devaient faire face à leur propre fin de vie (Claxton-Oldfield, Gosselin et al. 2009). Dans le contexte du développement des soins palliatifs et des soins de fin de vie, il serait donc important d'accroître la contribution des bénévoles afin de répondre à un plus grand éventail de besoins des personnes âgées (Gottlieb 2002; Zimmerman, Sloane et al. 2003).

Les bénévoles qui évoluent dans le domaine des soins palliatifs sont souvent des personnes âgées elles-mêmes. Le nombre d'associations d'aînés n'a pas cessé d'augmenter au cours des trente dernières années et le pourcentage de bénévoles âgés de plus de 65 ans a aussi connu une augmentation. Entre 2000 et 2004, au Canada, la proportion de personnes de 65 ans et plus faisant du bénévolat est en effet passée de 20 % à 32 % (Statistique Canada 2004). Cette augmentation générale du bénévolat des personnes âgées pourrait donner à croire que les organismes communautaires offrant des services en soins palliatifs connaissent aussi une augmentation du nombre de leurs bénévoles. Or, ces organisations sont aussi confrontées au vieillissement de leurs effectifs. Le soutien à domicile est d'ailleurs l'un des secteurs les plus touchés par le vieillissement ou la désertion des bénévoles ainsi que par le phénomène TLM (« toujours les mêmes ») (Thibault, Fortier et al. 2007). Parallèlement à cette conjoncture démographique, les organisations bénévoles n'ont généralement ni le temps ni les moyens pour assurer la mise en place de pratiques de gestion efficaces en matière de recrutement et de rétention des bénévoles (Carstairs and Keon 2009). À ces difficultés s'ajoute la compétition à laquelle se livrent les organisations en ce qui a trait au recrutement de bénévoles (Dolnicar and Randle 2007), alors qu'il apparaît de plus en plus difficile de convaincre les bénévoles de s'engager dans ce secteur (Bowen and McKechnie 2001).

À l'heure actuelle, les organismes communautaires œuvrant en soins palliatifs ont l'habitude de travailler avec des personnes âgées et de les intégrer dans leurs services. Toutefois, un changement se prépare alors que la génération des baby-boomers atteint l'âge de la retraite. Leur arrivée dans les milieux communautaires génère une incertitude et une appréhension. Les boomers constitueraient des bénévoles plus exigeants et plus difficiles à gérer (Bowen & McKechnie, 2001). Cette génération, en raison de son importance démographique, a grandement influencé les courants sociaux et les décisions politiques tout au cours de sa vie. Maintenant que ses représentants arrivent à l'âge de la retraite, il convient de s'interroger sur l'influence qu'ils auront sur l'engagement bénévole en soins palliatifs.

La cohorte des baby-boomers vient grossir les rangs des bénévoles présentement âgés de 65 ans et plus, car il a été montré qu'ils ont tendance à faire davantage de bénévolat que leurs aînés (Bowen and McKechnie 2001; Einolf 2009), ce qui pourrait représenter une panacée pour les organismes communautaires en mal de recrutement.

Les modifications des conditions des personnes âgées – état de santé, attitudes, valeurs, etc. – et celles des organisations – implication des ressources, mouvance du personnel professionnel, politiques sociales et sanitaires, etc. – sont autant de facteurs qui contribuent à façonner l'action bénévole; d'autant plus que celle-ci se transforme au fil du temps (Riggs and S; Cheung 2007; Cennamo and Gardner 2008) (Cennamo et Gardner, 2008; Cheung, 2007; Riggs et Turner, 2007). À ce sujet, soulignons qu'antérieurement l'action bénévole était souvent motivée par la volonté de « faire la charité » alors qu'aujourd'hui elle repose principalement sur le désir de vivre une expérience significative (Gagnon and Sévigny 2000; Sévigny 2004).

Comment la présence des baby-boomers transformera-t-elle les dynamiques organisationnelles des organisations communautaires dédiées au service à domicile et aux soins palliatifs? Soucieux de maintenir les services qu'ils offrent en recrutant des bénévoles, les organismes communautaires doivent pouvoir s'appuyer sur les connaissances concernant les mécanismes d'engagement des bénévoles et les facteurs permettant la rétention de ceux-ci au sein de leurs organisations.

La région de Kamouraska-Rivière-du-Loup n'échappe pas à cette réalité. Les organismes ont comme préoccupations constantes le recrutement de nouveaux bénévoles et la fidélisation de ceux qui y sont déjà engagés.

Ce projet, de nature exploratoire, s'intéressera donc à deux cohortes de bénévoles : les bénévoles âgés (nés avant 1945) et les bénévoles baby-boomers (nés entre 1945 et 1960) (Institut national d'études démographiques (INÉD) 2007). La périodisation choisie pour circonscrire le groupe de baby-boomers s'appuie à la fois sur les réalités démographiques et socioculturelles (Owram 1997; Salt 2004; Cennamo and Gardner 2008; Martel 2008; Olazabal 2009). Mentionnons qu'à la lecture de recherches sur les groupes générationnels (Gee 1986; Zemke, Raines et al. 2000), les deux cohortes identifiées se distinguent par de nombreuses caractéristiques socioculturelles. En se basant sur le fait que l'engagement bénévole s'appuie sur des facteurs motivationnels et que ceux-ci permettraient de prédire le degré de fidélisation des bénévoles (Wee and Vasoo 2006), l'analyse comparée de trajectoires d'engagement bénévole pourrait contribuer à la réflexion entamée par les organismes communautaires sur le mode de recrutement et de rétention de cette nouvelle génération de bénévoles. Le projet de recherche visera donc trois objectifs principaux :

- 1) Mieux connaître les facteurs associés à l'engagement des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs;
- 2) Mieux comprendre les transformations de cet engagement bénévole à travers le temps;
- 3) Identifier les différences et les similitudes entre les points de vue des baby-boomers et celui des personnes de 65 ans et plus au regard de la nature et de l'évolution de leur engagement bénévole;

Chapitre 2. Méthodologie

Il est ici question d'examiner les transformations induites par les changements de nature personnelle et sociale. Les bénévoles sont des témoins privilégiés capables de décrire la nature et les limites de leur engagement, mais aussi les transformations de cet engagement à travers le temps. Aussi, une approche compréhensive qui fait appel à des techniques de recherche qualitative a été privilégiée. Ce choix est ancré dans une volonté de centrer les travaux sur la perspective de l'acteur et du contexte dans lequel il évolue. Le bénévole interrogé sera donc considéré comme un sujet actif, un expert de sa propre expérience et du monde dans lequel il agit et se réalise (Zuniga, 1993). Une grande importance est accordée à l'enracinement des actions individuelles dans le contexte sociopolitique et économique (Boutin, 1997; Mucchielli, 1996: 108).

Il importe aussi de préciser que, dans le cadre de cette étude, le bénévolat est compris comme étant

un acte social d'échange (don et contre don), un acte de vie et de développement social fondé sur le civisme (action citoyenne) et la volonté de créer des liens. Il est un acte fondé sur des valeurs de gratuité et de responsabilité. Il est un acte public influencé par les causes et les milieux (organismes) publics dans lesquels il se déploie et agit (Thibault et coll., 2007:43).

Plus spécifiquement, cette étude s'intéresse au bénévolat organisé, soit « une action non rémunérée qui s'inscrit dans une organisation structurée et se réalise auprès de personnes envers lesquelles il n'y a pas d'obligations contractuelles, familiales ou amicales » (Sévigny & Frappier, 2010 : 435). Aussi, il faut souligner que le bénévolat réalisé *par et pour* les aînés ne se réduit pas à l'accomplissement d'une tâche (Sévigny & Frappier, 2010). L'accent est plutôt mis sur la relation entre deux individus. Dans cette rencontre entre Soi et l'Autre, le geste bénévole prend « la forme d'un mouvement circulaire où donner, rendre et recevoir se conjuguent au même temps » (Sévigny & Frappier, 2010 : 436). Dans cette étude le bénévolat est accompli dans le domaine des soins palliatifs qui, pour leur part, sont compris comme étant

« un ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs » (MSSS, 2004 : 5 citant la définition de l'OMS).

2.1 Population à l'étude, mode d'échantillonnage et échantillon

La population à l'étude est composée de bénévoles qui œuvrent dans le domaine des soins palliatifs dans divers organismes offrant ces services principalement dans la région de Kamouraska-Rivière-Loup. Ils font partie des deux cohortes suivantes : les bénévoles âgés (nés avant 1945) et les bénévoles baby-boomers (nés entre 1945 et 1960) (Institut national d'études démographiques (INÉD) 2007).

Un mode d'échantillonnage non probabiliste théorique a permis d'identifier des participants ayant les connaissances et les expériences requises pour générer une compréhension approfondie du phénomène étudié. Pour le présent projet, l'échantillon est composé de 9 bénévoles au total. Il s'agira de 7 bénévoles âgés de 65 ans et plus (nés avant 1945) et de 2 bénévoles de la cohorte des baby-boomers (nés entre 1945 et 1960). Les participants ont été recrutés parmi les bénévoles qui interviennent dans les deux types d'environnement des soins palliatifs, soit les organismes communautaires (2), les maisons dédiées (2). Vu la taille de l'échantillon, il doit être rappelé que cette recherche ne vise pas une répartition représentative de ces deux types d'environnement, mais a plutôt comme but de tracer un portrait de la réalité des bénévoles œuvrant en soins palliatifs dans la région étudiée.

L'échantillon est formé de personnes qui font du bénévolat depuis au moins deux ans, dont au moins un an dans le domaine des soins palliatifs, afin de documenter les transformations de leur engagement à travers le temps. Ce laps de temps est considéré comme suffisant pour connaître le milieu des soins palliatifs, mais en même temps réaliste par rapport à l'inclusion des baby-boomers dans l'échantillon. Ils ont été recrutés par l'intermédiaire des coordonnateurs d'organisations (Organismes communautaires, CH ou maisons dédiées aux soins palliatifs) œuvrant dans le domaine des soins palliatifs au Québec. Le nombre de participants permet d'atteindre la saturation empirique, c'est-à-dire que le contenu des entrevues n'apportait plus de nouveaux éléments qui permettent de mieux comprendre la réalité décrite (Aubin-Auger et al. 2008). Notons que le principe de saturation ne constitue pas un critère de sélection pour la formation de l'échantillon, mais il permet de déterminer le nombre de sujets à recruter (Mayer et Ouellet, 1991).

2.2 La collecte de données

La collecte des données a suivi la méthode des récits de vie thématique psychobiographiques (Mayer and Ouellet 1991; Poupart, Deslauriers et al. 1997; Reguer 2007). Les récits de vie sont le résultat de la mise en forme d'expériences de vie qui, bien que singulières, sont considérées comme des expériences de la vie en société (Poupart, Deslauriers et al. 1997). Les récits de vie thématiques se limitent à une période de la vie de l'individu (dans notre cas, il s'agit de la période de l'engagement bénévole). Ces récits sont psycho-biographiques lorsque la personne se raconte à partir d'une trame événementielle en lui donnant sa signification personnelle.

Dans la présente étude, le récit de vie a suivi la trajectoire de l'engagement bénévole des répondants. Les bénévoles ont été appelés à décrire leurs expériences bénévoles depuis ses origines jusqu'au moment de l'entrevue (d'une durée d'environ 90 minutes) en tenant compte de la nature de leur engagement, du sens qu'ils lui accordent et des facteurs qui sont liés à ces transformations. En cours d'entrevue, chaque fois que le répondant décrit un changement de trajectoire de son engagement bénévole, il est invité à décrire pourquoi et comment s'est produit ce changement. Le schéma d'entrevue constitue un outil de collecte de données fondamental et est présenté à l'Annexe 1.

2.3 Analyse de contenu qualitative

Ces récits ont été enregistrés et ont été retranscrits intégralement, ce qui a créé des *verbatim*. Une analyse qualitative de contenu a été réalisée à partir des retranscriptions à l'aide du Logiciel Nud*ist NVivo 9 (QSR International, Australie). Les parcours ont été explorés de façon à mieux comprendre pourquoi et comment les transformations sont survenues, tout en tenant compte des changements individuels et des contextes dans lesquels ces changements se sont produits. Le processus d'analyse s'est effectué en trois étapes, l'**analyse thématique**, la **lecture détaillée des parcours** et l'**analyse transversale des parcours**. Elles sont exposées ci-dessous.

2.3.1 Étape 1 : Analyse thématique

Tout d'abord, chaque entrevue a été traitée afin d'en faire ressortir les thèmes et les sous-thèmes. Les transcriptions ont été lues et chaque unité de sens – c'est-à-dire un groupe de mots ou de phrases qui transmettent un sens ou une idée – a été classée dans un thème. Puis, les thèmes ont été regroupés par affinités ou similarités, et des liens ont été établis entre chaque idée émergente. L'analyse thématique effectuée a permis de faire ressortir la présence de raisons d'ordre individuel, organisationnel et interactionnel agissant sur l'engagement bénévole, tel qu'illustré à la Figure 1.

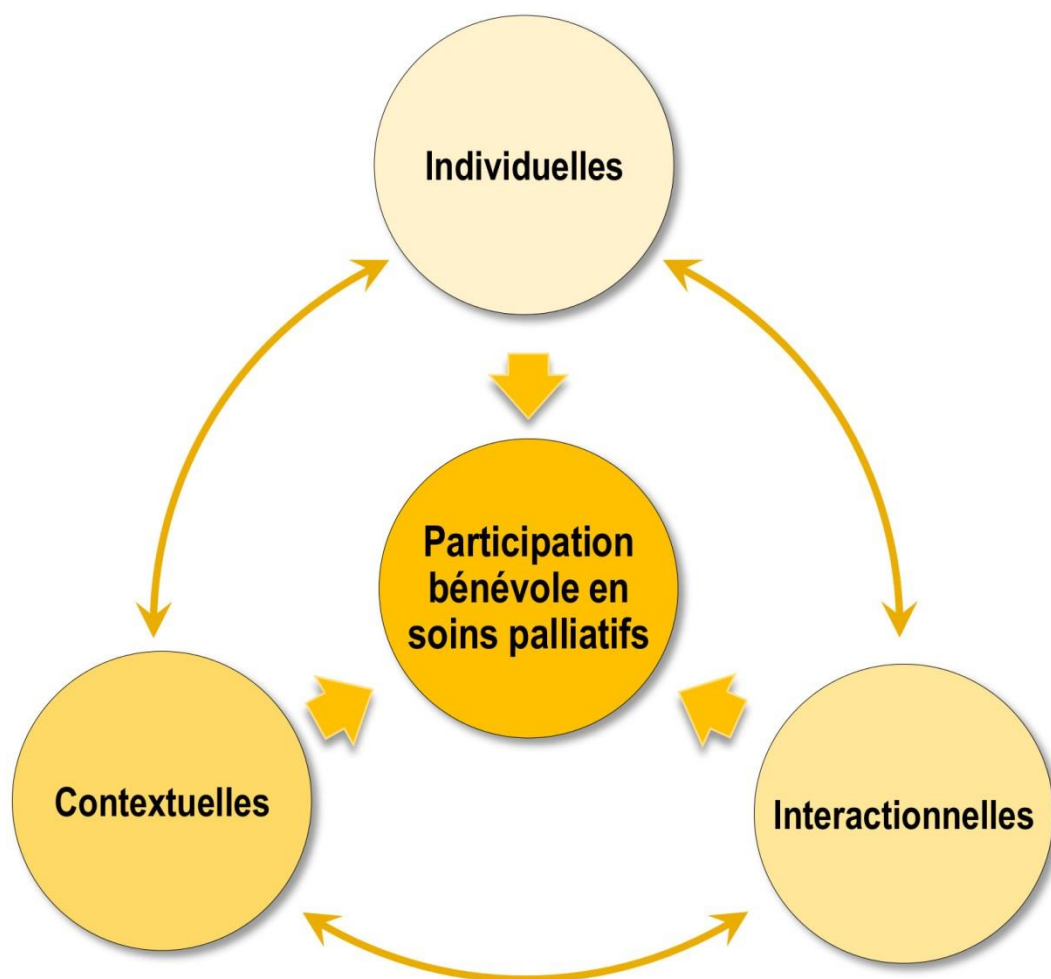


Figure 1. Analyse thématique des trois catégories de raisons

2.3.2 *Étape 2 : Lecture détaillée des parcours*

Par la suite, une analyse de parcours a été effectuée, par la transposition des parcours bénévoles sur des lignes de temps. L'analyse des parcours permettait de faire ressortir des éléments de continuité ou de rupture temporelle, de même que certains éléments concernant l'intensité de l'engagement bénévole, avant et après l'engagement en soins palliatifs.

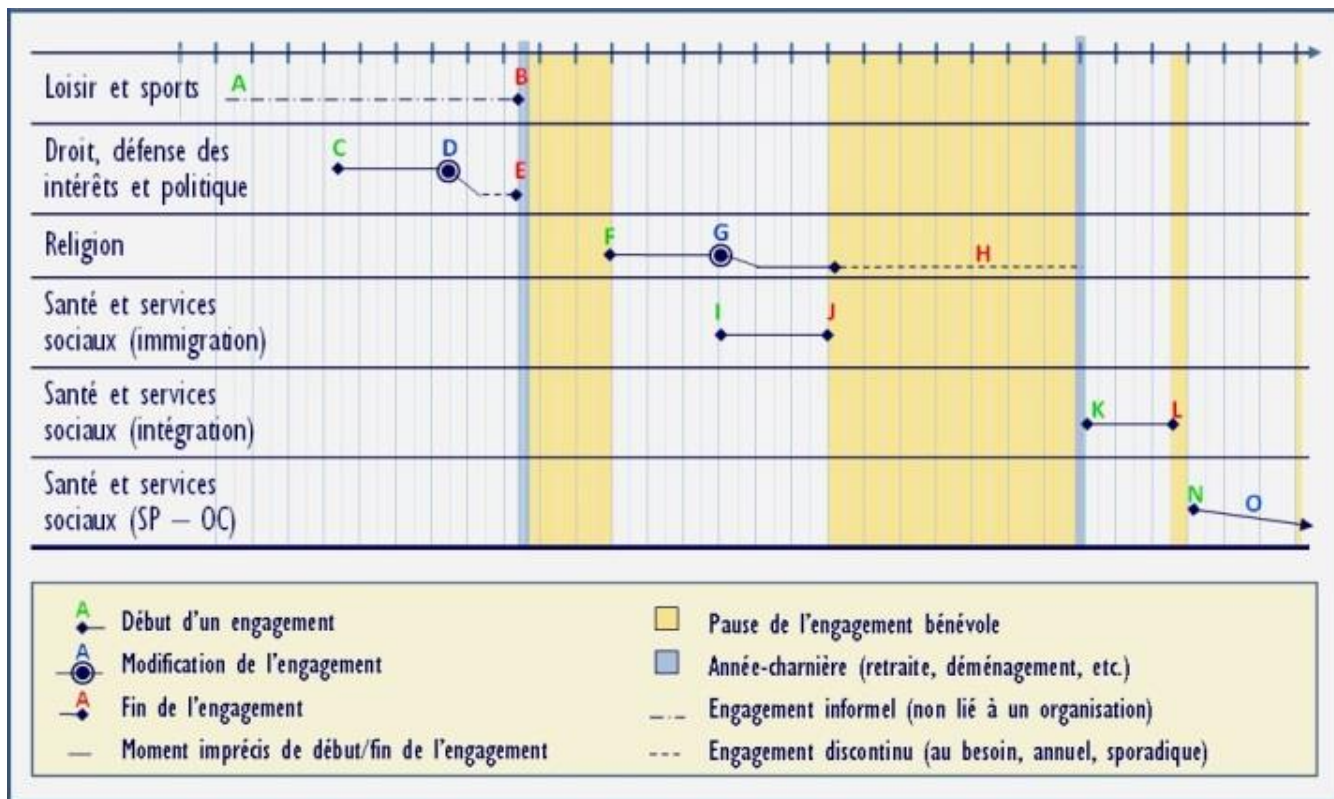


Figure 2. Analyse de parcours

L'illustration présentée à la Figure 2 est tirée d'une analyse de parcours effectuée dans le cadre de l'étude sœur menée dans la région de Québec par le CEVQ. À cette étape de l'analyse, tous les parcours des participants ont été illustrés afin de mettre en évidence les moments de continuité, de cassures, ainsi que le rythme de participation bénévole de chaque participant. Leur mise en parallèle a ensuite autorisé les comparaisons.

2.3.3 Étape 3 : Analyse transversale des parcours

Une analyse transversale a été effectuée afin de rechercher des similitudes et des différences dans les parcours de bénévolat. Ainsi, les parcours ont été comparés les uns aux autres afin de déceler des tendances communes et des disparités. Une attention plus particulière a été portée sur trois aspects des parcours :

- 1) Les types d'engagement (durée, intensité, domaine d'intervention);
- 2) Les modifications survenues au cours de l'engagement;
- 3) L'engagement en soins palliatifs.

L'analyse des modifications survenues dans le parcours a d'ailleurs fait ressortir les liens existants entre l'engagement bénévole et l'étape de vie. D'autre part, bien que l'ensemble des parcours de l'engagement bénévole ait été analysé, depuis l'enfance jusqu'au moment de

l'entrevue, un regard plus approfondi a été porté sur la portion du parcours pendant laquelle le participant œuvre en soins palliatifs.

2.4 La qualité scientifique

La réalisation du projet a été favorisée par la collaboration d'une chercheure et d'une professionnelle de recherche provenant du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ). Elles ont mis à profit leur expertise sur les méthodes qualitatives et accompagné les chercheurs du Cégep de La Pocatière tout au long du processus.

Afin d'assurer la qualité scientifique de la démarche et des résultats, certains moyens ont été mis en œuvre. D'abord, l'analyse et la collecte des données ont été réalisées simultanément afin de respecter la nature *itérative* de l'analyse qualitative, qui suppose un mouvement de va-et-vient constant entre les résultats recueillis sur le terrain et le travail de réflexion lié à l'analyse. Ce mouvement permet de refaire sans cesse des liens entre les données empiriques et les dimensions ou hypothèses théoriques développées lors de l'analyse (Laperrière, 1993; Strauss & Corbin, 1994). La collaboration avec l'équipe de Québec a permis cette forme d'analyse, entre autres, parce que des données avaient été recueillies précédemment à Québec. Bien que la réalité puisse être différente en milieu rural, les résultats obtenus à Québec ont aussi permis de confronter les points de vue sur les thèmes retenus à l'égard du matériel recueilli.

Dans le même esprit, une attention particulière a aussi été portée aux « expériences atypiques » qui peuvent élargir ou modifier la nature des thèmes retenus comme étant significatifs des propos tenus par les participants (McDonald, 2005; Patton, 1990). L'ensemble de ces procédés a pour but d'assurer que la saturation est atteinte, avant de mettre fin à la collecte des données. Cette saturation permet la transférabilité (interne et externe) des résultats de l'étude (Vaillancourt, 1996). De plus, des extraits d'entrevues sont cités tout au long de la présentation des résultats dans le but de montrer les liens existant entre les données empiriques et les explications théoriques formulées.

2.5 L'éthique

Tout au long de la réalisation de la recherche, les règles d'éthique et de déontologie du comité d'éthique à la recherche du Cégep de La Pocatière qui prévalaient lors de l'acceptation du projet de recherche ont été respectées. Comme il s'agissait d'une collecte de propos inédits, les participants ont été informés des objectifs de l'étude, de son déroulement, de leur droit de se retirer en tout temps du processus de recherche et des moyens mis en place pour conserver leur anonymat pendant la rédaction du rapport ou de tout autre document ou communication relatifs à la recherche. Avant de procéder à l'entrevue, la chercheure lisait obligatoirement le contenu du formulaire de consentement (Annexe 1). La personne demeurait libre de signer ou non la formule de consentement et de se retirer en tout temps si elle le désirait.

Chapitre 3. Résultats

Le mode d'échantillonnage utilisé dans le cadre de ce projet a permis de recruter des bénévoles de divers horizons provenant de deux types de milieux de pratique : 1) les organismes communautaires, et 2) les maisons dédiées aux soins palliatifs. Cette section qui décrit ces participants, donne un aperçu de leurs parcours de bénévolat et présente les résultats de l'analyse thématique effectuée.

La description des participants est présentée de telle sorte qu'elle respecte leur anonymat, préserve la confidentialité de leurs propos et tient compte du contexte rural de la recherche. Les parcours bénévoles explorés sont tous uniques et diversifiés. Les participants présentent une diversité de niveaux de scolarité et de champs professionnels. Ils ont effectué leur premier engagement bénévole à différents moments de leur vie et ont œuvré dans différents secteurs d'activités, avant et pendant leur engagement bénévole en soins palliatifs. Les participants se sont exprimés sur des circonstances et des raisons qui ont motivé leur engagement bénévole à l'origine, qui ont influencé sa transformation ou qui ont motivé son arrêt. Ces raisons et motivations ont pu être regroupées en deux grandes catégories appelées les héritages et les virages.

Les héritages sont les raisons et motivations qui traversent l'ensemble de l'engagement bénévole du participant et qui sont au cœur de l'identité des personnes. Ils ne concernent pas nécessairement un moment précis, mais constituent plutôt la trame de fond du discours des participants. Ces raisons sont celles qui apparaissent comme étant les plus influentes de l'engagement bénévole, à la lumière de l'analyse du contenu des entrevues réalisées. **Les virages**, pour leur part, sont des événements, des raisons ou des décisions qui engendrent le début, la modification ou la fin de l'engagement bénévole.



Figure 3. Illustration des raisons motivant les participants à s'impliquer bénévolement

Afin de faciliter la lecture et la compréhension des résultats concernant les virages, un code de couleurs a été utilisé afin d'illustrer la catégorie et l'importance des raisons évoquées. Le ● vert est utilisé pour présenter les informations concernant les virages effectués par les participants pendant leur parcours de bénévoles hors des soins palliatifs. Le ● rose indique qu'il s'agit d'informations liées à la pratique dans les organismes communautaires, le ● bleu illustre la pratique dans les maisons dédiées et le ● violet montre qu'il s'agit de raisons qui sont communes aux deux milieux de pratique.

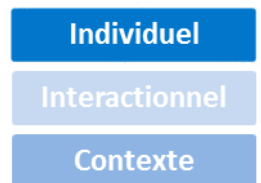
Figure 4. Code de couleurs pour la catégorisation des virages, selon le lieu de pratique du bénévolat

Éléments de virages	en soins palliatifs	dans les organismes communautaires (OC)
Éléments de virages	en soins palliatifs	communs aux OC et aux MD
Éléments de virages	en soins palliatifs	en maison dédiée (MD)
Éléments de virages	hors des soins palliatifs	

L'intensité de la couleur reflète l'importance accordée à l'élément rapporté. Ainsi, plus la couleur d'une ligne est foncée, plus l'élément rapporté revêt de l'importance pour les participants rencontrés. Dans le contexte de cette recherche, une raison est considérée importante si : des participants insistent beaucoup sur cet aspect, si de nombreux participants en font mention, ou si l'élément se révèle comme étant prédominant pour plusieurs bénévoles. Enfin, ces héritages et ces virages ont aussi été classés en trois sous-catégories, qui servent de canevas à la présentation des résultats : les raisons d'ordre individuel, interactionnel ou celles liées au contexte de l'accompagnement bénévole.

Chaque section porte l'illustration d'une figure représentant les 3 catégories dans lesquelles ont été regroupés les virages (raisons) évoqués par les participants, soit les raisons individuelles, les raisons interactionnelles et celles reliées au contexte de l'exercice de l'accompagnement. Les sections de la figure arborent une couleur correspondant au chapitre, mais aussi dont l'intensité illustre l'importance que les participants y ont accordée.

Par exemple, la figure suivante est de couleur bleue parce qu'elle symbolise les raisons retrouvées dans l'accompagnement en soins palliatifs en maison dédiée. Dans cet exemple, la base du carré représentant les raisons liées au contexte mentionne qu'elles sont d'importance moyenne, la portion centrale fait état que les raisons interactionnelles sont secondaires et la tranche supérieure souligne le fait que les raisons individuelles sont de plus grande importance.



Ce chapitre présente d'abord la description des participants et donne un aperçu de leur parcours de bénévolat. Par la suite, il est question des héritages qui traversent l'ensemble de l'engagement bénévole. La partie suivante aborde la question des virages. Puisque cette recherche s'intéresse tout particulièrement à l'engagement en soins palliatifs, les virages qui précèdent cet engagement sont traités sommairement d'abord. Puis, les virages qui se sont produits depuis cet engagement sont examinés selon le milieu dans lequel œuvre le bénévole (maison dédiée ou organisme communautaire). Les résultats concernant les virages uniques à chacun des deux milieux sont d'abord présentés, puis il est question des éléments qui sont communs aux deux milieux de pratique. Des extraits d'entrevues (*verbatim*) viennent appuyer les résultats présentés.

3.1 Description et parcours de bénévolat des participants à l'étude

Les participants à la recherche proviennent des régions de Kamouraska et de Rivière-du-Loup. Afin de garantir l'anonymat des participants et la confidentialité des données recueillies, chaque participant a été identifié par un code allant de P20 à P28. Parmi les bénévoles œuvrant en soins palliatifs, il y a plus de femmes que d'hommes. Cette réalité se reflète dans notre échantillon qui comprend un nombre plus élevé de femmes que d'hommes. Le sexe du participant n'est pas précisé dans le Tableau 1, pour des fins de confidentialité.

Tableau 1. Description des participants, région de Kamouraska/Rivière-du-Loup

Participant	P20	P21	P22	P23	P24	P25	P26	P27	P28
Âge	≥ 65 ans	≥ 65 ans	< 65 ans	≥ 65 ans	≥ 65 ans	≥ 65 ans	< 65 ans	≥ 65 ans	≥ 65 ans
Type d'organisme de soins palliatifs expérimenté	MD + OC	OC	MD + OC	OC	MD + OC	OC	MD + OC	MD + OC	OC
Type d'organisme de soins palliatifs où s'effectue le bénévolat au moment de la recherche	MD	OC	OC	OC	OC	OC	MD + OC	OC	OC
Occupation* (actuel ou pré-retraite)	Éduc.	Santé Serv. soc.	Adm.	Éduc.	Santé Serv. soc.	Santé Serv. soc.	Adm.	Éduc.	Éduc.

* Adm. : Secteur administratif; Éduc. : Enseignement et éducation; Santé Serv.Soc. : Secteur de la santé et des services sociaux.

L'âge moyen des participants est de 67,8 ans et 26 ans séparent le plus jeune participant du plus âgé. La majorité des participants à cette recherche sont âgés de plus de 65 ans. Plus de la moitié des participants ont effectué du bénévolat en soins palliatifs dans les deux types d'organismes représentés, soit un organisme communautaire et en maison dédiée, mais peu de participants s'impliquent simultanément dans les deux types d'organisme. La lecture des tableaux 1 et 2 permet de constater que les portraits des participants à la recherche sont diversifiés, tant par le milieu dans lequel ils s'impliquent que par l'occupation qu'ils occupent ou occupaient avant leur retraite. Toutefois, il est intéressant de souligner une certaine prédominance de participants issus des milieux de l'éducation et de la santé et des services sociaux.

Les parcours de bénévolat effectués par les participants de cette recherche sont tous uniques. Ces parcours diffèrent tant par le moment de leur 1^{er} engagement, par le rythme de l'engagement, par le nombre d'organismes fréquentés et par les secteurs de ces activités bénévoles (voir le Tableau 2).

Tableau 2. Diversité des parcours de bénévolat des participants

Participant	P20	P22	P23	P24	P25	P27	P30	P31	P32
Moment du 1^{er} engagement bénévole	Retraité	Jeune adulte	Adulte	Jeune adulte	Adulte	Enfant	Jeune adulte	Adolescent	Adolescent
Secteur du 1^{er} engagement bénévole	SP	Ass., aff. & synd.	Sécurité civile	Religion	Éducation	Religion	Défense droits	Religion	Religion
Nbr d'années de bénévolat	5	36	25	13	45	68	38	51	58
Nbr d'années de bénévolat en soins palliatifs	5	20	7	7	11	11	11	4	3
Nbr d'organismes (tous secteurs)	2	10	8	5	11	10	4	10	3
Secteurs de bénévolat (autres qu'en soins palliatifs)	5	Santé et services sociaux, Ass., aff. & synd., Éducation, International, Défense droits	Sécurité civile Philanthropie	Religion Éducation	Religion Éducation Défense droits	Religion Associations d'affaire & syndicat, Éducation	Loisirs Défense droits	Religion Éducation Art & culture Défense droits	Religion Éducation Défense droits
Engagement simultanés avec soins palliatifs			SSS Droits		SSS	Religion Défense droits			

3.2 Les héritages

Il est important de rappeler que, dans cette étude, les « héritages », sont les raisons qui traversent l'ensemble de l'engagement bénévole et qui sont au cœur de l'identité des bénévoles. Il est possible de penser que ces raisons sont pour eux les plus fondamentales.

« S'être réalisé, ça c'est important aussi, il faut se réaliser, c'est ça la vie d'ailleurs. » P25

« Pour nous autres du bénévolat, ça fait partie de notre vie. » P24

« J'ai besoin de m'intéresser aux autres pour être bien avec moi-même... Je le fais pour moi, pour mon bien-être. » P22

La presque totalité des participants a fait du bénévolat dans d'autres secteurs avant de s'engager en soins palliatifs. Les paragraphes suivants explorent le moment du premier engagement, le rythme qu'a suivi cet engagement et puis porte un regard plus approfondi sur le bénévolat effectué dans le domaine des soins palliatifs.

3.2.1 Le moment et le secteur du 1^{er} engagement

L'âge du premier engagement bénévole varie de l'enfance à la retraite et se répartit à différentes étapes de la vie. Pour ceux qui ont débuté leur bénévolat à un jeune âge, le premier

secteur expérimenté est très souvent celui de la religion (par ex. : en tant qu'enfant de chœur). Cette situation s'explique sans doute, en partie, par le fait que les bénévoles rencontrés sont nés à une époque où la religion et la vie de paroisse étaient encore au cœur de la vie en société au Québec. Par contre, l'analyse a aussi montré que des bénévoles commencent plus tardivement leur implication bénévole et, parfois, cette première contribution s'effectue en soins palliatifs.

La scolarité et l'occupation antérieure des participants varient beaucoup de l'un à l'autre. Il serait hasardeux de faire un lien direct entre ces caractéristiques et la décision de s'engager en soins palliatifs. Cependant, il est possible de se questionner sur le lien possible entre ces caractéristiques et le choix du contexte dans lequel les participants désirent s'impliquer. Par exemple, les participants ayant œuvré dans le domaine de la santé et des services sociaux choisissent davantage de s'impliquer dans les organismes communautaires. Ils expliquent ce choix par le fait que les tâches accomplies relèvent principalement de l'accompagnement.

3.2.2 Le rythme de l'engagement et les secteurs d'activité

La très grande majorité des participants sont bénévoles depuis 25 ans et plus. Ils se sont investis dans une variété de secteurs d'activité : Santé et services sociaux, Associations d'affaire & syndicats, Éducation, Organismes internationaux, Sécurité civile, Philanthropie, Religion, Loisirs et sports, Art et culture, Défense des droits, intérêts et politique.

Tableau 3. Secteurs de bénévolat avant les soins palliatifs

Secteurs de bénévolat fréquentés avant les soins palliatifs	Participants (n)
Éducation	6
Défense des droits, intérêts et politique	6
Religion	5
Association d'affaire et syndicats	2
Loisirs et sport	1
Santé et services sociaux	1
Sécurité civile	1
Philanthropie	1
Organismes internationaux	1
Art et culture	1

Les participants se sont impliqués en moyenne dans sept organismes différents durant leur parcours de bénévoles. (voir Tableau 2. Diversité des parcours des bénévoles). Avant de s'engager en soins palliatifs, la très grande majorité des participants s'est activement impliquée dans divers organismes. Les organismes œuvrant dans les secteurs de l'éducation, de la défense des droits, intérêts et politique, de la religion ont été les plus fréquentés. Il est alors permis de croire que l'expérience de bénévolat incite à poursuivre le cheminement.

Dans les parcours de bénévolats étudiés, l'implication en soins palliatifs varie de 5 à 20 ans. Pour certains participants, le début de l'engagement en soins palliatifs coïncide avec l'ouverture d'organismes dispensant ces services dans la région dans laquelle l'étude a été réalisée.

3.2.3 Les organismes en soins palliatifs et les autres : engagements successifs ou simultanés

Pour la quasi-totalité des participants, l'implication en soins palliatifs succède à des implications dans d'autres secteurs. Une minorité de participants s'impliquent simultanément en soins palliatifs et dans d'autres secteurs de bénévolat. Lorsqu'ils le font, les bénévoles s'activent dans les secteurs de la religion, de la défense des droits, intérêts et politique, et auprès d'organismes en santé et services sociaux. En somme les raisons qui motivent les participants à faire du bénévolat et qui traversent l'ensemble de leur parcours de bénévoles sont exposées dans le tableau 4 à la page 18.

Les raisons les plus souvent évoquées par les participants sont d'ordre **individuel**. Ces raisons sont : l'engagement motivé par une valeur humaine ou de justice sociale, l'actualisation de soi, les sentiments éprouvés par le participant, la dynamique familiale du participant et ses limites personnelles.

En ce qui a trait à l'**engagement motivé par une valeur humaine ou de justice sociale**, les participants accordent de l'importance **au partage, à l'amour, la bonté, le respect, l'égalité, la passion, la compassion, l'authenticité, la sincérité et la solidarité**.

« L'acceptation inconditionnelle de l'autre, le respect. On ne juge pas, on est là. [...] On l'accompagne. » P21

L'actualisation de soi prend aussi une place importante dans ce qui motive l'engagement. Par cette implication, les personnes rencontrées cherchent à combler un manque, à cheminer et à se réaliser.

« Puis ça permet aussi de me réaliser, j'ai été un instrument; alors je suis heureuse¹ d'être un instrument qui a favorisé quelqu'un comme ça et ça fait partie, je pense, la raison ultime du sens de la vie pour moi, c'est de se réaliser, [...] tout en réalisant du bien pour l'autre. » P25

¹ L'usage du genre masculin dans ce document inclut aussi le féminin et a été utilisé pour préserver l'anonymat des participants.

Viennent ensuite les **sentiments d'utilité, de bien-être et d'enthousiasme** qui ont **fréquemment été éprouvés par les participants.**

« [...] j'ai besoin de me tourner vers des personnes qui ont besoin de moi, c'est une façon de se valoriser, de se sentir utile, de se sentir bien, de sentir que tu fais partie d'une société puis là j'ai commencé à grandir là-dedans, puis j'ai commencé à comprendre que moi, j'pouvais faire des choses tu sais » P22

Des raisons liées à la **dynamique familiale** ont aussi été évoquées, telles que la modification des besoins dans la famille et l'influence mutuelle entre le bénévolat et la famille du participant et la « culture familiale ».

« [...] nous autres le bénévolat c'est une affaire familiale. Tout le monde embarque. Tout le monde, même les conjoints-tes. Ça fait partie de notre vie. » P24

« [...] On a quitté parce que nos enfants avaient vieilli » P21

Les **limites personnelles** constituent un facteur déterminant pour l'ensemble des participants et traversent tout leur parcours. Ces limites influencent tant pour le début, la modification, la continuité ou la fin de leur bénévolat.

« [...] et c'était physiquement fatigant, alors je me suis rendu compte que, le temps que je faisais le bénévolat, je n'avais plus mal ici, je n'avais plus mal là, je ne me rendais pas compte que je n'étais pas bien ». P27

Ces limites doivent être respectées pour que le bénévole soit à la fois attiré et retenu par un milieu de pratique bénévole. En effet, le respect ou le non-respect de ses **limites personnelles**, tant par le participant lui-même que par l'organisme (problèmes de santé, avancement en âge, flexibilité de l'horaire, nature de la tâche...) influencent grandement le parcours du bénévole et sa façon de pratiquer son bénévolat.

« [...] faire de l'exercice, mon alimentation puis tout ça... Si tu te garroches là-dedans puis que tu fais que ça et que tu ne t'occupes pas de toi, tu ne pourras pas faire ça longtemps là. Si je veux continuer à faire du bénévolat, c'est évident qu'il faut que je reste en forme et je ne ferai pas 5 jours en ligne » P26

Les bénévoles ont aussi parlé des **interactions entre le bénévole et l'aidé** qui influencent leur pratique. L'analyse montre que la relation avec les proches a toute son importance. Il est question de respect et d'écoute des besoins et des intérêts de l'aidé, des leçons de vie que le bénévole reçoit de la part de l'aidé et du lien qui se crée entre le bénévole, l'aidé et ses proches.

Lorsqu'il est question du **respect et de l'écoute des besoins et des intérêts de l'aidé**, les bénévoles réfèrent aux soins, au confort, au bien-être et au respect de l'intégrité physique et psychologique des personnes aidées et de leur famille.

« [...] On est là pour les gâter, on leur dit : « à n'importe quel moment vous sonnez, on est ici pour vous gâter. Tout ce que vous avez le goût de demander, vous le demandez puis on va essayer de vous l'avoir » P20

« J'étais allé les rencontrer chez eux, puis j'avais jaser avec les enfants et avec la maman. On avait jaser ensemble puis on avait passé la veillée ensemble. On avait parlé de toutes sortes de choses avec les enfants, comment ils voyaient ça et comment ils trouvaient ça dur. Chacun leur tour on les faisait parler et le lendemain la maman était décédée. Ça fait que je me suis dit que je devais être là. » P24

Des participants estiment qu'ils apprennent beaucoup des personnes qu'ils aident, que leur bénévolat leur a apporté **des leçons de vie**.

« Ça m'a apporté toutes sortes d'expériences sur le plan humain et j'ai appris le respect et l'appréciation de la vie. C'est drôle parce qu'on apprend aussi l'appréciation de la vie en soins palliatifs, beaucoup. » P21

Le lien qui se crée entre le bénévole, l'aidé et les proches est aussi considéré comme une raison qui traverse l'ensemble de l'engagement bénévole.

« [...] j'ai eu du plaisir avec ou j'ai pleuré avec, mais à toutes les fois il y a un contact qui se fait... Il n'y a rien pour arriver avec ça [...] » P26

Voici le tableau résumant les raisons qui traversent l'ensemble de l'engagement bénévole.

Tableau 4. Les raisons qui traversent l'ensemble de l'engagement bénévole

Raisons qui traversent l'ensemble de l'engagement bénévole	
Raisons individuelles (liées au bénévole)	<ul style="list-style-type: none"> • Engagement motivé par une valeur humaine ou de justice • Actualisation de soi du bénévole; se réaliser comme personne, cheminer • Sentiments éprouvés par le bénévole • Dynamique familiale du bénévole • Respect des limites personnelles
Raisons liées aux interactions entre le bénévole et l'aidé	<ul style="list-style-type: none"> • Respect, écoute des besoins et des intérêts de l'aidé • Leçons de vie données par l'aidé • Créer un lien

3.3 Les virages

Comme il a été décrit plus tôt, les virages sont des événements ou des décisions qui engendrent le début, la modification ou la fin de l'engagement bénévole. Lorsqu'ils ont décrit leur parcours de vie en tant que bénévoles, les participants ont identifié des raisons qui avaient motivé leur engagement dans un certain organisme, ou leur décision de diminuer leur investissement dans un autre. Les virages diffèrent des héritages, en ce qu'ils découlent des changements dans la vie de la personne, dans les dynamiques sociales, dans les circonstances de pratiques, etc. C'est de ces raisons dont il sera question dans cette partie du chapitre.

3.3.1 Les virages, dans l'engagement hors des soins palliatifs : ce qui arrive en cours de route

Afin de regarder les raisons qui motivent les virages effectués tout au long de leur parcours de bénévole, l'équipe de recherche s'est intéressée aux engagements bénévoles des participants qui se sont effectués dans des domaines autres que les soins palliatifs. Ce chapitre présente une synthèse des résultats traitant du bénévolat hors soins palliatifs. Puisque celui effectué en soins palliatifs était au cœur du questionnement de cette étude, les participants ont davantage détaillé leurs expériences en ce domaine. De plus, dans le but de préserver l'anonymat des participants, aucun extrait d'entrevue ne sera présenté dans cette section (voir Tableau 5).

Tableau 5. Les raisons des virages hors soins palliatifs

Commencer	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> les valeurs humaines et de justice sociale l'actualisation de soi le sentiment d'utilité les raisons en lien avec le travail les besoins dans la famille 	
	Interactionnelles	<ul style="list-style-type: none"> le non-jugement et le respect mutuel la mobilisation face à une cause la loi des affinités au sein des valeurs l'aspect non obligatoire de l'engagement (le bénévole s'engage librement) la reconnaissance des gens bénéficiaires des services bénévoles 	
	Contextuelles	Contexte organisationnel <ul style="list-style-type: none"> le recrutement personnalisé le type d'organisme/clientèle la diversité des tâches 	Contexte social <ul style="list-style-type: none"> les caractéristiques sociodémographiques et culturelles du milieu de vie du bénévole
Continuer / modifier	Individuelles	Raisons qui augmentent l'implication <ul style="list-style-type: none"> une valeur humaine ou de justice sociale le respect de l'engagement les croyances religieuses et les questionnements spirituels les intérêts personnels le sentiment d'utilité veiller à ses affaires rencontrer des gens 	Raisons qui diminuent l'implication <ul style="list-style-type: none"> les contraintes familiales changement dans l'état de santé.
	Interactionnelles	Raisons qui augmentent l'implication <ul style="list-style-type: none"> la reconnaissance l'échange entre bénévoles le pouvoir d'agir, le plaisir partagé dans la relation 	
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> types d'organismes et de clientèle les caractéristiques sociodémographiques de leur milieu de vie 	
Quitter	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> le changement de milieu de vie ou de carrière le changement dans l'état de santé, les limites personnelles le sentiment de lourdeur les contraintes familiales la retraite 	
	Interactionnelles		
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> la fermeture d'un organisme la fin d'un mandat 	

Les tableaux 5, 6, 7, et 8 sont colorés à différentes intensités pour représenter de façon visuelle **l'importance accordée aux raisons évoquées**. Les couleurs s'intensifient selon qu'il y a davantage de participants qui ont mentionné les mêmes raisons, qu'il s'agissait de raisons sur lesquelles les participants s'exprimaient beaucoup ou qu'elles apparaissaient clairement comme déterminantes. Il s'agit d'exposer ici une analyse qualitative exprimée en niveau d'importance.

◆ Les débuts dans un nouvel organisme autre que soins palliatifs

Les participants ont d'abord mentionné des **raisons individuelles** comme motifs de début de leur bénévolat dans un nouvel organisme (autre que SP). Les raisons qui ressortent de leurs propos sont : les valeurs humaines et de justice sociale, l'actualisation de soi, sentiment d'utilité. Viennent ensuite les raisons en lien avec le travail et les besoins dans la famille.

Plusieurs **raisons liées aux interactions** ont été également mentionnées, dont le non-jugement et le respect mutuel, la mobilisation face à une cause, la loi des affinités au sein des valeurs et l'aspect non obligatoire de l'engagement (le bénévole s'engage librement). Ce dernier aspect gratifie le participant de la reconnaissance des gens bénéficiaires des services bénévoles.

Le travail d'équipe, dans le but de créer un lien et d'échanger avec d'autres bénévoles, apparaît être un élément important dans le choix des participants de s'engager dans une activité bénévole, peu importe le secteur dans lequel œuvre l'organisme.

Quelques **raisons liées au contexte** ont aussi été mentionnées par les participants. Par exemple, les participants ont mentionné le fait qu'ils ont fait l'objet de recrutement personnalisé, ce qui réfère au **contexte organisationnel** de l'organisme dans lequel ils se sont investis. Les participants ont aussi été sensibles au type d'organisme ou de clientèle desservie, de même qu'à la diversité des tâches qu'ils auraient à accomplir.

D'autre part, dans le **contexte social** dans lequel évoluait le bénévole a été un élément motivant le bénévolat. En effet, les caractéristiques sociodémographiques et culturelles du milieu de vie du bénévole sont les plus citées. Les participants racontent que leur implication bénévole leur permettait de répondre aux besoins de leur communauté.

◆ Des modifications (au sein d'un même organisme)

Lorsqu'un bénévole choisit d'augmenter son implication bénévole, il apparaît que cela soit d'abord lié à des **raisons d'ordre individuel**. Ces modifications sont motivées par : des valeurs humaines ou de justice sociale; par des croyances religieuses ou des questionnements spirituels; par le fait qu'ils se sentent respectés dans leur l'engagement; que cela rejoint leurs intérêts personnels; que leur bénévolat leur donne un sentiment d'utilité; que cela leur permet de veiller à leurs affaires; et que cette participation leur permet de rencontrer des gens.

De même, **les diminutions** de l'engagement sont aussi reliées principalement à des **raisons individuelles**; souvent, les contraintes familiales ou un changement dans l'état de santé vont faire en sorte que le bénévole diminue son implication.

Les participants ont parlé de **raisons interactionnelles** qui ont influencé leur changement, comme la reconnaissance, l'échange entre bénévoles, le pouvoir d'agir et le plaisir partagé dans la relation et qui intensifiaient leur implication.

En ce qui concerne le **contexte organisationnel**, les participants ont parlé des types d'organismes et de clientèle ainsi que des caractéristiques sociodémographiques de leur milieu de vie comme étant des facteurs de **modifications** de leur implication.

◆ Des pauses et des arrêts

Outre la fermeture d'un organisme ou la fin d'un mandat, les raisons qui amènent une pause ou un arrêt de l'implication dans un organisme autre qu'en soins palliatifs sont généralement **de nature individuelle**; le changement de milieu de vie ou de carrière, le changement dans l'état de santé, les limites personnelles et le sentiment de lourdeur. On mentionne aussi les contraintes familiales et la retraite.

Pour la majorité des participants, le bénévolat en soins palliatifs (SP) commence ou s'intensifie à la **retraite ou à la suite de la perte d'emploi**. Les autres ont commencé en SP durant leurs activités professionnelles ou au moins sept ans après leur retrait du marché du travail.

Il existe des raisons communes aux deux types de ressources, mais elles seront détaillées après avoir présenté celles qui sont spécifiques aux organismes communautaires et celles spécifiques aux maisons dédiées. Les prochains paragraphes détaillent les similitudes et les différences qui prévalent dans les parcours des participants provenant des deux types d'organismes.

3.3.2 Les virages dans l'engagement en soins palliatifs : analyse comparative des raisons liées au type d'organisme

De façon générale, **les raisons individuelles** tiennent une place importante pour les participants dans le fait de débiter et continuer un engagement bénévole en SP. Il y a moins de différences d'un organisme à l'autre dans les raisons de nature **interactionnelle**, et ce peu importe le moment de l'engagement (début, transformation, arrêt). Dans les deux types d'organismes, les participants ne mentionnent aucune raison d'ordre interactionnel pour mettre un terme à leur engagement bénévole.

Que ce soit pour **débiter, continuer ou quitter**, **les raisons liées au contexte** diffèrent selon le type d'organisme dans lequel oeuvre un participant (OC ou MD). Le contexte que les milieux offrent aux bénévoles semble influencer différemment les participants aux trois moments clés de leur engagement. Les raisons qui mènent vers un type d'organisme différent, et parfois s'opposent à celles qui attirent vers un autre type d'organisme.

3.3.3 Ce qui se démarque si on compare les deux types d'organismes : OC et MD

a) La nature de la tâche. En maisons dédiées aux soins palliatifs (MD), les participants apprécient le contact physique avec l'aidé et le fait qu'ils dispensent davantage de soins physiques en collaboration avec l'équipe soignante.

« [...] avoir quelqu'un pour ne pas mourir tout seul, avoir quelqu'un pour juste leur tenir la main, juste pour... une débarbouillette sur le front tu sais, des petits détails comme ça, leur crémér les mains, de la crème sur le visage, des petits soins comme ça, être attentif à ces petits soins-là, ça leur donne peut-être l'impression qu'ils vont partir en étant avec quelqu'un » P22

En organismes communautaires (OC), les participants désirent davantage accompagner l'aidé dans son cheminement dans un contexte d'écoute.

« les gens qui disent "j'ai peur." [...] des fois je fais juste un geste, ça dépend, mais juste prendre la main et dire: "je suis là avec toi et c'est tout", ils ont peur et ils ont raison, alors le fait d'être accompagné, on a moins peur je crois. ... L'amour qui se donne par un petit signe des fois, un petit serrement de la main, c'est comme ça que ça se passe alors que les autres moyens sont disparus. Même les mots des fois. Il y a des signes d'amour qui sont importants puis qui marquent pis c'est vrai pour celui qui accompagne... mais c'est vrai pour la famille. » P25

b) Le contact avec la famille. En OC, le contact avec la famille et les proches diffère de celui qui s'établit en maison dédiée. Puisqu'ils œuvrent à domicile, la famille est plus présente. Les bénévoles sentent qu'ils entrent davantage dans l'intimité de la famille. Cela convient bien à certains participants, alors que d'autres en sont mal à l'aise.

« Je rencontre encore le monsieur, ça fait plusieurs années de ça. Pis il me dit encore Bonjour! Il s'en souvient! Pourtant ça a été une soirée, mais t'oublie jamais ça. [...] C'était au moment où il avait besoin. » P24

« [...] les dernières expériences où je me suis senti-e comme un-e intrus-e, où je me sentais intrusif-ve en rentrant dans la maison des personnes, ça m'a questionné, parce que de plus en plus, les CLSC constituent des équipes qui entourent bien les malades. [...]. Mais quand tu as déjà un conjoint, des enfants, des frères, des sœurs autour, il ne faut pas trop en mettre non plus, il faut que la personne ait du temps pour se retrouver. » P27

3.3.4 Les raisons spécifiques aux organismes communautaires

Cette section présente le volet des organismes communautaires œuvrant en soins palliatifs et les raisons qui leur sont spécifiques aux bénévoles qui s'impliquent auprès d'eux. Ces raisons sont résumées dans le Tableau 6. Il est à noter que les motivations présentées dans ce tableau ont été spécifiquement mentionnées par les participants issus des OC. Dans les pages qui suivent la présentation du tableau 6, les résultats de chacun des moments forts du

parcours bénévole (début, continuation/modification, arrêt) sont analysés de façon plus spécifique.

Tableau 6. Les raisons spécifiques aux organismes communautaires

Commencer	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> • se réaliser • liberté vs obligation • raisons reliées à la vie professionnelle antérieure • Certains événements marquants : le décès d'un proche, changement dans l'état civil, la retraite ou un déménagement, sont aussi des éléments déclencheurs. 	
	Interactionnelles	<ul style="list-style-type: none"> • authenticité et disponibilité • non-jugement et respect mutuel • leçons de vie 	<ul style="list-style-type: none"> • créer un lien avec d'autres bénévoles, d'appartenir à un groupe et d'échanger
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> • recrutement fait par l'organisme, • offre de formation • respect des intérêts, besoins et disponibilités du bénévole • soutien offert par l'organisme 	
Continuer / Modifier	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> • réciprocité (la loi du retour) • liberté vs obligation • besoins dans la famille • regard des proches sur l'implication bénévole • cheminer, se réaliser • s'impliquer différemment que pendant le travail • être actif • perception de l'engagement par le bénévole lui-même • diversité dans les possibilités d'implication pour le bénévole 	
	Interactionnelles	<ul style="list-style-type: none"> • authenticité et disponibilité • non-jugement et respect mutuel • lois des affinités (avec l'aidé) • voir au-delà des apparences • réconfort pour le bénévole 	
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> • niveau de responsabilité dans les tâches • accompagnement dans l'apprentissage du bénévole • occasions de formation ou de réunions d'équipe auxquelles le bénévole peut participer 	
Quitter	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> • changement de milieu de vie 	
	Interactionnelles		
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> • accompagnement dans l'apprentissage (trop ou pas assez) • qualité perçue des services dispensés • nature de la tâche • manque de reconnaissance • rigidité dans les règles de l'organisme 	

◆ Raisons spécifiques pour débiter en OC

Comme il a été illustré au tableau 6, les raisons qui motivent les bénévoles à s'engager dans un organisme communautaire œuvrant en soins palliatifs sont, de façon plus importante, de nature individuelle. Les participants ont mentionné des raisons d'ordre interactionnel ou liées au contexte, mais dans une proportion moins forte, que l'on pourrait qualifier d'intensité moyenne.

Individuelles

Interactionnelles

Contextuelles

Dans une forte mesure, quelques raisons sont apparues déterminantes pour les participants lorsqu'ils ont choisi de s'engager à effectuer du bénévolat en SP au sein d'un OC. D'une part, les participants espèrent y combler leur besoin de **se réaliser** en tant que personne.

« Aider les autres, je pense que c'est l'affaire la plus importante qu'on peut faire sur la terre; c'est d'être là pour les autres. » P26

Ils abordent aussi l'accompagnement en organisme communautaire avec une certaine **impression de liberté d'implication**. Ils tentent une expérience et vérifient s'ils vont s'y plaire; sans se sentir obligés d'y rester s'ils ne s'y plaisent pas.

L'analyse a permis de faire ressortir que parmi les participants membres d'organismes communautaires, plusieurs avaient des **antécédents professionnels** dans le domaine des soins de santé. L'identité professionnelle du bénévole semble ainsi avoir une incidence dans le choix du type d'implication en SP. Les personnes provenant du milieu de la santé semble préférer des tâches d'accompagnement, alors que celles provenant du milieu de l'éducation semblent choisir davantage des tâches de soins.

Certains **événements marquants** de la vie du participant, comme par exemple, **le décès d'un proche** peuvent aussi inciter les personnes à s'engager dans un bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs en milieu communautaire.

« L'expérience que j'avais eue avec ma mère, ça a été une révélation. J'avais vécu ça intensément c'est sûr, c'était ma mère, ce n'est pas pareil là, mais ça m'a ouvert en rapport avec la peur de la mort. Ça a été comme une ouverture à vouloir continuer dans ce domaine-là, dans le domaine des soins palliatifs. » P22

Le changement d'état civil, la retraite ou un déménagement sont aussi des éléments déclencheurs très évoqués par les participants. La retraite ou la perte d'emploi contribue à les amener vers le bénévolat en soins palliatifs, car la majorité des participants se sont impliqués bénévolement durant leur parcours professionnel, mais dans des secteurs liés à leur vie familiale ou leur vie professionnelle. La retraite est un événement clé parce qu'un grand nombre de participants à cette étude ont débuté leur bénévolat en soins palliatifs à cette époque de leur vie. Il s'agit ici d'un constat fait à partir de la compilation des données recueillies.

« Moi, ma retraite s'en venait; je me suis dit : « quand j'aurai du temps c'est ça que je vais faire; je vais aller en soins palliatifs. Ça a été vraiment l'événement déclencheur qui m'a amené-e aux soins palliatifs. » P26

Les raisons interactionnelles influencent aussi les participants dans leur choix d'implication dans un organisme communautaire. Ils mentionnent l'importance de **l'authenticité** et de la **disponibilité psychologique** du bénévole ainsi que du **non-jugement** et du **respect mutuel** entre le bénévole et les personnes qu'elle côtoie.

« [...] puis c'est là que j'ai appris autre chose : le respect des personnes. On les accepte, on les prend comme elles sont; on ne va pas les changer. » P21

Un aspect qui n'est pas négligeable pour les participants est la possibilité de **créer un lien avec les autres bénévoles, d'appartenir à un groupe et d'échanger** lors des réunions d'équipe avec les autres bénévoles et les coordonnatrices des organismes communautaires. Il s'agit d'une de leurs attentes au début de leur engagement.

De façon assez importante, des raisons liées au contexte amènent les participants à débiter leur implication en SP dans un OC. Dans le même esprit que précédemment, les bénévoles s'attendent à un **soutien** de la part de l'organisme et au **respect de leurs intérêts, besoins et disponibilités**.

Plusieurs ont répondu **au recrutement fait par l'organisme**, souvent sous forme d'**offre de formation**. Il peut s'agir aussi d'un programme de formation en accompagnement en soins palliatifs qui s'offre dans un établissement scolaire.

◆ Raisons spécifiques pour continuer en OC

Comme dans la section précédente, les raisons qui motivent les bénévoles à poursuivre dans un organisme communautaire œuvrant en soins palliatifs, ou à modifier le type d'engagement tout en demeurant au sein d'un même organisme sont principalement de nature individuelle. Les raisons d'ordre interactionnel ou liées au contexte ont aussi été mentionnées, mais à une intensité moyenne.

Individuelles

Interactionnelles

Contextuelles

Les raisons les plus fréquemment évoquées par les participants pour continuer leur implication en SP dans un OC sont **individuelles**. Il s'agit entre autres de la **réciprocité** (la loi du retour) et de la **liberté d'implication par opposition à l'obligation**. Des modifications dans les besoins dans leur famille et le regard bienveillant des proches sur l'implication bénévole s'ajoutent aux motivations des bénévoles. Les participants rapportent aussi des expériences d'accompagnement qui les ont fait **cheminer et qui les ont amenés à se réaliser**.

« Moi, il y a une fois, il y a un accompagnement avec lequel j'ai eu de la misère... Quand ce sont des personnes plus jeunes. Alors finalement j'ai trouvé ça un petit peu moins pire que ce que je m'imaginai. [...] Puis ça a été beau l'accompagnement jusqu'à la fin, ça a été beau beau, mais je pense qu'on a tous été marqués un peu plus par lui que par les autres. Ça a été une expérience spéciale. » P20

Les participants aiment le fait de pouvoir **s'impliquer différemment** que pendant lorsqu'ils étaient actifs sur le marché du travail. Un participant mentionne qu'il aime pouvoir prendre le temps parce que dans le cadre de son travail, « on n'avait pas le temps. » (P21)

Leur participation bénévole leur permet d’être **actifs**. Ils ont une **perception positive** de leur implication bénévole.

« Puis j’ai adoré ça, j’ai aimé ça beaucoup, beaucoup, tout de suite. J’ai dit : “mon Dieu ! J’aime ça! J’aime ça! C’est dans ça que je veux m’en aller!” » P24

« C’est juste un passage, c’est vraiment ça, puis c’est juste en le vivant que tu vois ça, et aussi qu’il n’y en a pas une de pareille. On sait qu’on est venu au monde, on sait qu’on va mourir, mais il n’y a pas une naissance qui se passe de la même manière puis il n’y a pas une mort qui se fait de la même manière. » P26

La **diversité des types d’engagement** (nature et contexte des tâches accomplies qui peuvent évoluer ou varier) à l’intérieur d’un organisme communautaire plaît aussi à plusieurs participants et peut contribuer à les fidéliser à un organisme.

Selon les participants, au même titre que les raisons liées au contexte, les raisons interactionnelles occupent une place importante dans la décision de continuer leur implication en SP dans un OC. On parle de **l’authenticité et de la disponibilité psychologique**, ainsi que du **non-jugement et du respect mutuel**.

« Je vis de belles choses. Ça nous fait grandir. C’est une belle expérience. Puis quand tu en fais un, tu te dis “je suis capable, bien je suis capable d’en faire un deuxième...” Puis tu y vas... sans arrière-pensée parce que c’est toujours des personnes nouvelles. Ce sont toujours des personnes uniques que tu rencontres, alors tu y vas... Tu mets ça dans les mains du Bon Dieu et tu t’en vas avec ça. On fait ce qu’on peut, puis ça va bien... » P24

La **loi des affinités avec l’aidé** est aussi mentionnée par les participants comme contribuant à leur désir de contribuer. Lorsque les bénévoles sentent qu’ils ont des atomes crochus avec les personnes en fin de vie, et qu’ils partagent des aspirations ou des façons de voir semblables, cela les encourage à continuer à contribuer. Pour les bénévoles, en soins palliatifs, il est aussi important d’être capable de **voir au-delà des apparences**.

« C’est au niveau de l’intimité de la vie de cette personne-là, le sens qu’elle porte et son sens à elle, cette personne-là, car chacun est différent, chacun a son sens de la vie, sa spiritualité dans le fond. C’est ça la spiritualité, le sens que tu donnes à ta vie à ce moment-là. » P25

Des bénévoles rapportent aussi le **réconfort ressenti** à travers leurs actions au sein d’un organisme communautaire en soins palliatifs.

« Puis, les familles c’est pareil. Les familles nous appellent “leurs anges” Ils laissent des messages extraordinaires puis c’est très, très valorisant. » P20

Les raisons liées au contexte communautaire de la pratique bénévole tiennent une place relativement importante pour les participants dans leur désir de poursuivre leur engagement bénévole. Le **niveau de responsabilité** dans les tâches est un facteur qui importe aux participants. Bien que l’appréciation diffère d’un bénévole à l’autre selon sa personnalité, ses compétences et son vécu, les bénévoles des OC en font mention à quelques reprises.

« Le service de l'organisme en soins palliatifs, c'est un service pour la personne, mais au niveau de l'âme. Tout le service des petits soins qui se donnent, on n'est pas là pour ça dans le fond, on est là pour accompagner. Ce ne sont pas des soins physiques. Je favorise beaucoup les services à domicile; je trouve que c'est là que la famille se regroupe et se retrouve dans son naturel. Alors ce n'est pas comme à l'hôpital avec les tubes des fois... C'est un peu différent. » P25

Quand ils sont appropriés, des mesures comme l'**accompagnement dans l'apprentissage** des nouvelles tâches du bénévole, les offres de **formation** ou l'implication des bénévoles dans les **réunions d'équipe** deviennent des mesures de soutien et d'encouragement pour les bénévoles. Ces mesures les incitent à demeurer actifs dans l'accompagnement en organisme communautaire.

« ...la reconnaissance, c'est ce qui fidélise, il y a ça et d'autres... le respect, quand on parle de respect, ça va plus loin que ça. Quand on est un groupe, on crée des liens qui sont plus forts que juste le respect. Si on peut même être des amis, pas nécessairement des amis profonds là, mais des amis, des personnes qui s'apprécient juste pour elles-mêmes, même pas pour ce qu'elles ont fait, ça fidélise. » P25

◆ Raisons spécifiques pour quitter en OC

Contrairement à ce qui motive les bénévoles à commencer à s'investir bénévolement en soins palliatifs, ou à demeurer au sein du même organisme communautaire, ce sont principalement des raisons liées au contexte de leur pratique qui les incitent à y mettre un terme. Les raisons individuelles ont quant à elles été mentionnées avec une intensité moyenne. Les motivations liées aux interactions n'ont guère été mentionnées pour expliquer la fin d'un engagement bénévole dans un OC de SP.

Individuelles

Interactionnelles

Contextuelles

Une partie des participants attribue au **changement de milieu de vie**, le fait qu'ils aient dû quitter leur organisme communautaire dans lequel ils dispensaient des services en SP.

Les participants ont quitté leur organisme communautaire en SP principalement pour des raisons liées au contexte. Ils ont déploré la **qualité de l'accompagnement dans l'apprentissage des tâches** pour le bénévole ou ils ont évalué que la **nature de la tâche** propre au contexte communautaire ne leur convenait pas.

« Quand on est tout seul avec le malade, c'est une autre affaire et ce n'est pas tout à fait dans mes cordes, c'est vrai. Seul(e) avec la personne, je suis encore confronté(e) à ma peur de la souffrance, à ma peur de la mort, tout(e) seul(e)... Si on est 4 ou 5 à travailler, bien on est 4 ou 5 à absorber cette image-là, mais tout(e) seul(e), là je réalise que... c'est peut-être encore la peur qui me fait me sentir moins à l'aise seul(e) dans la maison de la personne en plus, c'est comme si la charge émotionnelle n'était pas assez répartie. » P27

Dans certains cas, le **manque de reconnaissance** de la part de l'organisme, le **rigidité dans les règles** de l'organisme et la **perception** qu'ont les participants **des services dispensés** ont contribué à leur départ. Quelqu'un peut rester en insistant sur le respect de ses limites et de ses choix.

« *Moi maintenant, je ne suis pas pour passer mes 24 heures là, d'ailleurs ça convient pas. Autrement je trouve que ça commence à prendre trop de place peut-être et puis, bon, il y a la famille, moi je n'oublie pas qu'il y a toujours la famille qui est là.* » P25

3.3.5 Les raisons spécifiques aux maisons dédiées

Les bénévoles œuvrant dans les maisons dédiées aux soins palliatifs sont-ils motivés par les mêmes facteurs? Ont-ils parcouru les mêmes parcours que leurs collègues des OC? Cette section permet de jeter un coup d'œil sur les raisons qui leur sont spécifiques. Le Tableau 7 présente le résumé de ces résultats.

Tableau 7. Les raisons spécifiques aux maisons dédiées

Commencer	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> • connaître des bénévoles modèles
	Interactionnelles	
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> • présence de règles • code de déontologie • ouverture d'un nouvel organisme • qualité perçue des services dispensés
Continuer / modifier	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> • le bénévole apprécie sa propre vie du fait que celle-ci est contraire à celle de l'aidé • sentiment d'enthousiasme
	Interactionnelles	<ul style="list-style-type: none"> • encouragements à rester actif dans le milieu
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> • beauté de l'environnement physique, aspect fonctionnel et ambiance
Quitter	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> • limites personnelles (santé) • impression pour le bénévole d'avoir donné tout ce qu'il pouvait donner; ne peut donner plus (temps, intensité ou émotion)
	Interactionnelles	<ul style="list-style-type: none"> • manque de soutien du personnel
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> • manque de flexibilité vs les disponibilités des bénévoles • non proximité du domicile • manque de formation continue

◆ Raisons spécifiques pour débiter en MD

Comme l'illustre le Tableau 7, les raisons qui motivent les bénévoles à offrir leur temps à une maison dédiée aux soins palliatifs sont, de façon plus importante, de nature individuelle. Ces bénévoles mentionnent aussi des raisons liées au contexte, mais dans une proportion moins forte. À ce moment de leur engagement bénévole, ce sont les raisons découlant des interactions qui occupent le moins d'importance pour les participants.

Individuel

Interactionnel

Contexte

La principale raison individuelle rapportée par les participants pour débiter le bénévolat en MD est de **connaître des bénévoles modèles**.

« Ce qui m'a fait aller vers ça, ce n'est pas la publicité des journaux, c'est une connaissance qui en faisait puis qui me disait comment elle était bien dans ça. » P20

De toutes les raisons liées aux interactions, aucune n'est apparue comme étant dominante pour les participants. Certains participants ont fait part de raisons de cette nature, mais dans une faible proportion.

Lorsqu'il est question d'offrir ses services aux maisons dédiées, les raisons liées au contexte semblent importantes. Les participants aiment qu'il y ait des **règles et un code de déontologie** pour effectuer leur pratique dans les maisons dédiées. Et, sans surprise, l'**ouverture** d'une maison dédiée a suscité leur intérêt. La Maison Michel-Sarasin de Québec a ouvert ses portes en 1985 et la Maison Desjardins de Rivière-du-Loup en 2009.

« Quand « La Maison » est arrivée, bien moi, c'était mon grand désir d'aller là. Elle a ouvert, et moi j'ai fait mon premier chiffre pas longtemps après » P20

La **qualité perçue des services dispensés** par les maisons dédiées représente aussi un incitatif à y œuvrer.

« [...] ce n'est pas la même approche. En milieu hospitalier régulier, ils font ce qu'ils peuvent et puis, ils le font généreusement, j'en suis convaincu(e), mais ce n'est pas comme l'autre climat qu'il y a dans une maison dédiée. Le climat est créé par le sens qu'on donne à la fin de vie. » P25

◆ Raisons spécifiques pour continuer en MD

La décision de continuer à œuvrer dans une maison dédiée ou d'y effectuer un changement de tâches ou d'intensité d'engagement dépend principalement de raisons individuelles. Les raisons liées aux interactions sociales ont été mentionnées, mais dans une moindre mesure. Finalement, les éléments qui relèvent du contexte de l'action n'ont été que peu mentionnés pour expliquer le maintien d'un engagement ou sa transformation au sein d'une maison dédiée.

Individuel

Interactionnel

Contexte

Parmi les raisons individuelles les plus notables pour inciter les participants à poursuivre leur implication en MD, on retrouve le **sentiment d'enthousiasme** éprouvé à l'égard de leur implication.

« Quand on va à « La Maison », bien moi, des gens me disent : « mon Dieu que tu es généreux(se) ! » Mais ça nous donne plus, on reçoit plus que ce qu'on donne quand on va là. Des fois je leur dis : « c'est quasiment égoïste notre affaire. » Là j'étais parti(e) en vacances. Je suis revenu(e) cette semaine et j'ai manqué 2 jours de bénévolat, alors ce soir, j'ai hâte d'y retourner. Il y a 2 semaines que je n'y suis pas allé(e) ! » P20

Tous les participants œuvrant en maison dédiée ont abondamment parlé de **l'appréciation de leur propre vie du fait que celle-ci soit contraire** à celle de l'aidé. Cette réflexion semble prendre une place prépondérante dans leur discours. D'ailleurs ils le partagent avec leur propre famille.

« J'ai des enfants et des petits-enfants, puis à chaque fois qu'on avait une rencontre de famille, un souper familial je leur disais: "Mon Dieu, regardez, on est heureux on est tous ensemble... on est tous en santé... Mon Dieu qu'on est heureux!" Puis là c'est rendu que c'est eux... Si je ne l'ai pas dit, ils disent : "[nom du bénévole], on est heureux, on est tous ensemble, pourquoi tu ne le dis pas?" Puis maintenant, eux-autres aussi, même s'ils sont avec juste leur petite famille à eux, ils en prennent conscience. » P20

Selon les participants, de façon distinctive aux MD, **l'encouragement à rester actif dans le milieu**, apparaît comme une raison importante pour y demeurer impliqué.

« La façon dont on nous entoure aussi comme bénévole, on est bien soutenu(e), on nous donne de la formation, on est en équipe aussi. On n'est pas tout(e) seul(e), [...] on se donne du soutien. J'ai beaucoup aimé cette solidarité-là, tu vois j'ai besoin de me sentir en équipe. Je privilégie le contact, mais être proche de la personne, je pense que ça me fait grandir davantage. » P27

« Moi à "La Maison", je me sens vraiment bien. D'abord, il y a une belle relation, un bel esprit d'équipe entre les membres de la cuisine, de l'accueil et les bénévoles aux soins. Moi, je suis bénévole aux soins puis il y a un bel esprit d'équipe. Tu sais, on fait vraiment un. » P20

Il semble que **l'aspect physique de l'environnement** en MD, c'est-à-dire l'ambiance, la fonctionnalité des lieux, ait une certaine influence sur le maintien de l'implication des participants. Un endroit agréable à fréquenter aurait un impact positif.

« La Maison, c'est beau, c'est propre, et ça sent bon. Puis c'est moderne, c'est tout nouveau; il y a un bel ameublement, il y a une belle verrière, une belle bibliothèque. Puis le salon, c'est beau avec le foyer des deux côtés, l'hiver ça crée une atmosphère. Il y a aussi une chambre en bas; les gens qui viennent de l'extérieur peuvent loger là gratuitement. C'est très beau comme place et ça travaille bien, c'est fonctionnel. C'est un contexte agréable. » P20

« C'est nouveau la Maison dans notre région et je trouve que c'est un endroit merveilleux, étonnant, et puis j'ai vu là un service très raffiné et puis des gens heureux. J'ai vu une épouse, on avait installé un petit lit à côté du lit de son mari qui était mourant. Elle, était très heureuse d'être là et puis des soins, de l'attention qu'on lui avait donnée et puis du paysage; être dans un milieu où on voit les arbres, on voit toute la ville qui est en bas, je trouve que c'est un endroit merveilleux puis c'est bien contrôlé, on n'entre pas comme on veut là, mais on entre facilement si ça convient. » P25

◆ Raisons spécifiques pour quitter en MD

Les bénévoles qui choisissent de quitter les maisons dédiées, de mettre un terme à leur engagement bénévole, le font également pour des raisons individuelles qu'en raison du contexte de la pratique. Les raisons interactionnelles ont été mentionnées, mais de façon beaucoup moins importante.

Individuel

Interactionnel

Contexte

Les raisons individuelles semblent déterminantes pour les participants quand vient le temps de quitter la MD. Pour la plupart, elles relèvent **des limites personnelles** liées à leur santé.

Les limites personnelles peuvent ou non être identifiées, admises et respectées par le bénévole lui-même. Parallèlement, le milieu de bénévolat peut aussi respecter ou non les limites personnelles du bénévole et faire les adaptations nécessaires concernant la nature de la tâche, l'horaire, etc.

Pour les deux types de ressources (les organismes communautaires et les maisons dédiées), mais surtout dans le cas des maisons dédiées, le respect des limites personnelles peut devenir une raison pour le bénévole de continuer. Dans le cas contraire, cela peut devenir une raison pour quitter.

Encore une fois, en maisons dédiées, les limites personnelles semblent être une raison en lien avec le fait que les tâches soient davantage physiques.

« D'abord tu n'es plus jeune, tu travailles un peu moins vite, tu captes moins vite les directives qui te sont données.... Il y a un système de mentorat qui commence à se faire, ce qui est une excellente chose de travailler avec quelqu'un. Dans une maison de soins c'est très exigeant, mais d'une autre façon ... travailler à la maison dédiée, il faut que vous soyez capables physiquement, c'est dur, c'est dur pour le dos, c'est dur pour tout, alors c'est une motivation très, très, très particulière... » P21

Il arrive aussi que les participants aient **l'impression d'avoir donné tout ce qu'ils pouvaient donner**, en temps, en intensité ou en émotions.

« Je trouvais que j'avais fait ma part. [...] Quand tu en fais trop là! [...] J'en avais fait beaucoup à la Maison.» P22

Parmi les raisons interactionnelles mentionnées, **le manque de soutien du personnel** peut être un motif pour le participant de quitter la MD en tant que bénévole.

« [...] si on veut attirer du monde je pense qu'il va falloir former les infirmières à apprécier leur personnel. Chaque nouvelle infirmière qui arrive, elle a l'habitude de travailler avec du monde qui sont payés puis quand tu es payé, il faut que tu donnes du rendement... Quand on vient vraiment par conviction, ces p'tites choses-là vont moins nous décourager, mais, si on est... je pense bien que la plupart sont des gens très sensibles; à un moment donné, tu te fais écorcher deux ou trois fois, là tu vas dire : « je vais aller ailleurs où j'avais été mieux apprécié(e) peut-être, où les attentes vont être moins stressantes... » P21

Les raisons liées au contexte et mentionnées par les participants sont aussi déterminantes que les raisons individuelles. Les bénévoles ont en effet fait part qu'un **manque de flexibilité des horaires est venu en conflit avec leurs disponibilités**, et que cela a joué dans leur décision.

« Un bénévole qui fait 7 heures, c'est beaucoup là, dans une journée! [...] Je commençais à être essoufflé(e) dans ce sens-là. Bien là... 7 heures... C'est du bénévolat, ce n'est quand même pas une job de préposé(e) là! [...] Tu tournes une personne, c'est dur, ce n'est pas évident là, alors c'est pour ça que moi, ce n'était plus le bénévolat. Je voulais accompagner les gens, mais de là à faire une job de préposé(e), c'était une autre histoire. » P22

« [...] les bénévoles ne sentent pas toujours ça, une reconnaissance, une appréciation. C'est important la reconnaissance pour les bénévoles et c'est important que d'autres professionnels de la santé les reconnaissent. ... les accepter comme n'étant pas des préposés aux bénéficiaires. » P21

Pour certains, la distance entre leur domicile et la maison dédiée entraîne des difficultés supplémentaires.

« J'ai cessé parce que finalement je me rendais compte que c'est très, très exigeant » P27

Des participants en maison dédiée ont aussi mentionné qu'ils déplorait le manque de formation continue.

« On t'a donné une journée d'orientation, mais là tu n'as peut-être parlé toute la journée tu en as peut-être oublié la moitié de ça et là tu ne t'en rappelles pas la journée d'après; tu travailles tout(e) seul(e)... Un système de mentorat commence à se faire. Au début, y n'avait pas assez de bénévoles pour faire ça. Il faut qu'il y en ait un peu pour en former d'autres. Et puis, ce ne sont pas tous les bénévoles qui veulent faire ça, d'être l'enseignant d'un(e) autre... «Qui es-tu toi pour me montrer ce que j'ai à faire?» Quand on vient là, il faut mettre notre égo de côté dans le sens qu'on a toujours quelque chose à apprendre, tout le temps, tout le temps, tout le temps. » P21

3.3.6 Raisons communes pour les organismes communautaires et les maisons dédiées

Finalement, malgré que les parcours des bénévoles œuvrant dans les deux types d'environnement (OC et MD) présentent des particularités, de nombreuses motivations sont partagées par l'ensemble des participants. Ces motivations ont été mentionnées à des intensités variables, mais elles étaient présentes tant pour les bénévoles des OC que ceux des MD.

Le Tableau 8 présente les raisons énoncées par les participants et qui sont communes aux deux types d'organisme.

Tableau 8. Les raisons communes aux organismes communautaires aux maisons dédiées

Commencer	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> • croyance religieuse et questionnements spirituels • respect des valeurs humaines ou de justice sociale • connaître des gens malades ou mourants • intérêts personnels envers les SP • sentiments d'utilité, de bien-être, d'enthousiasme • offre de formation • lecture d'un livre • réponse à une occasion • Créer des liens et donner un répit aux proches • S'engager par choix et non par obligation 	
	Interactionnelles	<ul style="list-style-type: none"> • respect, écoute et besoins de l'aidé • réconfort pour l'aidé et ses proches • créer des liens avec l'aidé • donner un répit aux proches 	<ul style="list-style-type: none"> • créer un lien avec d'autres bénévoles, d'appartenir à un groupe et d'échanger
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> • type d'organisme et de clientèle • contexte organisationnel • respect des intérêts, besoins et disponibilité des bénévoles • tâches physiques vs accompagnement 	
Continuer / modifier	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> • sentiments d'utilité, de bien-être et d'enthousiasme, • cheminer et se réaliser • engagement motivé par une valeur humaine ou de justice sociale • croyance religieuse et questionnements spirituels • s'impliquer par choix • influence mutuelle du bénévole et sa famille • implication du conjoint 	
	Interactionnelles	<ul style="list-style-type: none"> • réconfort pour l'aidé et les proches • respects des intérêts et besoins des aidés • créer un lien avec l'aidé et les proches • attachements à l'aidé et les proches • leçons de vie données par l'aidé 	<ul style="list-style-type: none"> • créer un lien avec les autres bénévoles
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> • type d'organisme et de clientèle • contexte organisationnel • nature des tâches • respect des intérêts, besoins et disponibilités du bénévole 	
Quitter	Individuelles	<ul style="list-style-type: none"> • sentiment de lourdeur 	
	Interactionnelles		
	Contextuelles	<ul style="list-style-type: none"> • support offert par l'organisme • reconnaissance de la part de l'organisme • manque de flexibilité dans l'horaire • nature des tâches (physiques ou accompagnement) 	

◆ Raisons communes pour débiter OC + MD

Comme le montre le Tableau 8, les raisons qui motivent les bénévoles à s'engager en soins palliatifs, que ce soit dans un OC ou en MD, sont principalement de nature individuelle. Les participants ont mentionné des raisons d'ordre interactionnel à un moindre degré, et les motivations liées au contexte n'ont revêtues qu'une faible importance.

Individuel

Interactionnel

Contextuel

Plusieurs raisons individuelles motivent les participants à débiter leur implication en SP (soins palliatifs) et sont communes aux deux types d'organismes. Les participants ont beaucoup parlé de cet aspect de leur parcours de bénévole. Il s'agit, entre autres, des **croyances religieuses et questionnements spirituels**, et du **respect des valeurs humaines ou de justice sociale**.

« Puis on ne connaît pas leur passé, on ne sait pas toute leur histoire de famille, on ne la sait pas on ne sait pas toutes les souffrances qu'ils ont eues, les souffrances du cœur qui font qu'ils ne sont plus capables de tolérer aucune autre souffrance même. Puis des fois c'est juste une souffrance du cœur qui fait que les autres souffrances sont bien pires. Si celle-là était soulagée! » P21

Parfois, ce qui les attire, c'est le fait de **connaître des gens malades ou mourants**, ou encore parce que ce milieu les **intéresse personnellement**. Les **sentiments d'utilité, de bien-être, d'enthousiasme** représentent aussi des motivateurs pour une forte proportion de bénévoles rencontrés.

« Combien de fois je me suis fait dire «Mais tu dois être déprimé(e) de travailler avec les morts! », mais moi je ne travaille pas avec les morts. Ils ne sont pas morts! Ils sont vivants! Ils restent vivants jusqu'à la fin! Et puis, ce n'est pas déprimant, c'est l'amour de la vie qu'on a beaucoup, bien plus que si on est toujours en train de se plaindre et si on n'apprécie jamais que le matin on se réveille et on est encore en vie! » P21

Des raisons extrinsèques contribuent à ce que les bénévoles choisissent de s'impliquer en soins palliatifs. On a parlé d'une **offre de formation** en accompagnement en fin de vie comme étant un élément déclencheur.

« Il y avait une formation qui se donnait à l'automne; alors je me suis dit : « tiens à l'automne je vais prendre cette formation-là. » » P20

« [...] Entre-temps, le Cégep de La Pocatière a développé un programme, une AEC en « accompagnement en soins palliatifs ». Je vois ça passer dans le journal, je fais YES!, c'est ça qu'il me faut! Alors j'ai faite l'AEC en soins palliatifs qui m'a confirmé encore plus que c'était vraiment dans ça que je voulais faire mon bénévolat. » P26

Il est arrivé aussi que le participant ait été sensibilisé aux SP par la **lecture d'un livre**.

[...] c'était pour moi la réalisation du coup de foudre que j'avais eu dans ma lecture » P21

La décision de s'engager dans l'accompagnement en soins palliatifs vient aussi parfois d'une **réponse à une occasion** qui s'est présentée à la personne. Elle découvre alors un intérêt ou des affinités avec ce type de bénévolat et décide de l'explorer. Voici une anecdote évocatrice :

« [...] Mon père a vécu en chambre double dans un CHSLD pendant 1 an et demi. Alors je l'ai accompagné beaucoup là-dedans [...]. Je suis arrivé un après-midi, une intervenante était avec mon père; alors j'ai dit : "fais ce que tu as à faire avec mon père." Le monsieur à côté, c'était un homme qui n'avait pas eu d'enfant, il n'était pas marié. Il était paralysé et un peu grognon, mais il n'avait jamais de visite alors je suis allé le trouver. Il était couché dans son lit et il m'a agrippé la main avec des yeux remplis d'une peur-panique. C'était hallucinant de le voir; il n'était pas capable de parler alors j'ai passé une demi-heure. Il était du côté de la fenêtre, alors je me suis assis à côté de lui et j'ai gardé sa main dans la mienne. Je lui ai parlé, je l'ai calmé, il avait vraiment une peur panique dans les yeux. Alors j'ai été au moins une demi-heure avec lui, certain. Quand je suis parti(e), d'après moi il dormait; il était toute calmé et il dormait. J'ai parlé un peu avec mon père, lui ai donné un bec puis je suis parti(e). Quand je suis revenu(e) à la maison, ma mère m'appelle et elle dit : "tu sais, le vieux grognon qui était avec ton père dans la chambre, ils l'ont trouvé mort après-midi." [...] Moi, ma retraite s'en venait; je me suis dit : "quand j'aurai du temps c'est ça que je vais faire; je vais aller en soins palliatifs." Ça a été vraiment l'événement déclencheur qui m'a amené(e) aux soins palliatifs. » P26

Ces raisons individuelles suscitent grandement le premier pas vers l'implication des participants en SP et ce, dans les deux types d'organismes, soit les maisons dédiées et les organismes communautaires. Les raisons interactionnelles sont principalement liées à la relation avec l'aidé. **Le respect** ainsi que **l'écoute des besoins et intérêts de l'aidé**, tiennent une place importante dans les motivations des participants.

« Ils nous disent souvent... c'est terrible hein..., dire que je suis rendu à être obligé de me faire laver les fesses, et changer de couches... Ils le disent, ils verbalisent. » P20

Les participants ont aussi parlé du **réconfort** qu'ils apportent à **l'aidé et à ses proches**.

« On va pour les besoins, les tourner, les changer on va tout faire ça... Mais on respecte les familles, on les laisse tranquille. Mais quand un patient n'a pas de famille, on va s'asseoir près des patients, des fois ils sont inconscients tout ça, mais on reste près d'eux [...] Quand les gens n'ont pas de famille, on les accompagne nous autres, même si on est juste assis à côté d'eux à leur tenir la main ou... bien ça le dit, on va là pour faire de l'accompagnement hein? » P20

Créer des liens et donner un répit aux proches est aussi pour eux une grande source de motivation, et ce, malgré pour plusieurs appréhensions face à la clientèle et à la tâche, au départ.

« [...] elle était toute seule dans sa maison avec sa mère puis elle n'était pas capable de faire les jours et les nuits, alors elle avait demandé si on pouvait lui aider. J'avais bien peur de ça des personnes âgées, la maladie et tout ça; j'avais extrêmement peur de ça, je ne savais pas si je réussirais, mais je me suis dit : « je vais essayer. » P24

« J'étais un peu inquiet(e). Je ne savais pas comment j'allais faire ça, mais j'ai aimé ça puis je pense que je faisais l'affaire, puis j'ai aimé ça; alors je l'ai fait; je le faisais régulièrement [...] » P20

« La première fois qu'une dame est décédée puis que l'infirmière a fermé la porte en disant : - On va aller souper puis après souper, on va faire la toilette mortuaire. Ça a complètement changé ma vision de ça! » P26

Dans les deux types d'organismes, les participants mentionnent leur appréciation de **s'engager par choix et non par obligation**. Il semble que le fait d'être présent librement et par plaisir soit nécessaire à un accompagnement de qualité.

« Je ne savais pas si j'allais être bon(ne), si j'allais être capable, si j'allais faire ça correctement, mais je me disais : « Je prends la formation, j'essaie un peu; c'est du bénévolat; j'essaie un peu et si je ne suis pas heureux(se) dans ça ou si je ne me sens pas à la hauteur, bien j'arrêterai tout simplement. » P20

Quelques bénévoles voient aussi dans leur engagement en SP une occasion **de créer un lien avec d'autres bénévoles, d'appartenir à un groupe, d'échanger**.

« L'appel intérieur que j'avais eu pour ça, l'attrait que j'avais eu pour ça, l'attirance et la rencontre de ces personnes, moi c'était la rencontre humaine avec ces bénévoles- là. Ce sont des gens de qualité, des gens extraordinaires [...] » P21

Ces raisons paraissent notables dans le début de l'implication des participants en SP et semblent aussi les maintenir dans la continuité de leur engagement.

Voici les raisons répertoriées, liées au contexte, et qui sont les mêmes pour les deux types d'organisme. **Le type d'organisme et de clientèle et le contexte organisationnel** peuvent déterminer le choix du bénévole qui cherche le contexte favorable dans lequel il se sentirait bien de s'impliquer. Toutefois, avant de l'expérimenter, il ne connaît pas les différences entre les deux types d'organismes. Il sait qu'il souhaite donner de son temps aux personnes en fin de vie et choisit un organisme sur des bases contextuelles dont il est fait mention ailleurs dans le texte.

« Moi, je ne peux pas concevoir ça, mourir tout seul, mais c'est la peur de l'inconnu aussi. Tu sais, ok, elles sont prêtes, elles sont résignées. Souvent ces gens-là, ce sont beaucoup des gens âgés qui sont encore croyants, ça les aide énormément. Il reste qu'ils sont médicamentés aussi [...] » P22

Le respect des intérêts, besoins et disponibilité des bénévoles, ainsi que les tâches physiques vs accompagnement apparaissent comme des raisons moins importantes quant au début de l'implication bénévole en SP. Les participants les découvrent à l'expérimentation.

◆ Raisons communes pour continuer OC + MD

Individuel

Interactionnel

Contexte

Au même titre que les raisons communes pour commencer à contribuer bénévolement en soins palliatifs, les raisons qui motivent les bénévoles à continuer leur contribution en soins palliatifs, que ce soit dans un OC ou en MD, sont principalement de nature individuelle. Les raisons d'ordre interactionnel ont été un peu moins mentionnées et celles liées au contexte n'ont revêtu qu'une faible importance.

Plusieurs raisons individuelles ont été identifiées comme importantes par les participants concernant leur choix de poursuivre leur implication en SP et certaines sont les mêmes pour les deux types d'organismes. Il d'agit **des sentiments d'utilité, de bien-être et d'enthousiasme**.

« Je pense que ça c'est une paye, tu n'as pas besoin d'avoir autre chose... puis ces gens-là te gardent une reconnaissance à vie aussi tu sais, ça fait du bien où ça passe. » P28

Ils apprécient aussi le fait que ce type de bénévolat leur donne l'occasion de **cheminer** et de **se réaliser**.

Ressortent également comme des raisons majeures, les **valeurs humaines et de justice sociale** (qui sont aussi présentes au début),

« Elle, elle m'avait dit : "j'ai peur!" C'est l'inconnu pour les gens qui disent "j'ai peur." Des fois je fais juste un geste, ça dépend, mais juste prendre la main et dire "je suis là avec toi" et c'est tout. Ils ont peur et ils ont raison. Alors le fait d'être accompagné, on a moins peur. » P25

Les **croyances religieuses et questionnements spirituels** aident souvent le bénévole à continuer dans son engagement malgré les embûches.

« ...puis quand je trouvais ça trop dur, je m'étais fait un petit coin en-haut dans ma maison avec une statue de la Sainte-Vierge, et moi j'ai confiance à la Sainte-Vierge beaucoup, puis des fleurs, puis des lumières... puis je m'en allais là et je priais; je disais : "ôte-moi ça dans ma pensée parce que là il faut que je fasse autre chose maintenant." Je n'attends plus que ça devienne lourd. Je ne porte plus rien sur mes épaules. » P24

L'**implication par choix et non par obligation** octroie de la valeur à l'engagement bénévole et laisse le bénévole libre de changer de type d'engagement ou d'organisme s'il n'y est pas heureux. Il semble aussi qu'il y ait une **influence mutuelle entre le bénévole participant et ses proches**. La perception que les proches ont du bénévolat et du bénévole en SP nourrit ce dernier. Inversement le bénévole en SP influence ses proches par le partage des leçons de vie reçues des personnes qu'il a accompagnées.

« [...] puis ce sont des personnes qui nous donnent des belles leçons de vie ... souvent les gens vont jaser avec nous, ils vont demander si on a des enfants puis là tu leur dis oui... Bon là madame monsieur, dites-leur souvent que vous les aimez puis n'attendez pas trop tard. Ils nous donnent toutes sortes de petits conseils comme ça. » P20

Des participants à la recherche ont affirmé que l'**implication du conjoint** dans une forme de bénévolat, quelle qu'elle soit, les encourage à poursuivre le leur en SP.

Les raisons interactionnelles pour lesquelles les participants poursuivent en SP sont presque les mêmes que celles pour lesquelles ils se sont engagés. Voici des raisons identiques. L'idée de **réconforter l'aidé et ses proches** mobilise les participants.

« Les familles on les écoute hein, on les écoute beaucoup. Il y en a qui ont vraiment besoin de parler beaucoup... » P20

« [...] c'est la fleur de peau, les émotions puis souvent les familles, ce sont des états de fatigue parce que quand ils sont rendus là, il y a tout ce qui s'est passé avant. On ne sait pas tout, mais, eux-autres ils arrivent fatigués, épuisés... Tout est... Alors on marche sur des œufs, on essaye de brusquer les gens le moins possible. » P26

Ils accordent aussi de l'importance au **respect des intérêts et besoins des aidés** dans toutes leurs interventions à titre d'accompagnateurs.

« Tu sais, ils se confient à nous autres, parce qu'on est neutre nous autres, on n'est pas de la famille on est complètement étranger ... Ils se confient, ils nous racontent des affaires, ils nous disent des choses qu'ils n'auraient jamais été capables de dire à leur conjoint ou à leurs enfants... c'est un point très important... On est là pour recevoir ça, ces confidences-là puis ils n'ont pas été capables de le dire à leurs proches, c'est fréquent. » P22

Les résultats de l'analyse font aussi ressortir l'importance pour les participants de **créer un lien avec la personne aidée**. Ils ont même parfois parlé d'un lien d'**attachement** avec les personnes en fin de vie et leurs proches.

« [...] c'est quelque chose qu'on ne peut jamais dire à un mourant : « j'comprends » parce qu'on n'est pas mort, on n'est pas mourant. On ne peut jamais dire qu'on a vécu ça. Un AA pourrait dire à un alcoolique oui je comprends ton envie de boire, mais on ne peut pas dire ça à un mourant : je comprends. Parce qu'on n'a aucune idée de ce qu'il vit; je trouve que ça m'a appris beaucoup l'humilité. On est peu de chose; si on a été utile à une personne, bien, tant mieux. » P21

S'ajoute pour favoriser la continuité, le plaisir qu'ont les bénévoles participants à accueillir les **leçons de vie** données par les aidés.

« Moi ça m'apprend... ça nous apprend, je pense que tous les bénévoles vous le diraient, la valeur de la vie et on apprécie d'être en vie et d'être en santé aujourd'hui. [...] Ça m'aide à ne pas trop juger dans la vie de tous les jours. C'est tellement facile de juger, en tout cas pour moi. On va porter un jugement sur quelque chose, mais on ne sait même pas toute l'histoire de la personne puis on ne sait pas ce qu'elle a vécu... On prend la personne comme elle est et on va avec ça ... » P21

De même, **créer un lien avec les autres bénévoles** dans l'esprit d'appartenance à un groupe, de soutien et de réconfort mutuel, contribue à la poursuite de l'engagement en soins palliatifs par les participants.

« On s'entend, on est 2 bénévoles alors moi je dis à l'autre bénévole : « j'veais aller trouver M. dans le cinq un petit bout d'temps si t'as besoin de moi, tu viendras me chercher là » ou je l'dis à l'infirmier quand on est 2 bénévoles on peut se permettre ça.» P20

Dans les raisons partagées par les deux types d'organismes, celles liées au contexte ont été peu signalées par les participants. Quelques-uns ont fait état du **type d'organisme et de clientèle**, du **contexte organisationnel**, et de la **nature des tâches** comme étant des facteurs leur donnant le goût de poursuivre leur engagement dans sa forme actuelle.

L'importance du **respect des intérêts, besoins et disponibilités du bénévole** par l'organisme a été souligné par plusieurs participants comme étant important pour se sentir bien et considérés dans l'organisme fréquenté. Les participants y voient une forme de reconnaissance et un encouragement à continuer.

« [...] ça n'a pas besoin d'être une reconnaissance à plat ventre, c'est un constat, c'est déjà que je constate quelque chose qui est bien fait » P25

◆ Raisons communes pour quitter OC + MD

Alors que les raisons et motivations qui poussent les individus à s'investir en soins palliatifs et qui motivent leur désir de poursuivre au sein du même organisme, sont principalement de nature individuelle, les raisons qui expliquent leur départ dépendent davantage du contexte de pratique, même si les raisons relevant de l'individu sont toujours présentes. Encore une fois, les éléments liés aux interactions avec les personnes aidées, avec les collègues bénévoles, avec les familles, ou avec les autres membres des organismes occupent une place moins importante.

Individuel

Interactionnel

Contexte

La seule raison individuelle commune aux deux types d'organismes amenée par les participants est le **sentiment de lourdeur**. Ce sentiment est souvent mis en lien par les participants avec leurs limites personnelles, à la lourdeur ou à la complexité de la tâche, ou encore au sentiment « d'avoir donné tout ce qu'ils pouvaient donner ».

« ...l'impuissance, ça c'est quelque chose qui est toujours très difficile et on entend souvent chez les jeunes bénévoles en soins palliatifs « Oui bien là... on peut rien faire pour le soulager! », mais c'est là c'est notre rôle et c'est là qu'on est le plus utile malgré qu'on sent qu'on ne fait rien. C'est là qu'il va dire : « mais là vous m'avez écouté cette fois-là. ... « Vous allez aller mieux demain, ça va aller mieux»; on peut jamais dire ça. Le jour de l'An on ne peut pas souhaiter une bonne année on peut juste souhaiter une bonne journée. » P21

« C'est ça qui est le plus difficile, de les voir [être] diminués. » P20

Ce qui peut amener aussi un bénévole à quitter l'un ou l'autre des deux organismes semble être relié au contexte organisationnel. Il s'agit du faible **niveau de soutien et du manque de reconnaissance de la part des organismes**.

« Il n'y a personne qui est là parce qu'on l'a poussé ou quoi que ce soit, mais je pense qu'il y aura toujours un travail à faire et pour former de mieux en mieux les bénévoles, mais aussi pour de l'appréciation mutuelle je pense; pour dire qu'on s'apprécie; qu'est-ce que ça coûte de dire « je te remercie d'être venu travailler ce soir, tu sais, c'était plaisant de travailler avec toi » ». P21

Ils ont aussi fait état du **manque de flexibilité dans l'horaire**, par exemple, le nombre d'heures consécutives de présence bénévole demandées par l'organisme, comme étant un élément incompatible avec leurs limites personnelles, dont l'avancement en âge.

La **nature des tâches** (tâches physiques en maisons dédiées versus accompagnement en organismes communautaires) entre aussi en ligne de compte quand vient le temps de quitter car le bénévole peut se sentir plus à l'aise dans certaines tâches et non dans d'autres.

« Moi ce que j'aime dans l'accompagnement c'est accompagner la personne, ce n'est pas lui donner des soins, je ne suis pas un(e) infirmier(ère). Ce n'était pas ça que je voulais vivre avec ces gens-là; je voulais les accompagner dans leur vie et dans leur mort qui s'en venait. Alors je ne me sentais pas bien là. » P24

Chapitre 4. Faits saillants et discussion

Ce chapitre a pour but de présenter les faits saillants émergeant de la présente étude. Les résultats ont permis, entre autres, de tracer des parcours de bénévolat des répondants et de mieux comprendre les raisons de leur engagement de même que les transformations qui surviennent durant cet engagement.

4.1 Profil des parcours et des participants

L'analyse des profils et des parcours des participants à cette recherche permet de réaliser qu'ils possèdent tous des identités uniques et qu'ils ont effectué des cheminements qui le sont tout autant. Ils se sont initialement engagés dans des organismes bénévoles à différents moments de leur vie, dans des contextes différents et, depuis, ils se sont investis à des rythmes variés.

Pourtant, quelques caractéristiques communes émergent. D'une part, les participants sont, de façon majoritaire, des femmes, âgées de 65 ans et plus. Ces caractéristiques ont aussi été identifiées par d'autres études. Effectivement, selon MacQuarrie, les bénévoles en soins palliatifs sont surtout des femmes, d'âge moyen, mariées et retraitées. Selon cette chercheuse, il apparaît très difficile de recruter des hommes et d'éveiller l'intérêt des personnes âgées de moins de 50 ans pour ce type de bénévolat (MacQuarrie, citée par Sévigny, Champagne et Guirguis-Younger, 2014).

D'autre part, les participants font du bénévolat depuis 5 à 20 ans et ont contribué en moyenne à sept organismes différents au cours de leur vie de bénévoles. Ils proviennent dans de nombreux cas des milieux de l'éducation et de la santé et des services sociaux. Chez les participants rencontrés dans la présente étude, on note que l'appartenance professionnelle du bénévole semble aussi avoir une incidence dans le choix du type d'implication en SP. Les personnes provenant du milieu de la santé préfèrent choisir des tâches d'accompagnement, alors que celles provenant du milieu de l'éducation choisissent davantage des tâches de soins.

Le choix d'offrir du temps bénévole aux soins palliatifs s'est souvent fait au moment de la retraite ou au cours des années qui l'ont suivie. Plus de la moitié des participants ont contribué à la fois dans des maisons dédiées et dans des organismes communautaires, mais rares sont ceux qui ont effectué ces contributions en même temps. Les bénévoles rencontrés sont aussi peu nombreux à contribuer à d'autres secteurs depuis qu'ils œuvrent en soins palliatifs.

Cela dit, quelles sont les motivations des bénévoles à s'investir en soins palliatifs? Que s'est-il passé dans leur vie pour qu'ils s'y intéressent, s'y investissent et poursuivent leur engagement? Qu'est-ce qui contribue à ce qu'ils y mettent un terme? Deux grandes catégories de raisons ont émergé de l'analyse. Comme il a été décrit plus tôt, l'action bénévole est influencée par l'identité et l'héritage, de même que par les virages. Alors que le premier groupe de facteurs s'inspire d'abord de raisons individuelles; les facteurs organisationnels et interactionnels occupent un plus grand espace décisionnel lors des virages.

4.2 Les héritages : une question d'identité

Les héritages sont les caractéristiques profondes de l'individu (valeurs humaines, croyances, solidarité sociale, désir de réalisation de soi, sentiment d'utilité, etc.). Ils s'inscrivent dans l'identité même des bénévoles et contribuent à la définir. Certaines des raisons qui motivent l'engagement bénévole – classées sous le vocable « héritages » – sont transmises dans et par leur culture familiale. Elles traversent l'ensemble de l'expérience bénévole et expliquent parfois son origine. Certaines de ces raisons sont quasi unanimes parmi les participants (tel le désir de se réaliser) alors que d'autres n'ont été mentionnées que par quelques bénévoles.

Un élément important ressortant de l'analyse est la nécessité pour la personne bénévole de connaître et de respecter ses limites personnelles (physiques, psychologiques, etc.). À cet égard, ajoutons que les bénévoles, particulièrement ceux qui œuvrent à domicile, sont souvent seuls à décider des actions à poser, des limites des interventions et de leur capacité de les mener à bien. L'importance pour eux de savoir dessiner les limites de leur engagement s'impose donc (Gottlieb, 2002; Payne, 2002; Sévigny, Dumont & Cohen, 2005).

De plus, l'organisme doit reconnaître ces limites et les respecter aussi. Si la personne contribue bénévolement sans « en faire trop » et que, de plus, elle sent que l'organisme auquel elle contribue est à l'écoute de ses besoins et lui manifeste un peu de reconnaissance, cela contribuera à ce qu'elle s'engage et qu'elle poursuive son implication bénévole dans l'organisme. À l'inverse, si la personne ne se sent pas respectée ou appréciée, cela peut représenter une raison importante de désengagement.

4.3 Les virages : individu, interaction et contexte

Les virages sont les raisons qui marquent les changements qui se produisent durant le parcours de bénévolat. L'accent a été mis sur trois temps principaux : le début, la continuation et la fin d'un engagement bénévole. Tout comme le montrent aussi plusieurs auteurs qui se sont penchés sur des questions semblables, chacun de ces temps peut être influencé différemment par des raisons aussi bien individuelles, interactionnelles que contextuelles (Addington-Hall, 2005; Baillargeon, 2003; Bungener, 2000; Castonguay *et coll.*, 2014, Claxton-Oldfield, 2004, Evans *et coll.*, 2003; Robichaud, 2003; Hong *et coll.*, 2009; Vézina & Sévigny, 2000). Toutefois, à l'instar de Castonguay *et coll.* (2014), l'analyse montre que les raisons individuelles dominent le paysage.

4.3.1 S'engager (le début)

D'abord, il est important de souligner l'importance de l'étape de vie de la personne sur son engagement bénévole, en soins palliatifs comme dans les autres secteurs d'activités bénévoles : l'arrivée d'un enfant, le décès d'un conjoint, une promotion ou un déménagement sont tous des événements qui influencent le parcours de bénévolat. En soins palliatifs, le moment de la retraite est un marqueur important. La très grande majorité des participants ont commencé à contribuer en SP au moment de leur retraite du marché du travail ou dans les années qui ont suivi. Cette étape de vie a constitué un élément déclencheur pour plusieurs bénévoles. De plus, pour s'engager à faire du bénévolat dans un organisme, et plus encore pour s'investir bénévolement dans la sphère des soins palliatifs, le recrutement personnalisé est la clé de voûte pour de nombreux participants.

4.3.2 Continuer et changer

Les personnes qui choisissent de continuer ou de modifier leur engagement bénévole en demeurant au sein d'un même organisme le font principalement pour des raisons d'ordre individuel (Castonguay *et coll.*, 2014). La modification de leur état de santé, de leur situation familiale ou d'emploi peut motiver les personnes à ralentir ou à augmenter leur contribution bénévole. Les moteurs initiaux de l'engagement, tels le désir de cheminer ou le principe de réciprocité, confortent aussi dans la continuation de l'engagement.

D'autre part, des facteurs interactionnels contribuent à ce qu'un bénévole continue à œuvrer en soins palliatifs. La création de liens avec les personnes aidées, l'authenticité des rapports, les encouragements à rester actifs dans le milieu, les liens établis avec les autres bénévoles sont tous des éléments qui contribuent à pérenniser la présence bénévole au sein de son organisme d'attache.

Finalement, des raisons issues du contexte encouragent aussi les bénévoles à poursuivre leur engagement, ou à modifier leur façon de s'investir : la formation offerte, le type de clientèle, la nature des tâches demandées et le contexte organisationnel d'un organisme (flexibilité, reconnaissance, contexte social général).

4.3.3 Cesser de contribuer bénévolement

Comme dans les deux autres phases de l'engagement bénévole, le désengagement est influencé par des facteurs individuels, mais dans une moins grande mesure. C'est toutefois dans la catégorie des raisons contextuelles que se trouve le plus grand nombre d'écueils. Parmi celles-ci, il a été question de manque de flexibilité de la part de l'organisme, de rigidité des règles, de manque ou d'excès d'encadrement, de manque de formation (Sévigny & Castonguay, 2014).

Il est aussi important de noter que le lien entre le bénévole et l'organisme auprès duquel il s'investit se construit et se négocie. L'organisme doit offrir un équilibre entre flexibilité et encadrement. Cet aspect a aussi été soulevé par Castonguay et ses collègues (2014) dans leur étude sur les facteurs qui favorisent ou qui contraignent l'engagement bénévole auprès des aînés qui vivent à domicile. En ce sens, les bénévoles ont besoin de sentir que leurs besoins sont entendus et que l'organisme est ouvert à adapter ses demandes aux limites du bénévole (temps demandé, tâches offertes, etc.). D'autre part, cette flexibilité s'accompagne de la nécessité d'offrir un encadrement et d'avoir des règles de pratique permettant aux bénévoles de se sentir en confiance et en sécurité.

4.4 Maison dédiée et visites à domicile : différences et similitudes

Cette étude a permis de rencontrer des bénévoles œuvrant auprès de maisons dédiées aux soins palliatifs, de même que des bénévoles, œuvrant dans des organismes communautaires, qui font des visites à domicile. Effectuant une analyse comparée des deux contextes dans lesquels se déploient les activités bénévoles, certaines différences sont mises en évidence, malgré la taille réduite de l'échantillon. Comme il a été mentionné plus tôt, plus de la moitié des bénévoles participants ont contribué aux deux types d'organismes. Par contre, peu s'impliquent simultanément dans les deux milieux. Les raisons qui motivent le choix d'un type d'organisme ou d'un autre bénéficient donc d'un éclairage particulier, puisque de nombreux bénévoles ont fait l'expérience des deux milieux.

Il faut d'abord souligner que de nombreuses raisons ont été mentionnées par des participants venus des deux milieux d'engagement. Les valeurs de justice sociale, les croyances religieuses ou le fait d'avoir fait l'expérience de la mort d'un proche constituent des éléments ayant attiré les personnes à s'engager en soins palliatifs. Le sentiment d'utilité, les valeurs humaines et le respect contribuent pour leur part au maintien de leur engagement. Les bénévoles qui cessent de contribuer à un organisme de soins palliatifs le font, entre autres, parce qu'ils sentent que ce type de bénévolat est lourd à porter ou parce qu'ils ressentent un manque de soutien ou de reconnaissance de la part de l'organisme auquel ils contribuent. La nature des tâches accomplies lors de la contribution bénévole peut aussi influencer la décision de quitter un organisme, ces tâches étant vues comme mal adaptées aux capacités ou désirs des bénévoles. Le fait que certaines tâches soient physiques semble être un facteur, surtout avec le vieillissement des bénévoles. Malgré ces similarités, certaines raisons ont été plus particulièrement attribuées à un milieu ou à un autre. Plusieurs de ces facteurs ont aussi été identifiés lors d'une étude menée dans la région de la Capitale-Nationale qui avait comme objectifs de tracer le portrait du bénévolat auprès des personnes vivant à domicile et recevant des soins palliatifs (Sévigny *et coll.*, 2011).

En maisons dédiées, les participants apprécient le contact physique qu'ils ont avec la personne aidée et le fait qu'ils participent davantage aux soins physiques, en collaboration avec l'équipe soignante. Dans les organismes communautaires, les participants aiment avoir l'occasion d'accompagner la personne aidée dans son cheminement en contexte d'écoute.

Les bénévoles qui choisissent d'œuvrer à domicile avec des organismes communautaires le font parce qu'ils y trouvent un équilibre entre liberté et obligations, parce que le recrutement s'est fait de façon personnalisée ou parce qu'un événement marquant les y a menés. Dans le contexte du domicile, les contacts avec la famille et la personne accompagnée sont différents de ceux vécus dans les maisons dédiées. La famille est souvent plus présente et les participants sentent qu'ils entrent davantage dans l'intimité de la famille. Cela convient à certains participants, alors que pour d'autres cela crée un malaise. En œuvrant à domicile, malgré le fait qu'ils soient rattachés à des organismes communautaires, les bénévoles sont souvent seuls avec la personne qu'ils accompagnent. Cela offre à la fois des avantages (proximité de la famille, intimité, accompagnement) et des inconvénients (seul pour affronter des situations difficiles ou complexes, sur le plan physique ou psychosocial).

Le choix de l'implication en maison dédiée découle parfois de la qualité perçue des soins qui y sont dispensés, des règles de pratique et de l'encadrement offerts. Les personnes qui poursuivent leur engagement dans ce type de milieu le font, entre autres, parce qu'ils se sentent encouragés par leur milieu, parce que leur bénévolat les enthousiasme, et parce qu'ils aiment l'environnement physique dans lequel se déroule leur contribution. L'atteinte de limites personnelles (santé); l'impression d'avoir donné tout ce qu'ils pouvaient donner; le manque de soutien du personnel; le manque de flexibilité de l'organisme par rapport aux disponibilités du bénévole et le manque de formation continue ont pour leur part été mentionnés comme expliquant un désengagement.

Conclusion

Le regard que cette recherche a permis de porter sur les parcours des bénévoles qui s'investissent dans le domaine des soins palliatifs contribue à une réflexion déjà entamée par les organismes communautaires sur leur mode de recrutement et de fidélisation. Les résultats leur seront transmis lors d'une rencontre à laquelle ils seront invités. De plus, les étudiants du Cégep de La Pocatière de trois programmes liés au sujet de l'étude ou à sa méthodologie bénéficieront eux aussi d'une présentation.

En analysant les temps du bénévolat, il est possible de mieux comprendre le processus du désengagement et, par conséquent, mieux comprendre comment favoriser l'engagement. Les organismes communautaires et les maisons dédiées qui offrent des services d'accompagnement en soins palliatifs partagent certaines caractéristiques, mais ils offrent des contextes de bénévolat différents qui ont le potentiel d'attirer certains bénévoles potentiels tout en repoussant d'autres types de bénévoles.

Toutefois, dans le futur, il serait important d'approfondir les résultats actuels en rejoignant un plus grand nombre de répondants. À cet effet, d'autres entrevues ont été menées dans la région concernée par le présent projet. Les résultats de l'analyse de ces entrevues pourront s'ajouter à ceux-ci, dans une phase ultérieure, de même que les résultats obtenus lors d'une étude menée dans la région de la Capitale-Nationale sur la même question.

Du point de vue de la recherche, il serait aussi intéressant, de procéder à des travaux ayant comme but de comparer la réalité telle qu'elle est décrite par les hommes et par les femmes. Il serait aussi fort intéressant d'explorer les différences et les similitudes existant entre les bénévoles provenant des générations d'avant-guerre, dite « Silencieuse » (1925-1942), les bébé-boumeurs et les plus jeunes générations. Un comparatif de ce qui se vit en milieu urbain et rural serait aussi riche en enseignements utiles, notamment pour les intervenants des milieux de pratique qui doivent relever les défis du recrutement, de l'accueil et de la fidélisation des bénévoles engagés dans le domaine des soins palliatifs.

Des milieux de pratique sont effectivement aux prises avec de nombreux enjeux. Par exemple, la participation bénévole peut être limitée ou entravée par l'insuffisance des ressources matérielles, humaines et financières, ou par les demandes de services qui excèdent la capacité de l'organisation (Association canadienne de soins et services communautaires, 2002; Vézina & Sévigny, 2000).

Des travaux sur ces divers aspects de l'action bénévole dans le domaine des soins palliatifs seraient un apport au développement des connaissances et des pratiques. À cet égard, il serait aussi intéressant, dans une future recherche, de mesurer l'impact de l'offre de formation (AEC en Soins palliatifs). Ce champ de recherche est particulièrement important à développer dans les milieux d'enseignement postsecondaire, notamment dans les Cégeps, où sont formés une grande partie des intervenants actifs en ce domaine dans les divers milieux de pratique.

Tableau 9. Tableau-synthèse des niveaux d'importance des raisons

	Bénévolat hors soins palliatifs	Avec organismes communautaires (OC)	Avec maison dédiée aux soins palliatifs (MD)	Raisons communes aux deux milieux de soins palliatifs (OC + MD)
Commencer	<i>Individuelles</i>	<i>Individuelles</i>	<i>Individuelles</i>	<i>Individuelles</i>
	<i>Interactionnelles</i>	<i>Interactionnelles</i>	<i>Interactionnelles</i>	<i>Interactionnelles</i>
	<i>Contextuelles</i>	<i>Contextuelles</i>	<i>Contextuelles</i>	<i>Contextuelles</i>
Continuer / modifier	<i>Individuelles</i>	<i>Individuelles</i>	<i>Individuelles</i>	<i>Individuelles</i>
	<i>Interactionnelles</i>	<i>Interactionnelles</i>	<i>Interactionnelles</i>	<i>Interactionnelles</i>
	<i>Contextuelles</i>	<i>Contextuelles</i>	<i>Contextuelles</i>	<i>Contextuelles</i>
Quitter	<i>Individuelles</i>	<i>Individuelles</i>	<i>Individuelles</i>	<i>Individuelles</i>
	<i>Interactionnelles</i>	<i>Interactionnelles</i>	<i>Interactionnelles</i>	<i>Interactionnelles</i>
	<i>Contextuelles</i>	<i>Contextuelles</i>	<i>Contextuelles</i>	<i>Contextuelles</i>

Références

- Addington-Hall, J.M. et Karlsen, S. (2005). A national survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospices in the UK. II. Staff and volunteers' experiences of working in hospices. *Palliative Medicine*, 19(1), 49-57
- Allard, P., S. Brajtman, K. Brazil, Guirguis-Younger, M., Legault, F., McPherson, C. ... Gagnon, P. (2003). Optimizing research on end-of-life care seniors. *Geriatrics Today*, 6(3), 173-176.
- Anctil, H. (2001). Soutien à domicile : lever les obstacles au développement. *Le Gêrontophile*, 23(1), 23-26.
- Association canadienne de soins et services communautaires. (2002). *Donnez-moi un répit! Aider les aidants familiaux d'aînés à surmonter les barrières à l'utilisation de soins de relève*. Ottawa.
- Association canadienne des soins palliatifs. (2004). *Feuilles de données. Les soins palliatifs au Canada*. Association canadienne des soins palliatifs, Ottawa.
- Association québécoise des soins palliatifs. (2001). *Bulletin spécial de l'Association des soins palliatifs. Normes de pratiques*. Association québécoise des soins palliatifs, 9(1).
- Baillargeon, L. (2003). Les soins palliatifs à domicile Mourir à l'extérieur de l'hôpital: une tendance à la hausse. *Le médecin de famille canadien*, p. 3.
- Baxter, S. *Hospice Palliative Care in Canada. Will These Services Be There When They Are Needed*. (2003) Récupéré le 22-12-2004 du site <http://www.stridemagazine.com>
- Beaulieu, M. et Lamontagne, J. (2004). Être âgé et mourir chez soi: les éléments du possible. *Les Cahiers des soins palliatifs*, 5(2), 29-50.
- Bungener, M. (2000). Soigner à domicile : une rencontre entre profanes et professionnels. Dans P.H. Keller, et J. Pierret (dir.). *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*. Paris, France: La Découverte.
- Cantor, M. H. (1989). Social Care : family and community support systems. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 503, 99-112.
- Cantor, M. H. (1991). Family and community: changing roles in an aging society. *Gerontologist*, 31(3), 337-346.
- Carstairs, S., (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Ottawa : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.
- Carstairs, S. (2005). *Nous ne sommes pas au bout de nos peines. Des soins de fin de vie de qualité. Rapport d'étape*. Ottawa : Sénat canadien.
- Castonguay, J., Vézina, A. et Sévigny, A. Les facteurs favorisant ou contraignant l'engagement bénévole dans les organismes communautaires en soutien à domicile auprès des aînés. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 33 (1) : 15 – 25 (2014)
- Claxton-Oldfield, S., Claxton-Oldfield, J. et Rishchynski, G. (2004). Understanding of the term "palliative care": a Canadian survey. *American Journal of Hospital Palliative Care*, 21(2), 105-10.

- Claxton-Oldfield, S., MacDonald, J. et Claxton-Oldfield, J. (2006). What Palliative Care Volunteers would Like to Know about the Patients they Are Being Asked to Support. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(3), 192-196.
- Claxton-Oldfield, S. et Claxton-Oldfield, J. (2008). Some Common Problems Faced by Hospice Palliative Care Volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25(2), 122-126.
- Claxton-Oldfield, S., Gosselin, N. et Claxton-Oldfield, J. (2009). Imagine You Are Dying; Would Be Interested in Having a Hospice Palliative Care Volunteer? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 26(1), 47-51.
- Claxton-Oldfield, S., Gosselin, N., Schmidt-Chamberlain, K. et Claxton-Oldfield, J. (2010). A Survey of Family Member's Satisfaction with the Services Provided by Hospice Palliative Care Volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27(3), 191-196.
- Claxton-Oldfield, S. et Gosselin, N. (2011). How Can I Help You? A Story of the Perceived Importance of Different kinds of Hospice Palliative Care Volunteer Support. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(4), 271-275.
- Cloutier-Fisher, D. et Skinner, M.W. (2006). Levelling the playing field? Exploring the implications of managed competition for voluntary sector providers of long-term care in small town Ontario. *Health Place*, 12(1), 97-109.
- Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. (2000). *Les solutions émergentes (Rapport Clair) Rapport et recommandations*. Québec : Ministère de la Santé et des services sociaux.
- Davies, E. et Higginson, I. J. (2004). *Better palliative care for older people*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe.
- De Broucker, D. (2010). Fragilité des malades en fin de vie : visée et éthique des soins palliatifs. *JALMALV. Accompagnement et soins palliatifs : l'âge de la maturité*. 100,19-21.
- Dein, S. et Abbas, S.Q. (2005). The stresses of volunteering in a hospice: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 19(1), 58-64.
- Deslauriers, J.P., (1997). L'induction analytique. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 293-307). Montréal : Gaëtan Morin.
- Dorothy Ley Hospice. *Hospice Palliative Care in Canada*. (2004). Récupéré le 22-08-2005 du site <http://www.dlhospice.org/pages/m7/HospiceCareCanada.htm>.
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C. et Vézina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 912-921.
- Edgar, L.J., Remmer, J., Rosberger, Z. et Rapkin, B. (2003). Evaluating a Volunteer Cancer Support Service. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21(1), 53-72.
- Evans et coll. (2003)
- Ferrand-Bechman, D. (2010). Le bénévolat face à la solitude du mourant. *JALMALV. Accompagnement et soins palliatifs : l'âge de la maturité*, 100, 61-66.

- Giddens, A. (1987). *La constitution de la société : éléments de la théorie de la structuration*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Giddens, A. (1993). *The impact of structuration theory on the study of organizations*. Présentée à Administrative Sciences Association of Canada Conference, Lake Louise, Alberta, Canada.
- Godbout, J.T. (1999). *Bénévolat et soins palliatifs*. Les Cahiers de soins palliatifs, 1(2), 65-77.
- Godbout, J.T. et Caillé, A. (1994). La sphère du don entre étrangers : le bénévolat et l'entraide. Dans F. Dumont, S. Langlois et Y. Martin (dir.). *Traité des problèmes sociaux* (p. 981-994). Québec : Institut québécois de recherche sur la culture.
- Gottlieb, B. (2002). Older volunteers: A precious resource under pressure. *La revue canadienne du vieillissement*, 21(1), 5-9.
- Guirguis-Younger, M. et Grafanaki, S. (2008). Narrative Accounts of Volunteers in Palliative Care Settings. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(1), 16-23.
- Hong, S-I. , Morrow-Howell , N. , Tang , F ., et Hinterlong , J .(2009). Engaging older adults in volunteering: Conceptualizing and measuring institutional capacity. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 38 : 200 – 219 .
- Institut de la statistique du Québec. (2009). *Population selon le sexe et le groupe d'âge, scénario A-Référence ensemble du Québec, 2006-2056*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Institut de la statistique du Québec. (2011). *Le bilan démographique du Québec, Édition 2011*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2004). *Rapport Annuel 2003-2004*. Ottawa : Institut du cancer.
- Kebers, C. (2001). *L'accompagnement bénévole - Un projet de société*. Dans *Passages & Passeurs*. Sirius.
- Keller, P.-H. et Pierret, J. (2000). *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*. Paris, France : La Découverte et Syros.
- Livadiotakis, G. (2004). *Palliative home care: The impact on seniors, family caregivers and community health care*. Récupéré le 22 décembre 2004 du site <http://caregiver.ca/cqddca.html>.
- Low, J., Perry, R. et Wilkinson, S. (2005). A qualitative evaluation of the impact of palliative care day services: the experiences of patients, informal carers, day unit managers and volunteer staff. *Palliative Medicine*, 19(1), 65-70
- Luijckx, K. et Schols, J.M. (2009). Volunteers in Palliative Care Make a Difference. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 30-39.
- MacLeod, A., Skinner, M.W. et Low, E. (2012). Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health and Social care in the Community*, 20(2), 190-198.
- Mayer, R. et F. Ouellet, (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville: Gaëtan Morin.

- McKee, M., Kelley, M.L., Guirguis-Younger, M. et MacLean, M. (2010). It Takes a Whole Community: The contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26(2), 103-111.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Vieillir chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Mount, B.M., (1992). Volunteer support services, a key component of palliative care. *Journal of Palliative Care*, 81(1), 59-64.
- NGA Center for Best Practices. (2008). *Increasing Volunteerism among Older Adults: Benefits and Strategies for States*.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France : Armand Collin/VUEF.
- Payne, S. (2002). Dilemmas in the use of volunteers to provide hospice bereavement support : evidence from New Zealand. *Mortality*, 7(2), 139-154.
- Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L. H., Laperrière, A. et Mayer, R. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Robichaud, S. (2003). *Le bénévolat entre le cœur et la raison*. 2^e édition, Chicoutimi : Éditions JCL.
- Robinson, C.A., Pesut, B. et Bottorff, J.L. (2010). Issues in Rural Palliative Care: Views From the Countryside. *The Journal of Rural Health*, 26, 78-84.
- Romanow, R.J. (2002). *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada*. Saskatoon : Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.
- Rothstein, J.M. (2004). *Canadian hospice palliative care Volunteer sector research initiative*. Victoria: Victoria Hospice Society.
- Saillant, F. (2000). *Transformations des soins familiaux et lien social*. Dans P. Keller et J. Pierret (dir.). *Qu'est-ce que soigner? Le soin, du professionnel à la personne*. Paris, France : La Découverte et Syros.
- Santé Canada. (2004). *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Rapport de progrès du Comité coordonnateur*. Ottawa : Santé Canada.
- Sévigny, A. (2002). *La contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées* (thèse de doctorat, Université Laval, Québec).
- Sévigny, A. et Castonguay, J. (2014). « Le bénévolat auprès des aînés qui reçoivent des soins palliatifs à domicile : un survol de la situation québécoise », 87-104; in *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*. Presses de l'Université Laval: Québec. 334 p.
- Sévigny, A., Champagne, M., et Guirguis-Younger, M. (2014). « Introduction », 1-11; in *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*. Presses de l'Université Laval: Québec. 334 p.

- Sévigny, A., Dumont, S. et Cohen, R. (2005). *Volunteer Practices in Palliative Care: A Canadian Multi-site Study*. Communication présentée à la Conférence nationale pour les stagiaires des Instituts de recherche en santé du Canada, Mont-Tremblant, Québec.
- Sévigny, A., et Frappier, A. (2010). « Chapitre 20 : Le bénévolat “par” et “pour” les aînés », 509-533; *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* », édité par le CREGÉS. Presses de l'Université du Québec, coll. PSIS- problèmes sociaux, ISBN 978-2-7605-2625-9.
- Sévigny, A., Tourigny, A., Aubin, M., Frappier, A., Joyal, I., & Lavoie, R. (2011) *État de situation du bénévolat auprès des personnes à domicile recevant des soins palliatifs et de fin de vie de la région de la Capitale-Nationale (Région 03)*. Québec: Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ).
- Seymour, J.E. et Hanson, E. (2001). *Palliative care and older people*. Dans M. Nolan, S. Davies et G. Grand (dir.), *Working with older people and their families key issues in policy and practices* (p. 99-119). Philadelphia: Open University Press.
- Théolis, M. (2002). *Pour une pleine mesure du bénévolat : sa contribution auprès des bénévoles*. Regroupement des centres d'action bénévole affiliés de Lanaudière. Toronto : Le Centre canadien de philanthropie.
- Tong, A., Sainsbury, P. et Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357.
- Vézina, A. et A. Sévigny, A. (2000). *L'importance du visible et de l'invisible: la contribution des organismes communautaires au soutien à domicile des personnes âgées: recension des écrits*. Centre de recherche sur les services communautaires, Québec : Université Laval.
- Weeks, L.E., MacQuarrie, C. Et Bryanton, O. (2008). Hospice Palliative Care Volunteers: a Unique Care Link. *Journal of Palliative Care*, 24(2), 85-93.
- Welsh, E. (2002). Dealing with Data: Using NVivo in the Qualitative Data Analysis process. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 3(2, Art. 26).
- Wilson, D.M., Justice, C., Thomas, R., Sheps, S., MacAdam, M. et Brown, M. (2005). End-of-life care volunteers: a systematic review of literature. *Health Services Management Research*, 18(4), 244-257.
- Yana, G.V. et Yanay, N. (2008). The Decline of Motivation? From Commitment to Dropping out of Volunteering. *Nonprofit Management & Leadership*, 19(1), 65-78.
- Zuniga, R. (1993). La théorie de la construction des convictions en travail social. *Service social*, 42(3), 33-54.

Annexe 1. Outils de collecte de données

Feuillet d'information et formulaire de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

ÉVOLUTION ET TRANSFORMATIONS DE LA CONTRIBUTION BÉNÉVOLE DES AÎNÉ-E-S AUX SOINS PALLIATIFS OU DE FIN DE VIE (RÉCITS DE VIE) DANS LA RÉGION DU CÉGEP DE LA POCATIÈRE.

ÉQUIPE DE RECHERCHE :

Violaine Abgrall Enseignante-chercheure en Techniques d'éducation spécialisée au Cégep de La Pocatière, responsable du projet

Geneviève Caron Enseignante en Techniques d'éducation spécialisée au Cégep de La Pocatière

Pour certaines étapes de la recherche, l'expertise de :

Andrée Sévigny, t.s., Ph. D. Unité de recherche du CEVQ, Université Laval et Équipe de recherche soins palliatifs, Maison Michel-Sarrazin

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce document, appelé «Formulaire d'information et de consentement», décrit notamment le but, le déroulement, les risques, les inconvénients et les bénéfices potentiels de l'étude. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

INTRODUCTION

Historiquement, les bénévoles occupent une place fondamentale en soins palliatifs et en soins de fin de vie. Par contre, les organisations bénévoles éprouvent des difficultés à recruter et fidéliser de nouveaux bénévoles. Les organismes doivent de plus s'adapter à l'arrivée des baby-boomers. Dans ce contexte, soucieux de maintenir les services qu'ils offrent, ces organismes doivent pouvoir s'appuyer sur des connaissances concernant les mécanismes d'engagement des bénévoles et les facteurs permettant le recrutement et par extension, la rétention de ceux-ci au sein de leurs organisations.

BUT DE L'ÉTUDE

Ce projet vise à :

1. Mieux connaître les facteurs associés à l'engagement des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs;
2. Mieux comprendre les transformations de cet engagement bénévole à travers le temps;
3. Identifier les différences et les similitudes entre les points de vue des baby-boomers et celui des personnes de 65 ans et plus au regard de la nature et de l'évolution de leur engagement bénévole.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Neuf à douze personnes seront rencontrées pour des entrevues individuelles au cours de cette recherche. Vous serez rencontrés dans votre milieu par un membre de l'équipe de recherche pour une entrevue individuelle d'une durée approximative de 60 à 90 minutes. Au cours de celle-ci, vous serez invité à relater votre expérience en tant que bénévole, depuis vos premières expériences jusqu'à aujourd'hui. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio afin de permettre la retranscription nécessaire à l'analyse des données. Lors de cette retranscription, les informations nominatives (votre nom et toutes informations susceptibles de vous identifier) seront retirées. De plus, la bande d'enregistrement audio sera détruite une fois la transcription des données effectuées.

RISQUES ET EFFETS SECONDAIRES

La participation à cette recherche ne comporte aucun risque connu. Par ailleurs, si la personne éprouve un malaise à répondre aux questions ou de la fatigue, elle peut mettre fin à l'entrevue.

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS

Bien que cette étude n'ait pas pour but de vous apporter un bénéfice personnel, votre participation permettra de développer les connaissances sur l'action bénévole dans le domaine des soins palliatifs. Cette étude aidera aussi les organismes à s'adapter aux changements afin de mettre en place des moyens de recruter et de fidéliser leurs bénévoles.

PARTICIPATION ET DROIT DE SE RETIRER DE L'ÉTUDE

Votre participation à cette étude doit être tout à fait volontaire. Vous êtes libre d'y participer ou de ne pas y participer. Vous êtes aussi libre de vous en retirer en tout temps sur simple avis verbal de votre part, et ce, sans aucun préjudice. Dans ce cas, tous les renseignements personnels et les données recueillies lors de l'entrevue seront détruits.

CONFIDENTIALITÉ

Les responsables de l'étude tiennent à vous assurer de la plus stricte confidentialité qui sera préservée à toutes les étapes de la recherche de même qu'au moment de la diffusion du rapport de recherche et des publications émanant de la présente étude. Ainsi, votre nom ainsi que celui de tous les répondants ou d'autres personnes identifiées au cours des entrevues ne sera pas divulgué. Ces noms seront remplacés par un numéro de code. Tout le matériel de recherche sera conservé sous clef et accessible seulement à la chercheuse qui dirige l'étude ainsi qu'au professionnel de recherche travaillant avec elle. Ces données, ainsi codifiées, seront détruites après 7 ans dans le respect des règles en vigueur. Les mêmes règles de confidentialité s'appliquent aussi lors de la diffusion des résultats.

ÉTHIQUE

Ce protocole est fidèle à l'esprit de la politique institutionnelle de la recherche du Cégep de La Pocatière. Si vous avez des questions, en tant que sujet participant à une étude, vous pouvez rejoindre monsieur Louis Rousseau, Directeur adjoint à la direction des études au numéro 418-856-1525 poste 2252.

PERSONNES-RESSOURCES

Pour toute information supplémentaire, communiquez avec :

Madame Violaine Abgrall
Enseignante-chercheure
Cégep de La Pocatière
140, 4^e Avenue
La Pocatière (QC) G0R 1Z0
Téléphone 418-856-1525, poste 2365
Courriel : vabgrall@cegeplapocatiere.qc.ca

Pour plaintes et suivis
Monsieur Louis Rousseau
Directeur adjoint à la direction des études
Cégep de La Pocatière
140, 4^e Avenue
La Pocatière (QC) G0R 1Z0
Téléphone 418-856-1525, poste 2252
Courriel : maberube@cegeplapocatiere.qc.ca

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Titre de l'étude : Évolution et transformations de la contribution
bénévole des aîné-e-s aux soins palliatifs ou de fin de vie (récits de vie)
dans la région du Cégep de La Pocatière.**

J'ai bien compris ce qui suit :

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

Je, soussigné(e) _____ accepte de participer à l'étude.

(Inscrire nom du participant en caractères d'imprimerie)

Signature _____

(Signature du participant)

Date _____ / _____ / _____

(Inscrite par chaque signataire)

Engagement de la personne recevant le consentement : Je certifie qu'au meilleur de ma (notre) connaissance, la personne qui a signé le formulaire de consentement comprend la nature, les objectifs, les bénéfices et risques de participer et que sa signature est valide.

Explications données par : _____

(Inscrire nom en caractères d'imprimerie)

Signature _____ **Date** _____ / _____ / _____

(Inscrite par chaque signataire)

Responsable de l'étude : _____

(Inscrire nom du responsable en caractères d'imprimerie)

Signature _____ **Date** _____ / _____ / _____

(Inscrite par chaque signataire)

Schéma d'entrevue

ÉVOLUTION ET TRANSFORMATIONS DE LA CONTRIBUTION BÉNÉVOLE DES AÎNÉ(E)S AUX SOINS PALLIATIFS OU DE FIN DE VIE (RÉCITS DE VIE).

LE GUIDE D'ENTREVUE

Date : _____

No du répondant : _____

Site : _____

INTRODUCTION

- Remercier pour la participation à cette entrevue;
- Prendre connaissance du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- Réaffirmer l'engagement à la confidentialité;
- Rappeler les objectifs de l'entrevue qui sont :
 1. Mieux connaître les facteurs associés à l'engagement des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs;
 2. Mieux comprendre les transformations de cet engagement bénévole à travers le temps;
 3. Identifier les différences et les similitudes entre les points de vue des baby-boomers et celui des personnes de 65 ans et plus au regard de la nature et de l'évolution de leur engagement bénévole.
- Réaliser l'entrevue à l'aide du guide suivant

Ce guide d'entrevue ouverte, propose une information de départ et deux grandes questions accompagnées de sous-questions qui peuvent aider l'intervieweur à approfondir le récit fait par le participant.

INFORMATION DE DÉPART

Nous allons vous demander de nous décrire l'histoire de votre engagement bénévole depuis votre première expérience de bénévolat jusqu'à aujourd'hui. À chaque fois que vous nous décrierez un changement dans votre engagement, nous vous demanderons de nous décrire plus en détail ce changement et comment il s'est produit.

QUESTION 1 :

POUVEZ-VOUS DÉCRIRE CE QUI VOUS A AMENÉ À FAIRE DU BÉNÉVOLAT POUR LA PREMIÈRE FOIS ?

Cette question permettra au participant :

De situer le point de départ du récit de leur vie de bénévole que nous demandons de tracer ;
De retracer les origines de son engagement bénévole ;
De comprendre les fondements (les motivations, valeurs, principes, etc.) sur lesquels s'appuyait alors cet engagement.

L'intervieweur s'assure que le répondant a abordé les points suivants :

- Comment ça s'est produit ? (le processus)
- Pourquoi ça s'est produit ainsi ? (le processus)
- Quelles sont les valeurs, les principes, les raisons qui ont fait que vous avez décidé de vous engager ? (les fondements de l'engagement)
- Qu'est-ce que ça vous a apporté ? (l'apport)
- Qu'est-ce que vous apportiez aux autres ? (l'apport)

QUESTION 2 :

POUVEZ-VOUS NOUS DÉCRIRE COMMENT S'EST DÉROULÉ VOTRE ENGAGEMENT BÉNÉVOLE ENSUITE (JUSQU'À AUJOURD'HUI) ?

Cette question permettra au participant :

De reconstituer et de nous décrire la trajectoire de leur engagement à partir du premier engagement jusqu'au moment de l'entrevue.

En cours de récit, le répondant fera état de changements qui sont survenus dans sa trajectoire d'engagement bénévole. Ces changements peuvent être les suivants :

- Changement d'organisme d'action communautaire dans lequel s'inscrit son action;
- Changement de domaine (ex : passage d'un bénévole en loisir au bénévolat en soins palliatifs);
- Changement de responsabilités, de tâches;
- Changement dans la disponibilité (temps consacré à faire du bénévolat, période la l'année où on s'engage davantage)
- Autres

À chaque fois que le bénévole décrira un changement vécu durant sa trajectoire d'engagement bénévole l'intervieweur devra approfondir la compréhension de ce changement de la façon suivante :

- D'abord, l'intervieweur mentionne qu'il note un changement dans la trajectoire d'engagement bénévole du répondant. De plus, il précise la nature de ce changement (changement d'organisme, de clientèle, etc.).
- Puis, il pose des questions telles :
 - Comment ça s'est produit ? (le processus)
 - Pourquoi ça s'est produit ainsi ? (le processus)
 - Quelles sont les valeurs, les principes, les raisons qui ont fait que vous avez décidé de vous engager ? (les fondements de l'engagement)
 - Qu'est-ce que ça vous a apporté ? (l'apport)
 - Qu'est-ce que vous désiriez alors apporter aux autres ? (l'apport)

Formulaire de données sociodémographiques

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Date : _____

No du répondant : _____

Site : _____

Quelle est votre date de naissance : ____/____/____

Sexe : F

M

Quel est votre état civil :

Célibataire

Marié/union libre

Séparé/divorce

Veuf/veuve

Quel est votre niveau de scolarité (dernière année d'étude complétée) : _____

Quel emploi occupez-vous présentement (Ou avant la retraite) ? : _____

Occupez-vous un poste : Régulier

Occasionnel

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

Moins de 19 999 \$

20 000 à 49 999 \$

50 000 \$ et plus

Depuis combien d'années vous impliquez-vous bénévolement ? _____

Depuis combien d'années vous impliquez-vous en soins palliatifs? _____

Combien d'heures par semaine offrez-vous bénévolement? : _____ hres/sem

MERCI !

ENGAGEMENT DE CONFIDENTIALITÉ

LORS DE LA TRANSCRIPTION DES DONNÉES DE RECHERCHE

Dans le cadre du projet de recherche : « *Évolution et transformations de la contribution bénévole des aîné-e-s aux soins palliatifs ou de fin de vie (récits de vie) dans la région du Cégep de La Pocatière* », et en tant que personne mandatée par le cégep pour transcrire les verbatim des entrevues réalisées, je m'engage :

- À respecter et assurer la confidentialité absolue concernant les personnes, événements ou lieux dont il est question dans les entrevues que je transcris;
- À sécuriser après usage, le matériel de transcription dans le lieu réservé à cette fin;
- À fermer l'écran afin de protéger des regards les données à l'écran ainsi que le fichier lorsque je quitte mon poste de travail;
- À conserver les données sur un site informatique protégé et accessible uniquement à des personnes autorisées par les chercheuses;
- À garder la confidentialité sur la teneur et l'évolution des travaux et partager au besoin l'expérience de transcription de la recherche aux chercheuses responsables; à faire appel à elles en cas de difficulté.

En ce sens,

Je me conforme à l'ensemble des attentes du Comité d'éthique à la Recherche du Cégep de La Pocatière.

Signature de la personne autorisée à la transcription

_____ Date : _____

Signature des chercheuses

_____ Date : _____

ENGAGEMENTS DES PARTENAIRES ET DE L'ÉQUIPE DE RECHERCHE

Dans le cadre du projet de recherche : « **Évolution et transformations de la contribution bénévole des aîné-e-s aux soins palliatifs ou de fin de vie (récits de vie) dans la région du Cégep de La Pocatière** », voici la collaboration souhaitée de la part de nos organismes partenaires et les engagements de l'équipe de recherche en réciprocité.

Aux fins de notre recherche, nous aurons besoin de _____ participants et voici les critères d'admissibilité :

1. Être bénévole :
 - depuis au moins 2 ans
 - dont au moins 1 an en soins palliatifs
2. Être âgé :
 - de 66 ans et plus
 - ou entre 51 et 65 ans
3. Homme ou femme

Nous aurions besoin de votre collaboration pour diffuser l'offre de participation à l'ensemble de vos bénévoles. De plus, nous vous prions d'identifier des bénévoles répondant aux critères ci-haut mentionnés et qui sont susceptibles d'être intéressés par notre projet. Ensuite, dans le but de les informer sur leur implication possible, vous aurez à leur remettre les documents suivants que vous trouverez en annexe :

- Présentation sommaire du projet de recherche auprès des organismes partenaires;
- Formulaire de consentement;
- Autorisation du participant pour l'utilisation de données nominatives pour fins de recherche;
- Coordonnées des chercheuses à contacter au besoin.

Dès que vous serez autorisé à nous transmettre les coordonnées des participants potentiels, il s'agira de nous les acheminer pour que nous puissions les joindre et prendre entente avec eux.

En réciprocité, l'équipe de recherche s'engage à

- Assurer la confidentialité de toutes ces données;
- Faire preuve de transparence face aux interrogations des participants;
- Transmettre les résultats de ladite recherche aux organismes participants;
- Mentionner dans les médias uniquement le nom des organismes partenaires qui en auront donné l'autorisation.

Signature de la personne autorisée de l'organisme

_____ Date : _____

Signature des chercheuses

_____ Date : _____

PRÉSENTATION SOMMAIRE DU PROJET DE RECHERCHE AUPRÈS DES ORGANISMES PARTENAIRES

TITRE DU PROJET

Évolution et transformations de la contribution bénévole des aîné-e-s aux soins palliatifs ou de fin de vie (récits de vie) dans la région du Cégep de La Pocatière

OBJECTIFS

Cette recherche vise à identifier les facteurs favorisant l'engagement bénévole des personnes âgées de 52 ans et plus dans le domaine des soins palliatifs et de mieux comprendre les transformations de cet engagement à travers le temps, et ce à partir du point de vue de deux cohortes de bénévoles, ceux nés avant 1945 et ceux nés entre 1945 et 1960.

Donc ce projet tentera de :

- Mieux connaître les facteurs associés à l'engagement de bénévoles dans le domaine des soins palliatifs;
- Mieux comprendre les transformations de cet engagement bénévole à travers le temps;
- Identifier les différences et les similitudes entre les points de vue des baby-boomers et celui des personnes de 65 ans et plus au regard de la nature et de l'évolution de leur engagement bénévole;
- Aider les organismes à s'adapter aux changements afin de mettre en place des moyens de recruter et de fidéliser leurs bénévoles.

MÉTHODOLOGIE

La collecte des données suivra la méthode des récits de vie. Les récits de vie thématiques se limitent à la période d'engagement bénévole de la vie de l'individu. Au total, de neuf à douze personnes bénévoles (réparties dans les divers organismes), d'abord identifiées par le répondant de leur organisme d'appartenance, seront rencontrées dans leur milieu par un membre de l'équipe de recherche pour une entrevue individuelle d'une durée approximative de 60 à 90 minutes. Au cours de celle-ci, elles seront invitées à relater leur expérience en tant que bénévoles, depuis leurs premières expériences jusqu'à aujourd'hui.

L'entrevue sera enregistrée sur bande audio afin de permettre la retranscription nécessaire à l'analyse des données réalisée sous la supervision de CEVQ (Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec).

PARTICIPATION À LA RECHERCHE

La participation à cette étude sera tout à fait volontaire. La personne est libre de s'en retirer en tout temps sur simple avis verbal de sa part, et ce, sans aucun préjudice. Dans ce cas, tous les renseignements personnels et les données recueillies lors de l'entrevue seront détruits.

Aucune rétribution aux participants n'est prévue.

CONFIDENTIALITÉ

Les responsables de l'étude s'assureront que la plus stricte confidentialité sera préservée à toutes les étapes de la recherche de même qu'au moment de la diffusion du rapport de recherche et des publications émanant de la présente étude. La bande d'enregistrement sera détruite une fois la transcription des données effectuée.

De cette façon, le nom des participants ainsi que celui de tous les répondants ou d'autres personnes identifiées au cours des entrevues ne sera pas divulgué. Ces noms seront remplacés par un numéro de code. Tout le matériel de recherche sera conservé sous clef et accessible seulement à la chercheuse qui dirige l'étude ainsi qu'au professionnel de recherche travaillant avec elle. Ces données codifiées seront détruites après 7 ans dans le respect des normes en vigueur. Les mêmes règles de confidentialité s'appliquent aussi lors de la diffusion des résultats.

CHERCHEUSES

Violaine Abgrall Chercheuse responsable, psychoéducatrice et enseignante
Programme de Techniques d'éducation spécialisée
Cégep de La Pocatière
418 856-1525, poste 2365
vabgrall@cegeplapocatiere.qc.ca

Geneviève Caron Chercheuse, psychoéducatrice et enseignante
Programme de Techniques d'éducation spécialisée
Cégep de La Pocatière
418 856-1525, poste 2369
gcaron@cegeplapocatiere.qc.ca


SUPERVISION

Andrée Sévigny Chercheuse experte du Centre d'excellence sur le
vieillessement de Québec
18 682-7511, poste 4841
ndree.sevigny.cha@ssss.gouv.qc.ca

Michèle Desrochers Conseillère pédagogique au développement de la recherche
Cégep La Pocatière
418 856-1525, poste 2359
mdesrochers@cegeplapocatiere.qc.ca

Annexe 2. Diffusion des résultats

Congrès international francophone de soins palliatifs,
Montréal, 2013, conférence



Parcours de vie
**Évolution et transformation
de la contribution bénévole
aux soins palliatifs**

Présentatrices: *Andrée Sévigny, Annie Frappier*

Équipe volet Québec

- Andrée Sévigny
- Charles Gaucher
- Ignace Olazabal
- Manal Guirguis-Younger
- Jean-Philippe Viriot-Durandal

Équipe volet La Pocatière

- Karelle Bouchard
- Annie Frappier
- Violaine Abgrall
- Geneviève Caron
- Michèle Desrochers

2^e Congrès international francophone
de soins palliatifs, Montréal, 7 mai 2013

Être BÉNÉVOLE en SOINS PALLIATIFS: de multiples voies pour y parvenir

SÉVIGNY, A.^{1,2} • FRAPPIER, A.² • ABRALL, V.⁷ • CARON, G.⁷ • GUIRGUIS-YOUNGER, M.³
• GAUCHER, C.⁴ • OLAZABAL, I.⁵ • VIRIOT-DURANDAL, J.-P.⁶ • BOUCHARD, K.^{1,2}

1. Université Laval, Québec (Canada).
2. Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Québec (Canada).
3. Université St-Paul, Ottawa (Canada).
4. Université de Moncton, Moncton (Canada).
5. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, Montréal (Canada).
6. Université Bourgogne-France-Comté (France).
7. CEGEP de LaPocatière, LaPocatière (Canada)



Introduction

De plus en plus, les soins palliatifs sont offerts à des aînés¹. Les organismes bénévoles y sont très impliqués mais sont confrontés au vieillissement et à la désertion de leurs effectifs, à la difficulté d'assurer la relève, au phénomène « toujours les mêmes », à l'arrivée des baby-boomers.²

Objectifs

- 1) Mieux connaître les facteurs associés à l'engagement des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs;
- 2) Mieux comprendre les transformations de leur engagement à travers le temps.

Méthode qualitative

Collecte de données

Récit de vie thématique (entrevues individuelles ouvertes; « Parlez-nous de votre parcours de bénévole depuis son début jusqu'à maintenant »

Échantillon

	Québec	Kamouraska et Rivière-du-Loup	Total
Associations bénévoles	4	10	14
Centres hospitaliers (CH ou CHSLD)	4	0	4
Maison dédiée	3	3	6
Total	11	13	24

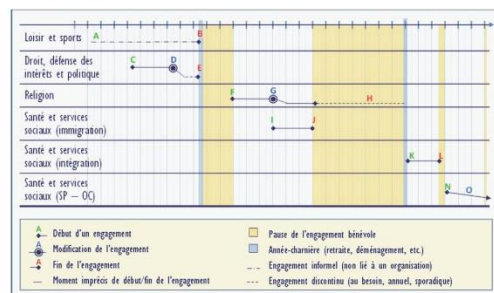
Analyse

a) ANALYSE THÉMATIQUE

Identifier les raisons d'ordre individuel, organisationnel et interactionnel agissant sur l'engagement bénévole

b) LECTURE DES PARCOURS INDIVIDUELS

Exemple d'un parcours



c) ANALYSE TRANSVERSALE DES PARCOURS

Recherche de similitudes et différences dans les parcours

Résultats

Diversités dans le moment de l'engagement, le rythme de l'engagement ou le secteur d'activités.

Héritages. Raisons qui traversent l'ensemble du parcours sont au cœur de l'identité des bénévoles.

- Principes et valeurs personnelles
- Culture familiale « Cela va de soi »
- Désir de croissance personnelle

Virages. Événements ou décisions qui entraînent des « débuts », des « modifications » et des « fins » d'engagements en soins palliatifs.

Virages Individuels	Virages Organisationnels	Virages Interactionnels
Expérience (deuil, accompagnement d'un proche)	Mode de recrutement (personnalisé ou non)	Plaisir/difficulté dans l'équipe
Questionnement spirituel	Respect ou non des besoins du bénévole	Sentiment d'appartenance au groupe
Désir d'être ou de demeurer actif	Formation	Importance et qualité des liens avec les personnes aidées
Équilibre entre liberté et obligation	Flexibilité	Relation avec personnel ou autres bénévoles
Limites personnelles Dynamique familiale	Appréhension face à la clientèle	
État de santé	Importance du travail d'équipe	
Emploi	Changement de responsabilités ou de tâches	

Conclusion

- L'analyse des temps du bénévolat permet de créer une meilleure compréhension du désengagement et de l'engagement.
- Ces résultats contribuent à la réflexion entamée par les organismes communautaires sur leur mode de recrutement et de fidélisation.



Références

1. Ministère de la Famille et des Aînés (MFA), & Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2012). *Politique Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec: Gouvernement du Québec.
2. Thibault, A., Fortier, J., et Leclerc, D. (2011). *Bénévoles nouveaux, approches nouvelles*. Trois-Rivières, Québec: RABQ

Prix de la meilleure affiche, 20^e congrès de la Société Française
d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFASP), Montpellier, France, juin 2014



PRIX DU MEILLEUR POSTER AFFICHE

Décerné à : Madame Andréi SEVIGNY

Pour le poster intitulé Être bénévole en soins palliatifs : de
multiples voies pour y arriver.

Donnant droit à une inscription gratuite pour le congrès 2015 à Nantes

Fait à Montpellier, le vendredi 20 juin 2014

Bruno RICHARD

Vincent MOREL

Anne RENAULT

Des TRAJECTOIRES de BÉNÉVOLES en SOINS PALLIATIFS offerts aux aînés: Entre continuité et transformations

SÉVIGNY, A.^{1,2} • FRAPPIER, A.² • ABGRALL, V.⁷ • CARON, G.⁷ Guirguis-Younger, M.³ • GAUCHER, C.⁴ • OLAZABAL, I.⁵ • VIRIOT-DURANDAL, J.-P.⁶ • BOUCHARD, K.^{1,2}

1. Université Laval, Québec (Canada).
2. Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Québec (Canada).
3. Université St-Paul, Ottawa (Canada).
4. Université de Moncton, Moncton (Canada).
5. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, Montréal (Canada).
6. Université Bourgogne-Franche-Comté (France).
7. CEGEP de LaPocatière, LaPocatière (Canada)



Introduction

Le vieillissement de la population québécoise fera en sorte qu'une large majorité des décès surviendront chez les personnes âgées. En 2011, 75% des hommes et 84% des femmes décédés avaient 65 ans et plus. L'État en fait une priorité.¹ Les organismes bénévoles accompagnent ces aînés mais ils sont confrontés au vieillissement et à la désertion de leurs effectifs, à la difficulté d'assurer la relève, au phénomène « toujours les mêmes », à l'arrivée des baby-boomers.²

Objectifs

- 1) Mieux connaître les facteurs associés à l'engagement des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs;
- 2) Mieux comprendre les transformations de leur engagement à travers le temps.

Méthode qualitative

Collecte de données

Récit de vie thématique (entrevues individuelles ouvertes; « Parlez-nous de votre parcours de bénévole depuis son début jusqu'à maintenant »)

Échantillon

	Québec	Kamouraska et Rivière-du-Loup	Total
Associations bénévoles	4	10	14
Centres hospitaliers (CH ou CHSLD)	4	0	4
Maison dédiée	3	3	6
Total	11	13	24

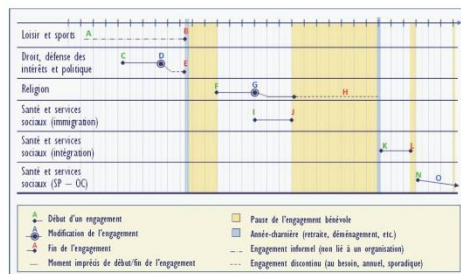
Analyse

a) ANALYSE THÉMATIQUE

Identifier les raisons d'ordre individuel, organisationnel et interactionnel agissant sur l'engagement bénévole

b) LECTURE DES PARCOURS INDIVIDUELS

Exemple d'un parcours



c) ANALYSE TRANSVERSALE DES PARCOURS

Recherche de similitudes et différences dans les parcours

Résultats

Diversités dans le moment de l'engagement, le rythme de l'engagement ou le secteur d'activités.

Héritages. Raisons qui traversent l'ensemble du parcours sont au cœur de l'identité des bénévoles.

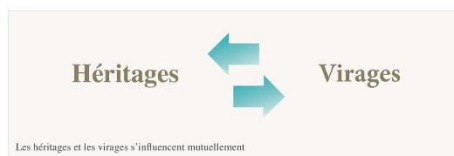
- Principes et valeurs personnelles
- Culture familiale « Cela va de soi »
- Désir de croissance personnelle

Virages. Événements ou décisions qui entraînent des « débuts », des « modifications » et des « fins » d'engagements en soins palliatifs.

Virages Individuels	Virages Organisationnels	Virages Interactionnels
Expérience (deuil, accompagnement d'un proche)	Mode de recrutement (personnalisé ou non)	Plaisir/difficulté dans l'équipe
Questionnement spirituel	Respect ou non des besoins du bénévole	Sentiment d'appartenance au groupe
Désir d'être ou de demeurer actif	Formation	Importance et qualité des liens avec les personnes aidées
Équilibre entre liberté et obligation	Flexibilité	Relation avec personnel ou autres bénévoles
Limites personnelles	Appréhension face à la clientèle	
Dynamique familiale		
État de santé	Importance du travail d'équipe	
Emploi	Changement de responsabilités ou de tâches	

Conclusion

- L'analyse des temps du bénévolat permet de créer une meilleure compréhension du désengagement et de l'engagement.
- Ces résultats contribuent à la réflexion entamée par les organismes communautaires sur leur mode de recrutement et de fidélisation.



Références

1. Ministère de la Famille et des Aînés (MFA), & Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2012). *Politique Vieillesse et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec: Gouvernement du Québec.
2. Thibault, A., Fortier, J., et Leclerc, D. (2011). *Bénévoles nouveaux, approches nouvelles*. Trois-Rivières, Québec: RABQ.

La vie de bénévole en soins palliatifs dans les régions du Kamouraska et de Rivière-du-Loup

Évolution et transformations de la contribution bénévole des aînés aux soins palliatifs ou de fin de vie (récits de vie)

Violaine Abgrall ps.ed.¹, Geneviève Caron ps.ed.¹, Andrée Sévigny Ph.D.^{2,3,4}, Annie Frappier M.A.², Karelle Bouchard M.Sc.²

1. Cégep de La Pocatière; 2. Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ) du CHU de Québec–Université Laval; 3. Université Laval; 4. Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA)

Introduction

De plus en plus, les soins palliatifs sont offerts à des aînés¹. Les organismes bénévoles y sont très impliqués mais sont confrontés au vieillissement et à la désertion de leurs effectifs, à la difficulté d'assurer la relève, au phénomène « toujours les mêmes ».²

Objectifs

- 1) Mieux connaître les facteurs associés à l'engagement des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs;
- 2) Mieux comprendre les transformations de leur engagement à travers le temps.

Méthodes de recherche qualitative

Collecte de données

Récit de vie thématique.

Entrevues individuelles ouvertes:

« Parlez-nous de votre parcours de bénévole depuis son début jusqu'à maintenant. »

Échantillon

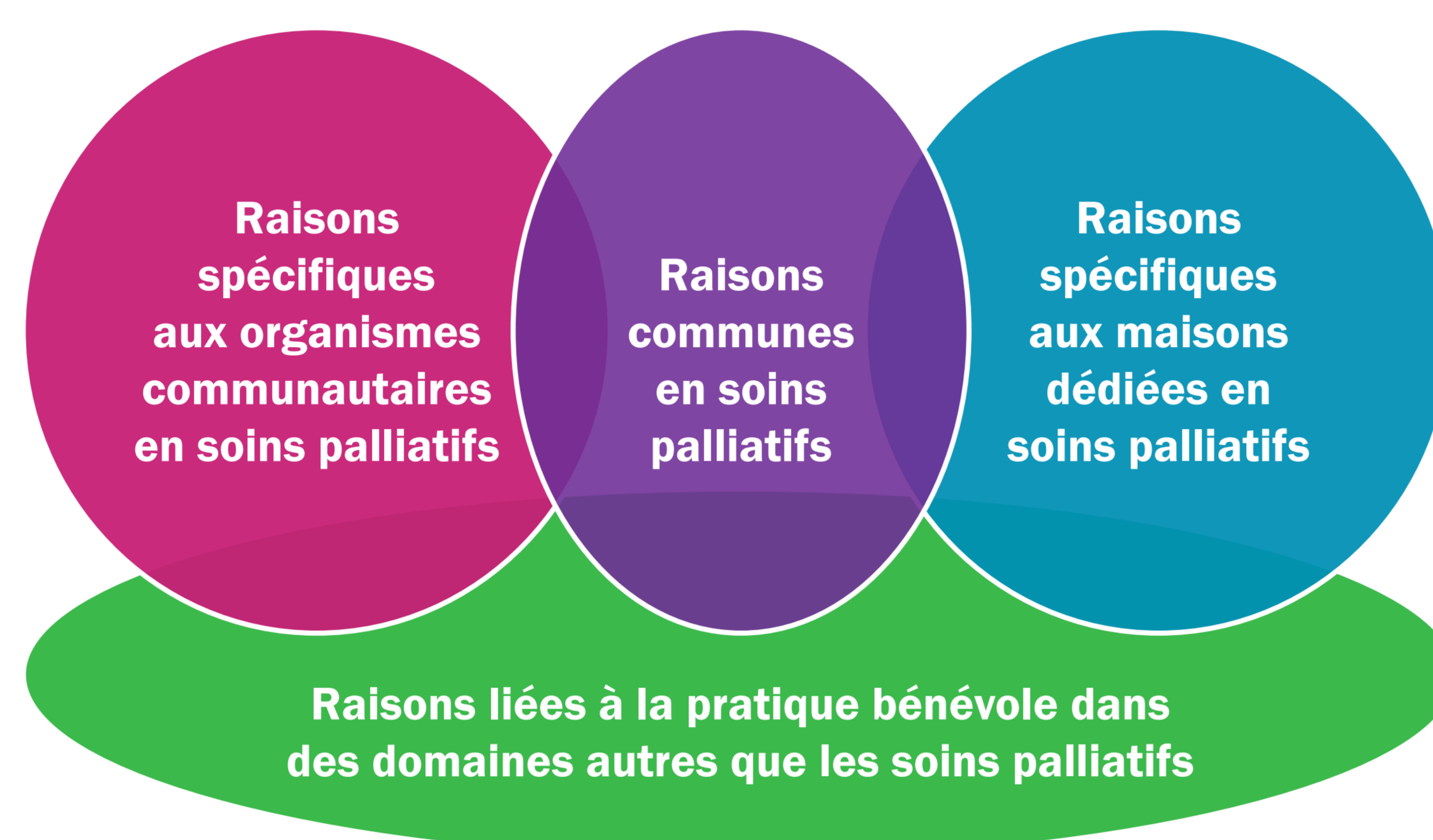
Âge	< 65 ans = 2 ≥ 65 ans = 7
Type d'organisme de soins palliatifs expérimenté	OC = 4 MD + OC = 5
Type d'organisme de soins palliatifs où s'effectue le bénévolat au moment de la recherche	OC = 7 MD = 1 MD + OC = 1
Occupation (actuelle ou pré-retraite)	Éducation = 4 Santé et services sociaux = 3 Administration = 2

OC: Organisme communautaire œuvrant en soins palliatifs; MD: Maison dédiée aux soins palliatifs

Analyse

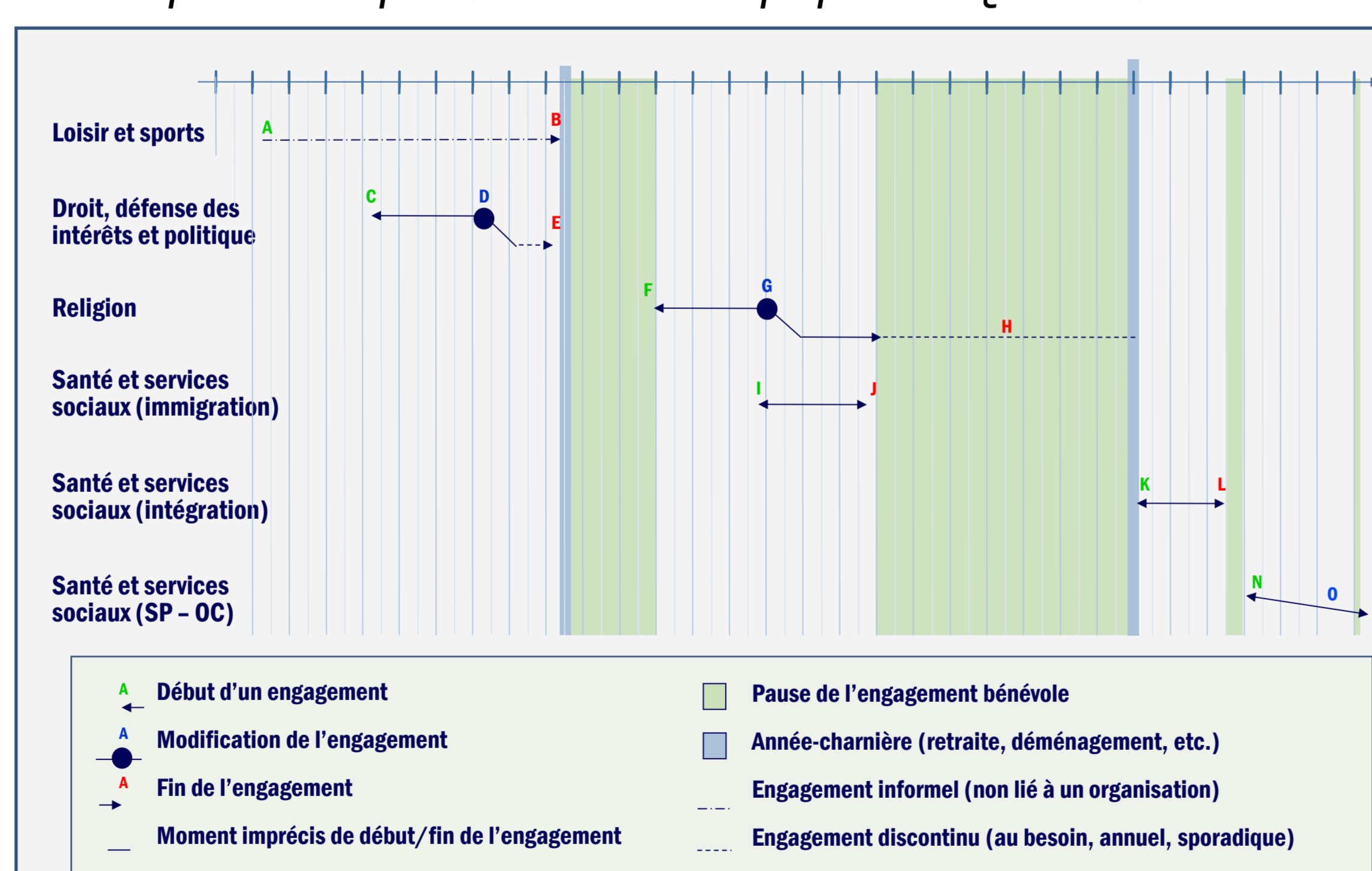
a) ANALYSE THÉMATIQUE

- Identifier les raisons d'ordre individuel, contextuel et interactionnel agissant sur l'engagement bénévole.
- Analyser les différences et similitudes entre les différents lieux de pratique bénévole (organismes communautaires, maisons dédiées en soins palliatifs et autres lieux de bénévolat).



b) LECTURE DES PARCOURS INDIVIDUELS

Exemple d'un parcours de l'équipe de Québec



Ce parcours est tiré de la recherche menée dans la région de la ville de Québec.

c) ANALYSE TRANSVERSALE DES PARCOURS

Recherche de similitudes et différences dans les parcours

Résultats

Diversités dans le moment de l'engagement, le rythme de l'engagement, les secteurs d'activité bénévole fréquentés et les contextes de pratique.

Héritage et identité. Les raisons qui traversent l'ensemble du parcours et qui sont au cœur de l'identité bénévole.

- Principes et valeurs personnelles
- Culture familiale « Cela va de soi! »
- Désir de croissance personnelle
- Culture de bénévolat, longue habitude de bénévolat

Virages. Événements, décisions et raisons qui entraînent le *début*, la *modification* et la *fin* d'un engagement bénévole, particulièrement en soins palliatifs.

Virages individuels: Expérience (deuil, accompagnement d'un proche); Questionnement spirituel; Désir d'être ou de demeurer actif; Équilibre entre liberté et obligation; Limites personnelles; Famille; Santé; Emploi.

Virages interactionnels: Plaisir/difficulté dans l'équipe; Sentiment d'appartenance au groupe; Importance et qualité des liens avec les personnes aidées; Relation avec le personnel ou les autres bénévoles.

Virages contextuels: Recrutement (personnalisé ou non); Respect des besoins du bénévole; Formation; Flexibilité; Appréhension face à la clientèle; Importance du travail d'équipe; Changement de tâches.

Différences entre Organisme Comm. et Maison dédiée

- Les raisons individuelles semblent dominantes pour expliquer le début de l'engagement bénévole et sa modification (ralentissement, changement de rôle); et ce, dans les organismes communautaires et les maisons dédiées aux soins palliatifs, de même que dans le bénévolat effectué dans d'autres domaines.
- Les raisons interactionnelles ne contribuent que peu à la décision de mettre fin à un engagement.
- Dans les organismes communautaires en soins palliatifs, les raisons contextuelles sont celles qui sont davantage évoquées pour cesser l'activité bénévole. Ces raisons contextuelles influencent de façon significative le début et les modifications de l'engagement dans les organismes communautaires.

Tableau-synthèse des raisons

	Bénévolat hors soins palliatifs	Organismes communautaires (OC)	Raisons communes aux deux milieux de soins palliatifs (OC + MD)	Maison dédiée aux soins palliatifs (MD)
Commencer	Individuelles	Individuelles	Individuelles	Individuelles
	Interactionnelles	Interactionnelles	Interactionnelles	Interactionnelles
	Contextuelles	Contextuelles	Contextuelles	Contextuelles
Continuer / modifier	Individuelles	Individuelles	Individuelles	Individuelles
	Interactionnelles	Interactionnelles	Interactionnelles	Interactionnelles
	Contextuelles	Contextuelles	Contextuelles	Contextuelles
Quitter	Individuelles	Individuelles	Individuelles	Individuelles
	Interactionnelles	Interactionnelles	Interactionnelles	Interactionnelles
	Contextuelles	Contextuelles	Contextuelles	Contextuelles

Conclusion

- L'analyse des temps du bénévolat permet de créer une meilleure compréhension de l'engagement et du désengagement.
- Ces résultats contribuent à la réflexion entamée par les organismes communautaires et les maisons dédiées aux soins palliatifs sur leur mode de recrutement et de fidélisation.

Remerciements

Nous tenons à remercier les organismes communautaires et les maisons dédiées qui ont si généreusement participé à cette recherche. Nous voulons aussi remercier tous les participants qui ont partagé leur temps et leurs expériences avec nous. Nous remercions aussi le Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du CHU de Québec, ainsi que le Cégep de La Pocatière pour leur soutien.

Pour plus d'information, vabgrall@cegeplapocatiere.qc.ca

Références

1. Ministère de la Famille et des Aînés (MFA), & Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2012). *Politique Vieillir et vivre ensemble - Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec: Gouvernement du Québec.
2. Thibault, A., Fortier, J., et Leclerc, D. (2011). *Bénévolats nouveaux, approches nouvelles*. Trois-Rivières, Québec: RABQ