

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | ÉRIC PILOTE | 2020

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Éric Pilote est professeur en travail social à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) depuis 2004. Il a obtenu un doctorat en théologie pratique de l'Université de Montréal, une maîtrise en service social de l'Université Laval et une maîtrise en *counseling* de l'Université d'Ottawa. Au sein de l'UQAC, il a occupé plusieurs postes administratifs, notamment celui de directeur de l'Unité d'enseignement en travail social, doyen des affaires professorales et vice-recteur à l'enseignement, à la recherche et à la création par intérim. Ses travaux de recherche portent principalement sur les enjeux éthiques et psychosociaux de la réception de l'aide en soins palliatifs, ainsi que sur la dynamique du don et du recevoir dans les relations d'aide. Il a publié plusieurs articles sur ces thématiques, contribuant ainsi à l'avancement des connaissances et des pratiques en soins palliatifs.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2020

L'article intitulé « L'art de recevoir chez les bénévoles en soins palliatifs » explore la complexité de la réception de l'aide par les bénévoles œuvrant auprès des personnes en fin de vie. Il prend place dans un contexte où le bénévolat en soins palliatifs est en pleine expansion. Cette étude met en lumière les défis auxquels font face les bénévoles lorsqu'ils sont amenés à recevoir l'aide des patients, inversant ainsi les rôles traditionnels entre donneur et receveur. L'article analyse les implications éthiques et psychosociales de cette dynamique, offrant une perspective rafraîchissante sur la relation d'aide en soins palliatifs.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article apporte une contribution significative en soulignant l'importance de la réciprocité dans les relations entre bénévoles et patients en soins palliatifs. En mettant en évidence les bénéfices et défis associés à la dynamique de réciprocité dans la relation d'aide des bénévoles, il invite les professionnels du domaine à reconsidérer les notions de don et de recevoir dans le cadre des soins de fin de vie. Cette réflexion favorise une approche plus humaine et équilibrée des interactions en soins palliatifs, enrichissant ainsi les pratiques d'accompagnement et de soutien aux personnes en fin de vie.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

L'ART DE RECEVOIR CHEZ LES BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS

ÉRIC PILOTE, PH. D., T.S.

Professeur en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

Maîtrise en counseling et travail social

Doctorat en théologie pratique

eric.pilote@uqac.ca

JOSÉE THIVIERGE, M.A.

Chercheure Ecobes, Cégep de Jonquière

Maîtrise en anthropologie

L'INTRODUCTION

La présence des bénévoles au sein de notre société est capitale. Ils sont de toutes les causes et leurs gestes font souvent des différences importantes dans la vie des personnes et des communautés. Si demain matin, tous les bénévoles faisaient la grève, il y aurait une détérioration majeure de notre tissu social. Le gouvernement s'empresse de voter une loi spéciale afin de les remettre au « travail ».

Avec raison, nous leur accordons notre admiration et nos hommages devant tout ce qu'ils accomplissent. Cependant, ces bénévoles ne font pas que donner à la population, ils reçoivent aussi beaucoup en retour. Lorsque nous entendons leur témoignage, bien souvent, ils nous disent même recevoir plus qu'ils ne donnent. Cet étonnement des bénévoles est l'objet de cette recherche : mieux comprendre le phénomène du retour à la suite d'un don gracieux.

Pour éclairer ce propos, l'expérience des bénévoles en soins palliatifs est apparue fort pertinente. En effet, on peut se demander que peuvent bien donner en retour les personnes en soins palliatifs ?

Plus encore, est-ce que les bénévoles peuvent accepter ces dons en retour de la part de ces personnes en situation de grande vulnérabilité ? Les réponses à ces questions sont venues à la suite de rencontres avec douze bénévoles en soins palliatifs œuvrant dans un organisme communautaire. L'article présente les écrits scientifiques liés à ce phénomène de la réception, le problème de la dette négative, la démarche pour arriver à bien saisir les récits des bénévoles, la présentation et l'interprétation de leurs propos, enfin, les retombées pour la pratique.

LA RÉCEPTION, UN MOMENT CLÉ DU CYCLE DU DON

En raison de son caractère gratuit et de sa capacité à créer des liens, il est pertinent d'aborder le bénévolat sous l'angle du don. Godbout définit celui-ci comme « toute prestation de bien ou de service effectué, sans garantie de retour, en vue de créer, nourrir ou recréer le lien social entre les personnes » (1992 : 32). Par exemple, les bénévoles en offrant de l'écoute ou une qualité de présence cherchent à créer un lien avec la personne tout en étant jamais

tout à fait certains de la réponse de celle-ci. L'alliance se crée dans la mesure où il y a retour. Ce qui laisse entrevoir l'espace inhérence de la liberté du receveur. À tout moment, la personne qui reçoit peut sortir du cycle du don caractérisé par les trois moments suivants : donner-recevoir-rendre. L'anthropologue Mauss (1950) fut le premier à décrire ce processus circulaire. Il n'y a donc pas d'obligation de rendre. Cependant, si le receveur décide de rendre la pareille, il y a une alliance qui se forme. Mauss (1950) a montré que le don constituait un processus fondamental du lien social, permettant aux individus de se relier aux autres. Plusieurs recherches ont révélé que le don constituait un processus dynamique et complexe (Mauss, 1950 ; Godbout, 1992 ; Hénaff, 2002 ; Caillé, 2000 ; etc.).

Selon Godbout, l'étape du recevoir constitue un moment clé du cycle du don, car, souligne-t-il « recevoir ne va pas de soi » (2000 : 130). Pour (Dewitte, 1996), le recevoir peut s'avérer problématique lorsqu'il ne situe pas l'échange dans un contexte de réciprocité et crée un sentiment de dette négative chez le receveur. Ainsi, lorsque le receveur perçoit chez le donneur une attitude hautaine et méprisante dans son geste de donner, il peut se sentir diminué comme personne et ressentir un sentiment de dette négative. Il voudra alors rapidement régler cette dette afin de rompre cet échange qui le dessert. A contrario, si le donneur cherche à valoriser ou à reconnaître le receveur par son don, cela se traduira par un sentiment de dette positive, provoquant un contre-don, alimentant ainsi le lien social. Un don qui humilie ou dévalorise le receveur peut avoir des conséquences graves sur le développement de l'identité. « Privé d'approbation, l'être humain est comme inexistant », mentionne Ricœur (2004 : 280). Recevoir peut donc affecter l'identité de la personne soit positivement, soit négativement.

Étant donné les risques associés au don, des éthiciens ont précisé quelques repères pouvant guider le geste des donneurs. Pour Causse (2004), le donneur ne doit pas « réduire l'autre à la condition unique de recevoir où il n'y a pas possibilité d'échange et de

réciprocité ». Confinée « à un objet de soin ou à une main tendue » (p.27), il y a une forme de violence qui s'exerce alors sur celle-ci. En la privant de cette possibilité de redonner, sa dignité se trouve réduite à néant et elle ne peut plus se risquer au jeu des relations sociales. L'éthique invite le donateur à « sortir de lui » pour se tourner vers le receveur et le reconnaître dans ses ressources et ses potentialités. Il s'agit alors pour celui qui donne non pas de se valoriser à travers un don ou un service, mais bien de valoriser celui qui reçoit (Hénaff, 2002). Idéalement, le donneur doit permettre au receveur de devenir donneur à nouveau ; le donneur n'oubliant pas que sa posture n'est que temporaire. L'être humain, étant un être éminemment social qui se nourrit d'échanges pour être, doit donc occuper alternativement les postures de donneur et de receveur.

LE PROBLÈME DE LA DETTE NÉGATIVE

Pour Sévigny (2017), l'un des défis majeurs que doivent relever les bénévoles en soins palliatifs est de permettre à la personne en fin de vie de donner en retour. Il importe, écrit-elle, de « ne pas provoquer chez la personne accompagnée le sentiment de ne pouvoir donner quoi que ce soit en retour et créer ainsi un sentiment de dette négative » (2017 : 36). Pour contrer cette dérive, la chercheuse ajoute qu'il est : « très important que les bénévoles rappellent aux personnes accompagnées et à leurs proches à quel point leur accompagnement leur apporte à eux tout autant » (2017 : 36). Ainsi, ces personnes ne sont pas réduites à être des objets de soins. Même en situation de grande vulnérabilité, elles peuvent à leur tour être des « donneurs ». Reconnues dans leurs apports, elles existent comme des êtres humains dignes et valables.

Mais qu'en est-il au juste de l'expérience vécue par les bénévoles face à cette expérience de la réception ? Jusqu'où sont-ils conscients de ces enjeux relationnels et éthiques ? Comment s'y prennent-ils pour ne pas créer de dette négative ? Des recherches ont mis l'accent sur les bénéfices des bénévoles en

soins palliatifs tels que la croissance personnelle, le sentiment d'avoir fait une différence dans la vie des patients et de leurs familles ; l'apprentissage de ce qui est réellement important dans la vie ; l'acceptation plus grande de la mort et le sentiment d'être connecté aux autres (Korda, 1995 ; Claxton-Oldfield, 2015). Cependant, il n'y a pas d'études qui ont documenté directement les enjeux relationnels et éthiques de la réception chez les bénévoles en soins palliatifs. Il apparaît donc très important de réaliser cette étude. Celle-ci permettra d'éclairer, avec un angle nouveau, l'expérience des bénévoles en soins palliatifs et contribuera sans doute au respect et au maintien de la dignité des personnes aidées par ces bénévoles. Enfin, des retombées de cette recherche sont à prévoir en vue d'enrichir leur formation.

LA MÉTHODE DE RECHERCHE

Une recherche qualitative a été déployée afin de répondre à ces questions. L'échantillon était composé de bénévoles en soins palliatifs. Ceux-ci intervenaient dans un organisme sans but lucratif dont la mission est d'offrir un service d'accompagnement, par des personnes qualifiées, aux personnes de tout âge en phase palliative de cancer et en fin de vie de toutes autres maladies, ainsi qu'aux proches. Il offre également un service aux enfants dont la vie est potentiellement en danger.

En qualitatif, on cherche à avoir le plus grand éventail possible de réponses afin de documenter en profondeur le phénomène étudié. Ainsi des hommes et des femmes, des personnes de différents groupes d'âge et de professions différentes étaient visés. La responsable de l'organisme a contacté les personnes pressenties comme participantes et il y avait possibilité de les rejoindre, uniquement, lorsqu'elles avaient donné leur accord à la personne responsable.

Une douzaine d'entrevues ont été réalisées auprès de neuf femmes et de trois hommes. Leurs âges se situaient entre 55 à 79 ans. L'expérience de ces bénévoles en soins palliatifs variait entre deux et dix-

neuf ans. Neuf de ces bénévoles étaient à la retraite et trois occupaient un emploi. Six avaient un diplôme universitaire, cinq avaient un diplôme collégial et un avait un diplôme du secondaire.

Le principe de la saturation empirique des données a été pris en compte (Fortin, 2010). Le nombre d'entrevues était suffisant pour apporter les informations nécessaires à la compréhension du phénomène de la réception. Les entrevues étaient enregistrées et les participants avaient donné leur accord préalablement. Dans une recherche qualitative, il importe de se laisser interpeller par « un appel à se tourner et à retourner vers les témoignages avec la volonté d'être instruits par eux avant de se les approprier » (Paillé et Mucchielli, 2012 : 141).

Il y a eu une transcription intégrale et un rapport détaillé de chacune des entrevues. Avec l'aide du logiciel NVivo, les données collectées ont été soumises à une analyse qualitative de contenu (Paillé et Mucchielli, 2012). Pour chacun des thèmes abordés, il y a eu une catégorisation des propos recueillis qui a été élaborée. Les catégories ont aidé à répondre aux questions de la recherche et ont été élaborées en tenant compte de celles-ci. Par la suite, le contenu des rapports a été codifié en utilisant ces catégories. Ces deux opérations, la catégorisation et la codification s'inscrivaient dans une démarche itérative privilégiant des allers-retours constants entre « les données qui expriment la réalité des participants et conceptualisations qui visent à représenter cette réalité » (Fortin, 2010 : 477). Cette opération a permis de dégager les éléments significatifs soulevés par les bénévoles rencontrés et d'alimenter un travail de synthèse de l'information effectué pour chacun des aspects abordés en entrevue.

LE RÉCIT DES BÉNÉVOLES

Dans les entrevues avec les bénévoles, six grands thèmes étaient abordés : les services rendus, les bénéfices, l'identité, le retour et les difficultés à recevoir.

Les services rendus par les bénévoles.

Au sujet des services rendus aux personnes en soins palliatifs, la majorité des bénévoles considèrent que l'écoute est primordiale. Ils nous ont dit, entre autres, qu'«en fin de vie, les personnes parlent plus qu'elles veulent de conseils». Par leur écoute, les bénévoles «offrent une oreille en dehors de la famille». La présence aux personnes en soins palliatifs est un autre type d'aide important pour la majorité des bénévoles. Un d'entre eux me disait : «Le fait d'avoir quelqu'un avec eux, ça les rassure». Enfin, certains ont souligné l'importance de pouvoir compter sur quelqu'un dans cette période de grande vulnérabilité. Cette écoute et cette présence sont accompagnées d'attitudes auxquelles tiennent les bénévoles. Ils parlent de respect, de non-jugement, de gratuité, d'empathie et de bienveillance principalement. Ces attitudes se retrouvent derrière leur écoute et leur présence gratuite aux personnes.

Même si les bénévoles vont surtout apporter une présence aux personnes en soins palliatifs, ils vont offrir un support physique comme aller chercher un verre d'eau et assister dans les déplacements à la maison. Parfois, ils vont donner des médicaments, mais avec l'autorisation de la famille. En plus d'offrir selon les besoins un support physique, les bénévoles offrent aussi un support affectif. Conscients de leur souffrance et de leurs épreuves, ils offrent de «l'amour, de l'affection et de la tendresse».

Plusieurs bénévoles ont fait référence au jeu comme moyen de prendre soin des personnes en soins palliatifs. Les jeux diffèrent selon les bénévoles. L'important nous dit l'un d'entre eux, c'est «que les personnes accompagnées oublient complètement leur douleur et leur mal le temps qu'on joue à un jeu de société». Il y en a aussi qui vont regarder des albums photo avec les personnes et même chanter. Enfin, les bénévoles sont créatifs dans leurs moyens d'être présents aux personnes.

Outre l'écoute, la présence et le support apporté aux personnes, plusieurs bénévoles entretiennent des conversations avec celles-ci afin de leur procurer du bon temps. Ils leur permettent de parler de leurs intérêts. Ceux-ci peuvent être très variés et dépendent des personnes. Cela va de la chasse, au hockey, au jardin, etc. Un bénévole nous a souligné qu'un homme en soins palliatifs avait besoin de parler de sujets «entre hommes». Celui-ci relate les propos de ce monsieur : «Écoute, ça fait des mois que je suis malade. J'ai un paquet de gens qui viennent me soigner. Puis, ce sont toutes des femmes. On parle un peu, mais les sujets, ça ne fait pas». Alors là, il avait un gars pour parler de hockey ou automobile». Ce même bénévole disait faire attention à l'état de grande vulnérabilité où se retrouvaient les hommes. Et pour prendre soin d'eux, il les ramenait à une époque où ils avaient été en pleine possession de leurs capacités.

La majorité des bénévoles donnent du support aux aidants naturels. Même, s'étonne l'un d'entre eux : «à ma grande surprise, des fois, je donne plus de support à l'aidant naturel». Ce type de support permet aux aidants naturels, entre autres, de «sortir de la maison», «faire leurs petites commissions», «avoir du répit», «aller au chalet et voir son chien». Une bénévole souligne que vu la lourdeur des situations, ce support soulage l'entourage.

Les bénéfices

Le principal bénéfice rapporté par l'ensemble des bénévoles est le sentiment d'être utile à travers leur bénévolat auprès des personnes en soins palliatifs. De savoir et de sentir qu'ils ont pu apporter un bien-être à ces personnes les comble. Ainsi, les bénévoles se sentent importants, fiers d'eux-mêmes et confirmés dans leurs dons comme le mentionne l'un d'entre eux. Une bénévole exprimait sa joie après une rencontre où la personne avait retrouvé le sourire après avoir reçu des traitements de chimiothérapie. Une autre précisait : «Il y a un plaisir pour moi à donner. Il n'y a pas de salaire pour arriver à ça. » Un

sentiment d'accomplissement accompagne les bénévoles: « Quand je pars à quatre heures, je sais que j'ai fait du bien. »

Environ la moitié des bénévoles, après cette expérience de bénévolat, ont souligné l'importance plus grande qu'ils accordaient au fait de vivre le moment présent. Côté la maladie de près et faire face à la mort les amènent à une urgence de vivre: « On dirait que je pense moins à l'avenir et le passé. C'est le temps présent qui est précieux. » L'expérience de la finitude humaine leur donne à penser, à se questionner et à se décider pour savourer pleinement leur existence actuelle.

L'expérience de bénévolat auprès des personnes en soins palliatifs a permis à la grande majorité des bénévoles d'appriivoiser la mort et de mieux accepter leur propre fragilité humaine. La maladie et le cancer sont des réalités qu'ils peuvent regarder avec plus de sérénité: « Le cancer s'est comme vulgarisé et ce n'est pas quelque chose qui me fait peur. Si un jour, je viens à apprendre que je l'ai, c'est mon tour. » Dans l'ensemble, ils sont aussi reconnaissants pour ce précieux apprentissage. À cet égard, un bénévole mentionnait: « Il y a des gens qui nous apprennent à vivre, puis il y a des gens qui nous apprennent à mourir. »

L'identité

La majorité des bénévoles affirment ne plus se percevoir de la même façon. Ils sont devenus selon leurs mots plus « patients », « doux », « tolérants ». De pouvoir venir en aide à ces personnes leur a procuré « estime de soi », « assurance » et « confiance » en eux-mêmes. Ils se sont découvert des talents insoupçonnés. Un d'entre eux souligne avoir été « confirmé dans ses dons ».

Le sens de la vie a été remis en question pour l'ensemble des bénévoles. Les choses qui leur apparaissaient importantes deviennent secondaires. Leur expérience de bénévolat les amène aussi à se centrer sur les personnes en soins palliatifs. Enfin, les

relations intenses qu'ils vivent avec les malades, les conduit à voir l'importance des liens humains dans la vie. La totalité des bénévoles mentionne que cette expérience modifie leur façon d'être en relation avec les autres. Leurs familles, conjoints ou enfants, leur manifestent d'ailleurs qu'ils ne sont plus tout à fait les mêmes. Ils sont plus ouverts, à l'écoute, chaleureux, attentionnés.

Expérimentant la finitude humaine et le deuil, les bénévoles accordent plus d'importance aux liens qu'ils ont créés. Ceux-ci prennent de l'ampleur et du relief. Certains nous ont dit que leur bénévolat leur avait donné de la confiance d'aller vers les autres. Ainsi, quelques-uns ont pu sortir de l'isolement. Plusieurs mentionnent aussi l'importance de l'organisme qui les soutient et les forme. Un lieu où ils peuvent aussi bâtir de nouvelles relations et qui les relance vers les autres. Ils sont très reconnaissants envers cet organisme et disent que celui-ci fait une grande différence dans leur bénévolat et dans les relations avec leurs proches.

Le retour des personnes en soins palliatifs

Lorsque les personnes en soins palliatifs expriment leur reconnaissance ou leur gratitude aux bénévoles, dans l'ensemble, la réaction de ceux-ci en est une de « satisfaction », de « confirmation » et de « fierté ». Ils parlent aussi de « récompense » et de « retour d'ascenseur ». Tout en indiquant que ce n'est pas automatique. À cet égard, un bénévole souligne: « On ne dit pas merci comme ça. Il y a quelque chose qui l'a touché pour qu'il puisse dire merci. D'avoir touché quelqu'un, c'est l'avoir rendu à lui-même en quelque sorte ». Ils ont l'impression alors d'avoir bien fait leur « travail » et le sentiment d'avoir été utile. Un « sentiment de bien-être » fait souvent suite à ces remerciements. Pour certains, recevoir cette gratitude est une chose « naturelle », pour d'autres cela semble plus difficile. Un bénévole précisait qu'il avait dû apprendre à recevoir après une maladie qui l'avait rendu plus vulnérable. En continuité, un autre bénévole disait être « maladroit pour entrer en relation

avec les autres et après avoir travaillé sur moi-même, je mérite, aujourd'hui, de recevoir ce que je reçois».

Tous les bénévoles expriment d'une façon ou d'une autre être touchés par la gratitude des personnes en soins palliatifs. Ils mentionnent que celles-ci s'expriment non seulement verbalement, mais souvent non verbalement (surtout en raison de l'évolution de leurs maladies). Des bénévoles nous ont mentionné que recevoir de la gratitude était comme un «cadeau», «quelque chose de très précieux» et de «rare». Un d'entre eux mentionnait que dans la vie ce n'est pas souvent qu'il y a des personnes qui manifestent une telle reconnaissance. Une autre bénévole soulignait l'aspect parfois inattendu de la gratitude: «Ça me fait plaisir, mais en même temps, c'est toujours une surprise».

Après l'expression de la reconnaissance des personnes en soins palliatifs, les bénévoles ont aussi tendance à exprimer, à leur tour, de la gratitude. Une bénévole racontait qu'après l'annonce d'un cancer, la personne accompagnée avait prié pour qu'on lui envoie quelqu'un qui l'aiderait dans son épreuve: «Je savais que Dieu allait me faire quelque chose, il ne pouvait pas juste m'envoyer une gifle. Il fallait qu'il m'envoie quelqu'un aussi et elle m'a dit: "C'est toi qu'il a envoyée". Je lui ai dit: "Vous savez, moi, il m'a envoyée, mais il vous a envoyée à moi aussi"». Dans le même sens, un autre bénévole tient aussi à exprimer sa gratitude après le merci de la personne en soins palliatifs: «Moi, je lui dis que j'ai hâte aussi de la revoir, mais aussi je lui dis: "Ah, je suis contente que vous vous ennuyiez de moi"». Cela, dit-elle, «avec une petite touche d'humour».

À ce sujet, la plupart des bénévoles disent que si donner c'est bon pour eux, il en est probablement de même pour les personnes qu'ils accompagnent. Certains mentionnent que cela permet à ces personnes de retrouver une valeur à leurs yeux et à ceux des autres. En pouvant redonner, nous dit une bénévole, la personne «a l'impression d'être quelqu'un». En prodiguant des conseils professionnels, la personne retrouvait une certaine fierté, affirme un bénévole. Dans le même sens, une autre racontait qu'une

personne âgée ne pouvant plus manger seule lui avait offert un repas en retour et mentionnait tout le plaisir que cela procurait à la dame. Une autre soulignait que vers la fin de la vie, «le seul pouvoir que tu as, c'est de donner de l'amour à l'autre. Il faut donc l'accueillir comme elle le donne». Pour que les personnes en soins palliatifs soient «bien avec eux-mêmes», la majorité des bénévoles considèrent primordial que ceux-ci «puissent donner à leur tour». Comme disait l'un d'entre eux: «Son seul pouvoir peut-être c'est d'avoir de la gratitude.»

Les difficultés de recevoir

Cependant, d'autres bénévoles révèlent éprouver de la difficulté à recevoir des personnes en soins palliatifs. Les principales raisons évoquées sont leur éducation, leur éthique et leur compréhension de leur statut de bénévole. Bien qu'ils soient conscients de recevoir des personnes en soins palliatifs, des bénévoles insistent pour dire qu'ils sont là d'abord et avant tout pour la personne malade: «Ils sont rendus à la fin. Il ne faut pas que les personnes accompagnées me donnent quelque chose. Leur vie, elles la donnent. Elles l'ont déjà donnée. C'est terminé pour elles. Elles ne me doivent rien. Elles m'apportent quelque chose, mais je n'ai pas d'affaire à leur en parler. Je ne trouve pas que ça fait partie de notre éthique.» Dans le même sens, une autre bénévole affirme que lorsque tu fais du bénévolat, tu ne dois pas t'attendre à un retour. Et pourtant lorsqu'il y en a un, elle considère que c'est de l'égoïsme, quelque chose qui va à l'encontre de sa valeur qui consiste à faire du bien sans retour: «C'est comme s'il y avait un côté égoïste parce qu'en sachant que tu fais du bien à quelqu'un, tu vas en retirer quelque chose quelque part.»

Une autre bénévole insistait pour dire que sa formation et son travail professionnel l'avaient conduite à adopter la devise «toujours donner, mais ne rien recevoir». Dans l'entrevue, elle confirmait son malaise et sa gêne à recevoir. Elle précise que «c'est un grand défi de recevoir parce que je me protège tout le temps et il faut que j'arrête de me protéger».

Lorsqu'une personne en soins palliatifs lui manifestait son appréciation ou un remerciement, rapidement, elle passait à autre chose et avait tendance à vouloir amoindrir l'aide qu'elle avait apportée. Elle mentionnait aussi vouloir demeurer humble et ajoutait même qu'elle ne méritait pas qu'il y ait un retour à son don. Dans le même sens, une autre bénévole exprime sa réticence à recevoir des personnes en soins palliatifs. Elle exprime qu'elle aime faire du bénévolat, que c'est quelque chose de naturel, donc, selon elle, les compliments ou les remerciements n'ont pas de raison d'être : « Tu n'es pas obligé de me dire que c'est gentil parce que je n'ai pas fait ça pour être gentille, mais j'ai fait ça parce que c'était moi. »

Plusieurs bénévoles ont de la difficulté à recevoir des compliments ou des remerciements. Lorsque des personnes en soins palliatifs veulent exprimer leur gratitude par des biens matériels, cadeaux ou nourriture, la difficulté de recevoir devient encore plus grande. Les entrevues dévoilent un refus catégorique lorsqu'ils se font offrir cadeaux ou argent. Dans le doute, ils vont consulter la responsable de leur organisme. Surtout, ils ne veulent pas créer un conflit avec la famille après le décès de la personne en soins palliatifs. Dans certaines circonstances, on va parfois leur offrir de la nourriture en guise de remerciements, là encore, il y a un malaise ressenti et ils vont réfléchir avant d'accepter de recevoir : « J'ai mangé des petites confitures qu'elle avait eues. Ça me met tellement mal à l'aise. Elle se sent obligée de m'offrir quelque chose. Mais je ne veux rien me faire offrir. Je pense qu'on n'aurait pas le droit d'accepter quelque chose ». Enfin, un bénévole a fait un lien avec la difficulté de recevoir et l'âge : « La plus grande difficulté dans ce que je perçois, dans ce que j'ai côtoyé puis que j'ai fréquenté, c'est de recevoir. En tout cas, les gens de mon âge. »

L'interprétation du récit des bénévoles

L'étude démontre qu'une partie des bénévoles répondent au défi de la chercheuse Andrée Sévigny, à savoir « permettre aux personnes en soins palliatifs de pouvoir donner en retour pour ne pas créer de dette négative » (Sévigny, 2017 : 36). Avec ouverture, ceux-ci accueillent la gratitude exprimée verbalement et non verbalement par les personnes en soins palliatifs, de même que par leurs familles respectives. Ils sont soucieux aussi, comme le disait Sévigny, « d'exprimer ce que leur accompagnement leur apportait ». Ils arrivent à dire aux personnes accompagnées que leur vie a été changée grâce à eux, qu'ils sont devenus de meilleures personnes, qu'ils ont eu le bonheur et la joie de les connaître, que ce fut un privilège et un plaisir de les accompagner. Force est de constater qu'il y a un échange des positions de donneur et de receveur entre les bénévoles et les personnes en soins palliatifs. Le don circule entre eux de telle manière qu'il y a établissement d'un lien social riche entre les bénévoles, les personnes en soins palliatifs et leurs familles. Les observations indiquent aussi que même lorsque la mort d'une personne survient, le lien social demeure. Les bénévoles évoquent entre eux ou dans leur for intérieur, la richesse de ces liens et insistent pour dire que ceux-ci demeurent, malgré l'absence. On peut penser et on pourrait dire que lorsque les personnes en soins palliatifs sont décédées, elles continuent de donner, et les bénévoles de recevoir. Le cycle du don se poursuit même au-delà de la mort.

Dans ces échanges avec les malades où les positions de donneur et de receveur alternent selon les circonstances, certains bénévoles ont pris conscience que si pour eux ils étaient valorisés par leurs rôles de donneur, il devait en être de même pour la personne en soins palliatifs. Ils ont saisi l'importance d'accueillir les gestes de tendresse, les sourires, les conseils, les remerciements, les petits goûters, etc. Ainsi, les bénévoles reconnaissent les personnes accompagnées comme des donneurs ou pour employer une expression chère à Ricœur comme des êtres « capables » de

leur apprendre à mieux vivre, à mieux mourir, à être plus sages, à accueillir leur propre vulnérabilité, à voir que la vie et la mort sont intimement imbriquées l'une dans l'autre. Enfin, ils ont vu la nécessité d'exprimer à leur tour ce que ces personnes accompagnées leur avaient apporté ou donné. Selon les mots d'un bénévole, « c'est un juste retour des choses ».

Cependant, pour d'autres bénévoles, il a été plus difficile d'accepter de recevoir des personnes en soins palliatifs. Les principales raisons évoquées sont la grande vulnérabilité des malades et une conception unilatérale du don liée à leur éducation. En raison de l'état de santé des personnes accompagnées et de l'étape de vie qu'elles traversent, les bénévoles considèrent qu'ils sont là d'abord pour prendre soin de celles-ci. Par respect pour ces personnes et en raison de leurs conditions médicales, ils ont l'impression qu'ils ne doivent rien leur demander ni exiger quelque retour que ce soit. Sans mauvaise volonté, cette pensée réduit les personnes accompagnées à la condition unique de recevoir, à n'être qu'un objet de soins. Un bénévole disait : « ils ont assez donné dans leur vie, maintenant c'est à leur tour de recevoir ». On sent bien l'intention positive derrière ce refus de recevoir. Toutefois, on prive alors la personne accompagnée de pouvoir donner et retrouver une certaine dignité d'homme et de femme, à cette étape ultime de la vie. On la prive aussi d'entrer dans le cycle du don où alternent les postures de donneur et de receveur permettant le maintien ou la création de liens sociaux.

On a entendu aussi des bénévoles, qui pour des raisons de principes, ne pouvaient accepter de recevoir des personnes en soins palliatifs : « on doit donner et ne rien recevoir ». Encore là, leur intention est louable et leur éducation les a motivés à agir ainsi. Cependant, la dimension sociale du don est évacuée par l'accent mis sur sa dimension morale. Cette mise à l'écart de la dimension sociale du don peut se comprendre en remontant le fil de l'histoire. En effet, l'accent mis sur la dimension morale du don est lié

à la pensée du philosophe Sénèque où l'impératif est de donner comme des dieux, sans attendre aucun retour des simples mortels. Cette vision éthique du don a influencé la morale du christianisme et encore aujourd'hui, notre manière de voir et comprendre le don. Cet accent mis sur le donneur a fait en sorte que le receveur soit demeuré dans l'ombre. On a fait du receveur un réceptacle pour le donneur. Surtout, on ne favorise pas le retour, où le receveur peut avoir la possibilité de devenir donneur à son tour. Ainsi, la dimension sociale du don est contrecarrée au détriment d'une perspective strictement morale (Hénaff, 2002). Ces deux raisons expliquent la difficulté pour les bénévoles d'accepter de recevoir de la part des personnes en soins palliatifs. Ce faisant, ils risquent, malgré leur bonne volonté de créer une « dette négative » comme le mentionnait Sévigny (2017).

Les résultats de la recherche laissent entrevoir que la dimension morale et sociale du don ne s'oppose pas systématiquement, mais que celles-ci sont imbriquées l'une dans l'autre. Les entrevues indiquent cette avenue de façon saisissante. Par leurs gestes généreux, leur qualité de présence et d'écoute, leur patience, etc., les bénévoles ont pris conscience qu'ils avaient reçu beaucoup d'une telle expérience. Même plus qu'ils ne l'avaient pensé et espéré. Leur identité a été transformée : ils ne voient plus la vie de la même manière, leur façon d'envisager la mort est différente, ils sont plus ouverts aux autres, etc. Cette prise de conscience d'avoir reçu autant sinon davantage qu'ils ont pu donner aux malades a fait naître en eux un sentiment de gratitude. Ce sentiment, on l'a entendu dans les entrevues, les motive à vouloir continuer à rendre de nouveau ou de continuer à donner, à faire leur bénévolat ou à s'investir auprès de leurs proches et leur communauté. Ceci pour la plupart des bénévoles. C'est un des grands paradoxes du don, plus il est fait gratuitement, sans espoir de retour, plus celui-ci est important. Les aspects moraux et sociaux sont alors intimement liés. A contrario, et les bénévoles n'ont pas été dans cette direction, un don fait avec

calcul et intérêt, a plus de chance de récolter une réponse négative.

La gratitude exprimée par les bénévoles et les personnes accompagnées est en quelque sorte un baromètre qui mesure l'intention morale du don. Celle-ci vient confirmer que les bénévoles et les personnes en soins palliatifs ont reçu des dons où ils ont été reconnus comme des personnes capables. Ricœur (2004) souligne que lorsqu'une personne vit de la gratitude, son désir de rendre n'est plus lié à une logique d'équivalence tant pour la valeur du don que pour le moment de rendre. L'auteur parle d'un rapport d'inexactitude entre le donner-recevoir et le recevoir-rendre. Par exemple, lorsqu'un bénévole dit : « Est-ce que je peux redonner tout ce que j'ai reçu de gratuit ? » Celle-ci a l'intuition que, probablement, elle ne pourra jamais rendre tout à fait ce qu'elle a reçu de son expérience de bénévole. Elle est en dette, mais non pas négativement. Pour parler comme Godbout, elle a une dette positive, c'est-à-dire, que tout en étant consciente qu'elle ne pourra jamais rendre tout à fait ce qu'elle a reçu, elle ne tient pas à liquider cette dette. Au contraire, cette dette est associée à la gratitude qui la motive à vouloir demeurer bénévole ou à rendre d'une autre façon. Cette dette est légère et demeure dans la conscience comme un rappel de ce que les bénévoles ont reçu. Bien que les personnes en soins palliatifs n'aient pas été interrogées, les bénévoles ont rapporté que cette gratitude était bien présente aussi chez celles-ci.

L'hospitalité des personnes en soins palliatifs est le premier don reçu par les bénévoles. Les personnes accompagnées ont d'abord consenti à les recevoir dans leur maison, ce qui n'est pas rien. Elles ont donné l'hospitalité à des étrangers malgré leur vulnérabilité. Ces personnes ont accepté de faire confiance aux bénévoles peu à peu et accepté de recevoir ce qu'ils avaient à leur donner : écoute, présence, support, services, etc. Les personnes en soins palliatifs ont permis aux bénévoles d'être des donateurs. Conséquemment, ceux-ci ont pris confiance en eux,

se sont découvert de nouvelles capacités, ont joué un rôle important dans la société et se sont sentis valorisés. Ne l'oublions pas, les personnes en soins palliatifs auraient pu ne pas les recevoir, se fermer ou ne pas accepter l'aide des bénévoles. Les personnes en soins palliatifs ont accepté d'entrer dans cette logique du don, librement et sans obligation. En faisant cela, elles offraient aux bénévoles un cadeau d'une valeur inestimable. En raison de la qualité et de l'intensité des liens avec les personnes accompagnées, plusieurs bénévoles ont mentionné avoir vécu des rencontres exceptionnelles. Celles-ci sont uniques et laissent une trace indélébile dans leur être. Enfin, ces expériences ne sont pas sans lien avec la reconnaissance et la gratitude envers les personnes en soins palliatifs et leurs familles.

En prenant conscience graduellement de ce que les personnes accompagnées leur avaient donné, la tentation d'adopter une posture de « bienfaiteur narcissique » (Causse, 2004) pour les bénévoles s'amenuisait. Une plus grande reconnaissance de partager la même humanité s'installait peu à peu. Ils comprennent bien que la personne en soins palliatifs a besoin de soins et d'être reconnue dans sa dignité profonde, mais ils comprennent aussi qu'eux-mêmes sont des êtres de besoin et de désir ayant besoin d'être reconnus comme personnes. Dans cette étude, plusieurs bénévoles ont dit avoir été reconnus et confirmés par les personnes accompagnées.

Cette expérience a rendu les bénévoles plus humbles. Ils sont devenus plus conscients de ce qu'ils devaient aux autres pour exercer leurs rôles. Leur générosité, aussi grande soit-elle, ne dépend pas uniquement de leur volonté ou de leur désir. D'autres les ont aidés à devenir ce qu'ils sont aujourd'hui. Par exemple, toute la formation reçue par l'organisme qui les supporte. Les personnes en soins palliatifs ont permis de transformer leur identité. L'étude confirme aussi cela. La générosité des bénévoles risque alors d'être moins arrogante et lourde pour la personne en soins palliatifs. En quelque sorte, les bénévoles ne

font que rendre ce qu'ils ont reçu d'autrui. Plus ils accueillent le don des personnes en soins palliatifs, plus ils ont le désir de rendre à nouveau. Les bénévoles reconnaissent ne pas tenir leur vie complètement d'eux-mêmes ; ils ont besoin de s'ouvrir aux autres pour faire leur bénévolat, particulièrement aux personnes en soins palliatifs. Cette expérience les amène à voir la vie comme un don qui les ouvre de plus en plus vers l'altérité. Leur engagement dans le bénévolat s'affermi et leurs responsabilités envers les personnes en soins palliatifs s'accroissent.

Les bénévoles apportent une valeur inestimable aux personnes en soins palliatifs. Leur acceptation à recevoir des personnes en soins palliatifs permet à celles-ci de retrouver dignité et reconnaissance. Les bénévoles sont alors au cœur de l'éthique et de la spiritualité la plus profonde : celle d'un service désintéressé pour autrui qui s'efface pour faire grandir l'autre en humanité. Particulièrement, lorsque la personne en soins palliatifs pourrait facilement confiner à être un objet de soin. Les personnes en soins palliatifs apportent une valeur inestimable aux bénévoles. Elles permettent à ceux-ci de devenir des donateurs, d'être confirmés dans leurs talents ou compétences et d'acquérir de multiples connaissances sur l'art d'être humain. Lorsqu'il y a alternance entre les postures de donneur et de receveur, comme le laisse voir cette recherche, la posture du donneur tend à s'estomper pour laisser plus de place à celle du receveur. Lorsque les bénévoles et les personnes en soins palliatifs arrivent à créer des liens entre eux à travers des échanges où ils donnent et reçoivent alternativement, ils expérimentent alors « l'esprit du don ». Cet esprit fait prendre le ciment de leurs relations qui les rend solides et inoubliables. Cette recherche laisse entrevoir que ces moments particuliers où un bénévole et une personne en soins palliatifs arrivent à donner et à recevoir avec reconnaissance et gratitude ouvrent à une recherche de sens sur le caractère gracieux de la vie.

Les retombées pour la pratique

Après la présentation des résultats de cette recherche, les avenues les plus intéressantes pour la formation des bénévoles qui interviennent en soins palliatifs seront présentées. Reprenons la recommandation de Sévigny qui a été à l'origine de cette recherche : « Le défi pour les bénévoles est de permettre aux personnes en soins palliatifs de pouvoir donner en retour pour ne pas créer de dette négative » (2017 : 36).

Afin que les bénévoles puissent répondre adéquatement à ce défi, il serait intéressant de les rendre plus sensibles aux aspects relationnels inhérents à la dynamique du don. Particulièrement, il faut aider les bénévoles à saisir l'importance de l'alternance des postures de donneur et de receveur dans les échanges avec les personnes en soins palliatifs. L'accent doit être mis dans la formation afin de les aider à favoriser le don des personnes accompagnées ; les aider à voir qu'en permettant à ces personnes de devenir des donateurs à leur tour, ils contribuent à leur redonner une reconnaissance et dignité. Cette formation est nécessaire, car la dimension sociale est l'angle mort du don. Il faut donc aider les bénévoles à mieux saisir les aspects relationnels inhérents à celui-ci.

Mettre l'accent sur la dimension sociale du don ne veut pas dire pour autant qu'il faille mettre de côté sa dimension morale. Au contraire, il faut continuer de souligner pour les bénévoles l'importance de donner avec gratuité et reconnaissance, mais surtout d'accepter de recevoir avec gratitude. Ces trois valeurs sont au cœur de l'éthique du don. Une formation pourrait aider les bénévoles à prendre conscience qu'ils portent déjà ces valeurs et à les développer davantage. Nous pensons principalement à la gratitude qui est comme un baromètre permettant au receveur de « mesurer » le caractère gratuit du don et d'envisager le retour selon la mesure prise. Pour les bénévoles, cela permettrait aussi de mieux comprendre le paradoxe du don : plus celui-ci est fait gratuitement, sans espoir de retour, plus le retour

est grand. Cette sensibilisation aux aspects sociaux et éthiques du don pourrait contribuer à faire en sorte que les bénévoles puissent aider les personnes accompagnées à devenir donateurs à leur tour. Cette formation pourrait aider les bénévoles à ne pas succomber à la tentation de devenir un « bienfaiteur narcissique » (Causse, 2004) où la personne accompagnée se trouve réduite à être qu'un objet de soin.

Enfin, il y aurait lieu de penser à une formation pour les bénévoles où on tient compte de l'éducation et de la socialisation des hommes. Ceux-ci ne requièrent pas le même soutien que les femmes, du moins une bonne part. Les bénévoles ont à cet égard été créatifs comme l'a montré cette recherche. Ils existent des études au sujet de la façon d'intervenir auprès des hommes et je pense que ce serait approprié pour les soins palliatifs.

CONCLUSION

Cette recherche nous amène à voir que permettre aux personnes en soins palliatifs de donner à leur tour n'est pas si simple. Bien que des bénévoles arrivent à accueillir la gratitude des personnes accompagnées et à exprimer ce que ceux-ci leur ont apporté, certains ont plus de difficultés à reconnaître les personnes accompagnées comme des donateurs, voir s'y refuse carrément. Même si tous les bénévoles se retrouvent dans une dynamique de don au sens où il y a alternance entre les positions de donateurs et de receveurs, peu sont conscients de ce jeu qui favorise le maintien ou la création des liens sociaux.

Il y aurait avantage pour les bénévoles à devenir plus conscients de cette dynamique afin de mieux intervenir auprès des personnes en soins palliatifs. Sans négliger leur posture de donneur, l'accent devrait être mis sur leur posture de receveur. En devenant plus conscient de ce que leur apporte leur bénévolat, on pourrait les aider à mieux l'exprimer aux personnes accompagnées et les reconnaître comme des donateurs.

Pour l'avenir, il serait intéressant d'interroger les personnes en soins palliatifs et leurs familles sur la dynamique du don et la pertinence de pouvoir donner à leur tour. Actuellement, nous hésitons à le faire en raison de la grande vulnérabilité des personnes et du respect que nous avons pour elles. Cependant, en considérant les grandes valeurs éthiques de la recherche, il serait possible de bien le faire pour accroître nos connaissances et nos façons d'intervenir.

BIBLIOGRAPHIE

- Beasley, E., Brooker, J., Warren, N., Fletcher, J., Boyle, C., Ventura, A. et Burney, S. (2015). *The lived experience of volunteering in a palliative care biography service*. 13 (5), 1417-1425.
- Caillé, A. (2000). *Anthropologie du don, le tiers paradigme*. Paris: Desclée de Brouwer.
- Causse, J.D. (2004). *L'instant d'un geste: Le sujet, l'éthique et le don*. Genève: Labor et Fides.
- Claxton-Oldfield, S. (2015). Hospice palliative care volunteers: The benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliative & Supportive Care*, 13 (3), 809-813.
- Derrida, J. (1991). *Donner le temps, 1. La fausse monnaie*. Paris: Galilée.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Godbout, J.T. (2000). *Le don, la dette et l'identité*, Montréal, Boréal.
- Godbout, J.T. (2008). De la dette à l'identité: le don d'organes et de sang. Dans Chaniel, P. (dir.), *La société vue du don: manuel de sociologie anti-utilitariste appliquée* (p. 418-427). Paris: La Découverte/M.A.U.S.S.
- Godbout, J. (2013). Bénévolat en soins palliatifs et esprit du don. In Sévigny, A., Champagne, M. et Guirguis-Younger, M. (dir.), *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner* (15-27). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Dewitte, J. (1996). Il ne fallait pas – Notes sur le don, la dette et la gratitude. *La Revue du MAUSS*, 8, p. 102-113.
- Hénaff, M. (2002). *Le prix de la vérité: le don, l'argent, la philosophie*. Paris: Seuil.
- Korda, L. J. (1995). The benefits of beneficence: Rewards of hospice volunteering. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 12 (5), 14-18

- Mauss, M. (1950). *Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Paris : PUF.
- Pilote, E. (2007). *La réception d'un don chez les Alcooliques anonymes : un processus dynamique*. Thèse de doctorat : Université de Montréal.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Quatrième édition). Malakoff : Armand Colin.
- Pilote, É. (2010). Les enjeux éthiques et psychosociaux de la réception de l'aide dans le mouvement associatif des Alcooliques anonymes. *Revue du Mauss*, n° 35, p.611-62
- Ricœur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Stock.
- Sévigny, A. (2017). L'action des bénévoles dans les soins palliatifs. Remarques à partir de l'expérience québécoise. *Sciences sociales et santé*, 35 (2), 33-41.
- Söderhamn, U., Flateland, S., Fensli, M. et Skaar, R. (2017). To be a trained and supported volunteer in palliative care – a phenomenological study. *BMC palliative care*, 16 (1), 18.