

## « Bénévole et professionnels : collaborer pour mieux aider »

Cette conférence a été donnée, le 4 octobre 2016, à la Salle des fêtes de l'Hôpital Civil, à Strasbourg, par Andrée Sévigny, Ph D. SVS, Professeure associée Université Laval, chercheure au Centre d'excellence sur le vieillissement – Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Capitale-Nationale.

Ont contribué à l'organisation de cette conférence le Réseau d'Études International sur l'Âge, la Citoyenneté et l'Intégration Socio-économique (REIACTIS), l'Espace de réflexion éthique Région Alsace (ERERAL), le Centre Européen d'Enseignement et d'Éthique de l'Université de Strasbourg (CEERE), le Centre hospitalier universitaire de Québec ainsi que les Hôpitaux universitaires de Strasbourg et les associations ABRAPA, Jalmav et Pierre Clément.

*Le texte ci-dessous a été retranscrit par les organisateurs de la conférence à partir d'un enregistrement de celle-ci.*

**En tant que professionnels, la question suivante se pose souvent : est-ce que je peux avoir recours à des bénévoles dans certaines situations et pour quelles raisons ?**

### **L'action bénévole au Québec, en bref**

En 2013, 44 % des Canadiens de 15 ans et plus ont donné de leur temps.

Le taux de bénévolat est moins élevé au Québec (32%) que la moyenne nationale (44%)

La proportion de bénévoles aînés augmente

En 2013, 28 % de l'ensemble des bénévoles canadiens étaient âgés de 55 ans et plus, comparativement à 26 % en 2010, à 24 % en 2007 et à 23 % en 2004

Les principaux secteurs d'activités bénévoles : services sociaux (25 %) ; sports et les loisirs (24 %) ; éducation et recherche (20 %) ; organismes religieux (19 %)

Une étude réalisée par Santé Canada en 2013 montre que 44 % des Canadiens donnent de leur temps pour des actions bénévoles. Le taux est moins élevé au Québec, le bénévolat semble plus ancré dans la culture anglo-saxonne. La proportion des bénévoles aînés augmente ainsi que le nombre d'heures qu'ils offrent. Il y a un engagement dans de nombreux domaines, pas seulement dans celui de la santé : les services sociaux, les sports, les loisirs, etc. Au Québec, l'État encourage beaucoup le soutien à domicile, l'interdisciplinarité et la continuité des services. Pour réaliser cela, ils font appel aux familles, au secteur privé, aux associations et aux bénévoles, ce qui fait qu'il y a beaucoup d'acteurs impliqués qui viennent de différents milieux.

Les aînés sont impliqués dans le soutien à domicile depuis plusieurs années au Québec dans des associations. Le bénévolat est très important dans les soins palliatifs. Au Québec une vingtaine de maisons d'accueil de personnes en fin de vie se sont développées et les soins palliatifs à domicile sont également très présents. Cependant, le bénévolat est plus difficile à développer à domicile, malgré la présence de bénévoles depuis des années, on s'aperçoit qu'ils sont peu connus, peu étudiés et pas nécessairement intégrés aux équipes. Leur service risque d'être mal utilisé, sous-utilisé ou même sur utilisé.

Comment faire collaborer tout le monde ensemble ? Quelle est la nature de l'action bénévole ? Quelle est l'étendue de l'action bénévole, quelles sont ses limites ? Qu'est-ce qu'un bénévole peut faire, qu'est-ce qu'il ne devrait pas faire ? Quels sont les facteurs qui facilitent l'action des bénévoles

et des professionnels ? Y a-t-il vraiment une collaboration ? Quels outils pourraient permettre de collaborer ?

**Qu'est-ce que l'action bénévole ? Les définitions peuvent être différentes d'une interprétation à l'autre.**

- Le bénévolat organisé : « fourni[r] un service sans rémunération par l'entremise d'un groupe ou d'un organisme sans but lucratif ou de bienfaisance [...]. Cette définition comprend l'aide non rémunérée fournie à une école, un organisme religieux, une association communautaire ou une association de sports »
- Le bénévolat non organisé : « donn[er] de l'aide directement à autrui, sans l'entremise d'un groupe ou organisme [...]. Cette définition comprend l'aide directe donné aux amis, aux voisins et aux membres de la famille, mais ne tient pas compte de l'aide offerte aux membres du ménage »

(Hall et al. 2009 : 65; 67)

Cependant en partant des points de vue des gens qui sont vraiment en situation de vivre l'action bénévole ou de recevoir des bénévoles chez eux, la définition est différente : c'est un geste libre, gratuit et circulaire. Il y a une discussion autour de la gratuité, on dit souvent que les bénévoles donnent et reçoivent beaucoup mais l'un n'exclut pas l'autre, la circularité existe. La gratuité correspond au fait de ne pas être rémunéré et au fait de ne pas être assuré de recevoir quelque chose en retour, on donne parce qu'on pense qu'on va recevoir en échange ou que l'on reçoit effectivement beaucoup. Les gens reçoivent et donnent en même temps. Les bénévoles disent souvent qu'ils reçoivent beaucoup plus qu'ils ne donnent. C'est une action marquée par la souplesse : ils veulent y aller selon leur vécu, c'est un engagement libre qui s'inscrit dans un organisme qui l'encadre. Aussi, le bénévolat se définit alors comme étant « une action non rémunérée qui s'inscrit dans une organisation structurée et [qui] se réalise auprès de personnes envers lesquelles il n'y a pas d'obligations contractuelles, familiales ou amicales », (Sévigny et Frappier, 2010 : 435). Le bénévolat est alors considéré comme un « don entre étrangers » (Godbout & Caillé, 2000). Le bénévole est « une personne qui s'engage de son plein gré, sans être rémunérée, dans une action organisée, au service de la communauté, cette action lui permettant de vivre un moment privilégié de reconnaissance de soi et de l'autre » (Champagne, 2007 : 25).

Donc, dans notre étude le bénévolat n'est pas une aide familiale ou entre voisins, ce ne sont pas des stages d'études même si tous ces éléments sont aussi importants dans la vie sociale.

**Qu'est qu'un bénévole peut faire et ne pas faire ?**

Ce n'est pas évident de tracer des frontières, tout dépend des besoins des personnes que l'on accompagne, la capacité physique du bénévole, les tâches déjà exécutées par la famille, etc.

Un bénévole dit : « nous sommes dans le moment présent. Ce qu'on veut c'est accompagner la personne, ça peut dépendre de la présence de la famille, il y a des personnes pour qui la famille peut aider dans certaines activités et pas dans d'autres. Le bénévole doit s'adapter. »

Les familles peuvent vouloir du répit, les proches sont très sollicités et peuvent avoir besoin de se reposer ou de faire d'autres activités. Les bénévoles offrent alors une présence pendant que le proche est absent. Cela fait partie de l'engagement des bénévoles qui fluctue selon les proches. Les

bénévoles nous disent : « nous ne voulons pas prendre la place des professionnels, mais accompagner les gens, être présent, écouter et parfois permettre aux proches de respirer ».

Les bénévoles n'ont pas le même rôle dans un centre hospitalier que dans un EHPAD ou dans le milieu de la réadaptation physique. Une proche aidante souligne : les bénévoles sont là pour répondre aux besoins immédiats, s'ils voient qu'ils peuvent rendre un service ils le font, ils ne le font pas dans la longue durée. C'est un service du moment présent, surtout dans le cas du bénévolat à domicile.

La question du sens donné par les individus est très importante dans la question du bénévolat. Les bénévoles nous disent qu'ils font de l'accompagnement des personnes et des proches dans la présence et la confiance. Des personnes âgées disent pouvoir dire à des bénévoles des choses qu'ils n'oseraient pas dire à des membres de la famille pour éviter des conflits, les bénévoles sont des confidentiels. Le bénévole peut aussi faire le lien entre la personne malade et le reste de la société.

Il arrive que les bénévoles aident aussi sur des aspects techniques quand cela ne concerne pas une activité qui devrait entrer dans l'activité du professionnel : aider dans une tâche ménagère, une livraison de nourriture, etc. Le bénévole peut assurer une présence chaque jour ou presque.

Le transport accompagnement est aussi important, surtout en milieu rural. Pour les bénévoles, ce n'est pas seulement du transport, mais du transport/accompagnement, car ils écoutent, ils attendent les personnes lors d'un rendez-vous médical, ils tiennent leurs vêtements et les écoutent après le rendez-vous.

Un bénévole ne donne pas de soin médical ou infirmier, il ne prépare pas les repas à domicile, ne fait pas les tâches ménagères quotidiennes, il n'intervient pas dans des problèmes familiaux ni dans les plans de réadaptation.

Le bénévole est souvent en contact autant avec le malade qu'avec le proche aidant et les professionnels qu'ils rencontrent dans le milieu hospitalier. Les bénévoles et les professionnels se rencontrent rarement au domicile, ils s'entendent sur les moments de présence. Les bénévoles sont souvent en lien avec les coordonnatrices des associations.

**Définition du rôle du bénévole par ce qu'il fait :**

Accompagnement de la personne malade et des proches : écoute, présence, confiance,  
Sorties à l'extérieur du domicile  
Discussion, échanges avec l'aidant  
Soutien, répit à l'aidant principal  
Tâches techniques et réparations mineures  
Présence sécurisante

**Définition du rôle du bénévole par ce qu'il ne fait pas :**

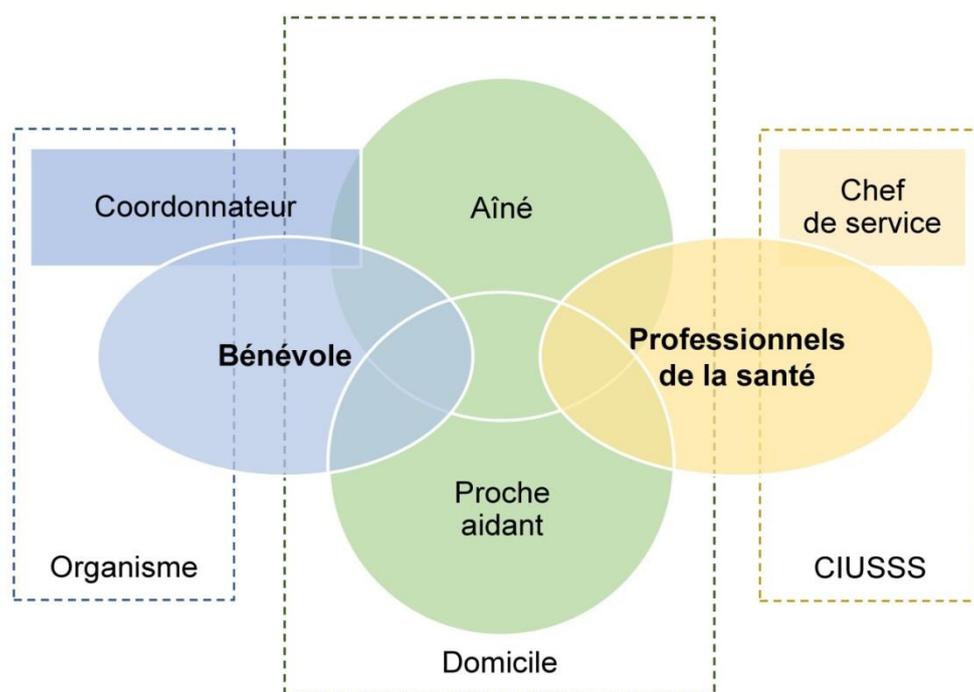
Ne donne pas de soins médicaux ou infirmiers  
Ne fait pas de tâches liées à la préparation des repas  
Ne fait pas de tâches ménagères  
N'intervient pas dans les problèmes familiaux

**Qu'est-ce qui freine ou facilite la collaboration entre les professionnels et les bénévoles ?**

Les professionnels savent souvent qu'il existe des associations de bénévoles, mais ne savent pas exactement ce que les bénévoles font. Il y a aussi une méconnaissance des bénévoles envers la tâche des professionnels. Dans un esprit de collaboration, il faut toujours faire attention aux jugements de

valeur portés sur les actions des uns et des autres, une bonne connaissance des habilités et des forces de chacun est importante.

Il est important que les bénévoles aient des moments pour se retrouver. Les formations sont un moment privilégié pour le faire. Les formations portent sur les valeurs, sur les rôles et leurs limites, sur les capacités d'écoute et le savoir-être. Les formations traitent des limites de l'action bénévole, surtout chez les professionnels bénévoles qui sont capables de faire certaines choses, notamment chez les anciens infirmiers. Les bénévoles ne sont pas là pour faire le travail d'un professionnel, il faut préserver le rôle de chacun. Une relation de confiance entre chacun des membres de l'équipe est importante. Dans les associations il y a souvent des groupes de paroles, surtout dans les milieux où les bénévoles peuvent vivre des situations difficiles, les professionnels soutiennent les bénévoles et inversement. Un lien de confiance s'établit, et le soutien est dans les deux sens.



Les bénévoles et les professionnels doivent communiquer, la trajectoire de communication doit être bien établie entre les acteurs, il ne s'agit pas seulement de se baser sur la bonne volonté, mais de donner à chaque acteur des espaces de dialogues. Qui parle à qui quand il y a un problème ? Qui appeler et quand ? Une meilleure connaissance de la confidentialité est importante : il faut qu'elle soit respectée par chacun.

Les grandes distances qui caractérisent le Québec peuvent rendre difficiles les rencontres entre bénévoles et professionnels, le fait que les personnes se connaissent peut-être facilitant. Connaître l'activité de l'autre, le connaître personnellement est facilitant. Mais le fait de se connaître peut aussi créer des problèmes, des personnes peuvent ne pas souhaiter voir certaines personnes, avec des jugements de valeur.

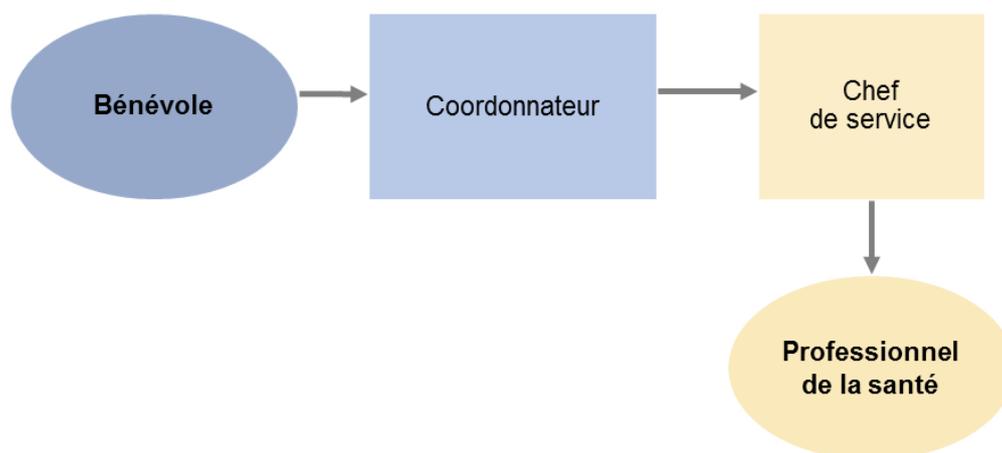
La philosophie commune d'intervention est importante, mais difficile, le manque de clarté des rôles et des tâches peut rendre les choses difficiles. Dans un contexte de négociation, ça peut varier d'un endroit à l'autre. Il y a aussi une discussion autour du moment où il est possible d'introduire un bénévole dans la maison, après les professionnels ou en même temps ? Les introduire en même temps apporte un plus.

Un des enjeux des professionnels est de protéger leurs sphères de compétence, mais aussi de protéger les personnes : il ne faut pas que n'importe qui intervienne pour faire n'importe quoi. C'est pour cela qu'il faut se connaître, connaître les possibilités des uns et des autres et créer des liens de confiance.

### Les moyens et les outils pour favoriser la collaboration

La mise en place d'un protocole de partenariat est important pour favoriser la collaboration, une entente écrite aide les gens à réfléchir et dire ce que le bénévolat signifie et quelles sont les activités des professionnels, la signature marque un engagement aussi. Les gens ont recours à des rencontres disciplinaires, des rencontres formelles ou informelles. Dans certains endroits, il existe un cahier de bord, qui peut rester dans la famille ou au chevet de la personne à l'hôpital. Les professionnels peuvent lire les notes, le professionnel va y lire des commentaires qui permettent de voir ce qu'il s'est passé pendant la présence du bénévole.

La mise en place d'une trajectoire de contact est aussi importante : les bénévoles savent qui contacter parmi les professionnels et la famille et inversement. Il s'agit d'une trajectoire de connectivité :



Dans certains endroits les bénévoles ont décidé de se créer une liste de tâches correspondant à ce que les bénévoles peuvent faire, cet outil a été distribué et est employé en formation. Les gens voulaient quelque chose de très concret concernant les activités possibles. En bref, la liste des tâches créée comporte les éléments suivants :

- Assurer une présence auprès de la personne malade
- Être à l'écoute des besoins
- Possibilité de dépistage
- Si la personne le désire, apporter le journal local, le feuillet paroissial... et lui en faire la lecture, au besoin
- Être attentif aux besoins de la personne et de ses proches
- Mettre en place certaines stratégies simples pour favoriser le confort de la personne (à la suite d'une entente avec la famille) : donner une boisson ou une collation (préparée au préalable), replacer un oreiller, etc.
- Jouer aux cartes, écouter la télévision, prendre un café lire le journal ou des livres, aller au centre commercial, jouer de la musique
- Proposer d'autres services offerts par le Centre local de services communautaires (CLSC) ou les associations en fonction des besoins exprimés par les personnes malades ou leurs proches

- Remplir un journal de bord – comme outil personnel pour le bénévole, lui permettant de noter ce qu'il a fait, de compiler ses heures...
- Assurer un suivi avec le coordonnateur ou la coordonnatrice des bénévoles;
- Continuer à suivre la personne malade lorsque celle-ci est admise en centre hospitalier (CH) ou en centre hospitalier de longue durée (CHSLD – équivalent de vos EHPAD)

### **Le parcours FAR (Fidélisation, Accueil, Recrutement) au Québec**

Il aide les associations qui rencontrent des difficultés par rapport au recrutement, à l'accueil et à la fidélisation des bénévoles. On a travaillé à une consultation dans la région pour savoir quelles stratégies sont déjà utilisées par les associations, pour voir ce qui a fonctionné et ce qui n'a pas fonctionné. On a fait une revue concernant le recrutement des bénévoles. Le parcours FAR est un outil disponible sur internet (<http://parcoursfar.org/>), c'était une façon de transmettre des résultats de recherche à travers un outil qui donne des informations sur l'action. Il y a une grille d'auto-évaluation qui peut donner des idées. Il y a aussi des éléments pour mener un atelier de prise de décisions.

### **Questions du public :**

*Qu'est-ce que la possibilité de dépistage pour les bénévoles ?*

Les bénévoles jouent un rôle au niveau du dépistage pour aider les professionnels, ils peuvent être plus souvent à domicile que les professionnels et dépister des situations problématiques, des situations de maltraitements qu'ils peuvent signaler dans un contexte de respect de la confidentialité.

*Vous avez brossé point par point le fonctionnement de l'association que je préside, la coordination avec les professionnels est cependant totalement inexistante chez nous et le point FAR traite de problématiques que nous rencontrons aussi.*

Par rapport aux collaborations, ça ne veut pas dire qu'elle est établie partout au Québec, le manque de temps des professionnels peut freiner cette collaboration. Dans les associations où il n'y a pas de temps prévu de dialogue entre bénévole et professionnel, la collaboration est plus difficile, ils se rencontrent surtout lors des formations.

*Les relations que vous exposez sont liées à une hospitalisation traditionnelle ou est-ce qu'au Québec vous avez une chirurgie ambulatoire plus importante ?*

Je ne sais pas comment comparer la chirurgie ambulatoire et l'hospitalisation à domicile, les fins de vie à domicile qui demandent des installations spécifiques. Souvent, ça se fait en lien avec des services qui sont des points de chute et des équipes qui sont amenées à intervenir dans le besoin. S'ils savent que des bénévoles peuvent soutenir ils vont y avoir recours, mais souvent l'action bénévole va plutôt s'inscrire dans le soutien à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie et dans les soins palliatifs.

*Comment le bénévole doit-il réagir s'il découvre un discours de la part du patient qui touche au dysfonctionnement des hôpitaux ?*

Cela fait partie de la formation des bénévoles qui sont présents en face de personnes qui ont des opinions, ils sont formés à l'écoute active, ils ne sont pas là pour porter un jugement, mais pour permettre à la personne de parler. Il s'agit surtout d'écouter, bien sûr, on ne peut pas garantir que chaque bénévole face cela.

*Est-ce que la trajectoire de communication peut aussi être utilisée pour rendre service au professionnel ?*

Dès que le bénévole sent un malaise, ils peuvent en parler au coordinateur, il est important que le bénévole sache vers qui se tourner.

La question du bénévolat en soins palliatifs ne peut pas être confiée aux institutions en France. En soins palliatifs, les bénévoles sont généralement gérés par des associations.

*Nous [ndlr : bénévoles] sommes constamment amenés à intervenir auprès des familles, les familles ont peut-être plus besoin des soignants que les bénévoles. Ils cherchent beaucoup la présence des bénévoles et il y a des moments privilégiés, notamment au moment de l'admission, souvent les familles associent les bénévoles aux remerciements pour les soignants.*

*Comment se passe le bénévolat dans des services conventionnels de soins palliatifs ?*

Historiquement au Québec les bénévoles en soins palliatifs ont été très présents dans le milieu hospitalier, il y a toujours beaucoup d'hôpitaux avec des services de soins palliatifs où des bénévoles se rendent. Les maisons dédiées reposent sur l'action bénévole en grande partie. Dans chaque centre hospitalier, il y a en général un coordinateur d'action bénévole, un local accessible aux bénévoles, ils sont soutenus par l'établissement et dans les maisons dédiées. Les bénévoles bénéficient aussi d'assurances.

*Je me demande s'il n'y a pas une différence de mentalité entre la France et le Québec j'ai l'impression qu'au Québec c'est totalement accepté.*

Je pense qu'on a quand même des points communs parce que dans ce que j'ai décrit on est aussi dans une situation de négociation, effectivement je pense qu'il y a une question culturelle d'ancrage. L'histoire de l'action bénévole vient du carrefour d'influences entre Français, Américains et Anglais, au niveau du travail social, ce sont les Anglais qui ont initiés des actions « hors les murs » alors qu'en France c'était plus de grosses institutions. Ils ont mis en place des *settlementhouses*, des maisons de quartier ouvertes à la communauté. Je pense qu'on connaît nous autres aussi des difficultés, il faut y travailler dur, on a déjà aussi parlé de « bénévolat obligatoire » qui est assez paradoxal.

*Un professeur de gériatrie : est-ce que le profil des bénévoles est le même en soins palliatifs et en gériatrie ?*

Oui, les profils se ressemblent : c'est majoritairement des femmes, mais les choses se transforment, il y a quelques années les personnes qui faisaient du transport accompagnement étaient surtout des hommes. En général, ce sont des personnes de classes moyennes, mais là encore il y a de plus en plus de personnes qui ont des faibles revenus. En soins palliatifs et en soutien à domicile, il y a beaucoup de personnes qui ont plus de 60 ans.

*La créatrice d'une association de clowns qui intervient dans les EHPAD : Nous avons peut-être plus de proximité, on peut avoir de l'émotion, on peut avoir d'autres leviers et souvent les professionnels trouvent que nous avons fait du bien, c'est être là. Je me sens beaucoup plus à l'aise dans ce type d'accompagnement, mais je pense que ça peut être complémentaire.*

C'est un exemple très concret de ce que les bénévoles peuvent apporter, une présence, une écoute.

*Aujourd'hui, en France, on sent un peu que ça touche à la question de qu'est-ce que le bénévole peut faire et l'on a l'impression qu'au niveau politique les bénévoles pourraient en faire beaucoup plus. Quel est votre sentiment de l'avenir du bénévolat ?*

Moi je suis toujours très confiante. Je crains toujours un glissement, passer de la complémentarité à la suppléance, il faut être vigilant, ils ont tendance à se laisser trop entraîner, car ils veulent faire un maximum de choses, mais si c'est trop exigeant, ils peuvent se retirer. Il faut toujours rester vigilant, il ne faut pas penser qu'il faut éviter l'action bénévole, il y a toujours des gens qui veulent aider les autres, une question de survie, une volonté d'entraide. Le don est très présent autant chez les bénévoles que chez les professionnels.