

Conférence sur la place des séniors dans le bénévolat en soins palliatifs par Andrée Sévigny
Strasbourg
le 3 juin 2014

L'ERERAL a profité de la venue en France d'Andrée Sévigny, professeure associée au département de médecine familiale de l'Université Laval et chercheure à l'Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval, pour organiser une conférence sur la place des séniors dans le bénévolat en soins palliatifs, à Strasbourg.



Image 1 : Andrée Sévigny

A cette occasion, l'ERERAL a pu s'associer avec la librairie Kléber pour proposer à la vente divers ouvrages sur la fin de vie, les soins palliatifs, le bénévolat et le don.

Environ 40 personnes sont venues écouter Andrée Sévigny, qui a présenté ses travaux en trois parties, et échanger avec elle. Les Professeurs Michel Hasselmann et Marc Berthel ont introduit la soirée.

Première Partie

Pour commencer, Madame Sévigny fait un survol des travaux qu'elle a effectués sur le bénévolat en soins palliatifs. Ces travaux sont composés de récits de vie ; ce sont des études qualitatives plus que quantitatives.

Il faut savoir que le bénévolat au Québec est né quasiment en même temps que les soins palliatifs là-bas.

La « politique en soins palliatifs de fin de vie (2004) reconnaît « l'apport inestimable des bénévoles » (p.33), la diversité de leurs rôles, l'importance qu'ils soient formés adéquatement. Il y a environ 10000 bénévoles en soins palliatifs au Québec, un peu partout (dans les hôpitaux, à domicile, en EHPAD).

Il y a une place prépondérante des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs, notamment auprès des personnes âgées, car : ils formeront plus de 20% de la population en 2026 ; les soins palliatifs représentent déjà 75% des décès au Canada.

Les aînés sont très présents auprès d'autres personnes âgées : 18% des + de 65ans sont bénévoles au Canada et, en soins palliatifs, les bénévoles de + de 60 ans sont majoritaires. Mais cela est encore méconnu.

L'action bénévole respecte la logique du don telle que définit par Godbout (2014) : c'est un geste libre, gratuit, unilatéral et significatif.

Généralement, les bénévoles disent qu'ils donnent soit parce qu'ils se sentent chanceux d'avoir reçu, soit parce qu'ils pensent que ça va leur apporter quelque chose.

Dans l'univers du bénévolat en soins palliatifs, la notion d'accompagnement est centrale (Châtel, 2013). Cela se manifeste par une présence, une écoute, un répit pour les aidants, un suivi du deuil, un soutien aux maisons dédiées (accueil, administration), des activités,..., exceptionnellement par des soins de confort et d'hygiène.

Quand on demande aux bénévoles le sens de leur action, on se rend compte qu'il y a d'une part la relation avec l'autre, et d'autre part, le sentiment d'appartenance à un groupe, à une communauté. L'action bénévole, c'est aussi le moyen de favoriser le maintien de l'individu au centre de la société, donc de s'opposer à l'individualisme.

Mais il y a des problèmes : le vieillissement des effectifs, le manque de relève alors que ce sont toujours les mêmes qui assurent.

Echanges avec le public

- « Je suis d'accord sur les motivations du début à la fin. »
- « J'ai l'impression que le bénévolat de service est très important chez vous (alors qu'en France il y a plus d'accompagnement). »

Réponse d'Andrée Sévigny : Je sais que c'est très marginal d'offrir des soins de confort et d'hygiène. Mais cette question se pose pour l'accompagnement à domicile car ce sont désormais les proches qui doivent faire cela. Comment les aider si on veut leur accorder du répit ? Ce que je vois en France c'est plus des personnes auprès des administrations.

- « Il y a des associations qui gèrent le répit en France (les week-ends par exemple) et elles sont confrontées à cela. »

Réponse d'Andrée Sévigny : C'est plus difficile d'assurer le bénévolat à domicile plutôt qu'en structure car celles-ci rassurent. Même s'il y a des pour et des contre.

Anecdote du Professeur Berthel : Nous avons proposé à des familles si elles voulaient que l'on passe par une paroisse pour trouver quelqu'un qui assurerait les soins de nuit et serait payé. Mais les gens consultés n'ont pas voulu recevoir de l'argent ; elles ont voulu donner de leur personne.

- « La liberté dans le bénévolat est relative car cela est mis en balance par la responsabilité de chacun. Lorsque l'on est engagé auprès d'une personne, on ne se sent pas libre de la laisser. »
- « Je pense que c'est un sacerdoce, on se voue complètement à cela. Personnellement, je donne ce que je n'ai pas reçu... »
- « Toutes les personnes qui veulent devenir bénévoles en soins palliatifs le peuvent-elles ? Par ailleurs, les associations sont-elles assurées au cas où il arriverait quelque chose en présence d'un bénévole ? »

Réponse d'Andrée Sévigny : en soins palliatifs, il y a une sélection des bénévoles, ils ont des outils pour cela (notamment pour le savoir-être). Une grande attention est portée sur le prosélytisme des bénévoles, sur leur expérience du deuil (il faut qu'il fasse le leur) et sur la confidentialité. Bien sûr, il y a une assurance qui couvre les bénévoles dans leurs actions d'accompagnement. Parfois cela est conditionné par la présence de professionnels.

Deuxième Partie

Il y a des difficultés à recruter et à fidéliser les bénévoles. Un travail est en cours, sur les parcours du bénévolat au Québec, pour essayer de comprendre pourquoi les gens s'engagent et pourquoi ils arrêtent leurs actions.

Cette étude est focalisée sur le Québec. 24 personnes ont été rencontrées jusque-là. De nombreux critères ont été pris en compte.

Les premiers résultats montrent une grande diversité des parcours ; des héritages, c'est-à-dire que pour beaucoup le bénévolat s'explique par des raisons qui leur sont propres (l'attitude de leurs parents, leur personnalité, etc.) ; des virages, c'est-à-dire les événements de la vie font que le bénévolat est rendu possible à certains moments, rendu plus difficile à d'autres moments.

En fait, il n'y a pas de constante sur le moment du premier engagement ou son étendue (un ou plusieurs engagements), ni sur la première cause d'engagement (sport, droit, intérêts politiques, santé...).

Lorsque l'on interroge les bénévoles, on constate que l'engagement s'explique par des raisons individuelles ou interactionnelles/organisationnelles. Mais les premières dominent : sont évoqués le désir d'apprivoiser le mort, le désir de demeurer actif, les croyances religieuses, les valeurs humaines et de justice sociale, les intérêts personnels, le sentiment d'utilité...

Dans l'arrêt de l'engagement, les raisons organisationnelles et interactionnelles priment, par contre. On voit une certaine lassitude dans la conduite des actions (conflits avec d'autres bénévoles, freins administratifs ou budgétaires, etc.).

Troisième Partie

Quelle est la place des bénévoles par rapport à la famille ? Le bénévole doit trouver sa place, tout en gardant une certaine distance avec la famille. Il faut créer une relation de confiance, de proximité

mais aussi respecter la personne, ne pas porter de jugement, être en empathie, avoir une bonne écoute, être soi-même, garder la confidentialité, et conserver un certain détachement. Un équilibre doit être recherché.

Dans leur engagement, les bénévoles ont besoin de règles mais aussi de flexibilité.

De même, c'est quand il y a des relations formelles et informelles entre bénévoles et professionnels que l'action est la plus efficace. Parfois la relation informelle peut même être à l'origine de la relation formelle. Il faut bien garder à l'esprit que les bénévoles ont une démarche complémentaire mais non supplétive : ils ne se substituent ni aux professionnels de santé, ni aux institutions.