

# LE BÉNÉVOLAT EN SOINS PALLIATIFS: une expérience spirituelle?

GILLES NADEAU D.TH.P.

Responsable du service de la pastorale

Maison Michel-Sarrazin, Québec

cahiers@michel-sarrazin.ca

---

## INTRODUCTION

**L**e bénévolat en soins palliatifs, ça n'existe pas. Ce qui existe, ce sont des bénévoles, telle ou tel bénévole. Ils<sup>1</sup> sont toujours là, fidèles. Leur présence est active mais parfois tellement discrète que nous risquons de ne plus les voir, de tenir leur engagement pour acquis. Il est facile de s'habituer à la bonté. Elle dérange moins que la violence, reconnaissons-le. Pourtant, en certaines occasions, nous sommes convoqués à rafraîchir notre regard sur eux. Le départ d'un bénévole apprécié par l'équipe, les activités proposées pour souligner la semaine de l'action bénévole, ou tout simplement un besoin urgent de leur collaboration pour la réalisation d'un projet qui nous tient à cœur; voilà autant d'occasions de réaliser qu'ils sont là, indispensables.

Depuis 1985, j'ai le privilège de partager au quotidien avec des bénévoles les tâches reliées aux services offerts par la Maison Michel-Sarrazin<sup>2</sup> et son centre de jour. En différentes occasions, je rencontre d'autres bénévoles qui, sans être en contact direct avec les malades et leurs proches, rendent possible la réalisation de la mission de la Maison. De plus, dans le cadre d'activités de formation ou de ressourcement,

je suis parfois admis dans l'intimité de groupes de bénévoles qui sont engagés dans d'autres milieux de soins palliatifs, soit des institutions, des groupes communautaires ou des communautés paroissiales. J'y trouve toujours le même engagement de cœur, la même passion, la même fierté, la même générosité, le même désir d'acquiescer de la compétence, tout cela dans le but de mieux servir le malade et ses proches.

Or, les bénévoles étonnent souvent leur entourage, particulièrement lorsqu'ils sont engagés auprès de personnes souffrantes, ce qui est le cas dans les soins palliatifs. Leurs proches et leurs amis les questionnent: «Comment tu fais? Moi, je ne serais pas capable!». Celui qui apporte sa contribution à la réalisation de telle ou telle œuvre dans le domaine, sans être en contact direct avec les malades et leurs proches, se fait parfois demander: «Pourquoi as-tu choisi cette cause? Il y a tellement d'autres causes qui auraient besoin de tes talents et de ta disponibilité. Pourquoi celle-là?» Les commentaires les plus étonnés viennent souvent des malades et de leurs proches. «Il y a encore du bon monde!», diront-ils tout admiratifs.

Leur témoignage nous renvoie à nous-mêmes, à nos propres générosités et responsabilités sociales. On veut comprendre. Dans quel terreau leur générosité

prend-t-elle ses racines? Quelles sont leurs motivations profondes à vouloir ainsi s'engager, particulièrement dans le champ des soins palliatifs, et à persévérer dans leur engagement? Lorsque la question leur est posée directement, ils vont balbutier quelques réponses. S'engager comme bénévole est un choix éminemment personnel. J'ai comme hypothèse que les racines de leur engagement prennent source dans le cœur de la personne, une zone où les réalités sont souvent difficiles à mettre en mots. Mystère et pudeur obligent. J'ose cependant formuler une hypothèse complémentaire. Leur engagement est une manifestation de leur spiritualité personnelle. Il constitue même en soi une forme d'expérience spirituelle. L'hypothèse devenue question s'énonce ainsi: « Le bénévolat en soins palliatifs serait-il une forme d'expérience spirituelle? »

En tentant d'éviter le piège de la curiosité et dans une attitude de respect, il est légitime de vouloir, avec leur consentement, entrouvrir la porte de cette zone mystérieuse où logent leurs motivations. Il y a une richesse sociale à découvrir, à protéger et à faire fructifier.

Il n'est pas incongru d'aborder la question de la dimension spirituelle de l'engagement du bénévole, car en soins palliatifs, du moins, nous évoluons dans une sphère où le spirituel a sa place. La philosophie des soins palliatifs autorise d'ailleurs une telle démarche. Le bénévole a parfois accès à l'expérience spirituelle du malade et de ses proches. Une telle ouverture à la spiritualité de l'autre suppose une ouverture à sa propre spiritualité. Dans le présent article, je veux présenter les résultats d'une démarche effectuée pour trouver réponse à la question posée. Le chemin de recherche emprunté sera présenté ainsi que les résultats. Quelques réflexions suivront.

## 1. POSONS-LEUR LA QUESTION

Le bénévolat en soins palliatifs peut-il être reconnu à juste titre comme une forme d'expérience spirituelle? Celui qui pose la question est porteur

d'une vision de ce qu'est une expérience spirituelle. Il risque donc de formuler la réponse à partir d'une position d'observateur influencé par ses propres opinions sur le sujet. Il appartient aux bénévoles eux-mêmes de répondre. La question se précise donc ainsi: « Les bénévoles en soins palliatifs considèrent-ils leur engagement comme une expérience spirituelle? »

À la suite de ces considérations, j'ai entrepris une démarche de recherche en utilisant la technique d'enquête des groupes de discussion (*focus groups*)<sup>3</sup>, utilisée en recherche qualitative. En français, on nomme aussi ces groupes: groupes d'expression et d'entretien dirigé et groupes cibles. Basée sur l'expression libre et spontanée des participants, cette technique d'« entretien de groupes focalisés » permet de recueillir des informations de nature qualitative sur un phénomène. Le projet de recherche avait reçu auparavant l'approbation du comité d'éthique de la recherche de la Maison Michel-Sarrazin.

Tous les bénévoles inscrits sur la liste officielle de la Maison (355 personnes) ont été invités à participer au projet<sup>4</sup>. Trente-quatre ont accepté et ont pris part à l'un ou à l'autre des cinq groupes de discussion.

Nombre de participants:

34 (24 femmes, 10 hommes).

*Nombre de participants selon le groupe d'âge:*

- 35-45:	1
- 45-65:	6
- 55-65:	9
- 65-75:	16
- 75 et plus:	2

*Occupation:*

- Retraités:	22
- Semi-retraités:	2
- En emploi:	9
- À la maison:	1

*Type d'engagement*

- Bénévoles aux soins:	15
- Centre de jour:	5
- Les autres bénévoles (14) étaient engagés dans des services de soutien: accueil et téléphone, Fondation, musique, administration, entretien, éthique, publications, recherche.	

L'éventail des années d'expérience était large: du tout nouveau bénévole, jusqu'à 20 ans d'engagement.

Une grille d'entrevue a été élaborée pour servir de guide d'animation. Les questions posées au cours de la rencontre, d'une durée de deux heures, étaient regroupées autour de trois thèmes : engagement, spiritualité et ressourcement. Avec le consentement des participants, les échanges ont été enregistrés.

À la suite des rencontres, une transcription mot à mot des échanges (*verbatim*) a été effectuée. Puis, de façon progressive, d'un groupe à l'autre, j'ai procédé à une synthèse des énoncés, en les hiérarchisant selon leur fréquence. La présentation qui suit s'appuie sur cette synthèse.

## 2. CONSIDÈRENT-ILS LEUR BÉNÉVOLAT COMME UNE EXPÉRIENCE SPIRITUELLE?

Telle était la question principale. Elle a amené les participants à préciser ce qu'ils entendaient par spiritualité. Je veux présenter ici une synthèse des réponses entendues au cours des échanges. Ainsi nous étions dans la sphère du spirituel dès le début de la rencontre pour ensuite trouver une continuité dans les propos tenus tout au long de celle-ci. Des extraits de la transcription mot à mot illustreront les éléments de la synthèse.<sup>5</sup>

### 2.1 Des indices

Les participants ont d'abord été invités à se présenter, à exprimer leurs attentes relatives à la rencontre, puis à décrire leur cheminement vers Sarrazin. Nous pouvions déjà recueillir des indices selon lesquels ils considéraient leur bénévolat comme une des expériences de leur vie ayant une dimension spirituelle. Notons que les propos des participants étaient colorés par le fait que certains d'entre eux étaient en contact direct avec les malades et leurs proches et que les autres contribuaient à cette œuvre d'une autre façon

#### 2.1.1 Présentation des participants et leur intérêt pour le sujet

Dans leur présentation personnelle, ils ont rapidement nommé le bonheur de vivre leur engagement bénévole. Certains ont même anticipé les étapes suivantes, comme s'ils avaient hâte de répondre à la question principale. Un peu comme, en ouverture d'une symphonie, on retrouve dans les premiers échanges certains thèmes qui seront élaborés plus tard en cours de rencontre. Ceux-ci ne sont pas sans lien avec ce qu'ils reconnaîtront plus tard comme la spiritualité : l'attachement de cœur, le fait de recevoir autant qu'on donne, d'aller aux choses importantes, un privilège.

Pourquoi ont-ils accepté l'invitation à participer au groupe de discussion ? Quelles étaient leurs attentes relativement à la rencontre ? Un certain nombre de participants ont manifesté ne pas avoir d'attentes. D'autres sont venus, poussés par une sorte de curiosité, non pas la curiosité détachée de l'observateur, mais une curiosité motivée, parce que la spiritualité les intéresse. Ils disent rencontrer cette spiritualité dans leur engagement. Même si la spiritualité relève du domaine de l'intériorité, certains disent la « toucher » dans leur engagement.

*(Au moment du décès) On touche à quelque chose... toucher à l'infini. C'est les dernières secondes, c'est les derniers moments. C'est tellement beau d'être avec... Le privilège qu'on a...*

Quelques-uns ont été attirés par la rencontre découlant de l'association du bénévolat à l'expérience spirituelle. C'est un angle nouveau pour considérer leur engagement.

Pour plusieurs autres, la spiritualité et les questions qui s'y rattachent les intéressent, tout simplement. C'est un domaine important dans leur vie. Ils se reconnaissent personnellement en recherche, à l'affût d'endroits pour trouver du ressourcement dans le but de devenir meilleurs. Cette rencontre de groupe était vue comme une autre possibilité de ressourcement personnel.

Certaines motivations plus particulières ont également été exprimées : rendre service en contribuant à une recherche ; connaître un peu mieux de l'intérieur la Maison Sarrazin ; vérifier si l'on est un bon bénévole ou comment devenir meilleur bénévole ; aller chercher des éléments pour décider si l'on continue comme bénévole.

### 2.1.2 Leur chemin vers Sarrazin

Questionnés sur le chemin qui les a conduits à Sarrazin, ces bénévoles se sont racontés, là encore, avec une certaine fierté. Ils ont parlé d'éléments déclencheurs, mais surtout de motivations profondes. À cause du sujet de la rencontre, on peut soupçonner que celles-ci touchaient aux terres de la spiritualité.

Parmi les éléments déclencheurs, on trouve l'expérience du décès d'un proche (épouse, père, proches, amis), avec ce qui l'accompagne comme expérience intérieure.

Mon épouse est décédée ici... J'ai été impressionné de voir tout ce qui se faisait ici. Puis quelque part, j'ai voulu participer à ça. Aider mon épouse, puis l'accompagner dans toute sa démarche de fin de vie, malgré tout, j'ai senti qu'il y avait de la grandeur là-dedans. Vous savez, on sort, on va vers l'essentiel au fond et puis j'ai senti ici que je pouvais retrouver ça.

Les éléments déclencheurs peuvent être également des événements de vie qui ont marqué un tournant : l'arrivée de la retraite accompagnée du désir de s'impliquer, une crise spirituelle/religieuse, un diagnostic de cancer, l'expérience d'avoir soi-même été proche de la mort. Par ailleurs, ce sont parfois des événements extérieurs qui les ont interpellés : une annonce dans le journal, la réputation de la Maison, une journée portes ouvertes, un contact personnel, une conférence, un stage professionnel dans le milieu. Ces éléments ne créent pas la motivation, ils déclenchent quelque chose qui est déjà là, parfois depuis longtemps.

En se racontant, les participants nous ont plusieurs fois donné accès à des réalités mystérieuses, très personnelles, parfois difficiles à exprimer, mais

réelles. Elles se situent au niveau de l'être profond. Le récit de leur chemin vers Sarrazin se juxtapose à leur récit de vie. En relecture, plusieurs ont identifié un courant de fond dans leur vie qui les a conduits à la fois au bénévolat et au bénévolat en soins palliatifs.

J'ai toujours été engagée beaucoup... Je suis née de parents très donateurs et pour moi c'est nécessaire. C'est vital de m'impliquer dans quelque chose...

Dans la vie, je considère avoir beaucoup reçu et j'avais besoin de donner.

## 2.2 Leur bénévolat : une expérience spirituelle ?

La question a été posée directement<sup>6</sup>. Quelques participants auraient préféré que je donne une définition de la spiritualité à laquelle ils auraient pu se référer. Ils ont quand-même consenti à la démarche proposée. Tous les participants, sauf un, ont spontanément reconnu une dimension spirituelle à leur engagement, chacun explicitant sa vision de la spiritualité. On pouvait noter que le lien se faisait plus spontanément par les personnes qui étaient en contact direct avec les malades. Même si la référence était moins spontanée, pour les autres bénévoles, le lien était quand-même présent.

Il est important de relever le témoignage du participant pour lequel il n'y a pas de lien entre son engagement et la spiritualité.

*Moi, je dois vous dire que je ne vois pas la spiritualité dans ce que je fais. [...] Moi, ce que je vois, ce que je donne à l'heure actuelle, c'est matériel, c'est physique. C'est à long terme. [...] J'ai un sens des responsabilités, mais je n'associe pas ça à la spiritualité. Puis, en plus, je me sens un petit peu égoïste, parce que j'ai du plaisir à faire ça. Alors je ne peux pas rattacher ça à la spiritualité. [...] Pour moi, la spiritualité, c'est religieux. Il y a un Dieu, une croyance, la foi.*

Pour ce participant, les engagements qui se situent dans le matériel, auxquels on prend plaisir et qui ne sont pas associés à la religion, ne peuvent pas être rattachés à la spiritualité. Pour tous les autres, il existe cependant un lien entre leur spiritualité et leur

bénévolat, chacun apportant sa note personnelle dans la description de ce lien. Les différences étaient au rendez-vous. Sans forcer un regroupement à tout prix, certains pôles de référence peuvent être identifiés.

### 2.2.1 Religion et spiritualité

Sans que la question de la religion ait été posée, celle-ci a été spontanément abordée, non comme un problème, mais comme un repère pour situer la spiritualité, que ce soit la spiritualité en général ou la spiritualité personnelle. Les participants se référaient tous à la religion chrétienne de tradition catholique. Les échanges se sont plus déroulés sous le mode du témoignage que de la discussion. On pouvait soupçonner, derrière les propos tenus, des cheminements personnels qui demandaient écoute et respect. Ce qui a été offert dans tous les groupes.

Pour certains, la spiritualité est différente de la religion. D'autres vont trouver dans cette dernière la source de leur engagement. Pour quelques-uns, une certaine façon personnelle de voir la religion est en cohérence avec leur engagement.

*Tout ce qui est dogme, les doctrines. Je ne m'attarde pas à ça, tu sais. Mais j'ai vraiment besoin quand je viens travailler ici de vivre un moment exceptionnel. Et ça, c'est souvent les malades qui me le donnent.*

*Alors ma foi chrétienne m'amène à être tournée vers les autres. J'aime servir. C'est en moi. Je pense que ma foi et ma pratique religieuse m'aident à vivre des valeurs, les vraies valeurs de la vie. Alors c'est pour ça que j'aime faire du bénévolat. Ça m'aide en tout cas.*

### 2.2.2 La spiritualité et l'humain

Dans les visions de la spiritualité à la source de leur engagement, les participants ont souvent fait référence à l'humain : l'humain malade, l'humain bénévole et eux-mêmes. La relation humaine fait partie de leur spiritualité. Elle est sous le signe de la générosité et se traduit par des gestes concrets d'entraide, incluant l'écoute qui favorise la communion. Il s'agit bien ici d'une relation véritable où le bénévole ne fait pas que donner. Il reçoit aussi. En fait la

relation repose sur une sorte d'acte de foi dans l'être humain et le bénévole considère cela comme éminemment spirituel.

*Moi, ce que j'aime, ce que j'aime beaucoup : la spiritualité passe par l'être humain. [...] Je trouve la beauté de l'être humain dans son unicité, dans ce qu'il est, dans ce qu'il fait, dans ce qu'il avance... C'est ça la spiritualité... On est privilégié de toucher à ce qui donne sens.*

*La spiritualité, ce serait comme l'expérience de vie qui m'aide à être une meilleure personne, puis à mieux me situer dans la communauté humaine.*

### 2.2.3 Une question d'amour

Des participants vont nommer cette spiritualité axée sur l'humain comme une forme d'amour, un amour donné et reçu. Le bénévolat en soins palliatifs favorise l'expression de cet amour qui se traduit surtout par de petits gestes. Cette forme d'amour, ils la partagent avec d'autres formes de bénévolat vécus ailleurs.

*Je me suis rendu compte que [pour] les gens proches de la mort..., l'amour, c'est toujours bienvenu. C'est comme facile de témoigner de l'amour, de l'affection aux gens qui sont à la veille de mourir..., c'est toujours reçu. C'est comme un besoin de la part du mourant, comme quelque chose de bon, c'est toujours bon à recevoir.*

*Pour moi aussi, c'est ça le spirituel. Tout tourne autour du mot amour. Je reçois et je donne. Alors c'est ça pour moi la spiritualité. Je pense que c'est ça qu'il y a de plus beau dans l'humain : l'amour. Quand on vient ici, on le voit, on le sent*

### 2.2.4 Au-delà de l'humain

La spiritualité axée sur l'humain comporte l'expérience d'une certaine transcendance, bien mystérieuse, une sorte de quête de l'infini. L'engagement bénévole est alors expérimenté comme quelque chose de donné, comme un appel qui vient d'ailleurs, de quelqu'un (Quelqu'un ?), une nécessité qui pousse à s'engager, un besoin. Les bénévoles ont le sentiment que les malades leur sont en quelque sorte confiés. Ils trouvent dans ce don la grâce, l'énergie nécessaire pour

continuer. Quand on s'engage comme bénévole en soins palliatifs, on change de niveau et, d'une certaine façon, on entraîne l'humanité dans le mouvement.

*Il faut absolument, à mon sens, l'énergie dont on a besoin pour continuer, pour faire du bénévolat, c'est-à-dire donner de notre temps. [...] C'est, dans mon intérieur, être capable de faire des liens avec quelque chose qui nous est supérieur, qu'on ne comprend pas toujours. Vous pouvez appeler ça la grâce.*

*Pour moi, il y a une connexion avec quelque chose qui est au-dessus de nous autres. Il y a un appel qui vient de quelque part. C'est pas seulement parce que, une bonne journée, ça me tente, puis je ne sais pas pourquoi. Puis, non. Il y a une motivation qui nous pousse vers là.*

*L'authenticité, le respect... Et on le fait par des gestes... Puis ça, pour moi, ça ne peut pas juste être moi. C'est comme si ça vient d'ailleurs... Je suis un passage, je suis un tuyau, ou un lien, je ne sais pas, un canal...*

## 2.2.5 Une recherche de sens

Le bénévolat, vécu ou non en lien avec la religion, en référence ou non avec une transcendance, comme forme d'amour, s'inscrit aussi dans une recherche de sens. La spiritualité touche donc à la question du sens. C'est un thème récurrent dans les échanges. La spiritualité du bénévole fait place au questionnement. Rencontrer des personnes très malades qui vont mourir active ce questionnement et peut même constituer plus ou moins consciemment une motivation à ce bénévolat. Mais il n'y a pas que le questionnement. Il existe aussi des réponses. Le bénévolat est un lieu privilégié pour affirmer des valeurs qui donnent du sens à sa propre vie. De plus, le fait de côtoyer des personnes vivant les mêmes valeurs renforce ce sens donné. Cette recherche de sens se vit non par des discours, mais dans l'agir. Elle se donne des mains et des pieds en allant vers l'autre et en se laissant accueillir. C'est une recherche engagée et non passive.

*C'est comme si je donnais un sens à ma vie que demain je mourrais, bien, j'aurais été humaine.*

## 2.2.6 Les malades et les proches, éducateurs de la spiritualité du bénévole

Les bénévoles se disent impressionnés par les malades et leurs proches ainsi que par les autres intervenants. Ce qui les impressionne chez les malades, c'est surtout leur authenticité devant l'essentiel auquel ils sont confrontés. Ce fait les influence dans leur propre spiritualité : relativiser des vérités qu'on croyait absolues, être encore plus soi-même en processus d'authenticité, développer sa propre intériorité, revenir à l'essentiel, dans les « vraies affaires ». En parlant des autres, ils parlent d'eux-mêmes. Ce qu'ils admirent chez l'autre n'est pas sans lien avec ce qu'ils sont.

*On est complètement dans la dimension du vrai... Je l'ai la jambe dans l'au-delà.*

*Je trouve que le genre de bénévolat qu'on fait auprès des malades fait que, en tout cas, j'aime beaucoup ça me questionner. Je pense qu'on évolue dans notre spiritualité.*

## 2.2.7 Un bénévolat égoïste ?

« Je reçois plus que je donne. » Cette affirmation, exprimée parfois avec fierté, parfois avec réserve, est souvent revenue dans les échanges. Le bénévolat en soins palliatifs ne serait-il donc pas purement gratuit ? Si l'on se reconnaît un certain égoïsme, celui-ci est-il sain ? Existe-t-il un sain égoïsme ? Fait-il de ce bénévolat une réalité moins spirituelle ? En même temps que la question se posait, des réponses se donnaient.

*Être bénévole, c'est un geste autant d'égoïsme que d'altruïsme. [...] Quand je dis égoïste, c'est que si l'on donne tant que ça, c'est qu'on a besoin de recevoir de ces gens-là. C'est sûr qu'il y en a qui donnent, que c'est un don gratuit. Moi, j'aime ça pour moi. Moi, je continue parce que ça me nourrit, parce que je reçois beaucoup. Je bénéficie de beaucoup de choses... C'est moi qui apprends. [...] Dans la vie, pour être bien, pour être heureux, il faut être capable d'être aidé soi-même pour être capable de redonner aussi. Il faut au moins avoir une certaine gratification. Il faut être reconnu pour ce qu'on est. Puis après, on est capable de redonner deux fois plus.*

## 2.3 En synthèse

Le bénévolat en soins palliatifs : une expérience spirituelle ? Telle était la question à l'origine de la recherche. Nous l'avons posée aux bénévoles eux-mêmes. Que retenir ?

Tout d'abord, il existe chez eux un intérêt pour la spiritualité dans leur vie personnelle, incluant leur engagement bénévole. Ils se sentaient concernés par le sujet. Ils ont choisi de participer au groupe par une sorte de curiosité intéressée. L'analyse du contenu des échanges nous permet de conclure que pour une grande majorité, leur engagement a une dimension qui relève de la spiritualité.

Chacun y est allé de ses sensibilités et de ses convictions propres. La signification qu'ils ont donnée au mot spiritualité, au cours des échanges, n'était pas d'ordre purement conceptuel, mais d'ordre expérientiel. Les bénévoles ne sont pas différents à la Maison par rapport au reste de leur vie. Leur engagement à la Maison et pour la Maison leur fournit surtout un milieu pour laisser s'épanouir cette spiritualité, car elle est acceptée et partagée avec d'autres. Un bénévole associera même la Maison à une sorte de laboratoire. Leur conception de ce qu'est la spiritualité n'est pas sans ressemblances avec ce que nous rencontrons dans la société.

Sans arriver à une définition normative de la spiritualité des bénévoles en soins palliatifs, on peut identifier quelques points de repère : le rapport à la religion, une spiritualité de l'humain mais qui comporte une dimension au-delà de l'humain, une affaire d'amour, une recherche de sens, une spiritualité qui se laisse former à même les rencontres avec les malades et leurs proches. Demeure la question d'un bénévolat où on a le sentiment de recevoir plus qu'on donne.

## 3. RÉFLEXIONS

Les données recueillies ouvrent une fenêtre sur les profondeurs de l'engagement de nos collègues bénévoles. Différents regards peuvent être posés sur cette matière très riche. Le mien est celui d'un responsable de pastorale préoccupé de ressourcement et d'accompagnement des bénévoles dans leur engagement. Je propose quelques réflexions premières qui me viennent à ce moment-ci. Elles demandent à être enrichies et approfondies avec les autres partenaires de la Maison et surtout avec les bénévoles eux-mêmes.

### 3.1 Un bénévole particulier ?

Le bénévolat en soins palliatifs fait-il plus appel à l'expérience spirituelle des personnes qui y sont engagées que d'autres formes de bénévolat ? La question a surgi au cours des échanges. Par exemple, quelle est la différence entre un engagement bénévole pour protéger les ours polaires, pour organiser des loisirs sportifs à l'intention des jeunes ou pour s'occuper des personnes itinérantes, par rapport à l'engagement bénévole en soins palliatifs ? Si l'on organisait des groupes de discussions (*focus groups*) avec des bénévoles engagés dans les domaines que je viens de mentionner et si on leur posait la question de la dimension spirituelle de leur engagement, aurions-nous les mêmes réponses ? Je ne sais pas. J'é mets cependant l'hypothèse qu'on trouverait certainement un terrain commun de générosité et de valeurs fondatrices.

Là aussi, il ne faudrait cependant pas répondre pour eux. Cette hypothèse reste à vérifier. Quel beau projet de recherche que de comparer l'engagement bénévole dans ces domaines et l'engagement en soins palliatifs, sous l'angle de la spiritualité ! Se poser de telles questions ne relève pas d'une curiosité superficielle, mais d'une curiosité intéressée, comme celle qui a attiré les trente-quatre bénévoles à participer au groupe de discussion. Elle est la manifestation d'un

souci de protéger et de favoriser la croissance de ce grand don qu'est le bénévolat dans notre société. On peut le considérer comme une forme d'« extase », selon l'expression de Bernard Émond.

Sortir de soi, c'est une définition littérale de l'extase. Je pense profondément qu'on doit s'extasier devant le monde, devant sa beauté, devant sa douleur et devant son mystère. Je pense aussi que dans un monde qui nous ramène sans cesse à nous-mêmes, par la télévision, la publicité, qui nous ramène sans cesse à nous-mêmes, à nos désirs, à nos préférences, il faut sortir de soi. S'extasier, aller vers ce qui est autre, aller vers les autres. (Émond 2011, 113)

Le bénévolat en soins palliatifs partage cet honneur de l'extase avec des milliers d'autres personnes qui s'engagent actuellement comme bénévoles. Le mot *extase* est ici facilement identifié à la sphère spirituelle.

Je reviens à la question. Le bénévolat en soins palliatifs a-t-il quelque chose de particulier qui lui confère une certaine proximité avec les questions spirituelles? En fait, les participants ont répondu à la question. Ces bénévoles ont librement choisi de créer un lien, direct ou indirect, avec des personnes confrontées à leur fin de vie et tout ce qu'elle implique. Ils ont choisi, non de fuir, mais de partager une fragilité humaine commune: la maladie et la mort. Ils sont devenus perméables à des transformations possibles.

*N'importe quel bénévolat, si je le fais avec qualité, doit améliorer la personne... Ce qui est particulier dans les soins palliatifs..., c'est la fin de la vie. Ça rentre plus dans les tripes, parce que c'est la fin... Ça entre vraiment à l'intérieur.*

Dans ce sens, je ne dis pas que ce bénévolat est plus spirituel que les autres, mais il met en présence des « vraies affaires ». Nous sommes alors situés clairement dans la sphère du spirituel.

### 3.2 Une spiritualité vécue avec d'autres

L'engagement des bénévoles est affaire de cœur et donc affaire personnelle. C'est d'abord en eux que se vit leur spiritualité. Elle n'est pas pour autant repliement sur soi. Au contraire, elle ouvre sur les autres. Le mouvement part du cœur, de l'intérieur, c'est vrai, mais il se déploie vers les autres. *Être connecté avec le meilleur de soi*, comme disait une participante, mais pour une ouverture aux autres. Sur ce sujet, j'ai été frappé de constater la place importante que les autres bénévoles et les autres membres de l'équipe occupent dans leurs engagements.

Dès le départ, les participants ont spontanément exprimé leur attachement à leur bénévolat, leur fierté d'appartenir à la grande équipe et leur consécration à la cause. Le lien entre tous les intervenants contribue certainement à favoriser ce bénévolat comme expérience spirituelle, telle qu'ils la considéraient. Si ce lien n'existait pas, ces gens-là ne continueraient peut-être pas. Le lien est tissé par le partage de la même cause, mais il est aussi nourri par une certaine admiration des autres qui pousse à vouloir donner de son meilleur. On se trouve privilégié d'être entouré de personnes qui partagent les mêmes valeurs. On trouve dans ce milieu la possibilité d'exprimer une partie de soi dont on est fier. On se sent bien avec ce monde-là. C'est une sorte d'expérience spirituelle communautaire.

Il est intéressant de remarquer que, pour exprimer ce qui les attire et les garde dans leur bénévolat, certains utilisent le mot *atmosphère*. Il n'est pas facile de définir ce qu'on entend par ce mot. Ça se sent plus que ça se décrit. Mais justement, ils le sentent et en témoignent. C'est quelque chose de quasiment palpable, une atmosphère de vie et non de mort. Cette atmosphère n'est pas créée par les objets, mais par les personnes: les échanges, la générosité des gens, à la fois auprès des malades, mais aussi entre les bénévoles. On se met sur le même pied que tout le monde. On travaille pour la même cause. Celle-ci nous tient tellement à cœur qu'on s'entraide. On

partage un même esprit: une sorte de communion dans la compassion.

### 3.3 Spiritualité et religion

Dans les propos échangés, la référence à la religion demeure un point de repère pour situer la spiritualité. Les participants étaient, du moins de par leur éducation première, formés dans la religion chrétienne de tradition catholique. Pour certains, leur spiritualité est en rupture avec la religion, celle-ci étant identifiée à ce qu'ils nomment les dogmes. La spiritualité étant pour eux recherche de sens, les dogmes ne semblent pas répondre spontanément à cette recherche. D'autres, après une période de remise en question dans leur vie, ont re-choisi leur religion et leur bénévolat est en continuité avec celle-ci. D'autres enfin puisant dans leur tradition religieuse se réclament d'un certain humanisme.

Par ailleurs, les groupes d'âge auxquels appartiennent les participants peuvent peut-être éclairer cette référence à la religion. La majorité de ces bénévoles ont vécu leurs premières expériences spirituelles dans un contexte religieux. C'est un fait de l'histoire. Jetons un bref coup d'œil.

Neuf participants sont nés entre 1946 et 1956. Ils sont membres de la génération des baby-boomers. Dans les résultats d'une recherche action visant à «rejoindre les profondeurs morales et spirituelles dans les divers types d'expérience des 35-50 ans» Jacques Grand'Maison et son équipe font état en 1993 de certains constats dont on trouve des traces dans l'expérience spirituelle des bénévoles de notre groupe. J'en cite quelques-uns.

Chez plusieurs interviewés le *requestionnement* moral et spirituel se fait hors des références religieuses, et en particulier hors de leur propre héritage religieux chrétien. [...] Certains distinguent souvent, en les opposant, la religion et leur expérience religieuse. D'autres se démarquent du religieux et parlent plutôt du spirituel... [...] Il y a chez plusieurs baby-boomers un type de questionnement spirituel qui a beaucoup à voir avec une requête de morale laïque.

[...] La question des valeurs a refait surface souvent en relation avec les comportements et les attitudes face aux droits, libertés et responsabilités. Émergent là de nouvelles quêtes de sens, de fondements, de transcendance. [...] Cela dit, on ne saurait en déduire que les baby-boomers sont massivement frappés d'amnésie historique par rapport à leur propre héritage historique religieux. [...] Les 35-50 ans, dits de la génération de la rupture religieuse, ont des rapports plus complexes qu'on ne le pense avec l'héritage chrétien. (Grand'Maison et Lefebvre, 1993, p. 19-22)

Dix-huit participants, nés en 1936 et dans les années qui ont suivi, avaient 65 ans et plus au moment de la rencontre. En 1994, Grand'Maison et son équipe présentent les résultats de leur recherche sur ce groupe d'âge dans *La part des aînés*. Tout en reconnaissant «la riche complexité du champ de conscience et d'expérience des aînés», il les nomme les *cachottiers du dedans*. Il est difficile de tracer un portrait global de leur rapport au religieux. Il constate quand-même que, pour la plupart des gens de cette génération, la culture chrétienne a été pour eux la matrice vivante «d'une identité, d'un sens global de la vie, d'un appartenance-pivot, d'une source et d'un horizon pour parcours de vie.» (Grand'Maison et Lefebvre, 1994, 239).

On peut relever dans les propos des bénévoles de ce groupe d'âge des traces des constatations que Grand'Maison faisait en 1994. Il identifiera chez les gens de cette génération deux familles spirituelles. La première regroupe «des personnes âgées pour qui la foi chrétienne est le lieu de leur identité la plus profonde et qui nous livrent des interprétations de leur vie et de leur foi d'une remarquable justesse si l'on veut parler ici en termes soit d'orthodoxie, soit de culture chrétienne pertinente, soit de credo personnel chrétien bien fondé et articulé.» (p. 240) Dans la seconde famille spirituelle, on trouve l'idée que: «Beaucoup d'interviewés du troisième âge (peu du quatrième âge) ont un soi religieux très ambivalent, même si leur foi s'en démarque plus ou moins radicalement.» (p. 242) Il soulignera quand-même un rebondissement du religieux. «Certains retrou-

vent leur propre tradition chrétienne avec des yeux neufs avec des valeurs de la modernité. » (p. 249)

Tenant compte de ce que fut le passé religieux de ces deux groupes d'âge (27 participants au groupe sur 34), on peut comprendre leur réflexe de vouloir situer la spiritualité par rapport au religieux. J'en retiens que les généralisations et les positions tranchées sur ce sujet risquent de ne pas rendre compte de la complexité et de la subtilité des motivations spirituelles et/ou religieuses des bénévoles. Existe-t-il des traces d'un fond religieux plus ou moins clarifié dans certaines de leurs visions de la spiritualité de leur bénévolat? Sans tomber dans le piège de vouloir à tout prix récupérer le discours des bénévoles dans le giron chrétien, il faut reconnaître que leur position face à l'humain, ainsi que leur façon de voir leur engagement comme une affaire d'amour ne sont pas sans connivences avec l'Évangile. Se peut-il qu'on trouve dans leur engagement et la spiritualité qui l'inspirent le fruit d'une éducation religieuse qui a beaucoup insisté sur l'amour et l'engagement auprès de l'humain? Lorsqu'ils nous parlent de prière et de méditation, qu'est-ce qu'ils mettent derrière ces mots? Existerait-il des besoins pour du ressourcement spirituel/religieux chez les bénévoles? Encore là, il faudrait leur demander.

### 3.4 Bénévolat et gratuité

Questionnés sur la dimension spirituelle de leur engagement, les bénévoles ont abordé la question de la gratuité de leur engagement. Comme si la gratuité faisait naturellement partie de la dimension spirituelle. La formulation était presque toujours la même: *Je reçois plus que je donne*. Pour certains, c'était une affirmation calme et fière d'un fait qui ne leur faisait pas problème. Quelques-uns trouvaient même là une explication à leur engagement. D'autres ne semblaient pas tout à fait à l'aise avec ce qui semblait à première vue une forme d'égoïsme.

Les questions surgissent. Doit-on attendre du bénévole une gratuité pure, sans aucun retour?

Peut-on être gratuit et éprouver du plaisir à donner? Recevoir alors qu'on donne, est-ce un manque de gratuité? Existe-t-il une gratuité pure? Le bénévolat est-il moins expérience spirituelle lorsqu'on reconnaît recevoir autant, sinon plus qu'on donne?

Mes réflexions n'ont pas la prétention de clore le débat. Je veux simplement apporter des éléments pour relancer la discussion, car il semble y avoir là un point important pour la dimension spirituelle du bénévolat en général. N'est-on pas parfois témoin d'un certain cynisme au regard du bénévolat de la part de ceux qui n'y croient pas au nom d'une gratuité pure? Pour cette amorce de réflexion, je m'inspire de quelques réflexions de Jacques T. Godbout, spécialiste de la sociologie du don. Ses travaux me semblent un incontournable pour une réflexion plus approfondie.

Une première spécificité du bénévolat, selon Godbout (2000), c'est qu'il s'agit d'un don aux étrangers et d'un don unilatéral.

Avec le don aux étrangers, nous sommes en présence de ce qu'on pourrait appeler un don à l'état pur, non seulement au sens d'un don *unilatéral* comme on l'entend habituellement, mais aussi au sens où, à l'opposé du don dans la parenté, il n'est pas fortement influencé par la relation souvent intime que les partenaires entretiennent – par ce que les sociologues appellent le lien primaire par opposition au lien secondaire qui caractérise les relations avec un fonctionnaire par exemple. Le don aux inconnus est souvent ponctuel, et même lorsqu'il se répète, il est admis au départ *qu'il n'y a pas de retour*. En conséquence, il ne prête pas facilement le flanc aux explications par l'intérêt immédiat. On ne soupçonne pas aussi facilement celui qui donne de le faire uniquement pour recevoir. (Godbout 2000, 71)

L'auteur distingue ensuite trois sortes de dons aux étrangers, qui impliquent trois types de liens. Le *don aux étrangers inconnus* est caractérisé par l'absence de lien direct donateur-donataire. Le *don aux étrangers connus* est caractérisé par un contact direct ponctuel et le plus souvent unique. Dans le *don aux étrangers familiers*, les contacts directs entre le donneur et le receveur sont multiples et s'étendant

dans le temps: bénévolat, groupes d'entraide... On est à la limite ici du lien primaire. Mais il est rare que ce lien soit franchi. (Godbout 2000, 79)

Dans les 355 bénévoles inscrits sur la liste des bénévoles de la Maison Michel-Sarrazin, selon le type de bénévolat exercé, on trouve les trois sortes de liens donateur-donataire. Dans le *don aux étrangers inconnus*, on peut classer, par exemple, le bénévolat des membres du conseil d'administration, des comités d'éthique, de la Fondation, des musiciens, des lingères, etc. Dans le *don aux étrangers connus*, on peut classer le bénévolat des bénévoles aux soins et à l'accueil. Au *don aux étrangers familiers* pourrait correspondre le lien créé par les bénévoles du centre de jour lorsque les invités fréquentent longtemps le centre.

Il existe une diversité de dons aux étrangers (Godbout 2000, 72-77) et le bénévolat qui en fait partie possède ses caractéristiques propres.

Qu'est-ce que le bénévolat? Le philanthrope donne de l'argent, le héros donne (ou risque de donner) sa vie, le bon Samaritain donne son manteau et l'hospitalité. Que donne le bénévole? Il donne du temps – soit le don de ce qui manque le plus aux individus modernes d'après les sondages. Le bénévole donne de son temps. Il ne le fait pas payer et ne demande rien en retour. En ce sens, il va à l'encontre des valeurs de la société actuelle fondée sur le salaire et le profit. [...] Le bénévolat est un don de temps à des étrangers. (Godbout 2000, 74)

Ainsi, parmi les dons faits aux étrangers, le bénévolat se caractérise par le don du temps. Il est un don unilatéral à d'autres. Or, les bénévoles en soins palliatifs ne font pas que donner du temps. Ils donnent de leurs talents. De plus, presque tous reconnaissent recevoir plus que donner. Nous sommes en présence de ce que Godbout nomme le «paradoxe de la gratuité».

L'idée de non-retour semble inhérente au don. En tout cas le retour est inattendu et étrange. Alors que dans le marché la boucle est normale, le don qui revient fait une boucle étrange. (Godbout 1992, 249)

Existe-t-il un chemin pour sortir de ce qui semble être contre la logique: donner sans retour et en même temps recevoir? Dans les échanges, je crois que les bénévoles nous ont fourni un piste pour réconcilier ces deux opposés. Le bénévolat repose sur un lien donateur-donataire. En même temps, les bénévoles reconnaissent que la spiritualité de leur engagement est une question d'amour. Si le lien donateur-donataire est un lien d'amour, il n'est alors pas inconvenant de recevoir, car le donner et le recevoir font partie de l'amour. Dans la spiritualité, par la réalité de l'amour, il est possible de recevoir sans trafiquer le don.

Le langage du don, loin d'être hypocrite, permet à l'offrande de s'effectuer, au don de circuler en signifiant quelque chose, en ayant ce que l'on pourrait appeler une valeur de lien, au-delà de sa valeur économique et de sa stricte utilité. Autrement dit, le langage qui existe autour du don permet au don d'exprimer quelque chose et donc d'être lui-même aussi un langage. Qu'est-ce que ce langage exprime? C'est le langage de quoi? Je pense tout simplement que c'est le langage de l'amour. Évidemment! L'appât du don, la «passion pure et simple de donner et de recevoir en retour» (Malinowski, 1989, p.234), repose tout simplement sur le besoin d'aimer et d'être aimé qui est aussi fort et même probablement plus fort et plus fondamental que le besoin d'acquiescer, d'accumuler des choses, de gagner des biens qui définit l'appât du gain. L'Homme est d'abord un être de relations et non un être de production (Godbout 1996, 40-41)

Mais de quel amour s'agit-il? Non de l'amour épidermique, non de l'amour de sympathie qui ne cherche à aimer et à être aimé que des gens qui nous sont sympathiques, non de l'amour qui n'est que décision de volonté. Il s'agit d'un amour très profond qui se loge dans le cœur, là d'où jaillit la spiritualité. Une forme d'amour qu'on expérimente comme donné, qu'on explique parfois par: «C'est comme plus fort que moi de m'engager ainsi par amour». Telle pourrait être la réponse des bénévoles lorsqu'on leur pose la question: «Comment tu fais pour t'engager dans ce domaine?» Répondre à la question

de savoir si le bénévolat en soins palliatifs est une expérience spirituelle ne peut faire l'économie d'un détour par l'expérience d'aimer. Dans ce sens les liens entre bénévolat, gratuité et amour peuvent être inspirants sur le plan social. Dans un certain langage, on pourrait dire que les bénévoles, particulièrement en soins palliatifs, exercent une fonction prophétique au sens qu'ils nous rappellent des dimensions essentielles de l'aventure humaine

---

## CONCLUSION

« Les bénévoles en soins palliatifs considèrent-ils leur engagement comme une expérience spirituelle ? » Nous avons écouté leur parole sur le sujet. Une des confidences entendues au cours des échanges dit avec beaucoup de simplicité et de profondeur l'essentiel de la réponse que les bénévoles ont apporté à la question.

*Moi, quand je suis entrée ici, ça été assez rapide. Le cœur s'agrandit, on le sent. Le cœur s'agrandit. Les autres le ressentent ailleurs, quand on sort ailleurs. Je pense qu'ils le ressentent.*

Ce bénévolat est une expérience spirituelle et le signe le plus évident, c'est que *le cœur s'agrandit*, pas seulement dans l'engagement pour la Maison, mais partout ailleurs dans leur vie. *Les autres le ressentent*. C'est beaucoup une question de choix libre de la part du bénévole.

Après une intervention chirurgicale majeure, Élie Wiesel fait un bilan de sa vie et le termine ainsi.

Est-ce hier – ou autrefois – que nous avons appris combien l'être humain peut atteindre la perfection dans la cruauté plus que dans la générosité? Que, pour les tueurs et les tortionnaires, il est normal, donc humain, de se montrer inhumain? Dès lors, faudrait-il se détourner de l'humanité?

Je crois que la réponse appartient à chacun de nous. Car il incombe à chacun de choisir entre la violence des adultes et le sourire des enfants, entre la laideur de la haine et le désir de s'y opposer. Entre infliger souffrance et humiliation à son semblable et lui offrir la solidarité et l'espoir qu'il mérite. Peut-être. (Wiesel 2011, 85)

Nous avons le privilège de côtoyer chaque jour des personnes qui ont fait le choix de la solidarité. Leur bénévolat a des racines profondes qui commandent respect et admiration. Leur spiritualité se traduit moins par des discours que par une certaine façon de faire et d'être.

Je ressors de cette démarche encore plus convaincu que l'attention à la spiritualité en soins palliatifs ne doit pas se porter uniquement sur celle des malades et des proches, mais également sur celle des bénévoles. D'ailleurs je fais un rêve: faire la même exploration avec les intervenants professionnels. La question serait, je crois, pertinente également pour eux.

On ne peut pas conclure une telle démarche. On la poursuit. La recherche ici présentée a été faite dans un milieu précis, la Maison Michel-Sarrazin. Elle n'a pas la prétention d'être normative pour tous les milieux de soins palliatifs où l'on trouve des bénévoles. Je crois cependant que nous avons là des clés d'interprétation qui peuvent aider à amorcer ou à continuer le dialogue avec eux sur le sujet, quel que soit leur milieu d'engagement.

---

## RÉFÉRENCES

- Émond, Bernard, 2011. *Il y a trop d'images*. Montréal: Lux Éditeur:
- Godbout Jacques T., 1992. *L'esprit du don*. Paris: Éditions La Découverte.
- Godbout Jacques T., 1996. *Le langage du don*. Les grandes conférences. Montréal, Fides. Québec, Musée de la civilisation.
- Godbout Jacques T., 2000. *Le don la dette et l'identité*. Montréal, Boréal.
- Grand'Maison, Jacques et Solange Lefebvre, dir. 1993. « Une génération bouc émissaire Enquête sur les baby-boomers », Cahiers d'études pastorales 12, Québec: Fides.
- Grand'Maison, Jacques et Solange Lefebvre, dir. 1994. « La part des aînés », Cahiers d'études pastorales 13, Québec, Fides.
- Wiesel, Élie, 2011. *Cœur ouvert*. Paris, Flammarion

---

## NOTES

1. L'emploi du genre masculin sera privilégié afin de ne pas alourdir le texte.
2. [En ligne] [www.michel-sarrazin.ca]
3. Un merci bien sincère à M<sup>me</sup> Sylvie Coulombe M.Ps. conseillère en gestion des ressources humaines au gouvernement du Québec, psychologue et membre de l'OPQ. M<sup>me</sup> Coulombe a généreusement accepté de collaborer bénévolement comme conseillère pour la réalisation de cette activité. Un merci aussi sincère aux bénévoles qui ont répondu à l'invitation et ont consenti à prendre une soirée pour réfléchir et partager leur expérience dans ce domaine.
4. Les bénévoles aux soins et les bénévoles du Centre de jour sont en contact direct avec les malades et leurs proches. L'autre groupe de bénévoles est constitué de ceux qui, sans avoir de contact direct avec le malade, par leur soutien au fonctionnement, apportent une contribution essentielle à la Maison, par exemple : les membres du conseil d'administration, les bénévoles de la Fondation, les lingères, les musiciens...etc.
5. Les personnes dont les propos sont rapportés ont donné leur accord.
6. Une présentation de l'analyse des réponses fera partie du collectif *Le bénévolat en fin de vie ou l'art d'accompagner* (Titre provisoire), sous la direction d'Andrée Sévigny, Manal Guirguis-Younger et Manon Champagne. La parution est prévue au cours de l'année 2013.

---

# Annexe

## Déroulement de la rencontre du groupe de discussion

### Mise en route

- 1 Présentation des participants
- 2 Quelles sont vos attentes au regard de la rencontre de ce soir ?

### L'engagement

- 3 Quel est le chemin qui vous a conduit à un engagement bénévole à la Maison Michel-Sarrazin ?
- 4 Qu'est-ce qui fait que vous durez dans votre engagement ?

### La spiritualité

- 5 Est-ce que vous voyez un lien entre votre engagement à la Maison-Sarrazin et la spiritualité ?
- 6 Est-ce que votre engagement repose sur votre spiritualité ?
- 7 Est-ce qu'il y a un lien entre la spiritualité que vous vivez ici et le reste de votre vie ?

### Ressourcement

- 8 Quels sont vos moyens personnels de ressourcement ?
- 9 Qu'est-ce que la Maison vous offre ou pourrait vous offrir comme moyens ?

### Conclusion

- 10 Vous repartez avec quoi ?