
Andrée Sévigny, t.s. Ph. D • Chercheure postdoctorale • CHUQ •
Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin •
Courriel : andree.sevigny@svs.ulaval.ca

Le bénévolat : une quête de sens

Andrée Sévigny

Au Canada, la pratique des soins palliatifs est récente (début des années 70). Traditionnellement, les bénévoles ont tenu une place essentielle en soins palliatifs et leur nombre va en augmentant¹. Sans les bénévoles, plusieurs programmes ne pourraient être maintenus². Toutefois, malgré cette forte présence des bénévoles, leurs pratiques sont peu étudiées. À notre connaissance, aucune étude québécoise ne porte spécifiquement sur une compréhension en profondeur de la contribution des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs. Par ailleurs, quelques chercheurs dans le champ de la gérontologie sociale s'intéressent à cette question³. Aussi, nous profitons des résultats d'une recherche portant sur la contribution des bénévoles au soutien à domicile des personnes âgées afin d'alimenter la réflexion concernant la place des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs⁴.

La problématique et l'objet d'étude

À l'heure où les rapports entre l'État et la société civile sont au cœur des débats sociopolitiques, l'interaction entre les instances bénévoles et étatiques se modifie dans le secteur de la santé et des services sociaux. Le processus de désinstitutionnalisation – et de non-institutionnalisation –, d'abord réalisé dans le champ de la santé mentale, s'intensifie dans le domaine des services

offerts aux personnes âgées⁵ et en soins palliatifs⁶. Cette orientation en matière de prestation de services se traduit par des mesures qui visent le maintien dans leur milieu de vie naturel des personnes présentant des incapacités. Toutefois, on y injecte peu de nouvelles ressources publiques⁷. L'État québécois en appelle au partenariat avec les familles et les organisations du milieu en ce qui a trait à la distribution de services de soutien à domicile. Au cours des ans, le nombre

des organismes communautaires bénévoles axés sur la prestation de services a augmenté de façon significative^{8, 9, 10}. Certains de ces organismes s'appuient sur l'action des bénévoles non seulement pour leur gestion, mais aussi pour la distribution de services. À l'instar de Panet-Raymond et Bourque¹¹, nous les nommerons « organismes communautaires bénévoles ».

L'univers des soins palliatifs n'y fait pas exception et compte sur les bénévoles pour atteindre une partie des objectifs liés au soutien de personnes atteintes de cancer¹. Traditionnellement, les bénévoles ont tenu une place essentielle en soins palliatifs^{12, 13, 1}. Ils sont bien souvent intégrés aux équipes interdisciplinaires^{14, 12, 15}. Sans les bénévoles, plusieurs programmes ne pourraient être maintenus². Cette place prépondérante des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs est appelée à se maintenir et même à s'élargir dans le futur^{16, 2, 1, 17}. À l'heure où le mouvement des soins palliatifs fait la promotion d'un modèle de pratique intégré, le partenariat avec les bénévoles pose un second défi : l'harmonisation de leurs pratiques de soins au modèle des pratiques proposé par le réseau québécois et l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Cet arrimage des pratiques au regard des soins et des services est complexe. Ces pratiques doivent s'actualiser

dans un souci de cohérence tout en valorisant la contribution spécifique et originale de chacun des groupes d'intervenants.

Des écrits montrent que le bénévolat actuel s'inscrit dans un rapport de don et d'entraide qui diffère d'un rapport étatique ou marchand^{18, 19, 20, 4, 21}. Toutefois, dans un contexte où l'État cherche à réduire l'espace qu'il occupe sur le plan de la prestation de services, les bénévoles occupent une position délicate qui soulève la controverse : tantôt le bénévolat est considéré comme une action qui pallie le retrait de l'État, tantôt il est vu comme un instrument de développement social²². Malgré l'engagement grandissant des bénévoles, l'importance du rôle qu'ils ont à jouer en matière de soutien à domicile et la controverse que leur présence soulève, nous constatons que leur action est très peu étudiée^{3, 4}. De plus, la contribution des bénévoles est rarement abordée sous l'angle des significations que les acteurs eux-mêmes lui accordent⁵. Pourtant, le soutien à domicile est avant tout un espace d'intervention dans lequel divers acteurs sont en interactions constantes, espace qui lui-même s'insère dans un contexte social plus large²³. Cet enchevêtrement de liens sociaux est sujet à interprétation et permet aux acteurs de donner un sens à leurs actions ou à celles des autres. L'étude

dont nous présentons les résultats avait pour but de comprendre la contribution des bénévoles au soutien à domicile des personnes âgées qui vivent en milieu rural, à partir du point de vue des bénévoles et de celui des personnes âgées qui reçoivent leurs services. L'analyse vise à mieux comprendre cette contribution en tenant compte à la fois de la description que ces deux acteurs en font et du sens qu'ils lui accordent. Les questions soulevées se formulent ainsi^a :

- Quelle est la contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées vivant en milieu rural ?
- Quelle signification les bénévoles et les personnes âgées qui reçoivent leurs services donnent-ils à cette contribution ?

Le cadre théorique : une quête de sens

Afin de saisir la contribution des bénévoles au soutien à domicile des personnes âgées suivant le point de vue émergeant des significations élaborées par les acteurs qui vivent l'expérience du bénévolat, nous avons emprunté la voie

de la phénoménologie. Fondée sur une logique descriptive, la phénoménologie s'avère un moyen efficace pour explorer les profondeurs de la conscience et de l'expérience humaine. La conscience du sujet est liée au monde par la voie de l'intentionnalité, de son orientation vers autre chose qu'elle-même²⁴. La signification est la manifestation de l'intentionnalité de l'acteur. Une signification se trouve, de manière implicite, dans chaque expérience vécue. Il n'existe donc aucune coupure entre le sujet et l'objet qu'il décrit : nous connaissons le monde tel qu'il est pour nous, mais non tel qu'il est en soi²⁵. Dans le champ de la recherche en gérontologie, Bowers^{26, 27, 28} a privilégié cette approche. Cette chercheuse américaine a mené trois études de nature phénoménologique auprès de membres du réseau informel (famille) et de professionnels du réseau d'hébergement des personnes âgées (travailleurs salariés).

Dans ces travaux, Bowers explore les buts des acteurs et la signification qu'ils accordent à leur action plutôt que la répartition des tâches instrumentales – transport, popote roulante, animation d'activités de groupe, etc. Un constat formulé par Bowers a retenu notre

a. L'étude avait aussi comme objectif de mieux saisir quelles sont les frontières de l'action des bénévoles. En ce sens, les répondants se sont exprimés sur les raisons qui les motivent à recourir à des bénévoles plutôt qu'à des membres de leur famille ou à des travailleurs salariés. Inversement, ils ont donné leur avis sur les raisons qui les amènent à recourir au soutien d'un membre de la famille ou d'un travailleur salarié plutôt qu'à celui d'un bénévole. Les résultats concernant ces questions ne sont pas présentés dans cet article.

attention : le processus de soutien est beaucoup plus complexe qu'une répartition des tâches basée sur l'aspect instrumental de la contribution. Elle estime qu'un comportement observable peut faire ombrage à d'autres formes de contributions, d'ordre socio-affectif, qui revêtent une grande importance pour le bénévole et pour la personne aidée. Suivre la voie tracée par Bowers nous a permis de sortir des sentiers battus afin d'élargir le prisme des formes d'aide comprises dans l'action des bénévoles inscrits dans un organisme communautaire bénévole. Nos observations concernant la contribution des bénévoles, au lieu d'être réduites à une dimension instrumentale, couvrent à la fois l'espace visible et invisible occupé par cet acteur.

L'approche méthodologique

À l'instar de Bowers, nous optons pour des techniques qualitatives de recherche comme l'échantillonnage théorique intentionnel, les entrevues semi-dirigées et l'analyse qualitative de contenu^{25, 29}. La population à l'étude se compose des bénévoles du milieu rural et des personnes âgées qui reçoivent leurs services. L'échantillon non probabiliste volontaire se compose de 20 bénévoles et de 20 personnes âgées.

Nous avons rencontré des hommes et des femmes. À une exception près, toutes les personnes interrogées avaient 60 ans ou plus – un seul des bénévoles avait moins de 60 ans. Le recrutement des sujets a été réalisé à partir d'une liste des bénévoles qui œuvraient au sein d'un organisme communautaire bénévole. Par contre, l'organisme ne possédait pas de listes des personnes qui recevaient les services des bénévoles. Aussi, lorsque la chercheuse rencontrait une personne bénévole en entrevue, elle lui demandait de dresser une liste des personnes à qui elle apportait de l'aide. À partir de ces listes, les personnes âgées et les bénévoles ont été choisis au hasard par la chercheuse qui s'assurait préalablement que ces personnes possédaient les caractéristiques prévues pour l'élaboration de l'échantillon – âge, sexe, secteur de localité, activités réalisées. Afin de respecter la confidentialité et de favoriser l'établissement d'un lien de confiance, c'est la coordonnatrice de l'organisme collaborateur qui a contacté les personnes sélectionnées. Ce mode d'échantillonnage permettait d'inclure des caractéristiques des répondants théoriquement pertinentes tout en évitant que les bénévoles participant à l'étude choisissent les personnes âgées selon leurs propres critères de sélection.

La collecte des données

Les données ont été principalement recueillies suivant la méthode de l'entrevue semi-dirigée. Trois grands thèmes ont été déterminés à partir des objectifs poursuivis et des informations puisées dans la recension des écrits. Ces thèmes sont : les activités accomplies par les bénévoles, le sens qu'ils accordent à leur action et les frontières qui délimitent cette action. Cette collecte s'est terminée lorsque nous avons atteint la saturation des idées formulées concernant le phénomène étudié (saturation empirique)³⁰. La réalisation de deux groupes de discussion s'ajoute aux entrevues semi-dirigées. Un des deux groupes se compose de bénévoles (n=9) et l'autre compte des personnes âgées (n=6). Tous avaient été rencontrés lors des entrevues individuelles. Ces rencontres avaient pour but de valider l'interprétation des résultats et d'engendrer de nouvelles informations grâce à l'interaction entre les participants^{31, 32}. Les thèmes discutés étaient les mêmes que ceux abordés lors des entrevues individuelles.

L'analyse et la validation des données

Le matériel recueilli a fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu²⁵. Chacune des trois dimensions à l'étude a formé un thème principal : les activités et les tâches réalisées par les bénévoles,

les significations qu'ils donnent à leur contribution et les frontières qui la délimitent. Tout comme Bowers, nous avons précisé les formes de contributions qui sont de l'ordre du socio-affectif et, au-delà de la description d'une tâche instrumentale, nous avons retenu les divers buts poursuivis par les bénévoles. Pour terminer, nous avons procédé à l'élaboration d'une synthèse qui détermine les diverses unités de signification et qui les met en relation les unes avec les autres. Les résultats obtenus permettent de mettre en lumière les structures qui décrivent la contribution des bénévoles, la logique sur laquelle elle s'appuie et les mouvements qui la traversent.

Afin d'assurer la qualité scientifique de l'étude, nous avons eu recours à différents moyens. En ce sens, la triangulation des méthodes de collecte de données – entrevues semi-dirigées et groupes de discussion – favorise la crédibilité des résultats. De plus, les groupes de discussion ont permis de valider les résultats par un retour des connaissances dans le milieu avant que les dernières analyses et conclusions ne soient tracées³³. Nous avons aussi effectué un exercice de validation en collaboration avec deux chercheuses autres que celle qui a réalisé l'étude. Les chercheuses ont d'abord accompli individuellement l'analyse d'extraits des entrevues, puis elles ont

mis en commun leurs résultats respectifs. Tout en vérifiant la correspondance des résultats obtenus par les trois chercheuses, cet exercice a aussi été une occasion de raffiner l'interprétation des résultats.

Les principaux résultats

L'analyse des données nous révèle que la contribution des bénévoles est fondée sur une logique de don. Donner aux autres, voilà une intention des bénévoles qui se manifeste dans le discours des répondants, bénévoles et personnes âgées : « Le bénévolat, c'est pas une question d'argent ! C'est une question de don de soi, où y'a aucune espèce de chose mercantile. [...] On le fait par choix ! ». Le don est compris comme un rapport entre les individus, basé sur des principes de liberté et de gratuité. Cette liberté d'agir suppose la possibilité pour le bénévole de réaliser son action selon son propre rythme. La contribution des bénévoles a besoin de spontanéité et s'exprime directement, sans calculs ou sans encadrement qui imposerait un horaire trop strict. Même dans la réalisation d'activités qui doivent suivre un horaire précis, les bénévoles ont un rapport au temps différent de celui des travailleurs salariés : ils donnent de leur temps, alors que pour les travailleurs le temps est compté. De plus, le bénévole agit sans l'intention de retirer un salaire

ou d'accumuler un profit d'ordre financier. Cette gratuité contribue à libérer le geste, à le délier de l'obligation que l'on peut ressentir parmi les membres d'une famille ou de celle qui caractérise une transaction marchande où la personne qui donne s'attend à recevoir l'équivalent de ce qu'elle a offert. Bien que le bénévole considère retirer autant, sinon plus, qu'il ne reçoit, il donne sans savoir quand et de quelle façon cela lui sera rendu : « Ils disent que tout t'est remis un jour : c'est la loi du retour. Je me dis que tout le bien que je fais aujourd'hui, un jour, ça va m'être rendu. Moi, je me dis : Un jour, ça ne sera pas nécessairement la personne que j'ai aidée qui va me le remettre. Ça, je le sais, ça ». Cette contribution, fondée sur une logique de don, est traversée par deux mouvements : un aller-retour entre soi et l'autre et un passage de la rencontre entre deux individus à la solidarité entre citoyens.

Un mouvement de va-et-vient entre soi et l'autre

Le mouvement d'aller-retour entre la personne âgée et la personne bénévole qui lui rend le service est tel qu'il est bien souvent impossible de déterminer qui est la personne aidante et qui est la personne aidée. Elles sont liées par une intention commune : favoriser le bien-être des deux acteurs en présence. Cette intention se concrétise de diverses

façons comme rendre service tout en ayant la satisfaction d'accomplir son devoir, faire plaisir à l'autre tout en se faisant plaisir, réagir aux changements qui surviennent chez les autres et chez soi, prévenir certains problèmes pouvant se présenter chez la personne âgée comme chez le bénévole ou participer à la reconnaissance de l'autre tout en se réalisant comme individu.

Rendre service tout en accomplissant son devoir

Pour certains répondants, le bénévolat est à la fois une occasion de rendre un service concret à l'autre tout en favorisant chez lui le sentiment du devoir accompli. Ce besoin d'accomplir son devoir prendrait bien souvent sa source dans le passé. Le don fait partie d'une histoire de vie et se transmet de génération en génération : « Ah bien oui ! au niveau de moi, c'est quelque chose que... c'est un legs de nos parents parce que dans la famille, le bénévolat, c'est l'héritage qu'on a eu de nos parents ». Toutefois, le sentiment du devoir accompli est évoqué surtout par des bénévoles et par des personnes âgées qui ont plus de 75 ans. Cette polarisation des réflexions concernant la satisfaction du devoir accompli chez les répondants plus âgés est peut-être un signe des temps. Pour eux, les termes « charité » ou « devoir » qu'ils utilisent pour qualifier

le bénévolat n'ont pas de connotations négatives alors qu'ils en ont probablement dans certains groupes qui veulent se distancer de formes d'aide traditionnelles fondées sur des préceptes religieux.

Faire plaisir en se faisant plaisir

Cependant, tout n'est pas une question de devoir, loin de là. La majorité des personnes âgées disent éprouver du plaisir à rencontrer les bénévoles car ceux-ci leur apportent de la joie. De plus, le lien qui unit les bénévoles aux personnes âgées invite à la confiance. Des personnes âgées confient leurs problèmes ou leurs inquiétudes aux bénévoles qui les consolent et les soutiennent moralement lorsqu'elles éprouvent des difficultés. Ils leur témoignent de la compréhension, de l'amitié et de l'amour. Par ailleurs, les bénévoles estiment en recevoir aussi : « On se sent aimé pis, tu sais, ça, c'est important ! ». Plusieurs bénévoles font part de la joie que leur action leur procure : « Le bénévole est heureux de rendre l'autre heureux ». La contribution des bénévoles s'inscrit donc dans un univers d'émotions. Ce n'est pas le service rendu qui rend heureux, mais le fait de le rendre. Voilà bien un exemple concret d'une forme de contribution invisible qui est liée, la plupart du temps, à une aide de type instrumental et qui lui donne vie.

Réagir aux changements

Cette incursion au cœur de l'invisible permet aussi de constater que le bénévolat peut être un moyen de réagir aux changements importants qui surviennent dans la vie des personnes âgées ou des bénévoles. Les personnes âgées peuvent connaître des transformations sur le plan de leur santé et de leurs capacités physiques. Certaines éprouvent plus de difficultés à se déplacer ou à accomplir des activités de la vie quotidienne et domestique comme préparer les repas, faire leur toilette, entretenir l'intérieur ou l'extérieur de la maison ou conduire la voiture. Ces transformations sont susceptibles de limiter l'accès aux services de santé et aux autres services tels que l'épicerie, la pharmacie ou se rendre à l'église. De leur côté, certains bénévoles vivent ou ont vécu des changements dans leur vie. La retraite, le déménagement, l'arrivée dans une nouvelle localité ou la transformation de leur vie quotidienne à la suite du départ du conjoint ou des enfants sont des événements qui entraînent la nécessité de réorganiser sa vie en fonction de nouveaux paramètres. Le bénévolat est alors envisagé, aussi bien par la personne âgée que par le bénévole, comme un moyen pour s'adapter à ces divers changements.

Prévenir les problèmes

Des bénévoles et des personnes âgées soulignent le caractère préventif des interventions des bénévoles. L'attention particulière apportée aux personnes âgées lors de leurs déplacements vise à prévenir les chutes qui pourraient entraîner une perte de capacité encore plus grave que celles auxquelles elles ont déjà à faire face. Soulignons que les bénévoles ont presque tous reçu une formation portant sur les techniques de déplacements sécuritaires. Ils participent aussi à la sécurité des personnes âgées en leur assurant une présence en cas d'urgence. De plus, les visites d'amitié ou les visites quotidiennes pour la livraison de repas garantissent aux personnes âgées une certaine présence vigilante qui les sécurise.

La prévention des problèmes de santé mentale prend aussi une place importante dans la description de la contribution des bénévoles. Cette forme de prévention est liée à la réalisation d'activités qui permettent aux personnes âgées de rencontrer d'autres personnes et de se soutenir moralement. Les activités de groupe à l'extérieur du domicile sont particulièrement appropriées pour favoriser ces rencontres dans une atmosphère de détente et de jeux. En ce sens, des personnes âgées affirment que les bénévoles agissent dans le but clairement avoué de les

protéger en préservant leur image auprès des autres participants aux activités de groupe, en leur évitant l'humiliation des moqueries ou en anticipant leurs demandes. Pour les bénévoles, leur engagement auprès de leurs concitoyens les aide à adopter de bonnes habitudes de vie.

La reconnaissance de soi et de l'autre

L'action du bénévole est une occasion d'accorder une valeur à la personne âgée à qui il apporte son soutien. Processus identitaire s'il en est un : quelqu'un reconnaît qu'elle existe et qu'elle mérite attention et amour. Le fait de donner, de s'engager auprès des autres, de vivre une expérience significative pour soi et pour l'autre est aussi une source d'estime de soi pour le bénévole. En ce sens, des bénévoles affirment qu'ils s'enrichissent au contact de l'autre, qu'ils découvrent de nouvelles habiletés et qu'ils acquièrent de l'assurance et de la confiance en eux. Ainsi, les bénévoles et les personnes âgées prennent conscience de leur valeur personnelle, de leur capacité d'acquérir de nouvelles habiletés ou de transmettre celles déjà acquises dans d'autres secteurs d'activité. Le bénévolat devient une façon parmi d'autres de se réaliser et de donner un sens à leur vie.

Du lien entre individus à la solidarité entre citoyens

La contribution des bénévoles est non seulement traversée par la reconnaissance de l'existence de soi et de l'autre, mais elle est aussi constituée d'un second mouvement qui marque le passage du soutien individuel à la construction et à la préservation du tissu communautaire en passant par l'appartenance à un groupe.

Au-delà du soutien individuel, l'appartenance à un groupe

L'action des bénévoles concourt à briser l'isolement et la solitude des personnes âgées. Elle est une occasion de rencontres entre individus qui éprouvent le besoin d'échanger et de sentir qu'ils appartiennent à un groupe. Plusieurs répondants soulignent les affinités existant entre les bénévoles et les personnes âgées. Il importe ici de souligner que les bénévoles et les personnes âgées à qui ils apportent leur soutien ont plusieurs points d'arrimage : ils ont tous plus de 60 ans ; généralement ils se connaissent ou du moins habitent la même localité ; ils sont – ou ont été – membres des mêmes organisations (ex. : clubs de l'âge d'or, cercles des fermières, organisations paroissiales). Les bénévoles et les personnes âgées éprouvent le sentiment de

faire partie d'un même groupe. Ils forment un collectif ou chacun reconnaît chez l'autre des caractéristiques qui sont communes.

*La construction
et la préservation du tissu social*

La plupart des répondants reconnaissent dans la contribution des bénévoles une façon pour les personnes âgées de garder le contact avec leurs concitoyens. Les activités bénévoles sont alors considérées comme une façon d'exprimer des solidarités et de construire des liens sociaux entre des personnes d'une même localité, d'un même milieu : « Ça nous fait sentir solidaires de notre milieu d'aider des personnes de notre milieu. Je pense que ça rejoint un peu parce qu'on est un dans un petit village ». De ce point de vue, au-delà de la rencontre entre deux individus ou de l'appartenance à un groupe, c'est le milieu qui se responsabilise en ce qui a trait au bien-être de chacune des personnes qui le composent : « Le milieu ne nous laissera pas tomber. Un clan, c'est un clan ». Par conséquent, l'action des bénévoles fait corps avec la notion de communauté comprise comme un groupe social dont les membres vivent ensemble et s'entraident afin d'en assurer le bien-être et la pérennité.

**Discussion et conclusion :
un regard sur le bénévolat
en soins palliatifs**

La présentation des résultats de cette recherche portant sur le bénévolat dans le domaine du soutien à domicile des personnes âgées en milieu rural avait comme objectif de susciter une réflexion sur le bénévolat en soins palliatifs. Un recours judicieux aux bénévoles – qu'ils soient engagés dans le soutien à domicile des personnes âgées ou en soins palliatifs – repose sur une meilleure compréhension de la logique qui sous-tend leur action et sur une connaissance approfondie des diverses formes que cette action peut prendre. L'approche phénoménologique, mise de l'avant par Bowers, nous a permis de reconnaître la logique du don sur laquelle est fondée l'action des bénévoles en matière de soutien à domicile des personnes âgées. Le don constitue aussi la trame de fond sur laquelle s'inscrit l'action des bénévoles en soins palliatifs¹⁸. Il se caractérise par la liberté et la gratuité du geste. En ce sens, il importe de se rappeler que le don est inégalité et peut placer le receveur en état de « dette négative »¹⁸. Le receveur éprouve alors l'impression qu'il lui sera impossible de rendre ce qu'il reçoit. Ce sentiment risque de germer dans l'esprit de personnes qui reçoivent le soutien de

bénévoles alors qu'elles vivent les derniers moments de leur vie. Par ailleurs, les bénévoles estiment recevoir plus qu'ils ne donnent même lorsqu'ils interviennent auprès de personnes mourantes. Le bénévole reçoit sous diverses formes – échange verbal, réflexion sur la vie ou la mort, sagesse transmise, etc.¹⁸. Le défi pour celui qui donne est de transmettre à celui qui reçoit le sentiment de « dette positive » qui réside beaucoup plus dans la façon de donner que dans le don lui-même¹⁸. Pour ce faire, le bénévole en soins palliatifs doit demeurer « en état de recevoir », évitant ainsi de se placer dans un état de supériorité par rapport à la personne mourante. Pour le bénévole, cet état d'esprit est sans doute aussi une forme d'assurance qu'il recevra à son tour puisque l'ouverture à l'autre est sans doute un pas important vers l'abandon nécessaire afin d'être en mesure d'assumer sa propre mort le moment venu. Partager un questionnement portant sur le sens de la vie et de la mort, voilà bien une des manifestations qui nous ramène au mouvement d'aller-retour entre soi et l'autre qui caractérise l'action des bénévoles rencontrés lors de notre étude sur le soutien à domicile des personnes âgées. En soins palliatifs, l'action des bénévoles s'inscrit également dans ce lien interpersonnel qui se tisse entre le bénévole et la personne qui reçoit son soutien.

Par contre, le second mouvement qui marque le passage du soutien individuel à la construction et à la préservation du tissu communautaire que nous avons reconnu dans notre étude peut sembler, à première vue, moins facile à mettre en évidence dans le domaine des soins palliatifs. Cependant, encore une fois, Godbout¹⁸ ouvre la voie de la réflexion sur la façon dont cette dimension de la contribution des bénévoles prend forme en soins palliatifs. Selon lui, donner de son temps à une personne qui va bientôt mourir soulève le voile sur deux réalités tabous de notre société de consommation : le don de temps et la mort. D'une part, donner de son temps semble suspect dans une société où « le temps, c'est de l'argent ». D'autre part, nous tentons d'occulter la mort que, pourtant, nous allons tous connaître³⁴. Le bénévole en soins palliatifs transgresse ces tabous : il donne de son temps afin que la mort soit autre chose que la fin de la vie. En ce sens, le bénévolat en soins palliatifs interpelle la société tout entière quant à l'importance d'accorder du temps à la vie des autres afin que leur mort et la nôtre aient un sens. Faudrait-il alors considérer le bénévole comme un résistant qui fait obstruction à la pensée productiviste qui domine notre société actuelle ? S'opposant à la vision suivant laquelle le lien

social passe nécessairement par le rapport salarial ou par les échanges marchands pour être valable, le bénévole en soins palliatifs s'engage dans une aventure de don. Il se préoccupe de la vie qui circule et qui s'exprime si fortement alors même que quelqu'un est sur le point de la quitter. Cette réflexion

rejoint celle qui est véhiculée plus largement par le mouvement des soins palliatifs et qui nous invite à respecter la vie « dans sa totalité et jusqu'au bout »³⁵. En ce sens, il participe à la construction collective de ce qui est significatif pour toute une société.

Références

La présentation des références relève de l'auteur.

1. ROUSSEAU, Nicole, et Louise BERNARD. « Nouveau visage du bénévolat, nouveaux défis en soins palliatifs », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 1, n° 1, automne 1999, p. 35-50.
2. BLACK, Beverly, et Pamela J. KOVACS. « Age-Related in Roles Performed by Hospice Volunteers », *The Journal of Applied Gerontology*, vol. 18, n° 4, 1999, p. 479-497.
3. VÉZINA, Aline, et Andrée SÉVIGNY. *L'importance du visible et de l'invisible, la contribution des organismes communautaires au soutien à domicile des personnes âgées*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 2000, 155 p.
4. SÉVIGNY, Andrée. *La contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées*, Thèse (D. Service social), Université Laval, 2002, 304 p.
5. LAVOIE, Jean-Pierre. *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Montréal, L'Harmattan, technologie de l'action sociale, 2000, 268 p.
6. LAMBERT, Pierrette, et Micheline LÉCOMTE. *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*, Québec, AQSP, 2000, 497 p.
7. ANCTIL, Hervé. « Soutien à domicile, lever les obstacles au développement », *Le Gérontophile*, vol. 23, n° 1, 2001, p. 23-26.
8. AMOUREUX, Henri. « Place du bénévolat dans un contexte d'effritement de l'État-Providence », *Le Gérontophile*, vol. 23, n° 1, 2001, p. 27-30.
9. MALTAIS, Danielle, et Suzie ROBICHAUD. *Vivre à domicile ou en résidences privées : un défi pour les aînés et les intervenants*, Société canadienne d'hypothèques et de logement, 2000, 408 p.
10. ROBICHAUD, Suzie. *Le bénévolat entre le cœur et la raison*. 2^e éd., Chicoutimi, Les éditions JCL inc., 2003, 271 p.

11. PANET-RAYMOND, Jean, et Denis BOURQUE. *Partenariat ou Pater-nariat : La collaboration entre établissements publics et organismes communautaires œuvrant auprès des personnes âgées à domicile*, Montréal, Université de Montréal, École de service social, Groupe de recherche en développement communautaire, 1991, 175 p.
12. MOUNT, B.M. « Volunteer Support Services, a Key Component of Palliative Care », *Journal of Palliative Care*, vol. 8, n° 1, 1992, p. 59-64.
13. PAYNE S. « To Supplant, Supplement or Support ? Organisational Issues for Hospices », *Soc. Sci. Med.*, vol. 46, n° 11, 1998, p. 1495-1504.
14. DOYLE, D. *Volunteers in Hospice and Palliative Care, a Handbook for Volunteer service Managers*, New-York, Oxford University Press, 2002.
15. ROTHSTEIN, J.M. « Ethical Challenges to the Palliative Care Volunteer », *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n° 3, 1994, p. 79-82.
16. GOTTLIEB, B. « Older Volunteers : A Precious Resource Under Pressure », *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 21, n° 1, 2002, p. 5-9.
17. ZIMMERMAN, S., SLOANE, P.D., HANSON, L., MITCHELL, C.M., SHY, A. *American Medical Directors Association*, vol. 4, 2003, p. 23-26
18. GODBOUT, Jacques T. « Le bénévolat n'est pas un produit », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, n° 2, 2002, p. 42-52.
19. GODBOUT, Jacques T. *Le don, la dette et l'identité : homo donator vs homo oeconomicus*, Montréal, Éditions La découverte et Éditions Boréal, 2002, 190 p.
20. GODBOUT, Jacques. T., et Alain Caillé. *L'esprit du don*, Paris, Éditions La découverte et Éditions Boréal, 1992, 344 p.
21. THÉOLIS, Manon. *Pour une pleine mesure du bénévolat : sa contribution auprès des bénévoles*, Centre canadien de philanthropie et bénévolat Canada, 2003, 11 p.
22. PANET-RAYMOND, Jean, Joël ROUFFIGNAT et Lise DUBOIS. « Le bénévolat comme passage vers le développement social », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, n° 2, 2002, p. 104-119.
23. CANTOR, Marjorie. H. « Family and Community : Changing Roles in an Aging Society », *The Gerontologist*, vol. 31, n° 3, 1991, p. 337-346.
24. BACHELOR, Alexandra. *L'approche phénoménologique en psychologie : caractéristiques et aspects méthodologiques*, Association pour la recherche qualitative, approche phénoménologique de la recherche, vol. 2, n° 2, 1989, p. 5-17.
25. DESCHAMPS, Chantal. *L'approche phénoménologique en recherche, comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*, Montréal, Guérin Universitaire, 1993, 105 p.
26. BOWERS, Barbara. « Family Perceptions of Care in a Nursing Home », *The Gerontologist*, vol. 28, n° 3, 1988, p. 361-367.

27. BOWERS, Barbara. « Intergenerational Caregiving : Adult Caregivers and their Aging Parents », *Advances in Nursing Science*, vol., 9 n° 2, 1987, p. 20-31.
28. BOWERS, Barbara, et Marion BECKER. « Nurse's Aides in Nursing Home : The Relationship Between Organisation and Quality », *The Gerontologist*, vol. 32, n° 3, 1992, p. 360-366.
29. GIORGI, Amedeo. « De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation », dans Poupart, Jean, et autres. *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 1997, p. 341-363.
30. POUPART, Jean, et autres. *La recherche qualitative enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 1997, 403 p.
31. KRUEGER, Richard A. *Focus Groups, a Practical Guide for Applied Research*, Thousand Oaks, Sage Publications, 1994, 255 p.
32. SIMARD, Gisèle. *Animer, planifier et évaluer l'action, la méthode du Focus Group*, Laval, Mondia, 1989, 102 p.
33. MUCCHIELLI, Alex. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin / Masson, 1996, 275 p.
34. COUVREUR, Chantal. *Nouveaux défis des soins palliatifs*, Paris, de Boeck et Larcier. 1995, 202 p.
35. DAUGE, Isabelle, et Guillemette DE VÉRICOURT. *Les soins palliatifs*, Milan, Les essentiels, 2002, 63 p.