



**ÉTUDE DES BESOINS
EN MATIÈRE DE BIEN-ÊTRE RELATIONNEL ET SOCIAL
DES PATIENTS (AGÉS ET/OU EN SITUATION DE PRECARITÉ)
DANS LES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS
DE LA FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES**

Etude réalisée en 2014 par BSM Management
Auteurs : F.Bielen, S.Janssens, M. Ronsmans

bsm

Be service *minded*

Cette étude a été commanditée par la Croix-Rouge de Belgique dans le cadre de la redéfinition de sa politique d'action en milieu hospitalier et de son offre de services.

Pour toute information complémentaire, contactez le Département Action sociale de la Croix Rouge de Belgique :

Tel - 02 371 33 18

Email - departement.action.sociale@croix-rouge.be

BSM Management est une organisation de Conseil, d'études et de formation dont la mission est d'aider les organisations de services, marchandes ou non marchandes, à conduire des démarches d'amélioration continue de leurs activités et pratiques, et à mettre en place une réelle culture service orientée vers le bénéficiaire.

Notre site : www.bsm-management.be

Contacts :

Frédéric Bielen : f.bielen@bsm-management.be,

Sabine Janssens : s.janssens@bsm-management.be

Magali Ronsmans : m.ronsmans@bsm-management.be

TABLE DES MATIERES

Introduction	p.5
1. L'étude	p.6
1.1. Objectifs	p.6
1.2. Méthodologie	p.6
1.2.1. Démarche exploratoire	
1.2.2. Rencontre des acteurs et analyse qualitative	
1.2.3. Expérience du patient et besoins génériques	
1.2.4. Analyse des besoins face à l'offre : identifier et couvrir les manques	
2. Analyse exploratoire	p.11
2.1. Revue documentaire	p.11
2.1.1. Les besoins sociaux et relationnels	
2.1.2. Besoins de services et besoins émotionnels	
2.1.3. La santé du public précarisé et/ou âgé	
2.2. Satisfaction des patients à l'égard du volontariat	p.18
2.2.1. Evaluation en hospitalisation classique	
2.2.2. Evaluation en revalidation	
2.2.3. Evaluation en fonction du type de volontariat	
3. Analyse qualitative des entretiens	p.23
3.1. Déroulement de l'étude qualitative	p.23
3.2. Identification des besoins génériques	p.24
3.3. Classification des besoins génériques selon l'expérience du patient	p.25
3.4. Besoins exprimés et processus hospitalier : approche schématisée	p.45
4. Enseignements et recommandations	p.50
4.1. Considérations stratégiques	p.50
4.2. Les besoins face à l'offre existante (et ligne du temps)	p.51
4.3. Propositions et leviers d'actions	p.54
4.3.1. Actions	p.54
4.3.1.1. Réflexion stratégique liée au repositionnement	
4.3.1.2. Le transport des patients	
4.3.1.3. Les activités d'occupation et de détente	
4.3.1.4. Fournir l'information utile et compréhensible	
4.3.1.5. Créer ou entretenir les liens sociaux	

4.3.1.6.	Un volontaire comme personne de référence	
4.3.1.7.	Assistance matérielle et aide au confort	
4.3.2.	Collaboration / partenariats	p.59
4.3.2.1.	Collaboration plus fréquente avec les associations de patients	
4.3.2.2.	Collaboration plus qualitative avec le personnel de l'hôpital	
4.3.2.3.	Optimaliser les partenariats avec d'autres associations de volontaires	
4.3.2.4.	Collaborer avec les partenaires associatifs	
4.3.3.	Formations / informations / sensibilisations	p.63
4.3.4.	Profils et attitudes des volontaires	p.64
Conclusion		p.66
Bibliographie et webologie		p.68
Annexes		p.72
Guides d'entretiens		
Synthèses d'entretiens		

INTRODUCTION

En Belgique, en 2000, on comptait environ 1.500 000 personnes¹ qui pratiquaient une activité volontaire dans divers domaines, soit à cette époque 17% de la population belge qui offrait en moyenne 5 à 7h de son temps par semaine. Du côté des soins de santé (tous secteurs confondus), on parle pour la même période, d'un volontaire par 25 salariés². Dans les hôpitaux, le recensement des volontaires reste difficile, mais une étude du Ministère de la Santé a évalué le nombre de volontaires moyen par hôpital à 9,4 équivalents temps plein. C'est en Wallonie que le nombre moyen de volontaires semblait le plus bas, par rapport à l'ensemble de la Belgique. Si aucun autre recensement n'a été effectué récemment, ces chiffres sont éloquentes et démontrent la place occupée par le volontariat dans notre pays.

Lors d'une étude réalisée en 2007³, BSM Management a rencontré de nombreux patients afin de solliciter leur point de vue sur le volontariat. L'étude a notamment émis le constat que patients et volontaires ne sont pas dans une relation de service comme il en existe entre prestataire et bénéficiaire. Il n'y a pas d'attente explicite du patient, mais la rencontre avec le volontaire permet aux besoins de s'exprimer, et ces besoins sont directement liés à une plus grande humanisation des soins de santé.

Aujourd'hui, les actions sociales menées par la Croix Rouge de Belgique ont pour objectif de contribuer au bien-être physique, social et psychologique des individus, et d'offrir une réponse de proximité en matière de pauvreté, de précarité, d'isolement et de qualité de vie. Dans le contexte hospitalier, le patient fragilisé semble devoir faire face à la perte de repères, aux angoisses, au stress et à l'isolement. Des difficultés face auxquelles un soutien psychologique pourrait s'avérer particulièrement nécessaire, mais aussi et surtout une présence humaine. En effet, la santé, ce n'est pas uniquement l'absence de maladie et d'infirmité, mais aussi - comme l'Organisation Mondiale de la Santé nous le rappelle - un état complet de bien-être physique, mental et social⁴.

La Croix Rouge de Belgique a souhaité réaliser une étude afin d'adapter son offre de service destinée à améliorer le bien-être social et relationnel des patients hospitalisés, et particulièrement des patients âgés et/ou en situation de précarité. De nos jours, les hôpitaux semblent s'orienter de plus en plus vers une culture d'accueil « hôtelière », le souci de confort du patient est au centre de nombreuses discussions. La question se pose régulièrement de savoir comment assurer un service de qualité « hôtelière » avec la pression

¹ Centre d'économie sociale de l'Université de Liège – La mesure du volontariat en Belgique.

² Fr. Bielen et Ch. Sempels (2008), Volontariat dans le secteur des soins de santé : Quête de sens et levier d'humanisation - Compréhension, enjeux et perspectives, étude réalisée dans le cadre du programme Volontiers Volontaires aux côtés des patients de la Fondation Cera, 141 pages.

³ Idem ²

⁴ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 1946.

fortement ressentie par le personnel soignant dans ses tâches quotidiennes. Si le souci de bien-être du patient est bel et bien présent, le volontariat a probablement encore une place à prendre pour répondre aux besoins liés directement au bien-être du patient. C'est ce que nous avons tenté de comprendre et de démontrer dans cette étude.

1. L'ETUDE

1.1. Objectif

Cette étude a pour objectif d'identifier les besoins liés au bien-être social et relationnel des patients en milieu hospitalier, pour ensuite émettre des recommandations dans le but de réorienter l'action future des volontaires de la Croix-Rouge de Belgique en milieu hospitalier. Elle se précise autour d'un double public cible : les personnes dites précarisées et/ou les personnes âgées. L'étude ne se cantonne toutefois pas uniquement à ces publics.

1.2. Méthodologie

Comme demandé par la Croix Rouge de Belgique, l'étude a été menée en portant une attention particulière aux besoins des patients en situation de pauvreté-précarité et aux besoins des personnes âgées. Ces besoins ont été identifiés selon le point de vue des patients, de leurs proches et des professionnels du secteur, en considérant l'ensemble du processus d'hospitalisation. Pour répondre à la demande de la Croix Rouge de Belgique, dans le cadre des moyens définis (budget, temps, environnement), nous avons mené l'étude selon plusieurs phases méthodologiques complémentaires et adaptées à la problématique.

1.2.1. Démarche exploratoire

Pour identifier les besoins en matière de bien-être social et relationnel des patients en milieu hospitalier, nous avons parcouru la **littérature** pour :

- Replacer le contexte général de la problématique ;
- Déterminer les besoins déjà identifiés ;
- Prendre connaissance de l'offre existante permettant de répondre actuellement à certains besoins, même partiellement ;
- Elaborer une échelle des besoins sociaux et relationnels du patient hospitalisé, et plus particulièrement du patient en situation précaire et du patient âgé.

Dans ce cadre, nous avons notamment procédé à **l'analyse de la satisfaction des patients** concernant la relation avec les volontaires, via les données récoltées dans le cadre du projet ASPE⁵. Ces données sont issues d'études de satisfaction menées auprès de plusieurs dizaines de milliers de patients d'hôpitaux situés à Bruxelles et en Région wallonne.

⁵ Attentes et satisfaction des patients et de leur entourage, projet mené par BSM Management dans un réseau de plus d'une quarantaine de sites hospitaliers en Wallonie et à Bruxelles.

1.2.2. Rencontre des acteurs et analyse qualitative

Cette démarche exploratoire nous a permis de replacer le sujet dans son contexte afin de préparer les entretiens semi-dirigés auprès de différents acteurs sensibles à la problématique:

- 8 professionnels du secteur (assistants sociaux) ;
- 4 responsables de volontaires ;
- 8 associations de patients.

Pour identifier les besoins de notre public-cible, nous avons approché un acteur professionnel qui est régulièrement en contact avec cette patientèle : les agents des services sociaux, hospitaliers et non hospitaliers. Le public visé est un groupe cible particulièrement sensible, parfois difficile à identifier ou à interroger. Dès lors, nous avons estimé que les services sociaux disposent, si ce n'est de la meilleure, d'une bonne information quant aux besoins "non médicaux" de ce type de patients.

Nous avons interrogé les responsables de volontaires pour bénéficier de leur expertise de terrain, que ces personnes soient ou non liés à la CRB.

Nous avons également rencontré plusieurs associations de patients afin d'approfondir l'analyse des besoins selon le point de vue du patient et de ses proches. En effet, les responsables d'associations de patients sont, le plus souvent, d'anciens patients ou proches de patients, et s'expriment en leur nom. Ils ont une large connaissance de la problématique et la faculté de l'envisager sous l'angle humain - au sens global du terme - pour nous aider à identifier les besoins sociaux et relationnels.

Lors des entretiens avec les associations de patients, nous avons souhaité que la (ou les) personne(s) rencontrée(s) puisse(nt) relayer l'avis des membres de leur association. Certains répondants ont ainsi utilisé un questionnaire qui leur a été soumis à l'avance pour une préparation collective de l'entretien, qui a ainsi reflété un point de vue global.

Enfin, au cours de cette phase préparatoire, nous avons également mené un entretien avec la LUSS, Ligue des Usagers des Services de Santé, qui nous a donné son point de vue sur la méthodologie et orienté vers des contacts utiles pour la réalisation des entretiens qualitatifs.

Parallèlement, il nous a semblé essentiel de tenir compte du point de vue des volontaires. En effet, ceux-ci peuvent percevoir certains besoins exprimés par les patients, voire des besoins latents, sans être nécessairement en mesure d'y répondre (pour diverses raisons notamment d'ordre matériel, législatif, ou lié au cadre défini de leur action).

Lors des entretiens, nous avons abordé l'ensemble du processus hospitalier.

Ces entretiens ont permis de cerner les besoins perçus par les professionnels du secteur, par les patients et leurs proches mais aussi de déterminer les lacunes liées à l'offre actuelle, en tant que réponse aux besoins sociaux et relationnels du patient.

Nous avons volontairement adopté une approche générale des besoins, en évitant de laisser le répondant déterminer si une action est – ou non - du ressort des volontaires. Ceci pour éviter de freiner le répondant dans son témoignage.

Au cours des entretiens, certains constats ont illustré les limites de la méthodologie, liées à une difficulté d'approcher le public-cible. Certains répondants avaient davantage tendance à évoquer leurs propres besoins en tant qu'acteur agissant *auprès* des patients et il s'est souvent avéré difficile d'avoir leur point de vue sur les besoins exprimés *par* les patients.

Concrètement, ces entretiens ont été réalisés entre mai 2014 et septembre 2014, en face à face et sur base d'un guide d'entretien semi-directif. Ils ont été menés auprès des acteurs suivants :

8 assistants sociaux – intra et extra hospitaliers	<ul style="list-style-type: none"> • CHC (Liège) • CHwapi (Tournai) • Clinique et Maternité St Elisabeth (Namur) • Valida – Clinique de revalidation (Bruxelles) • CHR La Citadelle (Liège) • CHU Dinant Godinne UCL Namur - Site de Godinne • Dyonisos – Unité mobile de soins (Bruxelles) • Centre multidisciplinaire de la douleur chronique (Verviers)
8 associations de patients/ associations d'usagers	<ul style="list-style-type: none"> • Association Alzheimer Belgique • Les Amis des Aveugles • Ligue Huntington francophone belge • Association Oxygène de transplantés pulmonaires • Association Parkinson • Association pour l'humanisation de l'hôpital en pédiatrie • XFragile Europe • Réseau wallon de Lutte contre la Pauvreté
4 responsables de Volontaires (2 hôpitaux collaborant avec la CRB et 2 non CRB)	<ul style="list-style-type: none"> • CHC Liège • Cliniques Universitaires St Luc Bruxelles • CHIREC - Hôpital de Braine-l'Alleud • CHU Saint Pierre

Les guides d'entretien utilisés sont présentés en annexe, de même que la synthèse de chaque entretien. Le traitement par analyse de contenu de ces entretiens, a été réalisé dans une perspective thématique par résumé, dont nous partageons les résultats dans les deux

dernières parties de ce rapport.

1.2.3. Expérience du patient et besoins génériques

Les attentes et les besoins liés au bien-être social et relationnel des patients en milieu hospitalier englobent des réalités diverses et variées pour les uns et les autres. Nous nous sommes donc entendus pour évoquer des besoins de nature non médicale, relatifs à la situation du patient hospitalisé, mais sans prétendre à une couverture exhaustive de cette diversité.

Pour identifier ces besoins, nous avons parcouru l'ensemble du processus hospitalier, en le situant sur une ligne du temps. Nous sommes partis en amont de l'expérience vécue par le patient, englobant *a minima* la pré-hospitalisation, jusqu'à l'aval de ce processus, soit la sortie du patient et le retour vers le domicile (ou le transfert vers une nouvelle institution).

Pour comprendre l'expérience vécue, il est essentiel de considérer le patient selon une vision holistique, en relation avec son propre environnement (familial, local,...), et pas uniquement dans le champ médical. En effet, il est essentiel de considérer l'expérience vécue dans sa globalité pour dégager au mieux les besoins, qui ne pourraient pas apparaître avec une perception du patient comme simple malade dans les murs de sa chambre d'hôpital.

Bien entendu, la frontière entre besoins médicaux et besoins socio-relationnels n'est pas étanche. Ces besoins peuvent se recouvrir et se renforcer. Inversement, le manque de l'un peut avoir des conséquences dramatiques sur l'autre; il n'est probablement plus nécessaire à notre époque de rappeler combien la souffrance sociale peut avoir des incidences importantes sur l'équilibre sanitaire de l'individu.

Afin d'énumérer ces différents besoins identifiés, nous avons tenté de recourir à la notion de besoin générique. En termes d'études marketing, ce terme fait référence à un besoin éprouvé de façon générale, sans y rattacher une action, un service ou un produit pour y répondre. Comme l'exprime P. Pellemans⁶, le besoin générique est lié à la nature humaine : il existe avant la demande, qu'il soit à l'état latent ou à l'état explicite. Il peut même exister de manière inconsciente. Ce n'est qu'à partir du moment où une personne, en l'occurrence le patient ou une tierce personne, reconnaît le besoin que celui-ci devient motivant.

Dès lors, nous ne pouvons exprimer ici qu'une partie de ces nombreux besoins, sous la forme la plus générique possible. Envisager d'y associer une solution est une réponse parfois détournée, parfois insatisfaisante au besoin initial. Toutefois, il nous a semblé utile d'illustrer certaines réponses aux besoins évoqués pour les rendre plus compréhensibles. Mais gardons à l'esprit que la solution envisagée n'est pas le besoin et qu'il faut parfois radicalement se distancer de la solution actuelle pour améliorer la rencontre au besoin et mieux satisfaire l'être concerné.

⁶ P. Pellemans (1998), "Le Marketing Qualitatif - Perspective Psychoscopique", De Boeck Université, 328 pages

1.2.4. Analyse des besoins face à l'offre : identifier et couvrir les manques

Parallèlement à la réalisation de cette étude, la CRB a procédé à un état des lieux qualitatif de son offre. Les résultats de cette étude ont été analysés pour pouvoir évaluer la pertinence de l'offre proposée par la CRB compte tenu des besoins identifiés dans le cadre de notre étude. Sur notre ligne du temps, reprise à la fin de ce rapport, nous avons tenté de discerner les besoins identifiés pour lesquels il existe actuellement une offre de la CRB, quelle qu'en soit l'ampleur (voir notre ligne du temps p.49).

Au cours des entretiens menés, nous avons également pu identifier certains services proposés par les volontaires (non CRB) qui ne sont pas repris dans l'état des lieux de la CRB. Ces services ont alors été directement liés aux besoins identifiés et repris dans nos recommandations.

A partir de cet état des lieux, nous proposons une stratégie d'actions à mener, directement liées aux besoins identifiés. Nos propositions sont structurées conformément au cahier des charges, en se basant sur le fonctionnement actuel du Département Actions sociales de la CRB, à savoir :

- Quelles actions développer ?
- Quelles collaborations / partenariats envisager ?
- Quelles formations complémentaires, quels processus de sensibilisation ?

Nos recommandations ont pour objectif d'aider la Croix-Rouge de Belgique à reconsidérer et/ou adapter son offre de services pour répondre au mieux à l'amélioration du bien-être des personnes dites plus vulnérables et/ou plus âgées en milieu hospitalier. Toutefois, la méthodologie choisie dans le cadre de cette étude ne permet en aucun cas de prétendre à une quelconque forme d'exhaustivité ou de priorisation des besoins identifiés. En effet, l'approche qualitative menée ne nous permet pas de faire émerger tous les besoins. Elle ne permet pas non plus de préciser cette priorisation de manière objective. Il serait même dangereux d'y prétendre, de quelle que manière que ce soit, au risque que cette priorisation devienne fallacieuse.

Toutefois, l'issue de ce travail pourrait être le point de départ d'une forme de généralisation auprès du secteur hospitalier et des acteurs concernés, afin d'évaluer quantitativement les résultats de cette étude. Cette étape suivante s'inscrirait alors dans une approche méthodologique plus complète à laquelle, par expérience, nous souscrivons entièrement.

2. ANALYSE EXPLORATOIRE

2.1. Revue documentaire

Dans cette section, nous synthétisons certains points clés de la problématique à travers une brève revue de littérature, assurément non exhaustive mais déjà riche d'informations pour la conduite de l'étude.

2.1.1. Les besoins sociaux et relationnels

Pour tenter de définir la notion de « besoin social et relationnel » en milieu hospitalier, et déterminer ainsi le cadre de notre étude, nous nous sommes penchés sur plusieurs approches théoriques.

Nous ne pouvons aborder cette analyse de la littérature sans revenir sur les besoins définis par Maslow sous forme de pyramide, et largement exploités dans le monde de l'entreprise.



Figure 1: Pyramide des besoins (Maslow, 1943)

Source : Spencer A. Rathus. *Initiation à la psychologie*, 5e éd., Montréal, Groupe Beauchemin, 2005, p. 223.

Maslow identifie 2 types de besoins :

- Les besoins fondamentaux : indispensables pour survivre, qui reprennent :
 - Les besoins physiologiques : manger, boire, respirer, dormir...
 - Les besoins de sécurité : emploi, revenus, santé, sécurité physique et morale.
- Les besoins de croissance personnelle, liés directement au bien-être, qui comprennent :
 - Les besoins sociaux : appartenance à un groupe (familial, social...),

affection...

- Les besoins d'estime : confiance et respect de soi, reconnaissance, appréciation des autres...
- Les besoins d'accomplissement : épanouissement, donner un sens à sa vie.

Si l'on revient au contexte hospitalier, et particulièrement au niveau de l'intervention des volontaires auprès des patients, il nous semble pertinent de se focaliser sur les 3 derniers types de besoins, liés directement à l'épanouissement personnel et au bien-être social et relationnel :

- Les besoins sociaux : la maladie, le handicap et la souffrance tendent à isoler l'individu hospitalisé de son groupe social. Il peut ressentir un sentiment de solitude, le sentiment d'être délaissé, de ne plus appartenir à son groupe social. Ce type de besoin peut également être ressenti par le proche du patient, qui se sent parfois très seul et désespéré pour faire face à la situation.
- Les besoins d'estime : le patient a besoin d'être reconnu en tant que personne, d'être respecté et considéré dans sa situation, avec ses propres capacités.
- Les besoins d'auto accomplissement : lié au fait de se sentir bien au quotidien dans un contexte pas toujours favorable. Il s'agit de donner un sens au quotidien du patient, qui peut vite se sentir "inutile".

Néanmoins, il ne s'agit pas d'évacuer les deux premiers besoins fondamentaux de Maslow (besoins physiologiques et de sécurité) de notre sphère de recherche. En effet, il nous semble difficile d'isoler les besoins socio-relationnels des besoins primaires. A titre d'exemple, la dénutrition des personnes âgées relève d'un besoin primaire dont l'interface avec les besoins sociaux serait de nature à en modifier l'ordre établi. Aussi, dans un livre relatif aux interventions en psychologie de la santé, l'auteur Moïra Mikolajczak évoque les besoins relationnels des patients en soins palliatifs⁷ : *"Pour répondre aux besoins sociaux, il faut redonner une place au patient au sein de sa famille. Ce qui est particulièrement difficile lorsque celle-ci fait un deuil anticipé"*. Ceci fait directement référence au besoin d'être reconnu, tel que l'on est au moment présent, profiter des derniers instants au sein d'un réseau social, sans être mis sur le côté pour des raisons liées à l'état de santé, comme le sont parfois les personnes âgées devenues dépendantes.

Face au public cible de l'étude, les besoins "non médicaux" doivent être considérés de la manière la plus large possible sur le plan générique. La réponse à ces besoins peut bien sûr être partielle ou évolutive, selon l'offre de services correspondant au nouveau positionnement souhaité de la Croix-Rouge de Belgique.

Néanmoins, la question des besoins socio-relationnels mérite d'être approfondie pour étayer notre cadre de recherche. Jacques Salomé, spécialiste renommé en psychologie, a défini les besoins relationnels dont l'individu a besoin pour vivre⁸. Ces besoins ne se limitent pas au

⁷ Moïra Mikolajczak, Les interventions en psychologie de la Santé, Dunod, Paris 2013.

⁸ Intervention de Jacques Salomé sur les besoins relationnels

besoin d'être aimé, mais se réfèrent de manière plus globale au caractère « social » de l'être humain, à son besoin de vivre en société et d'y être reconnu.

J. Salomé définit ainsi cinq besoins relationnels :

- Le besoin de se dire : parler avec son propre vocabulaire, avec son cœur.
- Le besoin d'être entendu : la personne qui s'exprime a besoin que ses interlocuteurs se mettent à son niveau pour se sentir compris.
- Le besoin d'être reconnu : pour ce que je suis et pas pour ce que la société et mon environnement attendent de moi (c'est à dire l'être et non le paraître).
- Le besoin d'être valorisé : le sentiment d'avoir une valeur, une place dans la famille, dans la société.
- Le besoin de rêver : pouvoir se dire que demain sera meilleur qu'aujourd'hui.

Jacques Salomé estime que ces besoins sont maltraités dans notre société postmoderne car ils ne sont pas connus et reconnus.

Ces besoins nous semblent transférables au contexte d'hospitalisation, en prenant quelques exemples concrets comme suit :

- *Besoin de se dire* : pouvoir exprimer son émotion, son besoin de réconfort ou d'aide très concrète, avec ses propres mots. C'est aussi oser dire si certaines choses ne sont pas toujours comprises.
- *Besoin d'être entendu* : après s'être exprimé, se sentir compris par une oreille attentive et réactive.
- *Besoin d'être reconnu* : être accueilli « tel que l'on est » et soutenu en conséquence, sans toutefois être infantilisé.
- *Besoin d'être valorisé* : se sentir reconnu en tant que patient qui dispose d'une place dédiée au sein de l'hôpital, et non en tant que « numéro ». Etre accepté et valorisé comme patient au sein d'une société qui assimile le statut de patient, malade, handicapé à un être moins utile et moins capable...
- *Besoin de rêver* : pouvoir rester positif quant à son rétablissement, et en l'absence d'un rétablissement, rester positif et constructif dans son nouvel "état de santé".

Cette analyse aborde les aspects émotionnels liés aux besoins, ce qui se *dit* mais ne se *voit* généralement pas, tout en ayant des conséquences sur le bien-être du patient.

Il est intéressant de constater que ces deux types de définitions « globales » des besoins peuvent être représentés dans le contexte hospitalier comme dans d'autres contextes où la personne tend à perdre ses repères, rendant la satisfaction des besoins d'autant plus essentiels pour retrouver un certain équilibre.

2.1.2. Besoins de services et besoins émotionnels

Lors d'une première étude sur le volontariat en santé menée par BSM Management en 2008⁹, nous avons classifié les besoins en 2 catégories principales :

- **Les besoins de « services »** qui reprennent les aides très concrètes susceptibles de répondre aux besoins du patient : information, aide matérielle, amélioration du confort, soutien physique.
- **Les besoins « émotionnels »** : qui font référence à une présence humaine rassurante, réconfortante, à un soutien émotionnel. Ces besoins font référence à la classification de besoins « relationnels » décrite par J. Salomé.

La satisfaction de ces besoins de services, tout en faisant référence à des gestes très concrets, peut-être fortement liée à la satisfaction des besoins émotionnels pour plusieurs raisons :

- Elle contribue à créer des liens avec le patient ;
- Elle crée des repères utiles (informations), qui tendent à rassurer le patient ;
- Elle améliore le confort du patient.

Il serait donc inopportun d'opposer les deux types de besoin. Au contraire, ils se complètent, s'allient, se renforcent. Si bien que l'attitude et le comportement du volontaire deviennent des enjeux majeurs de la relation aux patients.

Dans le cadre d'une autre étude réalisée pour la Fondation contre le Cancer en 2011¹⁰, les besoins non-médicaux des patients et de leur entourage ont été classés en 3 catégories :

- Besoins de communication et d'informations (avant-pendant-après le traitement) sur :
 - Les traitements ;
 - Les aides disponibles.
- Besoin de services liés à la maladie :
 - Aide pour la vie quotidienne et l'aide à domicile ;
 - Fourniture d'équipements médicaux ;
 - Aides financières.

⁹ Fr. Bielen et Ch. Sempels (2008), Volontariat dans le secteur des soins de santé : Quête de sens et levier d'humanisation - Compréhension, enjeux et perspectives, étude réalisée dans le cadre du programme Volontaires Volontaires aux côtés des patients de la Fondation Cera, 141 pages.

¹⁰ F. Bielen, S. Janssens, M. Ronsmans (2011), Cartographie des « nouveaux besoins non médicaux » des patients cancéreux, adultes, actifs, âgés de 30 à 60 ans, en fonction des étapes de la maladie et du parcours de vie : état de la demande et de l'offre, 80 pages.

- Besoin de soutien affectif :
 - Accepter la maladie ;
 - Faire face à la réaction des proches ;
 - Partager son expérience, bénéficier du soutien d'autres patients.

Selon les patients rencontrés, des besoins similaires étaient également exprimés par leur entourage.

Quelle que soit l'étude, ces besoins socio-relationnels semblent d'une importance majeure dans le vécu du patient, et ce, à diverses étapes de parcours personnel.

2.1.3. La santé du public précarisés et/ou âgé

Le public cible de cette étude concerne les publics dits fragilisés, soit par leur situation socio-économique - on parle alors de public « précarisé » - soit par leur grand âge. Il n'est bien entendu pas rare que les deux se rejoignent. Plus fondamentalement, la précarité définie par Joseph Wresinski le fondateur d'ATD Quart Monde évoque *"L'absence d'une ou plusieurs des sécurités permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit le plus souvent à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle tend à se prolonger dans le temps et devient persistante, qu'elle compromet gravement les chances de reconquérir ses droits et de réassumer ses responsabilités par soi-même dans un avenir prévisible."*¹¹

Il est donc établi que le public dit "précarisé" renonce souvent à une certaine qualité de vie pour des raisons financières. Selon plusieurs études¹², les personnes en situation de pauvreté présentent un risque plus grand d'être en mauvaise santé que les personnes disposant d'un revenu moyen ou élevé et leur espérance de vie est moindre. Le taux de mortalité infantile dans les ménages qu'ils forment, le risque qu'ils soient invalidés au quotidien par une maladie ou un handicap, qu'ils soient confrontés à une ou plusieurs affections chroniques ou le risque de présenter du surpoids sont plus élevés. Une étude récente des Mutualités chrétiennes confirme ces inégalités en matière de santé et souligne par ailleurs leur accentuation.¹³ Les déterminants de santé tels que le niveau social, éducatif, économique de l'individu, son environnement de vie,... ont été largement démontrés ces dernières années.¹⁴ D'autre part, la prévention est peu accessible aux publics précarisés, qui ont ainsi plus de difficultés à éviter les problèmes de santé. A cet égard, le concept de

¹¹J. Wresinski (1987) *Grande pauvreté et précarité économique et sociale*, Paris, Journal Officiel

¹²BIS – Bruxelles Informations sociales, l'accès aux droits sociaux fondamentaux, n° 161, juin 2010

¹³ Les bénéficiaires du revenu d'intégration sociale s'y retrouvent-ils dans le système de soins de santé ?, Elise Henin, département recherche et développement des mutualités chrétiennes, 2013.

¹⁴ P. Potter et A. Perry (2010), *Soins Infirmiers : Fondements Généraux*, 3ème édition, Chenelière Education

littératie est également mis en évidence dans son lien étroit avec la santé des individus. Il décrit « *l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité, en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités* »¹⁵. Plus particulièrement, la littératie en santé est la capacité pour une personne de recueillir, de comprendre et d'utiliser des données fondamentales sur la santé et les soins offerts, de manière à faire des choix éclairés¹⁶. De par le monde, les études convergent pour signifier l'impact négatif de la précarité et du vieillissement sur la littératie en santé des individus, avec toutes les conséquences sur leur propre état de santé¹⁷.

Aujourd'hui, la Belgique compte près de 2 millions d'habitants âgés de plus de 65 ans et ce nombre ne cesse de croître. Le vieillissement et la fragilité socio-économique des populations occidentales plaident assurément à s'inquiéter du public cible et de sa relation aux soins de santé dans nos pays.

Notre revue de la littérature nous permet déjà de souligner certains besoins des publics précarisés et/ou âgés :

- Le besoin de transport, lié au manque de moyens pour se déplacer. Une association française a ainsi développé l'initiative du "bus médical", qui va directement à la rencontre des publics précarisés¹⁸.
- Les besoins financiers, pour faire face aux frais médicaux et relatifs à la maladie, pouvoir notamment couvrir la demande de garantie au moment de l'admission, comme expliqué dans un reportage de France Télévision : "*Je n'ai pas les moyens de mettre de l'essence dans la voiture, ni de payer le médecin – ou du moins d'avancer l'argent avant que la sécurité sociale me rembourse*".
- Le besoin d'être informé, lié à la difficulté de comprendre l'information : certains publics précarisés sont confrontés à l'analphabétisme, ou la méconnaissance de la langue parlée : "*L'aide linguistique et l'interprétariat permettent d'assurer un rôle de médiation et de transit d'information entre l'utilisateur et le service de soins, mais aussi de poser les jalons d'une relation de confiance entre ces acteurs*"¹⁹ L'instruction contribue largement à permettre aux personnes de saisir les enjeux et d'anticiper. Les personnes peu instruites ou celles qui ne parlent pas la langue nationale sont plus à risque de passer à côté d'informations essentielles. Il apparaît ainsi que les modes de communication dans le domaine de la santé sont peu adaptés pour les publics

¹⁵ Définition de l'OCDE

¹⁶ S. Lewis, M. Heitkemper, S. Dirksen (2011), Soins infirmiers: médecine, chirurgie, éditions de Boeck

¹⁷ D. Masny (2009), Lire le monde : les littératies multiples et l'éducation dans les communautés francophones, Presses Universitaires d'Ottawa

¹⁸ Lajeunie Claire, Zwobada Julie, *Tous Bénévoles, au bonheur des autres*, Documentaire Production L2 Film avec la participation de France Télévision, 2014

¹⁹ Culture et Santé ASBL, accès aux soins et précarités, 2014.

précaires, pourtant particulièrement vulnérables.²⁰

- Le besoin d'estime : le manque d'estime de soi peut avoir un impact sur le vécu de l'hospitalisation. La pauvreté peut avoir des effets désastreux sur l'estime de soi (le regard de la société, la place et la valeur qui leur est accordée...). Or, prendre soin de soi nécessite une certaine considération de son corps. Selon l'analyse des travailleurs sociaux, de nombreuses personnes précarisées n'atteignent pas ce seuil minimum de conscience de leur valeur personnelle (...). Les personnes sans-abri font partie de celles qui mettent le plus de distance avec leur corps et leur réalité physique. Les travailleurs sociaux qui travaillent avec ce type de public constatent que ces personnes n'acceptent de se faire soigner que lorsque la douleur ou la gêne deviennent vraiment trop importantes, sans que ce refus ou ce report de soins ne soit motivé par des raisons financières.²¹
- Le besoin d'être accompagné, pour pallier à la perte de repères : le public âgé et fragilisé se retrouve dans un environnement où il n'a plus de repères, alors qu'il doit déjà gérer son quotidien avec certains déficits cognitifs.

Il s'avère parfois difficile de cerner les besoins des patients, qui n'osent pas toujours exprimer leur sentiment de solitude, leurs angoisses : *“Les besoins strictement humains sont souvent associés à des fragilités, pour ne pas dire faiblesses (...) L'humanisation des soins passe par une action au sein de l'organisation et auprès des personnes qui s'y impliquent. Et c'est aussi rendre aux patients leur pleine humanité, diminuer leur niveau d'angoisse (...) créer les conditions favorables à l'expression de ces besoins implicites (...).”*²²

A partir de cette revue de la littérature, nous avons déterminé plusieurs hypothèses de travail pour préparer les entretiens qualitatifs. Nous avons ainsi tenté de lister les **sentiments liés au bien-être social et relationnel** :

- Le stress
- Les angoisses, les peurs p/r à ce qui va se passer
- Le manque de repères
- Le sentiment de solitude
- Le sentiment de ne pas être compris
- Le sentiment de ne pas pouvoir dire ce que l'on ressent (de “subir”)
- Le sentiment de n'être qu'un “numéro”, peu valorisé

Après avoir listé ces sentiments, nous avons tenté d'y associer une série de besoins, pour pouvoir élaborer notre guide d'entretien à partir de besoins hypothétiques :

- Se détendre pour réduire le stress

²⁰ BIS – Bruxelles Informations sociales, l'accès aux droits sociaux fondamentaux, n° 161, juin 2010

²¹ idem

²² F. Bielen, C. Sempels, Volontariat dans le secteur des soins de santé – quête de sens et levier d'humanisation, Cera, 2008.

- Etre rassuré pour réduire les angoisses
- Etre informé (en fonction de son niveau de littératie) sur le déroulement de l'hospitalisation, les services non-médicaux existants, ...
- Etre écouté
- Etre reconnu avec ses spécificités, ses besoins personnels
- Etre considéré et respecté en dehors du contexte médical, par rapport à ses capacités pour actions de la vie quotidienne (aide nécessaire mais pas d'infantilisation, ...)
- Besoin de se projeter dans un avenir positif / besoin de positiver
- Besoin de dignité (habillement correct, se nourrir avec aide si c'est difficile, ...)
- Besoin d'identifier un groupe social autour de soi.
- Besoin de se sentir utile et d'être en contact avec le monde extérieur (téléphone, internet, lecture de l'actualité, conversations, contacts avec la famille ...), pour donner un sens à son quotidien à l'hôpital.
- Besoin de communiquer : se confier, échanger des expériences de vie.
- Besoin d'estime de soi (rester autonome, se sentir utile, ...).

Ces premières hypothèses font partie du processus de réflexion. Elles sont à la base de la préparation des entretiens des acteurs et de la rédaction du guide d'entretien.

2.2. Satisfaction des patients à l'égard du volontariat

Chaque année, BSM Management réalise des études de satisfaction auprès des patients et de leurs proches dans une quarantaine de sites hospitaliers à Bruxelles et en Wallonie. Parmi les indicateurs évalués, un de ceux-ci est destiné à mesurer la relation avec les volontaires à travers l'accueil et le soutien qu'ils peuvent apporter aux patients dans les diverses unités de soins.

Dans cette analyse et en fonction de la nature du projet mené avec la Croix-Rouge de Belgique, nous nous sommes attachés à présenter les résultats obtenus dans deux études bien précises :

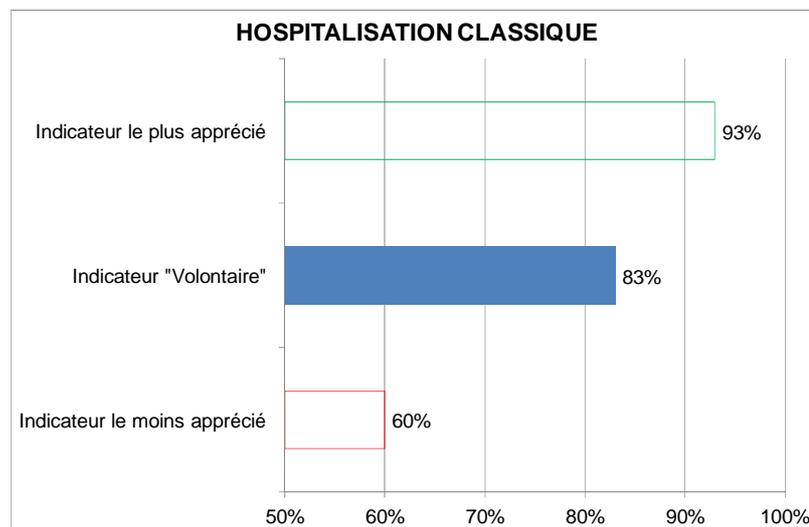
- La première est relative à l'hospitalisation dite classique, faisant référence à des évaluations de patients dans des unités de médecine et de chirurgie du 1^{er} janvier 2012 au 31 décembre 2013;
- La seconde est relative à l'hospitalisation de patients dans des unités de revalidation sur une période allant du 1^{er} janvier 2012 au 30 septembre 2013.

Ces deux études contiennent toutes deux un indicateur spécifique consacré à l'appréciation de la relation avec les volontaires au sein des différentes structures hospitalières analysées. Celle-ci est mesurée à l'aide d'une échelle sémantique en cinq points à laquelle s'ajoute une modalité « non concerné/sans opinion ». Certains hôpitaux collaborent avec la Croix-Rouge pour le développement de l'action des volontaires.

Les autres hôpitaux fonctionnent principalement avec une cellule interne. Voici les principaux résultats qu'il nous est apparu utile de développer.

2.2.1. Evaluation en hospitalisation classique

39.056 patients ont participé à l'étude de satisfaction des patients en hospitalisation classique pour les années 2012-2013, émanant de 28 sites hospitaliers différents répartis sur la Région bruxelloise et la Région wallonne. Le questionnaire auto-administré est destiné à des patients d'unités de médecine et de chirurgie principalement. Le score moyen de cet indicateur est resté constant sur les deux années, à un niveau de 4,32/5 soit un score moyen de 83%. Ce score correspond à une évaluation globalement assez satisfaisante, mais en dessous de la moyenne de l'ensemble des indicateurs évalués (85%), allant de 60% à 93%, comportant des items relatifs à quatre dimensions principales : soins, communication, humanité et hôtellerie. L'item sur le volontariat fait partie des items consacrés à "l'humanité".



Pour cette étude, nous avons analysé les appréciations plus positives de l'indicateur en fonction du profil du patient. Il en ressort que:

- Les **patients ayant eu recours au service social** au cours de leur hospitalisation ont évalué de manière significativement supérieure l'indicateur relatif aux volontaires, en comparaison des patients n'ayant pas eu recours au service social pendant leur séjour.
- Les **patients âgés de plus de 65 ans** ont apprécié de manière significativement supérieure l'indicateur relatif aux volontaires.

Ces deux publics constituent grossièrement la cible de cette étude. Sans conclure sur la raison de ces appréciations significativement supérieures, nous pouvons néanmoins affirmer qu'il existe, auprès de ces publics, une sensibilité supérieure à l'action du volontariat en milieu hospitalier.

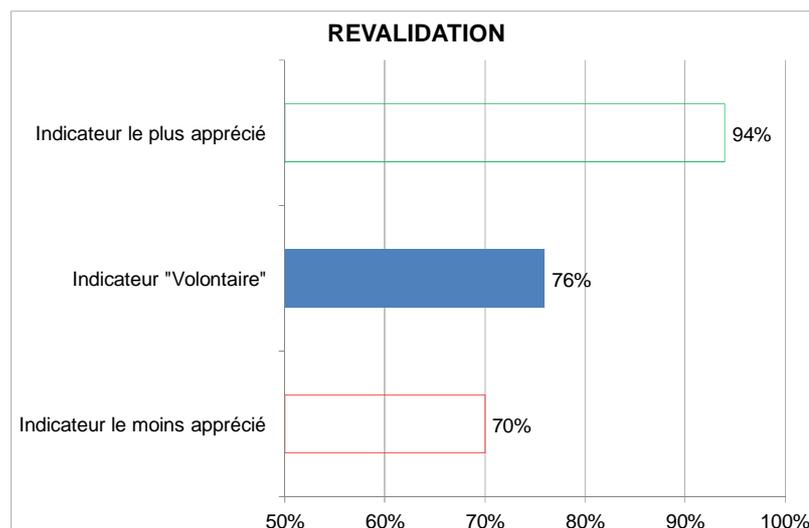
A l'inverse, **les patients non programmés**, qui sont majoritairement entrés via les urgences, de même que **les patients ayant eu peu de visite pendant leur séjour**, ont apprécié de manière significativement inférieure l'indicateur relatif aux volontaires. Il est utile de compléter cette information en disant que ces deux profils de patients ont une évaluation globalement moins satisfaisante de l'ensemble de leur séjour hospitalier. Cela laisse peut-être matière à réflexion concernant un plus grand rôle à jouer par le volontariat à l'hôpital.

2.2.2. Evaluation en revalidation

1.130 personnes ont participé à l'étude de satisfaction des patients en revalidation du 1^{er} janvier 2012 au 30 septembre 2013, couvrant 9 sites hospitaliers différents répartis sur la Région bruxelloise et la Région wallonne.

Ce questionnaire est destiné autant à des patients qu'à des proches dans les services de revalidation, bien qu'il soit majoritairement rempli par des patients seuls (72%), pour une minorité de proches répondant seuls (13%). 15% des questionnaires sont remplis par le proche et l'accompagnant conjointement. Une variable permet de distinguer les profils de répondants.

Le score moyen de cet indicateur « volontaires » s'est élevé à un niveau de 4,06/5, soit un score moyen de 76%. Ce score correspond à une évaluation globalement plus faible, en dessous de la moyenne de l'ensemble des indicateurs évalués (85%), allant de 70% à 94% et plus faible que l'évaluation en hospitalisation classique. Toutefois, de manière significative, **le patient seul** apprécie mieux l'indicateur « volontaires » (78%) que **l'accompagnant répondant seul ou avec le patient** (71%). Cela laisse supposer que la relation avec le volontaire est mieux appréciée que l'image qu'elle renvoie auprès des proches.



Trois raisons d'hospitalisation principales distinguent les patients de revalidation. Ces différentes raisons les distinguent également dans l'évaluation de l'indicateur « volontaires ». C'est **l'hospitalisation pour raison neurologique** qui est associée avec les scores d'appréciation de l'indicateur les plus élevés (83%), ensuite l'hospitalisation pour raison orthopédique (78%) et ensuite, d'autres raisons médicales (62%) telles que des problèmes cardiaques, vasculaires, pulmonaires,...

Pour cette étude, nous avons analysé les appréciations plus positives de l'indicateur en fonction du profil du patient. Il en ressort les points suivants :

- Le patient apprécie mieux l'indicateur lorsque **l'hospitalisation est programmée** dans l'unité, ce qui rejoint l'analyse en hospitalisation classique et le rôle que pourrait éventuellement remplir le volontaire à l'occasion d'une hospitalisation non programmées.
- Il en va de même lorsque **l'hospitalisation est vécue comme une étape souhaitée et non forcée**, entraînant alors une évaluation globale du séjour nettement inférieure.
- Au plus le patient se sentira **dépendant et peu autonome à son arrivée** dans le service, au plus il apprécie l'indicateur « volontaires ».
- **La durée de séjour hospitalier** semble également avoir un impact sur l'appréciation de l'indicateur. Jusque dans une certaine mesure, au plus l'hospitalisation dure, au mieux l'indicateur « volontaires » est apprécié. Toutefois, cet impact n'est pas confirmé au-delà de cette période de 2 mois d'hospitalisation, sachant que d'autres facteurs interviennent dans l'évaluation des patients à propos de l'ensemble du service.
- **Le fait d'avoir vu l'assistant(e) social(e)** pendant le séjour hospitalier est associé à des résultats supérieurs de l'indicateur « volontaires ».

A l'inverse et de manière très sensible, l'indicateur « volontaires » est moins bien apprécié lorsque le patient indique n'avoir reçu que **peu de visite** pendant son hospitalisation, tout comme en hospitalisation classique. Sa satisfaction globale à l'égard du séjour en sera considérablement affectée.

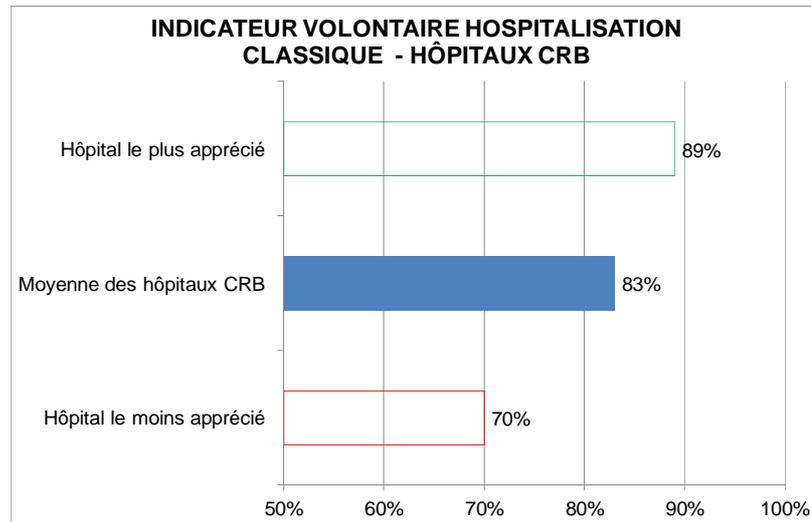
2.2.3. Evaluation en fonction du type de volontariat

Parmi les 28 sites hospitaliers de l'étude en hospitalisation classique, 14 sites hospitaliers ont un accord de collaboration avec des volontaires de la Croix-Rouge de Belgique et 14 sites ne collaborent pas avec l'association. En termes de patients ayant participé à l'étude sur les années 2012 et 2013, cela représente 22.615 patients interrogés dans des hôpitaux collaborant avec la CRB et 16.012 patients interrogés dans des hôpitaux ne collaborant pas avec la CRB.

Selon ce premier niveau d'analyse, nous n'observons **pas de différence significative** concernant l'indicateur relatif aux volontaires selon l'appartenance à une des deux catégories (score moyen : 83%).

Parmi les 14 sites hospitaliers en collaboration avec des volontaires de la Croix-Rouge de Belgique, nous observons des différences sensibles et significatives dans l'évaluation de l'indicateur « volontaires » :

- Le site le mieux évalué « CRB » a un score moyen de 89% ;
- Le site le moins bien évalué « CRB » a un score moyen de 70%.



Parmi les 14 sites hospitaliers ne collaborant pas avec la Croix-Rouge de Belgique, nous observons également des différences sensibles et significatives dans l'évaluation de l'indicateur « volontaires ».

- Le site le mieux évalué « Non CRB » a un score moyen de 91% ;
- Le site le moins bien évalué « Non CRB » a un score moyen de 70%.

En conclusion, il est inopportun de parler de volontariat de manière uniforme entre institutions hospitalières et il existe de grandes sensibilités dans l'appréciation des volontaires entre hôpitaux et entre profils de patients. Bien qu'il n'y ait pas de différence perceptible entre hôpitaux collaborant ou non avec la Croix-Rouge de Belgique, les patients peuvent évaluer dans les deux cas l'action du volontariat de manière très variable. Dans certaines situations comme les hospitalisations non programmées (via les urgences principalement) ou derrière certains profils disposant de moins d'autonomie ou de moins d'entourage de leurs proches, se dressent des opportunités de réflexion et d'actions potentielles à étudier plus en profondeur.

3. ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS

3.1. Déroutement de l'étude qualitative

Comme évoqué dans la méthodologie, nous avons mené les entretiens semi-directifs à l'aide d'un guide élaboré à partir d'une liste hypothétique de besoins.

Durant les entretiens, nous avons d'abord souhaité déterminer le contexte de collaboration avec les volontaires (pour les services sociaux), le type de missions menées (contexte et services) et l'appréciation (par les patients) du service de volontariat évoqué. Ensuite, nous avons tenté de cerner les besoins sociaux et relationnels des patients en évoquant l'ensemble du processus hospitalier. Nous avons abordé les besoins spécifiques de nos publics-cible (personnes âgées et/ou défavorisées), pour ensuite définir les services proposés actuellement pour répondre à ces besoins. Certains répondants avaient davantage tendance à évoquer leurs propres besoins en tant qu'acteur agissant *auprès* des patients (notamment les responsables de volontaires ou les volontaires d'associations de patients). Il s'est souvent avéré difficile de réorienter le cadre de l'entretien sur les besoins exprimés *par* les patients.

Pour clôturer l'entretien, nous avons synthétisé les idées échangées en déterminant les services que le répondant estime essentiels pour le bien-être social et relationnel du patient.

Les guides d'entretien utilisés sont présentés en annexes, de même que la synthèse de chaque entretien.

Ces entretiens ont été analysés à partir de synthèses : nous avons analysé le contenu par thématique, dans le but d'identifier chaque besoin et de l'illustrer par un ou plusieurs verbatim. Dans notre analyse, nous précisons à quelle catégorie de répondant est associé chaque verbatim. En effet, l'évocation de certains besoins peut être perçue différemment si elle provient d'un assistant social, d'une association de patients ou d'un responsable de volontaires. Une analyse plus approfondie de la valeur d'un besoin évoqué selon le type de répondant serait pertinente mais n'a pas pu être réalisée dans le cadre de cette étude sur base des 20 entretiens qualitatifs réalisés. Il est effectivement difficile de pouvoir avancer des hypothèses en comparant un nombre restreint de répondants de chaque type.

Trois chercheurs différents se sont penchés sur les données issues des entretiens et ont confronté leurs analyses. En voici les résultats exprimés par besoin.

3.2. Identification et classification des besoins génériques

Pour structurer notre analyse, nous avons opté pour une classification de 23 besoins identifiés sur base de l'expression de « besoins génériques », tels que repris dans notre analyse exploratoire au sens défini par P. Pellemans (cf. page 10).

Nous avons d'abord identifié 4 besoins primaires potentiellement liés aux services de volontariat, comme nous le développerons dans notre analyse ci-dessous :

- Le besoin d'hygiène ;
- Le besoin de nutrition ;
- Le besoin d'habillement ;
- Le besoin de repos.

Nous présentons ensuite les besoins, classés du besoin le plus basique au besoin le plus complexe :

- Le besoin de sécurité ;
- Le besoin de transport ;
- Le besoin d'accompagnement ;
- Le besoin d'être (de se sentir) accueilli ;
- Le besoin de confort ;
- Le besoin d'occupation (qui cherche à combler l'ennui) ;
- Le besoin de détente (s'évader, s'instruire, s'amuser...) ;
- Le besoin de liens sociaux ;
- Le besoin d'information ;
- Le besoin de compréhension (comprendre l'information transmise) ;
- Le besoin de s'exprimer ;
- Le besoin d'écoute ;
- Le besoin de réassurance (par rapport à la situation des proches, de la famille) ;
- Le besoin de réconfort ;
- Le besoin de dignité ;
- Le besoin de reconnaissance ;
- Le besoin d'estime de soi ;
- Le besoin spirituel (lien à la religion, à la spiritualité, à la philosophie).

Enfin, nous identifions également un besoin qui n'est pas de l'ordre du bien-être relationnel ou social mais qui conditionne véritablement l'expérience hospitalière de tout patient :

- Le besoin financier.

3.3. Classification des besoins génériques selon l'expérience du patient

Dans cette section, nous reprenons les résultats de l'analyse qualitative des entretiens en définissant les besoins identifiés, du besoin le plus basique au besoin le plus complexe.

Les besoins d'hygiène, de nutrition et d'habillement

Certains besoins primaires ont été exprimés par nos répondants. Ces besoins primaires sont directement liés au bien-être social et relationnel du patient.

« Certaines personnes arrivent sans valises, sans vêtements, sans matériel de toilette, qu'il faut leur fournir... » (un responsable de volontaires)

« Fournir le matériel utile pour les mamans et leur bébé : vêtements, lait, couvertures... » (un responsable de volontaires)

« Ces patients ont un problème de déglutition, il leur faut énormément de temps pour manger. Une présence au moment des repas est donc utile, mais la responsabilité de nourrir le patient ne peut être endossée par un bénévole. » (une association de patients).

Le besoin de repos

Parmi les besoins d'ordre primaire, le besoin de se reposer est également essentiel dans le processus vécu par le patient à l'hôpital. Si on ne peut parler d'un besoin socio-relationnel, nul doute que la préoccupation à l'égard de ce besoin fondamental doit habiter le volontaire dans sa relation avec le patient et dans son souci d'aider le patient à se reposer dans les meilleures conditions.

« Respecter le rythme du patient et se montrer patient. » (une association de patients)

Le soutien apporté aux proches au cours de l'hospitalisation est également un besoin exprimé par nos répondants. Les proches, communément appelés les « aidants proches » pour les accompagnants des personnes dépendantes, ont besoin de moments de répit. La plupart ne pourront pas profiter de ces moments de répit sans avoir le sentiment que les patients sont accompagnés et soutenus émotionnellement.

« Les familles ont besoin de périodes de répit, pendant et après l'hospitalisation. Elles doivent aussi pouvoir garder du temps pour les autres enfants. C'est ainsi qu'un jour, un petit garçon refusait catégoriquement qu'on téléphone au Docteur pour soigner

son petit frère. Il estimait que son entourage pleurait tout le temps pour son petit frère et jamais pour lui !” (une association de patients)

Le besoin de sécurité

Le patient hospitalisé, et particulièrement le patient fragilisé, doit pouvoir se sentir en sécurité dans l’environnement hospitalier. Le besoin de sécurité reflète l’attente du respect pour chaque patient de son intégrité propre, quelle que soit sa pathologie, son handicap ou sa situation (respect de son intimité, de ses effets personnels, ...).

Pour les proches : savoir que le patient est entre de bonnes mains quand un tiers prend le relais, par exemple si le proche doit s’absenter la nuit

« Quand le proche ne peut être présent à l’hôpital, par exemple durant la nuit, le volontaire peut prendre le relais, même quelques heures, simplement pour être présent et diminuer l’anxiété du patient. » (une association de patients)

En ce qui concerne les patients, ce besoin est plutôt latent :

« Pour les personnes isolées, il est important de passer régulièrement pour prendre de leurs nouvelles, et pouvoir relayer l’information, le cas échéant, à des structures dédiées » (une assistante sociale)

Le besoin de transport

Il s’agit d’un besoin essentiel que nous avons identifié dans la quasi totalité de nos entretiens, et qui concerne tout type de patient. Il peut s’agir du transport jusqu’à l’institution hospitalière, ou de l’accompagnement dans les transports en commun. L’offre semble insuffisante, diffusée de manière inadéquate, ou encore inaccessible financièrement.

« Il y a moins de proximité hospitalière et les transports en commun ne sont pas toujours accessibles – encore moins le w-e, au moment des visites ! – c’est donc difficile pour des personnes non-motorisées de se rendre à l’hôpital ». (une association de patients)

De plus, le fait de fournir de l’information concernant le transport (du patient jusqu’à l’hôpital, et des proches pour les visites) peut répondre au besoin de réassurance du patient quant à l’éloignement de ses proches :

« La personne précarisée vit parfois dans des zones très éloignées des sites hospitaliers, peu accessible en transport en commun. Elle est angoissée par rapport à l’éloignement de la famille et des proches ». (une association de patients)

« Ce type de patients n'aime pas être seul, il n'aime pas l'inactivité. Une présence supplémentaire lors d'un déplacement en voiture est souhaitable » (une association de patients)

Le besoin de transport durant l'hospitalisation a été évoqué par certains répondants. Il peut s'agir de transport inter-site, mais aussi du transport des proches pour une visite à l'hôpital :

« Pour les personnes domiciliées loin de l'établissement hospitalier, il faut organiser le transport des enfants pour les visites » (une association de patients)

Le besoin de transport - ou la nécessité d'accompagner la personne dans les transports en commun - a été évoquée par de nombreux répondants. Le besoin d'être accompagné par une personne de confiance a été mentionné dans plusieurs entretiens, particulièrement lorsqu'il s'agit de personnes fragilisées

« Pour ces patients, tous les déplacements sont fatigants. Avoir de l'aide pour le transport est indispensable, et d'autant plus après une consultation qui a pu générer du stress et donc de la fatigue » (une association de patients)

Le besoin d'accompagnement

Le besoin d'accompagnement est assimilé à un besoin de bienveillance, une sorte d'épaule sur laquelle le patient pourra s'appuyer pour mieux vivre certaines étapes de son hospitalisation. Derrière ce besoin d'accompagnement ou de présence se cache aussi le besoin de ne pas souffrir d'isolement.

« Pour mieux vivre l'hospitalisation, le patient a besoin d'être accueilli, guidé et accompagné physiquement » (un assistant social)

« Le passage d'un site à l'autre est une source de stress. Le patient a besoin d'être accompagné, idéalement par une même personne de référence » (une assistante sociale)

« Le patient en hospitalisation de longue durée a parfois besoin qu'on l'accompagne jusque chez lui, pour prendre quelques affaires personnelles, récupérer le courrier... » (une assistante sociale)

« Aider la personne à se déplacer, à sa promener dans les couloirs » (une assistante sociale)

« Le patient aveugle, avec sa canne et son Baxter, ne sait pas se déplacer sans aide. Il aimerait beaucoup...mais est contraint à rester couché s'il n'a pas d'aide » (une association de patients)

D'autre part, certains patients ont également besoin d'être accompagnés pour le suivi administratif : rappel des procédures importantes, les aides financières, les personnes compétentes à contacter...

" Aider ponctuellement un(e) malade(s) dans certaines démarches (et dans son rayon d'action), si nécessaire (conduire chez le médecin, à certaines consultations, lui faire quelques courses, etc.) » (un responsable de volontaire)

« Pour les personnes défavorisées, le volontaire peut créer le lien avec les bonnes personnes, introduire auprès des professionnels pour aider la personne à bénéficier des aides utiles.» (une association de patients)

Le besoin de confort évoqué ci-après est fortement lié à un besoin d'accompagnement. Bien sûr, certains types de services sont davantage du ressort des aides familiales, ce que nous avons évoqué avec les répondants :

« Les visites à domicile, l'accompagnement durant les jours qui suivent le retour à domicile, l'aide pour les tâches quotidiennes...cela relève d'un service d'aide à domicile, mais les personnes défavorisées ne savent pas se payer de tels services ». (une association de patients).

« Il y a un manque flagrant d'aide à domicile (notamment dans le Hainaut), alors que l'accompagnement à domicile est vraiment nécessaire – mais est-ce le rôle des volontaires ? » (une assistante sociale)

Le besoin d'accueil

Comme dans de nombreux lieux où l'on fait appel à une prestation de service, il est appréciable de se sentir accueilli, en tant qu'individu. Le milieu hospitalier ne fait pas exception : si l'on s'adresse aux admissions pour remplir les formalités administratives, le fait d'être accueilli et orienté contribue à l'appréciation du service, et cela peut-être d'autant plus important pour un public fragilisé.

« Dans notre hôpital, les volontaires s'occupent principalement de l'accueil aux admissions. Ils sont là pour orienter, accompagner. L'accueil est vraiment apprécié par le patient » (un assistant social)

Le besoin de confort

Ce besoin a surtout été exprimé par rapport à un **public âgé**, qui pourrait avoir besoin d'aide pour préparer sa valise avant l'hospitalisation :

« Aider à faire sa valise, rassembler les documents nécessaires, veiller à bien fermer la maison » (un responsable de volontaires)

Lorsque le patient arrive dans sa chambre, quelques petits gestes simples peuvent contribuer à son confort :

- L'aider à défaire sa valise ;
« Le patient peut avoir besoin d'aide pour s'installer dans la chambre, défaire ses affaires, ranger ses vêtements » (une association de patients)
- Vérifier que le téléphone fonctionne bien ;
« Une patiente n'a pas eu de ligne téléphonique pendant quelques jours, suite à une hospitalisation en urgence. Personne n'était sur place pour faire le relais, pour insister auprès du service afin que la ligne soit rétablie, il n'y avait pas de volontaires dans le service ». (une association de patients)
- Vérifier que la sonnette fonctionne et qu'elle est bien positionnée ;
- Veiller à ce que le matériel utile fonctionne et soit au bon endroit, accessible pour le patient : table de chevet, téléphone, télécommande...
- Veiller à ce que le patient comprenne l'utilisation de la technologie dans sa chambre ;
« C'est parfois compliqué pour une personne âgée de comprendre comment cela fonctionne. Il faut veiller à lui expliquer et vérifier qu'elle ait bien compris ! » (une assistante sociale)
- Proposer une couverture et/ou un coussin supplémentaire(s) ;
- Décorer la chambre.

Ces attentions peuvent parfois sembler très simples, mais elles peuvent réellement contribuer au confort quotidien du patient durant son séjour hospitalier.

Le besoin de confort du patient passe également par des attentions matérielles, liées notamment à l'hôtellerie de l'hôpital, ou à certaines situations particulières.

« Le patient a besoin de confort, de chambres accueillantes, de salles d'attentes

agréables... » (un responsable de volontaires)

« Gérer le linge, les lessives de la personne isolée » (un responsable de volontaires)

« Aider la personne à se déplacer, à sa promener dans les couloirs » (une assistante sociale)

« Fournir le souper après une opération, lorsque la cuisine est fermée » (une association de patients).

Au moment de la sortie de l'hôpital, le patient peut encore se sentir affaibli ou en manque d'autonomie. Certaines aides peuvent alors contribuer à son confort :

« Porter la valise, raccompagner à la voiture » (une association de patients)

Dans certaines situations, le patient doit sortir de l'hôpital sans être encore suffisamment autonome pour assurer les tâches quotidiennes. C'est ainsi qu'un lieu d'hébergement transitoire est prévu dans certaines institutions pour combler cette phase intermédiaire avant la récupération d'autonomie. Ces lieux sont coordonnés et entretenus par une équipe de volontaires.

« Pour certains patients qui n'ont pas encore l'énergie nécessaire pour redevenir autonomes à la maison, un hôpital a prévu « l'hôtel des patients », pour un hébergement transitoire » (une association de patients)

« Si les personnes doivent venir pour des traitements, ils peuvent y loger pour un somme modique. Si ce sont des personnes seules, qui doivent rentrer et n'ont pas encore retrouvé leur autonomie, ils peuvent aussi loger dans cette maison. C'est également prévu pour les familles qui viennent de loin, ou les enfants de familles monoparentales qui ne peuvent pas être accueillis par un proche. Ce sont les volontaires qui assurent le service aux personnes hébergées» (un responsable de volontaires).

Pour assurer le confort des personnes fragilisées, l'accompagnement lors des premiers jours du retour à domicile fait partie des besoins évoqués au cours de nos entretiens :

« Raccompagner le patient à son domicile pour s'assurer qu'il dispose chez lui de tout le confort nécessaire : chauffage, nourriture, téléphone... » (une assistante sociale)

« Sur le chemin du retour, avec le patient : passer par la pharmacie, par le supermarché ou l'épicerie... » (une assistante sociale)

« Accompagner la personne précarisée lors de la phase de post-hospitalisation, notamment pour la prise en charge des enfants – les conduire à l'école, faire les

devoirs, s'occuper des animaux domestiques... » (une association de patients)

« Un volontaire pourrait donner de son temps pour une aide à domicile pour les tâches de la vie quotidienne : laver les fenêtres, porter des courses, cuisiner, effectuer des petits travaux ménagers... un peu comme le coup de main d'une voisine » (une assistante sociale)

Le besoin d'occupation

Le déroulement de la journée du patient laisse place à un besoin d'occupation à de nombreux moments. Celui-ci se différencie du besoin de détente, évoqué ci-après, par son but : le patient ne cherche pas à se détendre d'une manière particulière et dans un but précis qui correspond à ses aspirations mais bien à ne pas souffrir d'ennui, d'oisiveté.

En cours d'hospitalisation, les temps d'attente sont parfois très longs et difficiles à supporter. Pour les personnes désorientées, le temps d'attente peut même être particulièrement perturbant, et les activités occupationnelles doivent être menées tout en respectant leur rythme.

« Les personnes désorientées ne savent pas attendre...et elles sont aussi perturbées par la vitesse. » (une association de patients)

« Il est utile d'être près de ces patients, de les occuper pendant les moments d'attente » (une association de patients)

Le besoin de détente

Le besoin de détente correspond à une aspiration du patient à vivre ou entreprendre certaines activités adaptées à son état et de nature à lui apporter de l'évasion, de la rêverie, de la distraction, voire même une forme d'instruction. Il cherche consciemment ou inconsciemment à valoriser son temps.

- Ecouter de la musique, chanter :

« L'atelier musical permet de se déconnecter de sa douleur » (une responsable de volontaires)

Un reportage télévisé²³ a ainsi illustré l'impact de la musique sur le bien-être des personnes âgées : des écouteurs sur les oreilles, une mélodie qui leur rappelle leur jeunesse, l'occasion d'évoquer des souvenirs et de leur offrir un moment d'évasion, en toute simplicité.

²³ France 3, reportage sur le volontariat « Tous volontaires ! »

- Bénéficier d'un espace « bien-être » ;
« Prendre soin de soi, se retrouver pour se reconnecter à la réalité » (une responsable de volontaires)
- Lire des livres, des magazines, faire des jeux de société, jouer aux cartes ;

« Les distractions sont très importantes. Parfois, la thérapie du patient en revalidation est bloquée car il est focalisé sur ses préoccupations. C'est important d'être à l'écoute, pour agir en conséquence » (une assistante sociale)
- Se balader.

Le besoin de liens sociaux

Les personnes âgées hospitalisées pour une longue période se retrouvent parfois particulièrement isolées de leurs proches. Le fait de créer le lien entre patients, selon leurs intérêts communs, peut constituer un réel atout pour le bien-être du patient, en proposant de retrouver un rythme de vie sociale.

« Organiser une activité ou un repas commun, pour retrouver une ambiance conviviale et familiale. » (une assistante sociale)

« Nous organisons des jeux de société, des tables ouvertes. Si on voit que les patients aiment jouer, on les réfère aux volontaires. » (une assistante sociale)

« Pouvoir rencontrer d'autres patients, dans des salles prévues à cet effet. » (une association de patients)

D'après nos témoignages, les personnes précarisées sont particulièrement attachées à leur réseau social, et peu demandeuses d'une présence rassurante en cours d'hospitalisation, probablement par pudeur ou crainte du jugement lié à leur statut. Ils seraient davantage demandeurs d'un service de volontariat qui assurerait le lien avec leurs proches, et qui pourrait les rassurer quant à la prise en charge des enfants (familles monoparentales), du conjoint et des animaux domestiques.

« La personne précarisée préfère avoir la présence de ses proches, plutôt que celle d'un inconnu volontaire. Il y a une certaine pudeur, parfois de la méfiance. Le rôle du volontaire est donc davantage de permettre le lien, le contact continu avec les proches, les voisins, les amis, que ce soit en donnant accès à un téléphone ou en assurant le transport pour les visites. » (une association de patients)

Le volontaire, en précisant son rôle auprès de ce type de public, devra probablement d'abord gagner leur confiance pour ensuite assurer le lien avec le réseau social, jouer un rôle de "relais".

« Le volontaire est le premier maillon de la chaîne, il peut faire le lien avec le personnel hospitalier » (une association de patients)

Selon les associations de patients, le lien social qui s'établit au sein de groupes de paroles et l'opportunité d'échanger avec d'autres patients représente un soutien émotionnel important pour faire face à certaines pathologies, et pour tenter de mieux gérer les émotions liées à la maladie.

« L'organisation d'un repas commun en gériatrie permet de retrouver la réalité d'une vie de famille » (une responsable de volontaires)

« Recevoir une visite à l'hôpital d'un patient atteint de la même maladie, qui comprend les difficultés et peut échanger les expériences » (une association de patients)

Aussi, certains services permettent de s'échapper de l'atmosphère hospitalière pour se retrouver dans un cadre favorable à la cohésion familiale :

« Nous organisons des activités pour les frères et sœurs en pédiatrie, pour maintenir le lien de famille » (un responsable de volontaires).

« La gestion d'une maison d'accueil pour les familles qui habitent loin, c'est un réel atout pour les personnes qui ont des difficultés pour se déplacer ou quand les enfants se retrouvent seul. » (une assistante sociale)

Si le patient ressent un sentiment de solitude durant son hospitalisation, la période de post-hospitalisation représente également un changement important, la nécessité de retrouver la routine, les repères et l'entourage...qui fait parfois défaut pour les personnes isolées. Dès lors, le besoin de réactiver les liens avec le réseau social et d'assurer une présence pour les personnes les plus isolées s'avère nécessaire :

« Faire le lien avec le voisinage, pour les informer du retour du patient isolé. » (une assistante sociale)

« Assurer des visites à domicile les premiers jours auprès des personnes isolées, pour s'assurer que le retour à domicile se passe bien, qu'ils retrouvent leur autonomie. » (une assistante sociale)

« Prendre des nouvelles du patient et le soutenir si nécessaire pour éviter la ré-hospitalisation » (un responsable de volontaires).

« Assurer une présence à domicile pour discuter de temps en temps, prendre un café, veiller à ce que le retour se passe bien. » (une assistante sociale)

Le besoin d'information

L'information transmise au patient peut contribuer à le rassurer quant au processus d'hospitalisation. Les besoins exprimés par les répondants font référence à plusieurs types d'informations :

- Le déroulement d'une journée d'hospitalisation : l'heure approximative des repas, de la toilette, des visites, l'organisation du service qui hébergera le patient.
- Le coût d'hospitalisation, le montant de l'acompte, les aides financières existantes et coordonnées de la personne compétente pour disposer d'informations.

« Les personnes précarisées ont beaucoup d'appréhension par rapport aux coûts, elles ont cette angoisse de l'acompte et des frais supplémentaires. Elles sont nombreuses à reporter les soins par manque de moyens financiers ». (une association de patients)

- Les documents utiles à préparer, la procédure administrative.
- L'information sur les services existants de la CRB : Hestia, Transport, ...

Idealement, une visite préalable de l'hôpital (tel que prévu actuellement en maternité) peut aider le patient à se préparer (et à se rassurer) par un repérage des lieux.

« Expliquer le processus de prise en charge permet d'éviter l'entrée 'sauvage' » (une assistante sociale)

« Expliquer la vie quotidienne à l'hôpital, le fonctionnement du service, le déroulement du séjour » (une assistante sociale)

L'arrivée à l'hôpital coïncide avec de nombreux changements : des rencontres, de nouveaux modes d'organisation et de vie différents, qui nécessitent l'apport d'informations nouvelles. A l'aide de celles-ci, le patient est donc amené à apprendre à vivre dans cet environnement si particulier.

Pour les patients âgés ou défavorisés, il est important de s'assurer que l'information transmise est bien comprise (et répondre ainsi au besoin de compréhension, repris ci-dessous).

En outre, les entretiens menés avec certaines associations de patients ont révélé des besoins spécifiques, qui peuvent s'avérer utiles pour certains publics fragilisés. Il s'agit notamment d'informer les patients de l'existence d'associations de patients, d'un trajet de soins, de groupes de discussions ...qui peuvent, outre un précieux soutien émotionnel, également apporter des informations.

Durant le séjour hospitalier, la perte de repères peut affecter considérablement le patient, et particulièrement le patient fragilisé. Les services proposés par les volontaires peuvent aider le patient à retrouver certains repères, en lui fournissant l'information utile, et en veillant à ce qu'il la comprenne (besoin de compréhension ci-dessous). Le patient a notamment besoin de disposer d'informations claires, liées à l'organisation de son séjour :

- Présentation des aménagements de la chambre, mode d'utilisation des appareils électroniques, ...
- Organisation d'une journée à l'hôpital, horaires des repas, des visites, ...
- Explication des mesures de sécurité.

Les personnes âgées sont aussi souvent confrontées à des problèmes de déficience visuelle, qui nécessitent un mode de communication adéquat pour les aider à se repérer dans la chambre, localiser les sanitaires, avoir des informations sur les repas servis...

« Il faut être là pour lui décrire le plateau repas, expliquer l'agencement des lieux, veiller à maintenir ses affaires au même endroit... » (une association de patients)

« Le patient devrait être davantage informé du déroulement de l'hospitalisation, et des parties du corps qui sont touchées, ce que cela aura comme conséquences, comme effets secondaires, ce qui doit être mis en place pour le quotidien après l'hôpital. » (une association de patients)

Les informations à fournir au patient ont aussi leur importance au moment de la sortie de l'hôpital. Si ce n'est pas un besoin exprimé par tous, cela peut être une nécessité : s'assurer que tout est en ordre au niveau administratif et que le relais avec le service social est assuré.

Pour certains patients fragilisés, l'organisation des rendez-vous de post-hospitalisation doivent être rappelés et communiqués de manière adaptée selon les besoins du patient

« Pour une personne aveugle, il faut prévoir un programme de rendez-vous en braille, ou tout simplement, les reprendre sur un enregistreur » (une association de patients)

D'autre part, pour assurer un accompagnement du patient lié directement à sa pathologie - et répondre ainsi à son besoin de reconnaissance - l'information concernant l'existence d'associations de patients s'avère très utile, d'autant que le relais n'est pas toujours assuré

systématiquement par certains hôpitaux.

« Les médecins n'en parlent pas, car il craignent que l'association n'affole le patient ! » (une association de patients)

Le besoin de compréhension

Au-delà de l'information, un besoin plus latent mais essentiel à l'assimilation de ces nombreuses informations, se traduit par le besoin de compréhension. Ce besoin est notamment en lien avec la notion de littératie, évoquée dans la seconde partie de ce rapport.

« Avec les personnes précarisées, il faut pouvoir se montrer proactif : elles ont parfois besoin d'informations mais n'osent pas le demander. S'assurer ensuite que l'information est bien comprise » (une association de patients)

« On donne des instructions au patient, mais il ne sait pas toujours pourquoi : le port du bracelet, la sécurisation de certains services, pourquoi on ne peut pas emprunter certains ascenseurs ou manger dans certains lieux, pourquoi faut-il être à jeun ou éviter de conduire après un examen ?... » (une association de patients)

La distinction avec le besoin d'information est ténue mais le besoin de compréhension ne fait pas appel à davantage d'informations. Il nécessite plutôt des moyens, du temps, de la méthode, pour rendre les choses plus compréhensibles pour patient et ses proches. La langue anglaise utilise le mot "to grasp mentally" pour signifier cette capacité à "saisir mentalement" les informations utiles au bien-être du patient et à sa santé.

« Il faut prendre le temps d'expliquer... mais aussi veiller à ce que la personne comprenne l'information qui lui est transmise » (une association de patients)

A son arrivée, le patient est souvent submergé d'informations, de brochures qu'il n'a pas le temps de lire, d'informations transmises à l'admission qu'il n'assimile pas totalement en raison de la charge émotionnelle liée à l'hospitalisation. Bien souvent, les documents informatifs ne sont pas adaptés à certains publics qui ne maîtrisent pas la langue ou la lecture.²⁴

Dès lors, le patient fragilisé a des difficultés à assimiler l'information qui lui est fournie, ce qui tend à accentuer encore davantage sa perte de repères.

« Avec les personnes précarisées, il faut pouvoir se montrer proactif : elles ont parfois besoin d'informations mais n'osent pas le demander. S'assurer ensuite que l'information est bien comprise » (une association de patients)

²⁴ Voir à ce sujet : BIS, 161

« Le patient désorienté n'enregistre pas l'information, il faut passer du temps à lui faire répéter où est le bouton d'appel, le mettre en situation pour s'assurer que c'est retenu » (une association de patients)

« Expliquer le pourquoi des machines qui entourent le patient » (un responsable de volontaires)

« Il faut prévoir une traduction de l'information en langues des signes » (un responsable de volontaires)

« Il est très important d'expliquer dans un langage simple ce qui va se passer, de la douleur qu'ils risquent d'éprouver afin de leur permettre d'anticiper les événements ». (un responsable d'association de patients)

« Il faut sans cesse reformuler les questions, les paroles du personnel hospitalier ». (un responsable d'association de patients)

Le besoin de s'exprimer

Le patient a besoin de pouvoir exprimer ce qu'il ressent, ses besoins sociaux et émotionnels, mais aussi l'ensemble des besoins que nous développons ici. Il doit aussi pouvoir s'exprimer dans sa propre langue, qu'il s'agisse de langue parlée ou de langue des signes.

« La maladie de ces patients peut entraîner une perte de parole progressive, dont il faut informer les médecins afin de communiquer en conséquence » (une association de patients)

Le besoin d'écoute

Le patient a besoin de se sentir écouté et entendu lorsqu'il s'exprime :

« Lorsqu'ils expriment leur douleur, on ne les écoute pas. On estime que cela fait partie de la démence, qu'ils ne savent pas l'exprimer. » (une association de patients)

Le besoin de réconfort

Les besoins de réconfort et de réassurance (évoqués ci-dessous) sont fortement liés, mais nous avons souhaité les distinguer dans notre analyse car ils concernent :

- un besoin du patient (ou du proche) *pour lui même* (réconfort) ;
- un besoin du patient *directement lié à la relation avec ses proches* (réassurance).

Au cours de l'hospitalisation, **la personne âgée** peut être confrontée à des difficultés physiques, sensorielles et/ou cognitives diverses qui rendent la situation d'hospitalisation d'autant plus difficile à vivre émotionnellement. Elle a besoin de réconfort (pour elle-même) mais aussi de réassurance (par rapport à la prise en charge des proches). La personne âgée a besoin d'être rassurée sur le déroulement du séjour et sur « l'après », elle craint particulièrement le transfert vers un autre environnement moins familier, en raison d'une perte d'autonomie, et tout ce que cela implique (éloignement du conjoint, du logement, de la famille...).

« L'hospitalisation est une source d'angoisse : qui va s'occuper du conjoint ? Qui va nourrir le chat, le chien ? Qui va prendre le courrier ? » (une assistante sociale)

« L'aidant proche des patients désorientés est souvent une personne âgée, il se sent perdu, pas assez soutenu » (une association de patients)

« Ils demandent un peu de douceur lors du transport en ambulance » (un responsable de volontaire)

Pour les personnes âgées, l'accompagnement semble indissociable des marques d'affection, de gentillesse et de douceur, qui répondent à un besoin de réconfort. Face aux moments émotionnellement difficiles (départ du conjoint, angoisse avant une opération...), le volontaire peut assurer un accompagnement du patient, apprendre à le connaître, à respecter son rythme, et à établir le lien avec les proches.

“Le volontaire peut détecter une souffrance s'il connaît le malade, car il est plus attentif à la personne.” (une association de patients)

« Si une personne seule et désorientée se retrouve à l'hôpital, c'est souvent lié à des situations d'urgence. Il est important d'avoir la présence d'un bénévole au service des urgences pour soutenir le patient et ses proches. » (une association de patients)

Ce besoin de réconfort, comme de réassurance, concerne aussi le proche du patient :

« Il faut veiller à ce que l'aidant proche ne soit pas laissé dans un coin, il se sent souvent perdu et a aussi besoin de soutien » (une association de patients)

« Il faut pouvoir rassurer l'aidant par rapport au déroulement de l'hospitalisation, proposer une personne de référence, un accompagnant qui sera présent pendant tout le processus » (une association de patients)

Les personnes âgées peuvent se montrer particulièrement affectées par la perte de repères, une présence rassurante peut être un réel soutien pour les aider à mieux vivre la situation.

« Il faut rassurer la personne par rapport à sa prise en charge, au déroulement de l'hospitalisation, rester positif » (une association de patients)

Selon le réseau wallon de Lutte contre la Pauvreté, l'hospitalisation des **personnes défavorisées** se fait souvent dans l'urgence, en raison du report de soins liés à la charge financière qu'ils représentent.

“Il peut y avoir des résistances lorsque le patient a l'habitude d'être isolé. Ils ont parfois vécu de grosses déceptions, ils ont pris sur eux. Mais en centre de revalidation, ils sont obligés de prendre le temps, d'être à l'écoute de leurs besoins”
(une assistante sociale)

L'hospitalisation est une contrainte pour l'organisation de la vie quotidienne, il faut pouvoir organiser son absence du domicile.

« C'est une source d'angoisse, notamment pour les familles isolées et monoparentales : qui va conduire les enfants à l'école ? Ils demandent qu'on les hospitalise aussi ! » (une assistante sociale)

« Les personnes défavorisées qui vivent seules avec leur animal de compagnie craignent de le laisser seul. » (une assistante sociale)

« Il est important de s'assurer de la prise en charge de l'animal car beaucoup de personnes âgées refusent d'entrer en maison de soins à cause de cela ! » (une association de patients)

« Une personne âgée en charge d'un enfant adulte handicapé a refusé l'hospitalisation faute de possibilité de prise en charge de cet enfant » (un assistant social)

La présence du volontaire peut-être utile à certains moments, pour certains patients qui en éprouvent le besoin, quelque soit leur âge ou leur statut social. Chaque patient peut se retrouver confronté à une période de fragilité, où le soutien d'un tiers peut parfois s'avérer nécessaire et réconfortant. C'est ainsi qu'il nous a été mentionné à plusieurs reprises que la présence de volontaires devrait également être assurée le soir, les week-ends et au service des urgences. Cela traduit le besoin à la fois d'accueil et de réconfort dans cette période transitoire vers un moment de vie caractérisé par la perte de repères, particulièrement chez les personnes isolées.

« Une personne seule et désorientée qui se retrouve au service des urgences ne devrait pas être laissée seule, il faudrait un service de volontaires aux urgences pour soutenir le patient et ses proches » (une association de patients)

La présence du volontaire peut être parfois une réponse efficace au sentiment d'angoisse du patient :

« Je passais un moment avec une dame, à lui parler, à la rassurer, elle me parlait aussi et ne s'est même pas rendu compte qu'on lui faisait une piqûre ! » (un responsable de volontaires)

« Face à des gestes douloureux, s'il y a de la bienveillance, c'est mieux perçu ! » (un responsable de volontaires)

Plusieurs répondants ont exprimé l'importance d'avoir une présence discrète mais à l'oreille attentive, quelqu'un qui a toujours un mot agréable, des paroles réconfortantes et un sourire. Il s'agit d'une personne avec qui le patient peut prendre le temps de discuter, exprimer ses craintes sans être soumis à une analyse médicale.

« La présence d'un volontaire donne l'avantage de passer du temps avec quelqu'un sans avoir ce lien hiérarchique de la blouse blanche. Et puis, on se confie parfois plus facilement à un bénévole qu'à un membre de la famille, c'est une rencontre temporaire parfois pleine d'émotions ! » (un responsable de volontaires)

Si l'attitude du volontaire fait partie intégrante de cette réponse au besoin de réconfort, la manière dont il est identifié peut également avoir une influence sur la relation.

« Les tabliers portés par les volontaires créent malheureusement une distance avec le patient, alors que le volontaire peut être perçu comme étant un confident externe au corps médical. » (un responsable de volontaires)

Pour les **personnes âgées**, des visites à domicile pendant la période de post-hospitalisation peuvent être utiles, particulièrement si la personne est seule. Une visite peut contribuer à réconforter la personne, tout en veillant à ce qu'elle retrouve son autonomie.

“Le lien de confiance avec le patient est indispensable. Idéalement, le volontaire devrait déjà être présenté au patient bien avant son départ de l'hôpital, pour établir ce lien de confiance” (une association de patients)

“Les volontaires peuvent aussi apporter un soutien précieux aux proches des patients, de par leur présence rassurante, leur écoute.” (une association de patients)

Le besoin de réassurance

Outre ce qui vient d'être nuancé au besoin précédent, certains services destinés directement aux proches (et donc indirectement, aux patients) contribuent à répondre à ce besoin de réassurance des patients, notamment :

- Le service de transport pour les enfants et les proches qui se déplacent difficilement.
- Les activités prévues pour les frères et sœurs d'enfants hospitalisés.
- Un espace prévu pour retrouver son animal domestique pendant quelques heures.

Pour les personnes défavorisées, l'accès au téléphone peut contribuer à leur permettre de vivre l'hospitalisation de manière plus sereine par rapport à la prise en charge de leurs proches ou leur suivi administratif.

« Les gens n'osent pas utiliser le téléphone de l'hôpital, il pensent que c'est cher. Ils ont souvent un téléphone portable, sans crédit, donc ils peuvent juste être appelés. Il faudrait prévoir un petit budget pour permettre aux gens de donner un ou deux coups de fil – cela peut être relationnel ou administratif, comme un rendez-vous à fixer avec le CPAS » (une association de patients)

D'autre part, l'implication des proches dans le processus d'accompagnement du patient est essentielle pour une prise en charge harmonieuse, il peut y avoir une véritable collaboration entre les proches et les volontaires, pour veiller ensemble à un mieux-être du patient. Face à la charge émotionnelle vécue, la présence du volontaire peut représenter un soutien complémentaire important, comme nous l'explique cette répondante d'une association de patients :

« Un petit garçon qui avait une hépatite se trouvait jaune et très laid. Il demandait que l'on retire le miroir de sa chambre, mais les parents n'osaient pas le faire. Le volontaire l'a fait en douceur, avec leur autorisation. Le petit garçon et ses parents ont exprimé toute leur reconnaissance. » (une association de patients)

Le besoin de dignité

Le besoin de dignité est directement lié au respect de la personne : le respect physique, mais aussi moral, quelque soit l'âge, le sexe, l'état physique ou mental, la religion, la condition sociale ou l'origine ethnique.

« Il faut faire en sorte que l'attente des patients (avant une consultation ou un examen) se fasse dans la dignité : est-ce que le patient est vêtu décentement, est-ce qu'il est à l'abri des regards des autres... Par ailleurs, il faut que la patient n'ait pas froid » (un responsable de service social)

Pour les personnes confrontées à la grande précarité, le retour à domicile n'est pas une option parce qu'ils vivent dans un logement précaire dans lequel ils craignent de retourner, ou parce qu'ils sont sans domicile fixe.

« De nombreux patients en situation de grande précarité craignent de retourner dans la rue ou au CPAS. Ils reviennent régulièrement par les urgences pour être certain d'être accueilli, aussi parce que les centres d'accueil d'urgence des sans-abris sont surchargés » (une assistante sociale)

Le besoin de reconnaissance

Les associations de patients attendent que l'accompagnement et le soutien d'un volontaire soient prévus avec un minimum de connaissance des pathologies, pour répondre aux besoins de reconnaissance du patient. Voici quelques témoignages à titre d'exemples :

« Pour apporter un soutien adéquat à une personne malvoyante, il faut savoir comment la guider, en la prenant par le bras, quelles descriptions lui donner de son environnement, l'importance de tout verbaliser et de proposer son aide mais sans l'imposer » (une association de patients)

« Les patients parkinsoniens ont souvent le visage figé, pas parce qu'ils sont déprimés, mais en raison de leur maladie. Il faut pouvoir offrir un sourire et de la gentillesse, même si le parkinsonien ne sait pas rendre le sourire » (une association de patients)

« Une formation est indispensable, notamment pour décoder le niveau de démence et les capacités de la personne, souvent classé hâtivement comme dément et incapable, totalement dépendant » (une association de patients)

“Lorsque les personnes démentes expriment leur douleur, on ne les écoute pas. On estime que cela fait partie de la démence, qu'ils ne savent pas l'exprimer.” (une association de patients)

Le besoin d'estime de soi

La personne fragilisée est souvent confrontée à un manque d'estime d'elle-même, lié directement à son état de dépendance et de faiblesse. C'est aussi un besoin qui semble fréquent chez les personnes défavorisées, lié à la crainte d'être jugé.

« Les personnes précarisées sont angoissées face à l'inconnu, elles ont peur de poser des questions, elles ont parfois besoin d'infos mais n'osent pas le demander » (une association de patients)

« Les personnes âgées ont peur de déranger la famille, elles se perçoivent comme un fardeau » (un responsable de volontaires)

Le besoin spirituel

Un hôpital nous a fait part de la présence de lieux de cultes dans son établissement et de l'importance qu'ils représentent pour certains patients :

“L'hôpital dispose de plusieurs lieux de cultes, entretenus par des volontaires pratiquant la religion concernée. Les volontaires qui accueillent le patient le réorientent vers la personne concernée qui entretient les lieux.” (un responsable de volontaires)

Le besoin spirituel au sens large du terme (religieux, philosophique,...) n'est pas un besoin homogène et évident à déceler. Bien qu'il n'ait été largement commenté par les participants, il peut néanmoins s'avérer extrêmement important pour certains patients, ainsi que leurs proches.

Le besoin financier

Ce besoin est un besoin omniprésent, tout au long de l'expérience hospitalière. En effet, les problèmes financiers empêchent certains patients de se rendre à l'hôpital car ils craignent les coûts d'hospitalisation, mais aussi les frais de transport (pour les proches), les frais de garde d'enfants...

De nombreux besoins identifiés par les répondants sont des besoins qui peuvent être satisfaits par ailleurs, moyennant paiement (par exemple le transport, l'aide à domicile,...). Mais pour un public précarisé, ces coûts, même s'ils sont forfaitaires restent trop élevés.

Les répondants ont surtout évoqué la nécessité de trouver des solutions peu onéreuses voir gratuites :

- assurer le retour de l'école des enfants si hospitalisation de manière inopinée ;
- assurer la garde de personnes handicapées, d'enfants ou proches de patients pendant que le parent passe un examen médical ou est hospitalisé

« La garde d'enfants en journée et/ou la nuit, organisée ou en urgence, en cas d'hospitalisation des parents. Certaines mutualités proposent des services de garde d'enfant pendant la journée, mais c'est trop onéreux pour les personnes précarisées. De plus, le nombre de jours est limité. Actuellement, il arrive de

devoir hospitaliser des enfants en bonne santé en même temps qu'un parent car il n'y a pas d'autre solution possible. Pour la nuit, il existe une ASBL (APIA) mais très onéreux : 30€/nuit » (un responsable de service social)

- le transport, le rapatriement vers l'étranger ;

« Le rapatriement vers l'étranger est toujours problématique car de nombreux patients n'ont pas d'assurance » (un responsable de service social)

- la livraison de colis alimentaires ;

- assurer une aide à domicile.

« Les services d'aide à domicile existent, mais sont très onéreux donc beaucoup de personnes suppriment ce service, alors que le besoin est réel » (une assistante sociale)

3.4. Besoins exprimés et processus hospitalier : approche schématisée

Au cours de nos entretiens, nous avons identifié plusieurs types de besoins, à différentes étapes du processus d'hospitalisation. Ces besoins confirment ceux que nous avons identifiés dans l'analyse exploratoire, d'autres apparaissent de manière plus spécifique dans le cadre de cette étude. Toutefois, cette étude qualitative n'a pas de prétention d'exhaustivité. Elle souffre également d'autres biais propres à ce type de méthodologie : notamment, le rôle lié par les enquêteurs (biais de courtoisie, d'induction) et la possible subjectivité de l'interprétation des données, raison pour laquelle elles ont été soumises à 3 chercheurs différents pour tenter d'en limiter les effets. Comme illustré dans le tableau ci-dessous, nous avons donc identifié 23 besoins ressentis par le patient à travers les phases du processus hospitalier.

- **La phase de pré-hospitalisation** précède l'entrée dans l'établissement hospitalier, nous considérons donc ici les besoins évoqués lorsque le patient est encore chez lui ou lorsqu'il se dirige vers l'établissement hospitalier.
- Pour tenter de distinguer précisément les besoins à chaque **phase d'hospitalisation**, nous avons divisé l'hospitalisation en 3 périodes :
 - L'arrivée à l'hôpital : entre le moment où le patient passe la porte de l'établissement et le moment où il est enfin installé dans sa chambre ;
 - Le séjour à l'hôpital.
 - Le départ de l'hôpital : entre le moment où le patient prépare ses affaires pour partir et le moment où il passe la porte de l'établissement.
- **La phase de post-hospitalisation** survient après l'hospitalisation, alors que le patient est de retour chez lui.

Les besoins identifiés sur base des entretiens sont repris dans le tableau ci-dessous, à chaque phase d'hospitalisation.

BESOINS GENERIQUES	PHASES DE L'HOSPITALISATION				
	PRE- HOSPITALISATION	HOSPITALISATION			POST- HOSPITALISATION
		ARRIVEE	SEJOUR	SORTIE	
Besoin d'hygiène			X		
Besoin de nutrition			X		
Besoin d'habillement			X		
Besoin de repos			X		
Besoin de sécurité		X	X		X
Besoin de transport	X		X	X	
Besoin d'accompagnement		X	X	X	X
Besoin d'être accueilli		X			
Besoin de confort	X	X	X	X	X
Besoin d'occupation			X		
Besoin de détente			X		
Besoin de liens sociaux			X		X
Besoin d'information	X	X	X	X	
Besoin de compréhension	X	X	X		
Besoin de s'exprimer	X	X	X	X	X
Besoin d'écoute	X	X	X	X	X
Besoin de réassurance	X		X		
Besoin de réconfort	X	X	X		X
Besoin de dignité			X		
Besoin de reconnaissance			X		
Besoin d'estime de soi	X	X	X	X	X
Besoin spirituel			X		
Besoin financier	X	X	X	X	X

Pour vous proposer une perspective complémentaire à ce tableau, nous avons élaboré une ligne du temps du processus hospitalier, reprenant les 23 besoins identifiés lors de nos entretiens. Cet outil a pour objectif de vous proposer une vision globale des besoins, afin de poursuivre la réflexion des actions à mener ultérieurement par la CRB.

Sur notre ligne du temps, nous avons tenté de différencier le public concerné par ces besoins:

- Tout public ;
- Le public âgé ;
- Le public en situation de précarité ;
- Tout public fragilisé (besoins qui concernent autant le public âgé que le public en situation de précarité).

 Besoin spécifique public âgé

 Besoin spécifique public précarisé

 Besoin tout public fragilisé

Pour déterminer cette classification des besoins par type de public, nous nous sommes référés au contenu de nos entretiens. Cette différenciation s'est parfois avérée périlleuse car « tout type de patient » peut-être, à un moment de son hospitalisation, considéré comme public fragilisé, présentant donc des besoins similaires aux besoins de nos publics-cibles. Pour procéder à notre classification, nous sommes dès lors partis du postulat que les besoins de « Tout patient » sont ceux qui peuvent être ressentis par plusieurs publics-cibles, qu'ils soient jeunes ou âgés, aisés ou défavorisés, dépendants ou autonomes...

En effet, l'expression des besoins est étroitement liée à la personnalité du patient, à son état émotionnel mais aussi à d'autres facteurs, notamment :

- La présence de l'entourage, du réseau social ;
- Le niveau de dépendance du patient ;
- La durée de l'hospitalisation ;
- La vision quant au devenir post-hospitalisation ;
- L'hospitalisation en chambre simple ou double ;
- L'état de santé du patient ;
- La pathologie du patient ;
- Le personnel soignant ;
- Le service hospitalier concerné ;
- ...

Certains besoins pourraient ainsi être davantage exprimés selon l'amplitude de ces différents facteurs « extérieurs », et peut-être d'autant plus pour notre public-cible.

Compte tenu de ces postulats, la ligne du temps a pour objectif de vous proposer une présentation schématisée, agrémentée de quelques éléments concrets pour favoriser une compréhension générale des besoins identifiés.

4. ENSEIGNEMENTS ET RECOMMANDATIONS

4.1. Considérations stratégiques

Dans un contexte de préoccupations liées au volontariat, l'expression des besoins socio-relationnels du patient hospitalisé, voire plus largement des besoins non médicaux, permet de découvrir la diversité et l'étendue des besoins. Toutefois, il nous paraît essentiel de bien dissocier l'expression des besoins et la recherche de réponses à ceux-ci.

Premièrement, il n'appartient pas au volontariat, pas plus qu'à la Croix-Rouge de Belgique, d'endosser la responsabilité sociale du secteur hospitalier et de vouloir embrasser tous ces besoins. La réflexion doit être poursuivie en partenariat avec les professionnels hospitaliers et les différents acteurs socio-économiques concernés, dans une vision globale de la problématique. Les besoins identifiés, liés à l'hospitalisation des publics ciblés, ne trouveront bien entendu pas que des solutions internes, tant dans les hôpitaux que dans votre célèbre association.

Deuxièmement, la Croix-Rouge de Belgique a introduit cette réflexion avec le souhait d'adapter son activité liée au volontariat dans le secteur hospitalier. Dans cette perspective, la définition du ou des public(s) cible(s) paraît fondamental dans le choix des besoins auxquels elle souhaitera répondre, seule ou en collaboration. Le positionnement d'un service est une décision stratégique. De celle-ci doit découler une mise en œuvre cohérente, en termes d'actions et de personnes pour la porter. Ce n'est pas l'action qui doit définir le nouveau positionnement. En effet, le choix stratégique pour le volontariat précède la mise en œuvre opérationnelle. Celle-ci permet de définir de nouvelles actions et éventuellement de renoncer à d'anciennes, dans un souci de cohérence. Cette étude permet d'approfondir l'analyse des besoins, étape fondamentale dans l'analyse stratégique en vue du repositionnement. Toutefois, elle ne suffit pas pour définir l'action volontaire en devenir de la Croix-Rouge de Belgique.

Troisièmement, cette étude n'a pas pour vocation de quantifier les priorités des besoins; elle n'en a tout simplement pas les moyens sur le plan méthodologique. Il serait dangereux de vouloir le faire à partir de cette seule étude, au risque de définir des priorités fallacieuses. Cela ne signifie pas que cette étape de priorisation des besoins en fonction d'un choix de publics-cibles, ne nous paraît pas importante. Dès l'entame de ce projet, nous avons suggéré des moyens méthodologiquement adaptés pour tenter d'y parvenir. Cette étape nous paraît toujours pertinente à l'heure de conclure les phases exploratoire et qualitative de la problématique. Comme dans beaucoup de situations analogues, il est bien entendu permis de s'en passer mais c'est alors l'expérience des personnes, leur expertise et leur intuition qui devront suppléer habilement à cette phase.

Quatrièmement, au sein même de la Croix-Rouge, dans la diversité de ces services à la société, il serait potentiellement intéressant d'envisager une mise en œuvre de l'action volontaire de manière transversale, comme suggérée par la problématique de cette étude.

L'analyse des besoins fait référence à des actions potentielles intra et extrahospitalières, dont l'efficacité pourrait venir d'un décloisonnement de l'action du volontariat. Il nous semble que cette entreprise mériterait d'être portée à la réflexion au sein de la Croix-Rouge de Belgique, comme dans toute organisation qui cherche à se définir pertinemment face à un public (donc face à une demande). La transversalité des besoins mise en évidence dans cette étude abonde dans ce sens.

Enfin, il n'est probablement pas inutile de rappeler que besoins socio-relationnels et besoins médicaux des patients ne sont pas séparés par des cloisons étanches. Choisir de rencontrer ces besoins socio-relationnels, *a fortiori* pour un public qui pourrait s'avérer en souffrance à ce sujet, c'est œuvrer plus globalement à ses besoins sanitaires. Cela peut même, comme nous l'avons vu dans certaines situations, être un point de départ obligatoire précédant la rencontre des besoins médicaux. Cela s'intègre donc bien dans une réflexion multidimensionnelle et multicentrique, autant que cela soulève l'enjeu majeur de ce volontariat.

4.2. Les besoins face à l'offre existante

Parallèlement à ces considérations stratégiques, il nous est apparu intéressant de confronter les besoins identifiés dans l'étude à l'offre de services de la Croix-Rouge de Belgique.

A cette fin, nous avons élaboré une seconde **ligne du temps**, reprenant les besoins identifiés face à l'offre de la CRB, telle que reprise dans l'étude quantitative menée en 2014, et listant notamment :

Nom de l'activité
Prêt de livres/biblio ambulante
Accueil et orientation du patient à son arrivée
Accompagnement du patient/de sa famille vers un service, une consultation, sa chambre
Visite en chambre auprès des patients hospitalisés
Aide au patient dans ses démarches administratives, à l'entrée ou sortie d'hôpital
Aide au repas
Animation lors d'évènements (St Nicolas, Noël)
Réponses petits services (faire une course, aller à la poste, etc.)
Transport d'informations (port de documents, analyse, etc.)
Service de prêt de matériel paramédical
Animation en service pédiatrie
Soutien en salle de consultation : écoute, offrir une tasse de café, etc.
Vestiaire social

Transport social
Véhicule sanitaire léger
Animation gériatrie
Lecture à voix haute
Boutique ambulante
Intendance au sein de la cafétéria ou autres lieux de détente
Brancardage

D'après les informations reçues à ce sujet, les activités reprises en grisés seraient les activités les plus fréquemment organisées.

Nous avons donc identifié, à partir de la ligne du temps, les besoins pour lesquels une offre CRB est proposée, quelle que soit son ampleur. Fondamentalement, l'exercice doit être réapproprié collectivement par la Croix-Rouge de Belgique, tant auprès des organes centraux que des acteurs de terrain. L'ordre de priorité des services à développer pourra être déterminé par la CRB, compte tenu de sa réflexion stratégique et de son projet de développement.

4.3. Propositions et leviers d'actions

Cette étude nous a permis d'identifier certains besoins des patients, et plus spécifiquement des patients âgés et/ou en situation de précarité. Les constats posés suite à notre analyse permettent aujourd'hui de suggérer des premières pistes d'amélioration des services de volontariat de la Croix Rouge de Belgique en milieu hospitalier, sans préjuger de la couverture des besoins que souhaiterait rencontrer la Croix-Rouge par son action. Nous les développons ci-dessous selon 3 angles d'approches, comme souhaité dans le cahier des charges :

- Des propositions qui portent sur les **actions** à développer / à adapter ;
- Des recommandations en termes de **collaboration** et de **partenariat** ;
- Des recommandations en termes de **formation** ou de **sensibilisation** ;
- Des recommandations concernant le **profil et l'attitude des volontaires**.

Ces propositions et recommandations sont des leviers potentiels de développement en regard de la situation observée et sans prétention d'exhaustivité. Ils nécessitent bien sûr une analyse approfondie quant à leur développement, en termes **d'organisation, d'infrastructures** et de **moyens** nécessaires.

4.3.1. Actions

4.3.1.1. Réflexion stratégique liée au repositionnement

L'action de terrain, le développement du service et le public cible doivent traduire et représenter le nouveau positionnement. A l'aide de l'analyse des besoins, ce nouveau positionnement devra également faire mention du choix et de la diversité des besoins ciblés, des moyens nécessaires en termes de présence, d'envergure, de réseau, de communication... autant que la variété de profils de volontaires pour y parvenir.

Si la Croix-Rouge de Belgique souhaite couvrir la globalité des besoins de ces publics cible, il est forcément nécessaire de savoir avec quel(s) partenaire(s) interne(s) et externe(s) le réaliser, et pour quel(s) type(s) de besoin(s). En attendant, il est utile de définir un plan d'actions prioritaires et de hiérarchiser les besoins à couvrir.

Si la CRB propose aujourd'hui de nombreuses actions qui contribuent au bien être relationnel et social du patient, certaines de ces actions gagneraient à être adaptées ou davantage développées pour répondre aux besoins actuels, tels qu'analysés dans cette étude. Indépendamment du choix de couverture de divers besoins, nous proposons ci-dessous différentes pistes d'actions auxquels nous lions certains besoins couverts à titre illustratif. Par la même occasion, nous rappelons encore que différentes solutions peuvent couvrir un même besoin et qu'une solution particulière ne répondra pas nécessairement au besoin d'un certain public. Toutefois, il est pratique d'y faire référence pour envisager l'action possible et réfléchir à sa mise en œuvre.

4.3.1.2. Le transport des patients

Assurer le transport du patient répond bien évidemment au **besoin de transport**, mais aussi aux **besoins d'accompagnement et de confort** clairement exprimés lors des entretiens, ainsi qu'au **besoin de liens sociaux**. En effet, si l'offre de transport s'avère nécessaire pour conduire le patient à l'hôpital et le ramener chez lui, il est également utile d'assurer le transport des proches pour les visites. Ce besoin est fortement lié à la délocalisation actuelle des hôpitaux, dont l'accès peut être parfois très difficile pour des personnes âgées ou défavorisées non motorisées et domiciliées dans les zones rurales qui disposent d'une faible offre de transport public.

Les entretiens ont clairement démontré l'importance de **développer davantage cette offre de transport**, particulièrement pour un public fragilisé :

- Amplifier l'offre disponible, et spécifiquement dans les zones rurales et précarisées ;
- Communiquer davantage sur l'offre existante, via des canaux accessibles au public-cible ;
- Envisager une tarification adaptée pour les publics précarisés (un tarif en fonction des revenus reste souvent trop élevé).

4.3.1.3. Les activités d'occupation et de détente

Elles répondent à un **besoin de se détendre** pour se divertir, s'évader, mais aussi passer le temps, réduire le stress et les angoisses. Elles répondent aussi, plus modestement, au **besoin d'occupation**.

Certaines propositions d'activités suggérées lors de nos entretiens nous ont semblé particulièrement pertinentes et liées directement aux besoins de nos publics cible.

L'offre proposée à un public âgé doit pouvoir tenir compte de ses capacités sensorielles, physiques et cognitives. Si certains sens font défaut, les sens résiduels peuvent s'avérer particulièrement sensibles et l'offre d'activité doit pouvoir en tenir compte :

- Mise à disposition d'un répertoire musical et d'un set d'écouteurs (offert si le patient n'en possède pas) ;
- Mise à disposition d'un bloc de feuilles, de crayons et de supports créatifs (mandalas, pochoirs, peinture,...) ;
- Proposer de parcourir un livre d'art, de photos, d'histoire, ...
- Se balader avec le patient.

Pour le public précarisé, **l'offre pourrait être davantage diversifiée** que le traditionnel prêt de livres (qui est d'ailleurs aujourd'hui interdit dans certains hôpitaux pour des raisons d'hygiène) :

- Développer un système de dons de livres / de revues pour offrir les supports de lecture, plutôt que de les prêter ;
- Proposer une panoplie de revues, adaptées aux publics-cibles ;
- Proposer des supports de lectures adaptés aux personnes malvoyantes (tablettes ou loupes) ;
- Raconter des histoires aux enfants hospitalisé / aux enfants dont le parent est hospitalisé, mais aussi aux adultes (support papier, audio, tablette...) ;
- Accéder à une DVD-thèque et mettre à disposition un mini lecteur DVD ;
- Permettre l'accès à internet via une tablette.

4.3.1.4. Fournir l'information utile et compréhensible

Il s'agit d'informations liées directement au processus hospitalier, aux transferts et aux services d'aide. Les entretiens ont clairement mis en évidence le besoin des publics cible d'être **mieux informés**. Pour répondre à **ce besoin d'information** et à **ce besoin de compréhension**, le volontaire peut exercer une mission de communicant auprès du patient :

- Veiller à ce que les informations transmises tout au long du parcours soient complètes, adaptées et bien assimilées ;
- S'assurer que les brochures ont été comprises (ces supports sont rarement adaptés pour notre public-cible) ;
- Orienter le patient vers les personnes compétentes ;
- Développer un réseau de compétences communicantes (associations, supports didactiques,...).

Il doit bien sûr mener cette mission dans le respect des règles de confidentialité propres à l'hôpital.

4.3.1.5. Créer ou entretenir les liens sociaux

La **mission de communicant** du volontaire peut également contribuer à maintenir le contact avec les proches et répondre ainsi **aux multiples besoins d'accompagnement, de liens sociaux, de réconfort et de réassurance** :

- Faire le lien avec les proches pour organiser les heures de visites ;
- Prévoir et entretenir un lieu convivial pour recevoir les proches en dehors de la chambre ;
- Prévoir un lieu où le patient peut retrouver de temps en temps son animal domestique.

Si l'infrastructure de l'hôpital le permet, et pour répondre à ce besoin de maintenir le lien

social avec les proches, une maison d'accueil attenante à l'hôpital et destinée aux proches a été évoquée à plusieurs reprises lors des entretiens. Ce type d'infrastructure serait coordonné par une équipe de volontaires pour héberger les proches de patients hospitalisés (personnes âgées, jeunes familles, public précarisé). Elle pourrait également répondre à un **besoin de confort** en assurant une prise en charge transitoire du patient âgé ou défavorisé, encore en état de dépendance avant son retour à domicile.

Le volontaire peut aussi répondre à ces **différents besoins**, comme à ceux **d'information, de compréhension** mais aussi **d'occupation et de détente**, en établissant le contact entre patients :

- Organiser des groupes de parole entre patients (en collaboration avec les associations de patients – voir ci-dessous les recommandations liées aux collaborations) ;
- Intervenir, à la demande des patients, pour tenter de créer le lien avec d'autres patients selon leurs intérêts communs (notamment lors d'hospitalisation de longue durée).

4.3.1.6. Un volontaire comme personne de référence

Le public âgé a particulièrement **besoin d'être réconforté** pour faire face à l'hospitalisation. Face à la perte de repères, la présence et l'accompagnement d'une personne de référence peut pallier aux angoisses en instaurant progressivement un lien de confiance. Cette personne de confiance serait présente tout au long de l'hospitalisation pour rassurer les patients, leur répéter les informations, faire le lien avec le conjoint resté au domicile, mais aussi les introduire auprès des personnes compétentes pour bénéficier des aides nécessaires (administratif, revalidation, ...). Elle peut donc répondre à de multiples besoins évoqués dans l'analyse (du **besoin financier** - par l'aide administrative - au **besoin de réassurance** à l'égard des proches, en passant par les **besoins d'être accueilli, d'accompagnement, d'information, de compréhension, d'écoute, et le besoin de s'exprimer...**).

Pour ce faire, nous suggérons de développer un **service de « volontaires référents » pour le public âgé**, dont le rôle consisterait à :

- Préparer « émotionnellement » l'hospitalisation : s'assurer que l'information est comprise, aider à la préparation des affaires nécessaires, organiser la visite des proches, ...
- Assurer une présence rassurante, de confiance et de référence au cours de l'hospitalisation, faire le lien avec les proches ;
- Etre là aussi pour rassurer les proches ;
- Assurer des visites de courtoisie en post-hospitalisation, pour veiller à ce que le patient retrouve son autonomie, ses repères, son confort.

Le **besoin de réconfort** est également exprimé à certains moments spécifiques de l'hospitalisation, où une présence de volontaires s'avère nécessaire :

- Dans l'ambulance ;
- Au service des urgences ;
- Le soir et les week-ends.

4.3.1.7. Assistance matérielle et aide au confort

L'assistance matérielle fait partie intégrante du bien-être du patient hospitalisé. Il peut s'agir d'une **réponse aux besoins de première nécessité** : **besoins d'hygiène, d'habillement, de nutrition** :

- Offrir les biens de première nécessité pour l'hygiène / prévoir une boutique à petits prix ;
- Proposer un vestiaire social pour tous les âges ;
- Aider la personne âgée à se nourrir.

Les volontaires peuvent également répondre aux **besoins de confort** spécifiques des personnes isolées et/ou précarisées :

- Gérer les lessives pour les personnes isolées ;
- Fournir du matériel de revalidation, de puériculture.

Il peut également s'agir de besoins liés directement aux **actions quotidiennes** :

- Vérifier si la chambre dispose de tout le confort nécessaire, si le patient comprend le fonctionnement des appareils...
- Accompagner la personne dans son quotidien, selon ses besoins spécifiques liés à la maladie ;
- Faire une course à l'extérieur pour répondre à une demande du patient ;
- Aider le patient à faire/défaire sa valise ;
- Au retour du patient à domicile, s'assurer qu'il dispose de tout le confort nécessaire.

Répondre aux besoins de confort du patient selon ses spécificités, cela peut aussi répondre à un **besoin d'accompagnement** et au **besoin de reconnaissance** du patient : il se sent soutenu et compris par rapport à ses spécificités, à ses besoins personnels.

Comme ces illustrations le démontrent, il n'est pas rare de répondre à plusieurs besoins à travers différentes actions. Par ailleurs, certains besoins sont davantage couverts que d'autres. Dès lors, l'objectif est de réfléchir aux réponses à donner à ces besoins, en fonction des priorités qui seront établies par la Croix-Rouge de Belgique.

A côté des exemples d'actions, d'autres types d'activités peuvent être mises en place avec le concours d'autres intervenants. C'est l'objet de la section suivante que nous illustrons ci-

dessous.

4.3.2. Collaborations / partenariats

Lors de nos entretiens, nous avons constaté que si l'intégration des volontaires de la Croix-Rouge de Belgique se passe bien dans certains hôpitaux, il arrive aussi que leur mission ne soit pas bien perçue, comprise ou connue. Dès lors, il nous semble opportun de miser sur une collaboration plus étroite avec certains professionnels ou certaines associations, afin d'optimiser le service destiné à améliorer le bien-être des patients âgés et/ou défavorisés.

4.3.2.1. Collaborations plus fréquentes avec les associations de patients

A plusieurs reprises, lors des entretiens, les associations de patients ont évoqué la nécessité d'une **collaboration plus étroite** avec la Croix-Rouge de Belgique, notamment pour :

- Réagir de manière appropriée face à certaines pathologies ;
- Mieux cerner les besoins spécifiques des patients atteints de ces pathologies.

« La mise en situation du personnel soignant et des volontaires est indispensable pour mieux comprendre le type de soutien dont une personne malvoyante a besoin. »
(une association de patients).

Ce type de collaboration pourrait contribuer notamment à répondre aux **besoins de reconnaissance** du patient, tout en répondant de manière appropriée à son **besoin** personnalisé de **confort**.

Cette collaboration pourrait être concrétisée sous forme de séances d'informations / d'échange d'expérience, évoquant notamment :

- La communication avec le patient ;
- Le type de soutien nécessaire, lié directement à la pathologie ;
- Tout ce qui concerne le confort du patient (exemple : que faut-il prévoir dans une chambre qui sera occupée par un patient aveugle ?).

Cela peut aussi prendre la forme d'une **collaboration régulière et presque systématique, comme un service de consultance** :

- Avoir les coordonnées d'une personne de contact de l'association pour lui demander conseil sur la meilleure manière d'aborder un patient ou pour évoquer une situation spécifique. Ceci est d'autant plus pertinent pour certaines maladies rares (notamment liées à l'âge), dont seuls les spécialistes maîtrisent les spécificités ;
- Au sein même de la CRB, avoir des volontaires spécialisés par rapport à certaines pathologies. Ces volontaires seraient le point de contact avec l'association de patients

concernée, ils assureraient le relais des interrogations, des expériences des autres volontaires,... pour tenter d'améliorer continuellement le service.

4.3.2.2. Collaboration plus qualitative avec le personnel de l'hôpital

Grâce à une collaboration plus accrue avec les associations de patients, et fort de cette connaissance des besoins de certains patients (en termes de communication, confort et bien-être), **le volontaire pourrait apporter une valeur ajoutée aux soins dispensés**. Cette mission a d'autant plus d'impact si le volontaire est la personne de référence du patient.

En effet, le personnel soignant, souvent submergé par le nombre de patients à traiter au cours de la journée, peut mal interpréter certains comportements, ou poser des gestes parfois inappropriés. Si le volontaire rappelle ces besoins spécifiques du patient - avec toute la délicatesse qui est de mise dans ce type d'interaction - sa mission peut réellement être perçue comme un atout pour la qualité de soins et répondre aux **besoins de confort et de reconnaissance** du patient.

« Une personne atteinte de Parkinson doit impérativement respecter l'horaire des prises de médicaments pour éviter d'être confronté à des crises, ce qui peut être problématique lorsqu'il est en salle d'attente. » (une association de patients)

« Au moment des soins, le personnel soignant s'approche de moi sans verbaliser les actes médicaux qu'il va poser : mettre le thermomètre dans l'oreille, faire une prise de sang... tout me surprend, c'est très inconfortable ! A l'heure des repas, je reçois un plateau mais personne ne m'annonce ce qu'il y a dans l'assiette. Je dois l'explorer tactilement... » (un patient malvoyant)

« Le patient atteint de la maladie d'Huntington a besoin de connaître précisément l'organisation de sa journée, pour retrouver une certaine routine. Il ne sait pas toujours s'exprimer correctement, il faut prendre le temps de l'écouter. » (une association de patients)

« Le patient atteint de Parkinson a parfois un visage très figé, dépourvu d'expression (qui ne correspond pas toujours à son ressenti). Cela peut engendrer des réactions de soutien excessives ou de rejet. » (une association de patients)

« Les enfants atteints du syndrome X-Fragile n'aiment pas être touchés, et ils ont constamment besoin de bouger. » (une association de patients)

D'autre part, dans certaines institutions, une **collaboration plus accrue avec le service social** s'avère nécessaire, notamment pour répondre au **besoin d'accompagnement, de confort, d'information et de compréhension** du patient. Le volontaire doit bien sûr garder la place qui est la sienne auprès du patient, mais le service social est souvent débordé de

demandes qui sortent parfois de son cadre d'actions et pourraient faire l'objet d'une collaboration plus fréquente, notamment pour :

- répondre aux besoins de services mentionnés dans notre analyse : aide matérielle, accompagnement du patient, relais d'information...
- assurer un rôle de personne de référence pour le patient fragilisé: ce volontaire serait en lien direct avec le service social, notamment pour croiser certaines informations.

« Il faudrait croiser davantage les informations, pour adopter un comportement adapté vis à vis du patient. On pense parfois qu'une personne est défavorisée, alors que ce n'est pas du tout le cas ! » (un responsable de volontaire)

D'autre part, l'intégration harmonieuse des volontaires au sein de l'hôpital passe par **une concertation pour déterminer les services nécessaires**, le public concerné, les voies d'accès au site (accès à certains services, aux chambres...). Le volontaire a un rôle important pour contribuer au bien-être du patient fragilisé, et la CRB doit pouvoir le démontrer pour valoriser ses missions de services dans un cadre déterminé.

« On place parfois des bénévoles pour pallier à des problèmes techniques dans l'hôpital : un ascenseur ne fonctionne pas bien et on demande qu'un volontaire reste en permanence à côté de l'ascenseur ! » (un responsable de volontaires)

La coordination des services de volontariat doit se faire en collaboration avec des représentants du personnel soignant, pour croiser de manière optimale l'offre de services et les besoins des patients.

“La coordination des services de volontaires devrait être assurée par un service interne à l'hôpital, un service de liaison qui connaît le malade pour faire le lien avec les services utiles à intégrer dans son séjour hospitalier.” (une association de patients)

Toutefois, si une collaboration plus accrue s'avère nécessaire, une assistante sociale nous a également fait part de **l'importance de la neutralité du volontaire** : *« si une association extérieure s'occupe de la sélection et de la formation, mais aussi de l'évaluation, cela permet de garder une certaine neutralité, pour permettre au patient de s'exprimer auprès de quelqu'un d'extérieur au personnel médical. »*

D'autre part, une **collaboration avec le service de communication** de l'hôpital semble aussi être utile pour répondre de manière plus optimale au **besoin d'information et de compréhension** du patient :

- Disposer des brochures nécessaires ;
- Pouvoir orienter le patient vers les professionnels les plus adéquats ;
- Disposer de toute l'information utile sur les services proposés au sein de l'hôpital et

qui peuvent contribuer au bien-être du patient.

4.3.2.3. Optimiser les partenariats avec d'autres associations de volontaires

La collaboration avec d'autres associations de volontaires s'avère parfois problématique et les situations conflictuelles peuvent porter préjudice au confort du patient.

“Nous avons assisté à une véritable prise de pouvoir des volontaires, alors que nous avions une convention de collaboration. Il y a eu progressivement une perte de spontanéité, et la compétition entre associations est mal vécue, il n'y a pas d'optique de collaboration.” (une association de patients)

Pourtant, si plusieurs associations sont présentes sur un site hospitalier, c'est souvent en raison de la complémentarité de leurs actions, que ce soit en termes de service ou d'animations. Ensemble, elles peuvent contribuer à répondre aux besoins du patient tels que repris dans notre ligne du temps. Cela pourrait même conduire chaque association à mieux définir son positionnement, pour mieux le communiquer auprès du public. Chacun gagnerait à identifier les complémentarités et synergies à envisager.

Dès lors, une collaboration plus optimale s'avère nécessaire, en clarifiant notamment le rôle de chacun vis à vis du patient et en valorisant la complémentarité des missions :

- Prévoir une rencontre conviviale entre associations pour rappeler le rôle des volontaires et valoriser leur complémentarité ;
- Déterminer les éléments nécessaires pour une collaboration harmonieuse, avec un objectif commun : le bien-être du patient ;
- Encourager la participation d'un représentant du personnel soignant à cette rencontre pour apporter un point de vue sur ces missions, sur leur complémentarité et sur la valeur ajoutée pour une prise en charge du patient.

4.3.2.4. Collaborer avec des partenaires associatifs

Au delà d'une collaboration avec les associations de patients, il nous semble pertinent d'établir des **partenariats avec des associations de terrain**, qui accompagnent les patients fragilisés en phase de pré ou post-hospitalisation, et travaillent parfois également avec des volontaires. Coordonner les services de volontariat avec les services proposés par de telles associations permettrait de répondre notamment aux **besoins de transport, d'accompagnement, de confort et de réconfort** des patients, mais aussi répondre à leur **besoin d'information et de compréhension** :

- Pour mieux préparer l'hospitalisation : accompagnement, transport, soutien psychologique, prise en charge de la famille...

- Pour anticiper et coordonner le retour à domicile, avec les proches, les volontaires et les professionnels. C'est notamment le cas de l'association bruxelloise Dyonisos que nous avons rencontrée, et qui assure une coordination de la prise en charge des personnes âgées à domicile :

« Prévoir une concertation avec l'ensemble du réseau de la personne permet d'améliorer la prise en charge, de veiller à ce que chacun remplisse son rôle. La coordination entre professionnels et volontaires est nécessaire et contribue à une meilleure continuité des soins. » (Association Dyonisos).

- Pour développer un service complémentaire à l'existant, à chaque étape de l'hospitalisation ;
- Pour éviter une ré-hospitalisation des patients fragilisés en veillant à ce qu'ils retrouvent leur autonomie par un accompagnement approprié.

Ce type de collaboration permettrait de **combiner soutien professionnel et volontariat**, pour optimiser le bien-être du patient fragilisé à chaque étape de l'hospitalisation.

4.3.3. Formations / informations / sensibilisations

Dans le cadre de notre étude, la formation des volontaires a été évoquée à plusieurs reprises. Face au constat de besoins des patients fragilisés, il nous semble utile de **compléter la formation des volontaires** par plusieurs éléments :

- Favoriser la flexibilité et la réflexion face à certaines situations, parfois inattendues : un exercice qui peut se faire par la voie du jeu de rôle. Les situations à « travailler » peuvent être déterminées par le biais des collaborations évoquées ci-dessus (associations de patients, professionnels, assistants sociaux, ...) ;
- Informer les volontaires de l'existence et de la compétence des associations de patients, pour qu'ils puissent assimiler l'importance d'une collaboration (notamment via le mode de collaboration proposé ci-avant) ;
- Prévoir des sessions thématiques, organisées en collaboration avec les associations de patients (comment communiquer avec une personne désorientée, comment préparer la chambre d'un patient malvoyant, comment valoriser l'aidant-proche, ...).

La supervision des volontaires a également été évoquée lors de nos entretiens. L'accompagnement d'un public fragilisé peut être une source d'émotions intenses, parfois difficile à gérer. Pour pouvoir répondre au mieux aux besoins des personnes fragilisées sans être émotionnellement submergé par la situation, plusieurs éléments nous semblent pertinents à intégrer :

- Participer à des séances de développement personnel :

- o pour tenter de déterminer ses propres limites émotionnelles ;
 - o pour parvenir à se distancer du vécu du patient ;
 - o pour déterminer le public-cible qui convient le mieux au volontaire, le public auprès duquel il pourra apporter l'aide la plus efficace.
- Prévoir des séances de supervision menée avec des représentants du personnel soignant, pour veiller à une collaboration optimale. L'occasion de rappeler les limites d'intervention – qui sont parfois variables d'une institution à l'autre – mais aussi évoquer des situations critiques pour tenter de réagir au mieux, selon son propre champ d'action et ses capacités....

« Il faut travailler sur le bien-être des volontaires aussi ! S'assurer qu'ils sont heureux dans ce qu'ils font, que chacun est à sa place pour assurer le service adéquat » (un responsable de volontaires).

D'autre part, l'étude nous a également démontré que la mission des volontaires reste souvent méconnue, parfois mal perçue (le volontaire est « envahissant ») ou cantonnée aux missions assurées autrefois par les religieuses. Or, aujourd'hui, compte tenu des besoins des patients fragilisés, il nous semble primordial de **diffuser davantage l'information relative aux services de volontariat de la CRB en milieu hospitalier**, mais aussi, à l'avenir, des services liés directement à son repositionnement. Cette information devrait être diffusée auprès de différents publics :

- Publics fragilisés, via le monde associations, les CPAS, les maisons d'accueil...
- Professionnels de la santé et des services sociaux, dans l'objectif de favoriser une collaboration plus assidue.

4.3.4. Profils et attitudes des volontaires

Si l'offre de service peut être élargie pour répondre davantage aux besoins du patient, elle est aussi étroitement liée au profil et à l'attitude du volontaire.

En termes de profils, nous veillons à ne pas confondre professionnel et volontaire. Cependant, en vue de soutenir le nouveau positionnement souhaité par la Croix-Rouge de Belgique, le volontaire fait acte d'expertises et de compétences qu'il met au service de l'action. En ce sens, la définition de la couverture des besoins souhaitée par la CRB, doit entraîner une réflexion quant à la diversité de profils des volontaires et à la formation nécessaire pour leur permettre de participer au projet de développement du volontariat.

En termes d'attitudes, la recherche de cohérence s'applique tout autant. Par exemple, le langage non-verbal, le ton de la voix, les gestes posés...ont un impact sur le bien-être des patients et sur ce qu'ils peuvent ressentir. Parmi les besoins exprimés au cours des entretiens, nous avons ainsi pu déterminer certaines attitudes fondamentales qui contribuent à un service de qualité pour répondre aux besoins sociaux et relationnels des patients.

Certains de ces aspects ont probablement déjà été identifiés par la CRB, mais il nous semble pertinent de rappeler ici ce qui a été évoqué par nos répondants :

- « *Le volontaire doit être souriant et rester positif.* »
- « *Etre à l'écoute, faire preuve d'empathie.* »
- « *Toujours dire "bonjour", "bonne journée".* »
- « *Se présenter, expliquer son rôle* »
- « *Respecter le rythme du patient et se montrer patient.* »
- « *Proposer son aide sans l'imposer, être discret et non envahissant.* »
- « *Le volontaire doit être présent et répondre à la demande, mais ne pas essayer d'en savoir plus que ce que la personne veut bien dire* »
- « *Ne pas infantiliser.* »
- « *Ne pas envahir l'intimité du patient, s'assurer qu'il est demandeur* ».
- « *Se montrer proactif sans s'imposer* »
- « *Se montrer davantage concerné par le patient en tant que personne que par sa maladie, être capable de gérer ses émotions* ».

Pour compléter et clôturer cette réflexion, nous souhaitons également mentionner quelques citations récoltées au cours de nos entretiens qui évoquent un cadre d'intervention des volontaires parfois trop restrictif pour pouvoir répondre aux réels besoins des patients.

“Les volontaires pallient à certains manquements, il proposent un service qui n'est pas assuré par le personnel de l'hôpital. Parfois, ce service est limité à un cadre très restrictif qui ne permet pas d'assurer un accompagnement complet. Par exemple, un volontaire interne à l'hôpital peut raccompagner le patient jusqu'à la porte de l'hôpital, mais pas jusque dans le parking... pour une question d'assurance” (une association de patient)

« Certains volontaires sont trop dans le « Faire », ils agissent un peu comme des robots, ils pourraient davantage faire preuve de proactivité tout en restant dans leur cadre de compétences » (une assistante sociale).

Ces différentes pistes et suggestions ont pour vocation de participer au processus de réflexion sur la thématique du volontariat en soins de santé mené par la Croix-Rouge de Belgique. Il s'agit de souligner, à travers les exemples proposés, la nécessité de cohérence entre choix stratégiques et développements opérationnels. C'est ainsi que nous souhaitons qu'elles soient reçues, dans cette dynamique de changement mise en place.

CONCLUSION

La conclusion de cette étude ne peut se dessiner que sous forme d'ouverture. Etudier de manière exploratoire et qualitative les besoins en matière de bien-être relationnel et social des patients, en s'intéressant particulièrement aux populations âgées et précarisées, nous a mené à rencontrer divers intervenants du secteur qui nous ont apporté leur point de vue sur la question (associations de patients, responsables de volontaires en institutions de soins, représentants des services sociaux d'hôpitaux en collaboration ou non avec la Croix-Rouge de Belgique et intervenants sociaux de centres d'aide à la population).

La méthodologie choisie, sur base d'entretiens semi-dirigés, a permis d'analyser en profondeur les besoins socio-relationnels, voire plus largement non médicaux, des patients concernés, sans oublier la relation avec leurs proches. Certes, la méthodologie, comme toute autre, a ses limites en termes de représentativité et de subjectivité. Elle permet d'analyser en profondeur et en nuances la diversité des besoins que nous avons tenté de développer, d'étayer et de qualifier par rapport aux publics cibles. Les besoins ont été exprimés de manière générique, afin d'éviter de considérer leurs réponses actuelles comme étant universelles et immuables.

Ces besoins ont été répertoriés sur une ligne du temps retraçant l'expérience du patient hospitalisé. Ils ont été confrontés à l'analyse de l'offre actuelle des services de volontariat, réalisée par la Croix-Rouge de Belgique. Ils ont également été illustrés dans une série de suggestions et de recommandations issus de l'étude. Parallèlement, la satisfaction des patients à l'égard du volontariat a été analysée dans 28 hôpitaux francophones, sur base d'enquêtes de satisfaction menées auprès de milliers de patients en médecine, chirurgie et en revalidation. Cette analyse a permis de dégager certaines recommandations.

Le repositionnement souhaité de l'action volontaire de la Croix-Rouge de Belgique doit maintenant se poursuivre sur base de l'analyse réalisée, du choix de couverture des besoins souhaités et de la définition précise des publics concernés. Le processus de changement deviendra alors concret. De ce nouveau positionnement stratégique découlera en cohérence sa mise en œuvre opérationnelle : le développement des actions, les collaborations privilégiées et la définition des profils et attitudes des volontaires symboliseront cette redéfinition stratégique du volontariat à la Croix-Rouge de Belgique. Il sera alors temps d'évaluer son impact et son efficacité dans une démarche d'amélioration continue.

Le volontariat « idéal » c'est...

L'empathie, l'écoute, avoir le mot juste

Le volontariat, c'est être là. Faire le nécessaire pour que le patient soit plus serein.

Ecouter, accueillir, accompagner. Mais surtout, être bien dans sa peau.

Le sourire tout le temps, c'est le principal, quelques soient les services.

Apporter ce que les professionnels de la santé n'apportent pas. Fournir un temps d'écoute, sans s'immiscer ni influencer, ni revendiquer de droits dans décisions de traitements.

Contribuer au bien-être du patient, lui permettre d'avoir une bulle d'oxygène « non médicale »

Etre un faiseur de bien-être, tenter d'améliorer le service aux patients, le confort....

BIBLIOGRAPHIE

Articles

- Bruxelles Informations sociales, n°161, Accès à la santé. *La pauvreté : facteur d'inégalité*, 2010.
- Culture et Santé ASBL, *Accès aux soins et précarité*, dossier thématique n°12, 2014.
- La Commission Action sociale et santé, Sous la direction de G. Convent, *Le volontariat, un "bon bond" pour votre institution*, 64 pages, 2013. (disponible en ligne sur <http://www.levolontariat.be/public/files/publications/2013/20131206155522-1738983948.pdf>)
- Ligue des Usagers des Services de Santé, *Propositions d'actions pour mieux informer les patients - propositions d'actions*, 2013-2014.
- Médecins du Monde, *L'accès aux soins des plus démunis en 2011*, Paris, Octobre 2011.

Articles scientifiques

- Sue M Green, Helen J Martin, Helen C Roberts, Avan Aihie Sayer, *A systematic review of the use of volunteers to improve mealtime care of adult patients or residents in institutional settings*, Journal of Clinical Nursing Volume 20, Issue 13-14, pages 1810–1823, July 2011.
- D. Masny, *Lire le monde : les littératies multiples et l'éducation dans les communautés francophones*, Presses Universitaires d'Ottawa, 2009.
- J. Wrensinski, *Grande pauvreté et précarité économique et sociale*, Paris, Journal Officiel, 1987.

Documents audio-visuels

- Lajeunie Claire, Zwobada Julie, *Tous Bénévoles, au bonheur des autres*, Documentaire Production L2 Film avec la participation de France Télévision, 2014.
- Jacques Salomé, *Intervention sur les besoins relationnels* (disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=zNa1GJVkTN0>)

Documents internes à la Croix-Rouge de Belgique

- Croix-Rouge de Belgique, *Bénévole auprès des personnes isolées à l'hôpital (description de fonction)*, flyer 2012.
- Croix-Rouge de Belgique, *tâches et limites des tâches du volontaire Croix-Rouge à l'hôpital*, Service Action Sociale, 2008.

Ouvrages

- S. Lewis, M. Heitkemper, S. Dirksen *Soins infirmiers: médecine, chirurgie*, éditions de Boeck, 2011.
- Moïra Mikolajczak, *Les interventions en psychologie de la Santé*, Dunod, Paris, 2013.
- P. Pellemans *Le Marketing Qualitatif - Perspective Psychoscopique*, De Boeck Université, 328 pages, 1998.
- P. Potter et A. Perry, *Soins Infirmiers : Fondements Généraux*, 3ème édition, Chenelière Education, 2010.

Rapports de recherche

- F. Bielen, C. Koninckx, M. Ophoven, C. Sempels, et V. de la Renaudie, *Volontariat dans le secteur des soins de santé - Quête de sens et levier d'humanisation, Compréhension, enjeux et perspectives*, étude réalisée dans le cadre du programme Volontiers Volontaires aux côtés des patients de la Fondation Cera, 141 pages. Programme initié par CERA, 2008.
- F. Bielen, S. Janssens, M. Ronsmans, *Cartographie des « nouveaux besoins non médicaux » des patients cancéreux, adultes, actifs, âgés de 30 à 60 ans, en fonction des étapes de la maladie et du parcours de vie : état de la demande et de l'offre*, BSM Management, 80 pages, 2011.
- Centre d'Economie Sociale de l'Université de Liège, Hoger Instituut voor de Arbeid de la Katholieke Universiteit Leuven *La mesure du volontariat en Belgique, ANALYSE CRITIQUE DES SOURCES STATISTIQUES SUR L'IMPORTANCE DU VOLONTARIAT DANS LE SECTEUR ASSOCIATIF BELGE*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, Septembre 2007. (disponible en ligne sur [http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05\) Pictures, documents and external sites/09\) Publications/PUB2007 1739](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05) Pictures, documents and external sites/09) Publications/PUB2007 1739)

[LaMesureDuVolontariatEnBelgique.pdf](#))

- Virginie GALDEMAR, Léopold GILLES, *Etude qualitative des effets de l'intervention bénévole sur l'isolement et la perte d'autonomie des personnes âgées*, Crédoc, 54 pages, octobre 2013.
- Elise Henin, *Les bénéficiaires du revenu d'intégration sociale s'y retrouvent-ils dans le système de soins de santé ?*, département recherche et développement des mutualités chrétiennes, 2013.

Travaux de fin d'études

Beghennou Aurore, *La relation interculturelle à l'hôpital* - travail de fin d'étude en soins infirmier, Institut de formation en soins infirmiers - Hôpital G. Marchant, 2011.

WEBOLOGIE(sites consultés entre mai et septembre 2014):

- **Recrutement des chauffeurs bénévoles pour le transport non-urgent des patients** : <http://www.croix-rouge.be/volontaires/etre-volontaire/les-differents-types-de-volontariat/accompagner-dans-les-moments-difficiles/chauffeur-benevole-pour-le-transport-non-urgent-de-patients/>
- **Les soins relationnels existent-ils ?**
http://www.serpsy.org/formation_debat/soin_relationnel.html
- Les besoins relationnels, selon Jacques Salomé : **Satisfaction des besoins des malades et qualité des soins**
<http://www.claudeberaud.fr/?39-satisfaction-des-besoins-des-malades-et-qualite-des-soins>
- **Besoins psycho-sociaux des patients atteints d'un cancer**
<http://www.cedric-heleinstituut.be/documents/wet-onderzoek/artikels/libert-et-al-20061.pdf>