

Une équipe de bénévoles à l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital fribourgeois

Quand «être avec» remplace

Dans de nombreuses institutions de soins et notamment dans le domaine des soins palliatifs, les bénévoles jouent un rôle important. Aux patients, ils apportent «un peu d'air de l'extérieur» et aux soignants, un peu de soulagement dans un quotidien chargé. Une expérience fribourgeoise.

Texte: Sylvie Ferreira / Photos: Martin Glauser

Le mot «bénévole» a une étymologie latine: bene et volo, «quelqu'un qui veut bien». Il est, ainsi, associé à une idée de gratuité et de bienveillance. Ces valeurs portées par les bénévoles rendent ces derniers indispensables au milieu hospitalier et plus particulièrement aux soins palliatifs, où l'inter-professionnalisme est primordial. En effet, les bénévoles, en tant que représentants d'une société solidaire, témoignent à la personne de la promesse de non abandon et de respect de la dignité humaine.

Le bénévolat: généralités

Selon Michel Bellefleur & Johanne Tremblay (2003)^[1], collaborateurs de l'Université du Québec, le bénévolat est une réalité humaine et sociale qui s'enracine dans l'histoire et qui semble être en lien avec la notion même de bonne volonté. Il

«L'attention du bénévole conforte chez le malade un sentiment d'appartenance à la communauté humaine.»

est connoté à des termes tels que bon, beau, vrai et juste.

Pour Lionel Prouteau & François-Charles Wolff (2004), collaborateurs de la Faculté des Sciences économiques de l'Université de Nantes, l'engagement bénévole est la conséquence d'une grande diversité de motivations, «même si elles n'ont pas toutes la même force d'incitation». En effet, leur étude portant sur le profil général des bénévoles et de leurs motivations, «le désir d'aider autrui est le motif le plus

fréquemment invoqué». Toutefois, la recherche de relations interpersonnelles est égale et fréquemment avancée (p.3)^[2].

Cet engagement reflète donc une action à portée sociale qui se traduit par un rapport à l'autre dans un contexte de don volontaire, où la gracieuseté prime sur l'échange à visée rémunératrice. Ainsi, il s'agit d'un phénomène humain où les personnes, «de leur propre chef ou de concert avec autrui, décident de s'impliquer activement dans une forme quelconque de lien social au nom de valeurs, d'intentions, de causes et de projets choisis qui ont du sens et de l'importance pour elles».

Parallèlement, le bénévolat peut se révéler être, pour le bénévole, une forme d'utiliser sa liberté de choisir. En effet, ce phénomène étant simultanément «polyvalent et changeant, toujours présent et instable, éphémère, circonstanciel ou durable», le bénévole est constamment porté à remettre en cause la nature ou la portée de son engagement, ce qui peut aller jusqu'à sa mise à terme, au moment jugé opportun.

Le bénévolat en soins palliatifs

Selon Anne Kerrand, responsable des bénévoles de la Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris (2009), les motivations des bénévoles en soins palliatifs, dits d'accompagnement, sont contrastées. Cependant, l'élément déclencheur est souvent lié au vécu de la personne: «l'accompagnement d'un proche qui n'a pas pu se faire ou qui a laissé une trace douloureuse d'inaccompli» ou, au contraire, «c'est l'expérience d'avoir été entouré qui suscite le désir de «rendre» avec reconnaissance ce que l'on a soi-même reçu». D'autres motivations sont liées à une découverte fortuite des soins pallia-

L'auteur

Sylvie Ferreira est Infirmière-chef de l'unité de soins (Unité de Soins Palliatifs, Hôpital Fribourgeois, site de Châtel-St-Denis)
Contact: sylviedferreira@gmail.com

tifs ou à la volonté d'honorer des valeurs comme «le respect de la vie et de la dignité de l'homme jusqu'au bout, la lutte contre la solitude et l'isolement», afin «d'œuvrer à la construction d'une société plus humaine». Kerrand constate également que même si les raisons initiales demeurent, les bénévoles expriment fréquemment que les motivations évoluent au fur et à mesure de l'engagement bénévole: «l'esprit d'équipe, (...), un sentiment d'œuvrer pour la défense et la promotion de valeurs humanistes, le développement de la solidarité», entre autres (p. 629)^[3].

Le devoir de non-abandon

En ce qui concerne la spécificité du rôle de la personne bénévole, celle-ci a pour mission de faire le lien entre le patient et la société et de le signifier. En effet, c'est un tiers extérieur à l'institution et à la famille du patient, il ne possède pas de blouse et, par la gratuité de son engagement, il témoigne du devoir de non abandon de la société. «Cette attention conforte chez le malade un sentiment d'appartenance à la communauté humaine», sentiment mis à mal par la perte de plusieurs rôles sociaux, par l'installation de la maladie et de la dépendance. «Le bénévole vient témoigner auprès de lui d'une société solidaire qui se préoccupe des siens à

«faire avec»

l'approche de la mort. (...) Il témoigne auprès du malade qu'il demeure un être humain au sein de la société, digne de respect, (...), qu'il est sujet d'une rencontre et pas seulement sujet de soins». Parallèlement, le rôle d'un bénévole se définit également par l'offre au patient et à son entourage «d'une présence habitée qui est en tout écoute». Le «Faire avec» fait ainsi place au «Être avec». De ce fait, le bénévole se doit d'écouter le patient et son entourage dans leur parole et leur silence, en étant témoin de ce qu'ils veulent lui confier.

Reconnaissance mutuelle

La confrontation de la sphère médico-soignante et de la sphère «bénévoles» est un processus plus ou moins pacifique. En effet, «l'un représente de fait la réalité du savoir, de la compétence, d'une certaine efficacité; l'autre la réalité de la gratuité, de la générosité, de la disponibilité». Cependant, une prise en soin globale de la personne passe par l'interdisciplinarité, qui suppose le fait «d'accepter de se laisser interpellé par les autres pour aller toujours dans le même sens mais en modifiant parfois son propre projet en tenant compte des besoins, des manières de faire des autres» (ibidem).

De fait, je suis convaincue que la reconnaissance mutuelle de ce que chacun apporte à la personne malade et à son entourage, comme l'acceptation des spécificités et du rôle propre de chaque intervenant, sont un atout inestimable capable de favoriser le soutien réciproque dans le travail du prendre soin.

La stratégie nationale

Sous la direction de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de la Conférence suisse des directeurs cantonaux (CDS) de la santé, près de 80 experts ont évalué, entre janvier et juin 2009, les besoins suisses dans le domaine de soins palliatifs et ont créé un document de référence, à savoir, la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012».

Ce document reprend la définition des structures de soins palliatifs proposé par la Société suisse de médecine et de soins



L'engagement du bénévole peut être une façon d'utiliser sa liberté de choix.

palliatifs (voir fig. 1). Dans ce schéma, les associations bénévoles apparaissent comme un des piliers de la prise en soins des patients de soins palliatifs. Toutefois, le document met surtout l'accent sur la nécessité de former les bénévoles car la formation de base et le perfectionnement des bénévoles suisses ne sont pas assurés de manière homogène et adéquate sur l'ensemble du territoire. Ainsi, l'OFSP et la CDS constatent qu'il reste primordial d'encourager les offres de formation cantonales et régionales à ce groupe cible. Caritas Suisse a notamment élaboré un concept cadre pour la

gences requises pour cet engagement sont mentionnées comme suit:

- Etre intéressé à la formation JALMALV¹ ou avoir l'intention de la suivre, ou avoir un parcours de vie reconnu équivalent selon les critères établis par l'unité de soins palliatifs, ou avoir suivi une formation jugée équivalente.
- Pouvoir offrir un engagement régulier de 2-3 heures, deux fois par mois entre 16h00 et 20h00 et/ou selon besoin.

Dans ce contexte, la mission du bénévole consiste à assurer le rôle de relais de la famille et de la société. Ainsi, il prend soin de l'environnement de la personne et

la «soigne», comme tout proche autorisé à «prendre soin du sien», au nom de la relation établie.

Le bénévolat est donc une activité librement choisie, régie par un contrat implicite, qui stipule que le bénévole s'engage à faire partie de l'équipe pluriprofessionnelle. Comme tel, il est soumis au secret professionnel et doit être soucieux de poursuivre sa formation à l'écoute, à l'accompagnement, au

deuil. La charte fait également mention des attitudes attendues de la personne bénévole. Celles-ci sont étayées comme suit:

- respect de la personne et de ses croyances;
- authenticité, ambiance de vérité;
- partage avec l'équipe soignante;
- engagement régulier.

Parallèlement, le document fait état de moyens de soutien mis à disposition de l'activité bénévole, à savoir:

- espace de parole mensuel;
- accueil par un soignant de l'équipe;
- participation au colloque journalier, selon disponibilité;
- cahier de transmission géré par l'équipe bénévole.

L'équipe bénévole

Les bénévoles de l'USP de Châtel-Saint-Denis sont très hétéroclites: ils viennent de tous les horizons et ils sont de tous les âges. Ce qui les caractérise le mieux, c'est une certaine expérience de la vie. Au sein de l'équipe bénévole, trois des cinq membres ont suivi un parcours de formation, combinant théorie et pra-

tique, intitulé «Mieux communiquer... en famille, au travail, en société» et jugé équivalente à la formation JALMALV. Ce parcours est organisé par l'Association romande sans but lucratif Akouo² et est proposé dans les cantons de Genève, Jura, Fribourg/Berne (francophone), Neuchâtel, Valais et Vaud⁽⁶⁾. Cette formation cible l'écoute centrée sur la personne et ses états du moi et est basée sur l'appropriation des attitudes identifiées par Carl Rogers, l'acquisition de la technique reformulation/reflet et sur une approche de la personnalité tirée de l'Analyse Transactionnelle. Cette démarche d'apprentissage tend à favoriser une prise de conscience du fonctionnement de l'écouter, en lui permettant, sans s'identifier, de «se mettre à la place» de celui qui est écouté, en reflétant non seulement ce qu'il dit, mais aussi les sentiments manifestés, verbalement et non verbalement, par toute la personne. Ainsi, le but recherché de ce parcours est de permettre à la personne de devenir active pour elle-même en mobilisant ses propres ressources et chercher sa propre solution⁽⁴⁾.

Conclusion

Le professionnel et le bénévole, particulièrement dans le contexte des soins palliatifs, se retrouvent, au-delà de simples compétences et de disponibilité de l'autre, dans un chemin empreint d'humilité, bienveillance et respect. Chacun est en effet appelé, à sa façon, à assumer sa différence de manière à Être avec la personne et à honorer son projet de vie et la dignité humaine.

Références

⁽¹⁾ Bellefleur, M. & Tremblay, J. (2003). L'action volontaire en loisir ou le troc des valeurs: initiative, engagement et créativité dans la société civile. In A. Thibault (Dir.), *Loisir & Société* (pp. 345-368). Québec: Presses de l'université du Québec.

⁽²⁾ Prouteau, L. & Wolff, F.C. (2004). Donner son temps: les bénévoles dans la vie associative. *Economie et statistiques*, 372, 3-39.

⁽³⁾ Kerrand, A. (2009). Les Bénévoles. In D. Jacquemin & D. de Broucker (Coord.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 628-639). Paris: Dunod.

⁽⁴⁾ Office Fédéral de la Santé Publique (2009). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*.

⁽⁵⁾ HFR. (2007). *Bénévole*. Accès intranet www.HFR.ch

⁽⁶⁾ AKOUO. (S.d.). *Mieux communiquer...* [Flyers]. (S.l.): Association romande Akouo.

¹ Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie.
² Du grec: j'écoute.

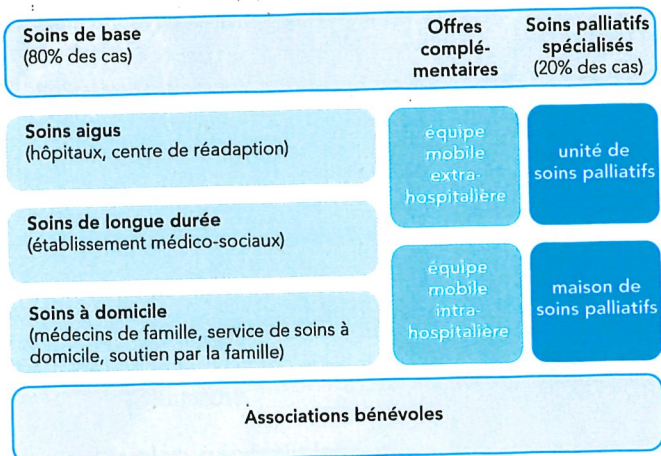


Fig. 1: Structures des soins palliatifs, selon l'OFSP et la CDS.

formation des bénévoles, qui définit les objectifs et l'étendue de la formation. «Cette organisation forme actuellement des bénévoles dans neuf régions de Suisse et propose dans certaines régions des antennes destinées aux groupes de bénévoles». En parallèle, la Stratégie en matière de soins palliatifs 2010-2012 pointe des lacunes importantes en lien avec la recherche, et particulièrement avec le rôle des bénévoles et des proches dans le contexte palliatif⁽⁴⁾.

Le contrat moral

Les bénévoles de l'Unité de soins palliatifs du site de Châtel-Saint Denis sont liés à l'Hôpital fribourgeois par un mandat⁽⁵⁾. Il n'y a, de ce fait, pas d'engagement contractuel juridique et chacune des parties peut résilier son engagement sans préavis. Cependant, par le biais de son engagement verbal et de la signature de la charte se référant au bénévolat, la personne bénévole s'engage à exercer les activités prévues dans le cadre de l'unité de soins dans ladite structure hospitalière. Selon le document cité ci-dessus, les exi-

Krankenpflege Soins infirmiers Cure infermieristiche

/2013
www.sbk-asi.ch
os. Fatolia/Ethority



Soziale Medien für die Pflege 8

Soins infirmiers et médias sociaux 58

Cure infermieristiche e media sociali 80