Jacques T. Godbout • professeur • Université du Québec • Institut national de la recherche scientifique • INRS – Urbanisation • Montréal • Télécopieur : (514) 499-4065 • Courriel : Jacques.Godbout@inrs-urb.uquebec

# Bénévolat et soins palliatifs

Texte d'une conférence prononcée à l'Université Laval, dans le cadre des « *Conférences Michel Sarrazin* », le 22 avril 1999

Jacques T. Godbout, professeur

u'est-ce que le bénévolat? C'est une sorte de don à des inconnus. Mais quelle sorte de don? Il existe toutes sortes de dons à des inconnus. Le philanthrope donne de l'argent, le héros donne (ou risque de donner) sa vie, le Samaritain donne son manteau et l'hospitalité. On ne parle pas de bénévolat pour autant. Que donne le bénévole? Le bénévole donne du temps, soit le don de ce qui manque le plus aux individus modernes, selon les sondages.

Le bénévole donne son temps. Il ne le fait pas payer et ne demande rien en retour. En ce sens, le bénévole va contre les valeurs de la société actuelle fondée sur le salaire et sur le profit. « Rappelle-toi que le temps est de l'argent » (Benjamin Franklin). Pour le bénévole, le temps n'est pas de l'argent. Être bénévole, c'est faire mentir Benjamin Franklin... et agacer parfois les syndicats.

Essayons de décomposer ce geste pour en retrouver le sens. Nous tenterons ensuite d'appliquer cette réflexion au bénévolat pratiqué dans le cadre des soins palliatifs.

### Deux sujets tabous

Ce qui me frappe d'abord dans la pratique du bénévolat auprès de malades en phase terminale, c'est qu'elle s'inscrit au cœur de deux

sujets presque tabous dans la société actuelle, ou qui tendent à être objets de déni, comme disent les psychologues : la mort et le bénévolat.

La mort est un sujet tabou dans la société moderne. Cependant, depuis quelques années, un mouvement existe qui vise à modifier notre attitude. Rappelons tout de même que, dans le cadre de la pensée scientifique, la mort ne signifie rien d'autre que le passage à l'état de cadavre. Elle est réduite à un phénomène physico-bio-chimique. Ce faisant, on procède à une évacuation du sens, à une négation de ce qui est vécu. Dans le cadre de la modernité, on est incapable de penser l'expérience de la mort, que nous allons tous connaître, dans ses multiples aspects: expérience de la perte, de l'abandon; processus qui conduit à la perte du sens, au sentiment de ne plus pouvoir contribuer, à l'impression d'être devenu uniquement une charge pour les autres. La pensée scientifique a une vision réductrice de l'expérience de la mort.

Je rappelais ce contexte uniquement pour me centrer sur le bénévolat. J'y reviendrai à la fin. Ce qui me frappe, c'est que le bénévolat est aussi quelque chose qui tend à être mal vu par l'esprit moderne. Rien de plus contraire à la société moderne que l'idée de donner du temps. En général, on accepte que le temps soit donné aux intimes

seulement. Même à l'intérieur de la famille, on le tolère, certes, mais certains ont tendance à considérer cela anormal et à réclamer, par exemple, un salaire pour la personne qui, dans le ménage, reste à la maison. Et le don du temps à des inconnus est encore plus mal vu. Personne ne penserait critiquer le don d'organe, le don de sang, le don d'objets en cas de catastrophe, mais le don de temps, c'est une autre affaire. La conception de base du libéralisme économique, c'est que tout don de temps est anormal. Tout temps consacré à autre chose qu'à soi-même doit être rémunéré d'une façon ou d'une autre, autrement dit doit être considéré comme un travail, sinon, c'est suspect, on vole des emplois ou on se fait exploiter. Le temps ne peut pas être donné. Pourquoi? Parce que, alors on ne contribue pas à la croissance. C'est donc du temps perdu! Un bon citoyen est quelqu'un qui fait augmenter le PNB, sinon, il ne contribue pas à l'augmentation du bien-être de ses concitoyens et augmente le chômage. Or, pour faire augmenter le PNB, il faut qu'une relation sociale passe par l'argent. Il faut que le temps soit de l'argent. Voilà une première raison qui fait que le

bénévolat est souvent regardé avec suspicion.

Par ailleurs, l'esprit moderne tend à identifier le bénévolat à la «dame patronesse», et on considère comme un progrès d'être passé de ce modèle à celui des droits et de la justice. On touche alors à une autre critique qui est faite au bénévolat. Le problème n'est plus tellement du côté du donneur, mais de celui qui reçoit. On parle de paternalisme, du caractère humiliant pour celui qui reçoit. Pourquoi ce caractère humiliant? Parce que, dit-on, le don est unilatéral. Plusieurs tendent d'ailleurs à nier qu'il s'agisse d'un « vrai » don et considèrent que toutes les formes d'altruisme sont des manières déguisées de rechercher son intérêt sous forme de prestige, d'honneur et de contacts qu'on établit en vue de faveurs futures. C'est pourquoi on parle parfois d'hypocrisie à propos de ce type de don qui ne serait qu'en apparence non réciproque.

On en arrive ainsi à un étrange constat : ce qui est considéré dans la plupart des philosophies éthiques de l'humanité comme le sommet du comportement moral – la compassion et le don à des inconnus – est dévalorisé et n'est souvent même pas reconnu comme tel par une certaine pensée occidentale dominée par les sciences humaines, pensée qui nie ainsi ce qui constitue pour de nombreuses personnes la définition même d'un acte moral, soit un acte qui tient compte des autres et pas seulement de soi.

Comme pour la mort, il y a dans la pensée moderne une dénégation du don non réciproque, et par voie de conséquence du bénévolat. La société moderne a eu tendance à vouloir remplacer le bénévolat par la solidarité. Le militant est solidaire de la classe ouvrière, il s'identifie à sa cause, c'est une approche collective, alors que le bénévole vient l'aider. Être solidaire signifie qu'on est tous dans le même panier. C'est en tant que don unilatéral que le bénévolat est une forme de don difficilement acceptable pour les individus modernes. « Ne comptons que sur nos propres moyens »: ce slogan syndical exprime l'essentiel de la démarche solidaire et les raisons pour lesquelles on tend souvent à l'opposer à la philosophie du bénévolat.

### L'altruisme

Malgré toutes ces critiques, dont plusieurs, comme on va le voir, sont partiellement fondées, je considère

que le bénévolat peut être vu comme une forme supérieure de solidarité. Pourquoi? D'abord parce que je crois que l'altruisme existe au sens d'un intérêt pour les autres qui n'est pas qu'une forme cachée d'égoïsme, et qui n'est pas non plus que l'obéissance à un devoir. Il existe des actes qu'on fait pour les autres par intérêt, compassion, sympathie, amour, et dans un élan qui ne relève pas seulement du devoir. Citons à ce propos le sociologue français Durkheim: «Le philosophe Kant a essayé [...] de ramener l'idée de bien à l'idée de devoir. Mais c'est une réduction impossible [...] Il faut que la morale nous apparaisse comme aimable [...] qu'elle parle à notre cœur et que nous puissions l'accomplir même dans un moment de passion. En agissant moralement, nous nous élevons au-dessus de nous [...] Il y a quelque chose qui nous dépasse [...] Nous nous arrachons dans quelque mesure à nousmêmes. »1 (Durkheim 1992, p. 615-616) Cette description me semble correspondre à l'expérience du don telle que décrite par les bénévoles que nous avons eu l'occasion de rencontrer.

En outre, il y a un ingrédient essentiel dans l'action bénévole, élément qui n'est pas présent dans

toutes les formes de solidarité. Cet élément, c'est la liberté. Cette liberté est inhérente au bénévolat. La Fédération des centres d'action bénévole du Québec définit avec raison l'action bénévole comme un geste «libre et gratuit». Or, avec la solidarité, on peut passer de la liberté à la contrainte. Au nom de la solidarité, on peut contraindre légalement, mais jamais au nom du don. La solidarité obligée est encore de la solidarité, le bénévolat obligé n'est plus du bénévolat. C'est sous cet aspect que la solidarité peut s'opposer au don. Pour mettre cela en évidence, prenons l'exemple du don d'organe. En France, c'est au nom de la solidarité qu'on a fait une loi qui diminue beaucoup la liberté du donneur. Toute personne est considérée a priori comme un donneur. et il faut s'inscrire dans un registre pour signifier qu'on ne veut pas donner. Ce faisant, on cesse d'en faire un don et on passe du don à la solidarité, comme l'écrit Hottois: « Même si le prélèvement doit être fondé [...] sur le principe de gratuité et non sur celui de l'économie marchande, les prélèvements sur cadavres ne s'appuient plus sur une logique de don, mais de solidarité. » La solidarité permet de faire des lois qui rendent le don obligatoire,

autrement dit qui suppriment la dimension de don dans le geste.

### La dette

Je ne dis pas que de telles mesures ne sont pas parfois justifiées. Le bénévolat n'est pas toujours souhaitable, et il peut être préférable de le remplacer par l'octroi de droits. Historiquement, au Québec, on est passé, avec l'État-providence, de la charité au droit. Et ce fut un progrès. En effet, si le donateur est plus généreux, le receveur est aussi plus vulnérable aux effets pervers du don, liés notamment à la liberté: l'insécurité, la dépendance, l'absence de pouvoir du receveur (« à cheval donné on ne regarde pas la bride », dit le proverbe). Tous ces effets pervers du don ont été, à juste titre, souvent dénoncés. Partout où le fait de ne pas rendre entraîne domination potentielle, humiliation, injustice, perte de dignité, la solidarité sous forme de droit est préférable au don. En ce sens, il y a progrès de la charité au droit, du don à la justice.

Cependant, il est aussi vrai que dans toute société il faut maintenir ce geste « libre et gratuit ». Une société qui rend tout obligatoire tue la dynamique qui se situe au plus profond d'elle-même et qui la fait agir.

À cet égard, les sociétés qui ont développé l'État-providence et qui aujourd'hui remettent en question certains de ses rôles font toutes face à une importante contradiction qu'on peut brièvement définir de la façon suivante : en essayant de confier au bénévolat des tâches qui relèvent du gouvernement, des tâches qui ont été définies comme répondant à des obligations collectives, on risque de diminuer, voire d'enlever la liberté de donner essentielle à l'action bénévole. Ce phénomène est présent dans tous les pays occidentaux qui remettent en question le fonctionnement de l'État-providence. En acceptant de tels mandats, les organismes risquent de ne plus se définir par rapport aux personnes aidées mais en fonction des priorités générales de l'État. À la limite, cela conduit au salariat des bénévoles, autrement dit à la disparition du bénévolat.

Résumons. Il est important de conserver le bénévolat en tant que geste libre et gratuit, mais il peut aussi être nécessaire de le remplacer par la solidarité et la justice dans certaines circonstances. Pourquoi? Pour répondre à cette question, il faut mieux saisir ce qui peut être négatif dans le bénévolat.

## Ne pas vouloir recevoir

En quoi le bénévolat peut-il être négatif? Ce qu'on dénonce le plus souvent, c'est le fait que ce type de don est unilatéral et qu'il entraîne ce que nous pouvons appeler un sentiment de *dette négative*. On ne peut nier l'existence de ces problèmes. On n'a qu'à songer au malaise que l'on ressent lorsque quelqu'un demande l'aumône dans la rue. Toutefois, les illustrations de cette dette négative ne se limitent pas à l'aumône. Elles sont multiples, dans de nombreux domaines. Donnonsen quelques illustrations.

- Dans le domaine du don d'organe, on a observé chez des personnes ayant subi une transplantation un sentiment de dette pouvant entraîner des problèmes psychologiques graves, qui pourraient aller jusqu'au rejet de l'organe. Il est certain que, surtout lorsqu'on est en présence de ce qu'on appelle des donneurs cadavériques, c'est-à-dire des donneurs décédés, la personne qui reçoit ne peut pas rendre, par définition. L'unilatéralité du don est évidente et crée un sentiment de dette négative qui cause d'importants problèmes psychologiques, au point où certains ont parlé de la «tyrannie du don »2. (Fox and Swazey 1992)

- Certains types de dons humanitaires illustrent aussi le fait que souvent, dans le don, le receveur est considéré comme acquis, on ne lui demande pas son avis. Ainsi, pour l'économiste Serge Latouche, ce n'est pas principalement par le marché que les sociétés du tiersmonde finissent par perdre leur culture au contact de l'Occident. Plus encore que par le commerce, c'est par les dons reçus que les sociétés dominées finissent par s'identifier à l'Occident et perdent leur âme. «Le véhicule de cette "conversion" (aux valeurs occidentales) ne peut être la violence ouverte ou le pillage même déguisé en échange marchand inégal, c'est le don. C'est en donnant que l'Occident acquiert le pouvoir et le prestige qui engendrent la véritable déstructuration culturelle.» (Latouche 1992, p. 68)
- Enfin, dans le bénévolat luimême, certains receveurs peuvent se sentir humiliés de recevoir des services sans pouvoir en rendre à leur tour. Dans une enquête auprès de bénéficiaires de services bénévoles, nous avons observé que, lorsque ces derniers ne peuvent pas ou ne veulent pas rendre, ils tendent alors à voir l'organisme de bénévolat comme un service gouvernemental et un prolongement de l'État.

Ils considèrent le service qu'ils reçoivent comme un droit et se protègent de cette manière du danger du don unilatéral et de la dette négative.

On pourrait multiplier les exemples. Mais quelle est la cause du problème? Pour la majorité des observateurs, on l'a vu, la cause, c'est l'unilatéralité du don. Le problème, c'est le fait que ce n'est pas réciproque. Et la solution qui est proposée à chaque fois que ça ne peut pas être réciproque, c'est d'écarter le don et de passer par les droits. Autrement dit, à chaque fois que celui qui reçoit ne peut pas rendre l'équivalent de ce qu'il a reçu, le don serait condamnable. Ce raisonnement a pour conséquence de condamner en grande partie le bénévolat

### La dette positive

Nos travaux nous ont conduits à remettre cette conclusion en question. En effet, dans nos recherches, tout en ayant constaté ces problèmes qu'on vient de décrire, on a aussi été en présence de nombreuses situations de don non réciproque et sans problème, sans ces conséquences négatives dénoncées avec raison par les opposants au don bénévole. Ceci nous a conduits à nous demander si c'est vraiment le

fait que le don est unilatéral, et seulement cela, qui entraîne les conséquences négatives. Tel est le fond de la question. Pourquoi cet effet négatif, cette dette négative, et qu'est-ce qui l'entraîne? Si c'était seulement dû au fait que le don n'est pas réciproque, ces problèmes devraient être présents à chaque fois que le don n'est pas rendu de manière à peu près équivalente. Or, nous avons souvent constaté des situations de dons non réciproques mais qui ne causent pas tous ces problèmes, bien au contraire. Donnons-en quelques illustrations.

D'abord, il y a tous ces cas de dons unilatéraux, ou considérés comme tels, mais qui ne sont pas vécus de cette façon par ceux qui donnent. En effet, nombreux sont les bénévoles qui affirment recevoir beaucoup des personnes qu'ils aident sous forme de reconnaissance, d'échange verbal, de sagesse transmise, pour ne mentionner que cela.

Mais allons plus loin. Le don des parents aux enfants est en grande partie unilatéral; en tout cas, il y a un déséquilibre évident dans un sens. Même si les enfants donnent à leurs parents, ils donneront surtout à leurs propres enfants plus tard.

Et ce modèle est normal, sans problème et admis par tous. On a aussi observé des cas, particulièrement intéressants pour notre propos, où chacun considérait recevoir plus qu'il ne donnait à l'autre, sans pour autant se sentir humilié, sans ressentir les effets de dépendance d'une dette négative comme on l'a vu jusqu'à maintenant. Au contraire, ils le vivaient comme une expérience très positive. Nous en sommes alors arrivés à la conclusion qu'il y a une possibilité que le sentiment de dette soit positif, soit vécu positivement, que ce n'est pas toujours négatif, sans être pour autant réciproque.3 (Godbout et Caillé, 1992)

Nous avons pu observer ce phénomène de dette positive même dans le don d'organe, le don unilatéral par excellence. Dans certains cas, les receveurs d'organe que nous avons rencontrés, tout en reconnaissant avoir reçu un don incommensurable, impossible à rendre, et tout en disant avoir contracté une dette impossible à rembourser, vivaient cette situation de manière positive, se considéraient grandis par l'expérience d'un tel don et manifestaient une reconnaissance qui les conduisait à vouloir donner à d'autres, à aider les autres, tout en

sachant que cette aide ne sera jamais équivalente au don qu'ils avaient reçu, et donc qu'ils seraient toujours en dette. Eux aussi vivaient un sentiment de dette positive, et non pas négative. Ils avaient envie de donner, librement, avec plaisir. Ils avaient beaucoup recu, mais sans pour autant avoir contracté l'obligation de rendre. C'est l'idée de la dette comme valeur positive, parce que le don avait été fait « de bon cœur ». Cela s'oppose à la dette négative, quand « on se sent mal », disait quelqu'un. Pour ces personnes, leur dette n'est pas vécue comme dette, en un sens, mais comme reconnaissance: on reconnaît avoir reçu beaucoup, sans pour autant ressentir une obligation mais plutôt un désir de donner à son tour.

La dette positive existe lorsque le receveur ne perçoit pas chez le donneur l'intention « d'endetter » le receveur par son geste, ou encore lorsque le donneur a déjà reçu par le plaisir du receveur. Cette dette est vécue non comme un fardeau mais comme un privilège, une chance. En bref: parce que le receveur perçoit le donneur positivement, la dette prend un sens différent, et loin d'être négative, elle revêt un sens positif.

Qu'est-ce que ces observations nous apprennent à propos de l'unilatéralité et de la réciprocité? Elles confirment qu'il est difficile de recevoir. Toutefois, ce n'est pas l'unilatéralité ou le déséquilibre en soi qui cause le problème. Ce qui peut être négatif et constitue la source du problème, c'est l'esprit dans lequel le don est fait par le donneur, tel que perçu par le receveur, plus que le fait qu'il est unilatéral. Ce qui est négatif, c'est la volonté, chez le donateur, de ne pas recevoir. C'est plus précisément le fait que le receveur est considéré par le donneur comme ne pouvant pas donner. C'est, au fond, le fait que le donneur se sent supérieur en donnant, au point où ce que l'autre pourrait lui offrir n'a pas de valeur pour lui. On rejoint tout à fait Serge Latouche, déjà cité plus haut : « (L'Occident) se tient hors d'atteinte et continue de donner sans rien accepter. Il [...] ne reconnaît aucune dette et n'entend recevoir de leçon de personne.» C'est d'ailleurs exactement ce que dit l'anthropologue anglaise Mary Douglas: «There should not be any free gift. What is wrong with the socalled free gift is the donor's intention to be exempt from return gifts coming from the recipient. »4 (Douglas, 1990, p.vii. Je souligne.)

Il n'est donc pas vrai que tout don unilatéral entraîne automatiquement l'humiliation, la dépendance et tous ces problèmes dont nous avons constaté l'existence, et donc que le bénévolat est nécessairement négatif s'il est non réciproque. Le don non réciproque peut être positif. Il existe une confusion entre ne pas recevoir et ne pas vouloir recevoir. Et on peut déduire qu'une des conditions essentielles pour que le don soit reçu positivement, soit bien reçu, c'est que celui qui donne permette toujours à l'autre de donner, que le donneur soit toujours en état de recevoir, soit disponible, autrement dit qu'il croie en l'autre, en sa capacité de donner. En effet, ce qu'on comprend de plus en plus en étudiant le don, c'est qu'on a plus besoin de donner que de recevoir.

C'est peut-être pour cette raison que les organismes qui réussissent le mieux auprès des personnes les plus mal prises dans la société sont ceux qui adoptent ce principe. Ainsi, l'abbé Pierre – fondateur d'Emmaüs, un organisme international d'origine française d'aide aux plus démunis, et notamment aux sans-abri – aime bien raconter que tout a commencé un soir qu'il était

en train d'aider des familles à se trouver un logement lorsqu'il a rencontré un individu qui venait de sortir de prison et voulait se suicider. Il lui demandait de l'aide. L'abbé Pierre lui a répondu qu'il n'avait pas le temps. « Donne-moi d'abord un coup de main pour reloger ces gens, après on s'occupera de ton cas », lui a-t-il dit. Cette personne est devenue son plus proche collaborateur, parce qu'il lui a demandé de donner d'abord.

Je résume. C'est l'esprit du don qui le rend positif ou négatif. Donner ce que l'autre ne veut pas recevoir, donner en adoptant une attitude supérieure, donner en pensant que l'autre ne peut pas donner, voilà ce qui rend le don négatif, beaucoup plus que le fait qu'il n'est pas réciproque. Voilà ce qu'il faut éviter. Le sens ultime de ce qu'on reçoit, c'est le don. Il en résulte que, lorsque quelqu'un donne en percevant le receveur comme incapable de donner, il empoisonne son don, il oblige l'autre à se percevoir comme receveur seulement, et toute la dette négative et les effets pervers du don s'ensuivent, découlant de ce sens accordé au don par celui qui donne.

### Bénévolat aux mourants

Ces idées peuvent-elles s'appliquer d'une manière quelconque à l'expérience du bénévolat dans le cadre des soins palliatifs? Je crois que oui. Il s'agit d'une situation particulièrement difficile, dramatique, où le receveur est particulièrement démuni, angoissé. Dans un tel contexte, il n'est pas facile d'éviter les dangers du don unilatéral. Rien n'est plus facile, en effet, que de ne pas tenir compte du receveur. Rien de plus facile que de croire qu'on connaît les «vrais» besoins du malade qui est devant nous, et de donner ce que l'autre ne veut pas recevoir. C'est, je crois, ce à quoi le Dr Dionne se réfère lorsqu'il attire l'attention sur les dangers de ce qu'il appelle «l'acharnement humain, psychologique, spirituel ou social. »5 (Guide du bénévole aux soins, 1991-1992, p. 2) En outre, il est facile de se sentir, plus ou moins consciemment, supérieur quand on donne son temps à quelqu'un qui n'a plus beaucoup de temps, de se ' définir comme « ayant toute la vie devant soi » et d'en arriver à adopter sans trop s'en rendre compte une attitude condescendante, ou de développer et de jouir d'une relation de dépendance. On a vu plus

haut que la spécificité du don du bénévole, c'est qu'il donne du temps. Le temps, le bénévole en a tellement plus que celui à qui il le donne que ce qu'il donne n'est rien, en somme, pour lui, mais c'est tout pour le malade. Par rapport au temps, le bénévole est objectivement dans la même situation que le riche qui donne des miettes aux pauvres. Rien de plus facile, enfin, que de ne pas être en état de recevoir ce que l'autre veut et peut donner, de ne pas percevoir les signes, l'expression de désirs, d'une demande, d'autant plus que l'autre croit souvent ne plus pouvoir donner. Comment ne pas le conforter dans ce qui semble être devenu son inutilité radicale?

En effet, la question se pose : At-il quelque chose à donner? Ne sommes-nous pas justement dans une situation extrême où, précisément, l'autre n'a plus rien à donner, et où, donc, toute intervention risque d'être une atteinte à la dignité du donneur si elle se situe dans le cadre du don? Si on y applique les constatations et les réflexions faites plus haut, ne devrait-on pas conclure que cette intervention devrait prendre place plutôt dans le cadre de droits? Ne faudrait-il pas

développer les droits des malades en phase terminale et s'en tenir à ce cadre d'action, ce qui conduirait à éliminer le bénévolat?

Cependant, nous sommes devant le grand paradoxe de la mort, pour ne pas dire le grand mystère. Le danger est de répondre à cette question en adoptant une approche réductrice de la mort, celle dont je parlais au début. Dans cette perspective, la mort, c'est le fait que tout cesse de circuler. La mort, c'est la fin de la circulation du sang, c'est l'arrêt définitif de toute circulation, « l'arrêt de mort ».

Toutefois, dans une perspective de don, c'est différent. Loin d'être un arrêt de la circulation, c'est bien connu, la mort génère une grande circulation de dons dans notre société. Une grande partie des dons aux différentes œuvres et aux différentes causes a lieu au moment où une personne meurt. « Prière de ne pas envoyer de fleurs, lit-on de plus en plus, mais de faire plutôt un don. » Et on nomme une cause qui lui tenait à cœur, ou un organisme qui lui a beaucoup donné. La mort donne à la vie, contribue à la recherche médicale, aux organismes d'aide aux malades, etc. « Death stimulates giving in the form of memorial contributions to churches, hospices, colleges, and organisations promoting research and prevention of various diseases. <sup>6</sup>(Bremner, 1996, p. 199) Le don, c'est la vie qui continue.

La mort fait aussi circuler les échanges entre les personnes. Non seulement la mort stimule la générosité, mais elle nous met dans un autre état, ou peut-être devrionsnous dire plutôt qu'elle nous branche à l'autre état, l'état où tout circule plus facilement, l'état où ce qui empêche l'être de circuler se dissout dans un courant plus large et plus fort qui nous entraîne. Lorsque la mort survient ou est sur le point de survenir, les personnes sont plus proches, se disent, se confient, se présentent aux autres sans méfiance, laissent les choses aller au lieu de les retenir. La mort nous fait ressentir le besoin de rituels. Alors que l'approche scientifique tend à réduire la mort à un phénomène objectif, déterminé parce qu'il s'inscrit dans des lois physiques de décomposition des corps, le don nous sort de ce modèle et nous fait entrer dans l'incertain. dans l'inconnu, dans l'indéterminé.

Ainsi, chaque don est un saut mystérieux hors du déterminisme.

C'est pourquoi le don s'accompagne souvent d'un certain sentiment d'euphorie et de l'impression de participer à quelque chose qui dépasse la nécessité de l'ordre matériel. «Jamais peut-être le rapport à la mort n'a été si pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle, où les hommes, pressés d'exister, paraissent éluder le mystère. Ils ignorent qu'ils tarissent ainsi le goût de vivre d'une source essentielle. »7 (F. Mitterand, cité dans Bacqué, 1997, p. 23) Le don peut peut-être contribuer à rétablir le lien perdu entre la vie et la mort dont parle Mitterand dans ce texte. Jean-Paul Sartre ne disait-il pas du don qu'il était : « ...délivrance de l'univers du désir. [...] Si nous considérons le pur univers du désir où l'homme est l'inessentiel et la chose l'essentiel, le don paraît dans son intention première le renversement de cette structure et par conséquent une délivrance: je ne suis plus là pour actualiser la chose par consommation mais si je donne, c'est la chose qui est là pour être transmise à l'autre.8 (Sartre, 1983, p. 383)

En faisant éclater la logique matérielle déterministe de la science et en faisant apparaître quelque chose de non prévu, le don est une porte d'entrée dans le mystère. Le don peut peut-être contribuer à donner un sens à la mort dans la société moderne désenchantée qui ne permet plus d'y voir autre chose que le passage à l'état de cadavre. Le don, c'est ce qui arrive en plus, un supplément, l'inattendu, la surprise. C'est ce qui n'est pas dû. « Tu n'aurais pas dû. » Cette phrase conventionnelle qui sort de la bouche de celui qui reçoit est une sorte d'attestation adressée à celui qui donne qu'il a bien fait un don, que celui qui reçoit le reçoit comme don.

Le don peut peut-être permettre d'espérer qu'il y a quelque chose en plus dans la mort que le cadavre. Plus que le silence. Plus que la perte, comme dans le don qui est le fait d'assumer la perte. «L'Ego est pour se perdre : c'est le Don », écrit encore Sartre (p. 434). L'enfant doit assumer la perte, dit la psychanalyse, il doit faire l'expérience du renoncement. C'est ce qui le fait accéder à l'autonomie. La valeur fondamentale de cette expérience du renoncement est niée par la société productiviste pour laquelle l'acquisition est le seul sens de la vie, comme le montre le Dr Lamontagne dans une belle entrevue (RND, reprise dans le bulletin La Maison, vol. 11, nº 2, déc. 1997)9. Ne serait-ce pas ce qui constitue l'explication principale du fait qu'on soit aussi démuni devant la mort : l'acquisition comme seul sens donné à la vie? Mais l'expérience du don est celle de la perte assumée. Elle consiste à donner un sens à la perte. C'est pourquoi plus on a donné, plus on a nié dans notre vie les valeurs actuelles dominantes de la société de consommation, plus, peut-être, on peut assumer la mort, cette expérience extrême de la perte, de l'abandon.

Toutefois, nous étions partis de la question: Que faire, en tant que bénévole, si le mourant est justement quelqu'un qui ne peut plus donner? Que faire quand on ne peut plus donner? On donne encore, et c'est peut-être le don le plus important qu'un bénévole peut faire à un malade: lui permettre de donner, de partager ne serait-ce que l'interrogation sur le sens de la mort. Le bénévole, par son don de temps à quelqu'un qui n'en a plus beaucoup, permet peut-être à l'un et à l'autre d'aborder ensemble le mystère de la mort. Donner le temps permet peut-être de retrouver le sens du temps.

Donner à un mourant est une expérience extrême. J'ai tenté de l'aborder en toute modestie en soumettant quelques idées inspirées par mes réflexions sur le don, mais aussi par mon expérience de la perte d'êtres proches.

### Références

### Bacqué, Marie-Frédérique.

1997. « Mourir aujourd'hui. Les nouveaux riles funéraires ». Paris, Odile Jacob.

Bremner, Robert H. 1996.
Giving. Charity and Philanthropy in History. New Brunswick (U.S.A.) and London (U.K.):
Transaction Publishers . 241 p.

Douglas, Mary. 1990. No free gifts. Foreword to The Gift, by Marcel Mauss. New York and London: W.W.Norton.vii-xviii. Durkheim, Émile. 1992. « L'enseignement de la morale à l'école primaire. » Revue française de sociologie. 23 : p. 609-623.

Fox, Renée C., and Judith Swazey. 1992. Spare Parts. Organ Replacement in American Society. New York: Oxford University Press.

Godbout, Jacques, et Alain Caillé. 1992. L'esprit du don. Montréal et Paris : Boréal/La Découverte. 345 p.

#### Guide du bénévole aux soins.

1991-1992 - La Maison Michel Sarrazin

Latouche, Serge. 1992. L'occidentalisation du monde. Paris : La Découverte.

**Le bulletin La Maison**, Maison Michel Sarrazin, vol. 11, nº 2, déc. 1997

Sartre, Jean-Paul. 1983. Cahiers pour une morale. Paris : Gallimard.

<sup>1.</sup> Durkheim 1992, p. 615-616.

<sup>2.</sup> Fox and Swazey, 1992.

Godbout et Caillé, 1992.

Douglas 1990, p.vii. Je souligne.

<sup>5.</sup> Guide du bénévole aux soins, 1991-1992, p. 2, La Maison Michel Sarrazin.

<sup>6.</sup> Bremner, 1996, p. 199.

<sup>7.</sup> F. Mitterand, cité dans Bacqué, 1997, p. 23.

<sup>8.</sup> Sartre, 1983, p. 383.

<sup>9.</sup> RND, reprise dans le bulletin La Maison, vol. 11, n° 2, déc. 1997.