

La Société du Care face au cancer: les bénévoles
dans les associations et les groupes d'entraide

**Mme Dan Ferrand-Bechmann, professeure Université Paris 8
en coopération avec Isabelle Bourgeois, Luigi Flora et Ariel Sevilla.**

Rapport de recherche convention PRSHS08/DFB du 6 mai 2010

Ligue Nationale contre le Cancer / Université Paris 8

**Centre d'Études des Solidarités Sociales
17, avenue d'Italie – boîte 208 – 75013 – PARIS**

Cette note résume un rapport de 164 pages et avec les entretiens retranscrits 454 pages, nous renvoyons le lecteur à l'ensemble pour les questions que sa curiosité lui soufflera. La table des matières est en dernière page de cette synthèse.

Introduction : le mal aux autres ?

Pourquoi « I don't care » se traduit en français par « je n'en ai cure » ? Transposé au domaine de la maladie, est-ce le signe d'un excès de technicisation tandis que dans des pays anglo-saxons, on se soucierait davantage des relations humaines ? De ce que Florence Nightingale appelait le « **mal aux autres** » ?

La question de l'impact du bénévolat et la pratique réelle des bénévoles dans le champ de la lutte contre le cancer est ignorée par de nombreux citoyens a priori concernés et par beaucoup de sociologues. Quelques personnes interrogées au hasard autour de nous parmi des anciens malades, des malades ou des proches de malades nous disent n'avoir pas rencontré d'associations lors de la maladie ou après.

Nous essayons de comprendre les relations des bénévoles avec un monde très professionnel et avec un public très fragile et à saisir l'exigence paradoxale de cette position **qui joute le monde médical et celui des soignants**. Nous analysons la cohabitation entre des professions soignantes (*cure*) qui réclament des postes avec des personnes dont le souci est l'attention à autrui (*care*). Nous explorons l'engagement particulier de personnes **concernées par l'objet de leur action** : l'altruisme qui passe par « soi » et pour soi. Il s'agit d'une aide bénévole où les acteurs ont des liens étroits: la similitude de destin et souvent la proximité de la mort. D'où la difficulté de l'accompagnement: *« Des mots pour essayer d'aider les gens à partir. Je ne sais pas quel est le vocabulaire ; on a tous peur de la mort. Je ne sais pas comment on peut accompagner bien. »*¹

Une partie des personnes interrogées ont acquis une autre identité, fortifiée par la résilience. Une partie très grande des bénévoles sont d'anciens malades ou des proches. Certains sont militants, d'autres font un geste de reconnaissance parce qu'ayant bénéficié d'une chance inattendue dans leurs parcours de malades. Il y a des bénévoles qui ont des responsabilités de gestion ou de représentation. Il y a des bénévoles qui préfèrent faire des tâches administratives ou matérielles et qui ne veulent pas rencontrer d'autres malades. **Les débats sur le care montrent que notre société va faire des choix et que la solidarité nationale va s'arc-bouter sur le bénévolat**

Il y a diverses opinions sur l'image du cancer : trop banalisée ou diabolisée. Le travail des bénévoles est efficace en permettant que davantage d'informations circulent pour faire de la prévention, par des brochures et des émissions de radio ou de télévision, etc. Le cancer est une maladie qui fait peur, qui entraîne encore beaucoup de non-dits et de secrets et a déchaîné des croyances et des terreurs. Métaphore d'un mal qui s'étend « comme un cancer » ou « comme une gangrène », son image est liée à celle des tumeurs et aux cellules malignes. On l'a cru contagieux et des personnes ayant un cancer ont été rejetées comme les lépreux.

Présentation de notre recherche

119 entretiens ont été faits dont plus des 2/3 faits par l'équipe CESOL et 40 par moi. Nous les citons souvent dans notre rapport. Nous avons arpenté Avignon, Bordeaux, Grenoble, Paris, l'Île de France et Rennes. Nous y avons vu des personnes dépendant de plusieurs établissements hospitaliers et des associations.

Il y a plusieurs types d'associations : les associations généralistes comme le Secours Populaire dont certains bénéficiaires ont un cancer; les associations du secteur de la santé (par exemple la Croix-Rouge); les associations dont l'objet est spécifiquement la lutte contre le cancer (la Ligue Nationale contre le cancer ou l'ARC); les associations spécialisées dans la lutte contre un cancer spécifique

1 Les citations entre parenthèses proviennent de nos entretiens.

(Vivre comme avant). Il y a des groupes d'entraide et des associations « classiques ». Il y a des associations qui sont liées à un établissement et il y a des réseaux informels où s'activent des bénévoles et même des bénévoles « travaillant » seuls. La typologie des acteurs **échappe à toute catégorisation unique** : certains médecins sont aussi malades et d'autres aussi bénévoles, des bénévoles sont malades ou ex-malades et d'autres non, ou bien ex-médecins ou ex-personnels soignants, les proches ont plusieurs casquettes, etc.

Le bénévolat est un élément central dans l'économie de la santé mais il est invisible et *invisibilisé*. Le bénévolat est choyé et courtisé quand soudain on risque de devoir le perdre. On le voit quand les associations ont besoin de main d'oeuvre et quand les équipes de recherche, qui sont financées par les collectes de fonds crient famine. Une partie des bénévoles récoltent des financements, ils sont les « hussards » de la recherche.

Les bénévoles ont une place **à la fois avant-gardiste et anachronique dans leur modèle de solidarité**². Des bénévoles font de l'accompagnement, composante habituelle des services rendus dans la santé. Cet accompagnement est à la fois concret (acheter un journal, servir un fruit) mais il est aussi amical (une main sur une épaule ou consoler par exemple).

Beaucoup d'entre eux signent des contrats ou des chartes dans lesquelles ils s'engagent sur des heures de présence – de travail – et sur le respect du secret de ce qu'ils voient, entendent ou lisent, etc. Ils peuvent avoir des remboursements de frais et des formations.

Cette recherche nous a fait toucher du doigt un des enjeux des associations et de l'hôpital : garder leur « main d'œuvre » bénévole. Mais un des désirs exprimés par les bénévoles est de **rester libre** de leur temps, or les structures qui font appel à eux, ont besoin d'une régularité. Le bénévolat est de l'ordre de la bonne volonté, de l'honneur, de la charité, du dévouement, du *care*. Le bénévole est différent des membres de la famille, plus proche car il est plus lointain. On lui demande de fait d'avoir une action qui s'apparente à un vrai travail.

Le bénévolat est bon pour les bénéficiaires mais il l'est aussi pour les bénévoles. Dans le cas des ex-malades, le bénévolat a de multiples impacts positifs et est même un dérivatif à l'angoisse. Mais il est aussi utile aux bénévoles pour les organisations et pour la société. L'affaiblissement de structures sociales d'entraide comme la famille ou les églises représente un déficit considérable en laissant des groupes sociaux et des individus en « lisière » de la société et dans l'isolement. Il est comblé en partie par l'action des associations.

Notre question porte sur **l'impact, les modes d'implication des bénévoles, leurs profils et caractéristiques** dans le champ du cancer. C'est le type d'organisation de ces associations, leurs services, leurs activités et leurs objets qui sont le terreau de l'engagement. Plusieurs types d'associations certes mais à l'intérieur les mêmes portefeuilles d'actions s'y déploient : levée de fonds, travail juridique ou administratif, accueil et quelquefois hébergement, accompagnement, soutien et services aux malades et aux proches, aide psychologique, technique et financière, revendication, information, *lobbying* institutionnel ou politique, recherche et aide à la recherche, formation à des savoirs spécifiques, accompagnement des soins palliatifs, organisation d'événements médiatiques, ludiques et de loisirs, échange de paroles et d'expériences : une floraison d'associations dont les objectifs sont plus ou moins larges. L'identification des membres au groupe dépend de la spécificité de l'action et de la maladie traitée mais faire partie d'une grande structure entraîne comme à la LNCC un sentiment d'appartenance. On parle d'ailleurs des « ligueurs ».

Une partie du million d'associations en France peuvent être définies comme un groupe d'entraide : un regroupement de personnes partageant un même problème et s'entraidant à s'adapter à leurs

difficultés ou à changer certains comportements pour avoir une existence plus satisfaisante. Il y a aussi des groupes de paroles et de support, qui sont différents car ils sont créés par « le haut », souvent par des médecins.

Ce sont donc de multiples structures **au service d'un patient impatient!** La typologie des personnes interrogées montre qu'une partie non négligeable a été touchée par la maladie et parmi eux les proches. Tous les *survivors*, ne sont pas tous bénévoles ou ne deviendront pas tous bénévoles, mais parmi les bénévoles dans la lutte contre le cancer ils sont très présents. Ils sont partenaires des salariés associatifs, du personnel soignant et des médecins. Ils forment des configurations ou des partenariats. Cela ne veut pas dire qu'il n'y ait pas de conflits. L'ajustement de ces rôles n'est pas évident car les impératifs et les objectifs ne sont pas les mêmes.

« Entre médecins et équipe soignante, oui il y a des tensions très fortes parce qu'on demande [aux bénévoles] du rendement, or en palliatif le « rendement » est d'une toute autre nature, à laquelle ils ne sont pas nécessairement préparés. »

Les bénévoles : qui sont-ils et quelles motivations les portent?

Il y a divers types de bénévoles **caractérisés par leur distance à l'objet de l'association. Ceux qui sont anciens malades et ceux qui ne le sont pas.** Nous pouvons assimiler les proches (famille et amis) à cette catégorie des anciens malades, car c'est la maladie qui les a fait venir au bénévolat. Il y a des bénévoles de toutes les générations qui partagent un destin commun, celui du cancer même si globalement le 3e âge y est plus présent. L'implication bénévole va de la simple adhésion, à la présence occasionnelle, à la participation active soit dans des services soit dans une fonction élective et même à des engagements très intenses. Cette implication peut évoluer depuis le moment de la création d'une association (ou quand on y entre) jusqu'au jour où l'on en sort usé, las, en conflit ou simplement entraîné ailleurs. Les jeunes bénévoles ne sont pas absents de ce champ car le cancer frappe à tous les âges. Il y a aussi des stagiaires étudiants, qui sont là surtout pour leur formation. Les étudiants ont des motivations altruistes mais se disent que cela peut leur servir dans leurs études. Les femmes sont plus présentes³ que les hommes sauf dans les fonctions de responsabilités. Il y a des personnes de diverses origines sociales, professions et niveaux de formation et des personnes en recherche d'emploi.

« Dans l'association, il y a des femmes de toute origine sociale, culturelle et vraiment c'est très important. » (entretien)

Contrairement à d'autres réseaux de socialisation comme la famille, le voisinage, le groupe professionnel ou les associations « en général » plus homogènes socialement, les associations de lutte contre le cancer attirent des personnes d'origines diverses. L'objet de l'association peut toucher indistinctement chacun sauf dans le cas des maladies professionnelles.

Les motivations sont diverses. Tournants ou ruptures, trouver de l'aide, rembourser sa dette, témoigner, trouver un sens à sa vie, lutter et militer, se reconstruire, être utile et s'engager dans une démarche spirituelle ou religieuse... **Les uns sont des militants du droit. Les autres sont des adeptes de la relation et de l'écoute. D'autres veulent faire quelque chose de concret.** Ils font des activités, qui les « distraient » de leurs soucis ou qui correspondent à leurs capacités comme compter des chèques, faire des jouets ou servir des petits gâteaux. Derrière ces tâches, **les bénévoles cherchent des lieux de socialisation.** Certains bénévoles veulent faire des tâches humbles

« Cela fait partie des qualités du bon bénévole, c'est l'humilité. Nous ne sommes que des bénévoles. Nous ne sommes pas de soignants, nous ne sommes pas des médecins. Cela serait une façon de dire moi je suis nécessaire indispensable ça serait une très mauvaise chose. »

D'autres veulent être « payés » **par une reconnaissance et un statut valorisé. Les associations ne fonctionnent pas différemment du reste de la société même si les valeurs altruistes sont présentes plus souvent que dans des structures à visée lucrative.**

3 Brugère Fabienne, *Le sexe de la sollicitude*, le Seuil, Paris 2008

« Il y a des gens qui y vont parce qu'ils ont besoin de se faire plaisir, de retrouver une reconnaissance sociale qu'ils n'ont pas ailleurs »

Pour certains c'est la continuité d'autres engagements associatifs alors que d'autres ayant vécu du fait du cancer une rupture biographique, sont bénévoles pour la première fois. C'est alors un tournant dans leur parcours de vie. Ils prennent contact souvent comme usagers cherchant de l'aide. En particulier, les malades ou proches d'un malade, cherchent des informations et surtout une validation des savoirs formels et informels qui circulent. Ensuite ils aident à leur tour. Les femmes visitées par une association comme « Vivre comme avant » peuvent se porter candidates pour faire du bénévolat. C'est le cas de l'une d'entre elles qui nous l'a raconté :

« Alors je suis rentrée dans cette association, parce j'ai été visitée par une personne de cette association... Donc quand cette femme est venue me voir et qu'elle m'a dit : « il y a dix ans que j'ai été opérée », je me suis dit, donc, on est pas forcée de crever, donc si elle a pu tenir le coup, il n'y a aucune raison que je ne puisse pas tenir le coup. Et ça m'a totalement boostée. »

Les motivations liées à un engagement religieux sont présentes chez des personnes ayant été malades et chez celles qui ne l'ont pas été. Car il faut bien un moteur dans l'entrée en bénévolat, être croyant l'est quelquefois. Beaucoup de personnes revendiquent une démarche morale, éthique, un respect de la dignité de la personne et de l'humanité sans pour cela être dans une démarche religieuse. Certains parlent de spiritualité.

« Ils ont des pratiques religieuses mais ce n'est pas au nom de la religion, qu'ils deviennent bénévoles »

Il y a aussi des motivations négatives, d'autres « toxiques », des découragements et même du burn out (épuisement). **Nous n'avons pas voulu montrer que les côtés positifs du bénévolat!**

La fragilité due à une trop grande proximité avec le deuil ou la maladie peut être contre-productive. Les associations veillent à ce que les bénévoles aient une certaine distance en temps par rapport à leurs expériences de maladie ou de deuil mais être trop éloigné de l'expérience du malade c'est manquer de possibilités de comprendre.

« Il y avait des bénévoles dans des équipes, qui étaient en difficulté, d'où des risques de projection, d'identification. Là, on n'est plus du tout dans le rôle du bénévole. »

Les bénévoles dans la santé ont souvent une identité de malade ou de proche de malades qui peut interférer avec leurs comportements. Ils ne sont pas indemnes de conduites marquées par une souffrance liée à leur cancer ou à celui de leurs proches. Le bénévolat n'est pas une mission facile et qui peut attirer toutes les bonnes volontés: les bénévoles peuvent s'user à la tâche ou arrêter quand ils ont assez donné de leur énergie.

« Il y a des bénévoles qui sont là depuis près de 20 ans et qui en ont un peu marre. C'est ce que j'appelle une usure naturelle... »

Pratiques et parcours des bénévoles : des héros ordinaires.

Les bénévoles ont trois rôles : une fonction primordiale, celle du *care* que cela soit en terme de sollicitude, d'assistance, de protection, d'écoute, de dévouement ou d'attention. Mais ils doivent aussi améliorer la situation des personnes malades, distribuer des secours et rendre des services d'informations ou de médiation. Enfin ils assument leurs métiers de bénévoles associatifs avec les obligations de leurs charges et ils se mobilisent dans leurs métiers de militants pour changer des manières de faire et des lois. Ceux qui ont des responsabilités gèrent les activités des bénévoles et les coordonnent avec les salariés. Au niveau du management et de la chaîne hiérarchique, il y a divers types d'emboîtements : **des bénévoles seuls, des bénévoles coiffant des salariés et des salariés coiffant des bénévoles**. Ils organisent aussi des manifestations, collectent des fonds, animent etc. Ce travail est indispensable pour la recherche médicale et pour que les associations puissent exister.

La pratique du *care* peut être à risque, on est toujours un peu amateurs, voyeurs, intrusifs,

quelquefois mal accueillis et dans une relation asymétrique⁴. Mais dans les cas que nous avons étudiés, **cette relation est balisée par le fait que ceux qui aident ont eu les mêmes expériences que ceux qui sont aidés. Il y a une symétrie et une richesse induite par l'expérience commune.** Le *care apporté par les bénévoles* est indispensable, d'autant que les soignants n'ont pas toujours le temps de la sollicitude même si ils le souhaiteraient.

Une personne qui avait été dans le coma parle de l'impact du bénévolat:

« Personnellement je sais ce que c'est, puisque j'ai été un légume et je suis passée par là et je suis très réceptive, je sais comment ça se passe même dans le coma. Les bénévoles autour... Cela va être un sourire, quelqu'un qui va lever un bras, qui va faire un geste. On est tellement dans la relation ou le regard. »

Les services pratiques sont importants. Il y en a de 3 types: des activités administratives du siège : bureau de l'association pour les élus, et pour les autres : comptabilité, « paperasserie et bureaucratie », accueil, informations, brochures, mise à jour de fichiers, envois de reçus, réponse aux courriers et aux demandes de renseignements et de secours, sélection des nouveaux candidats bénévoles, suivis des chartes et des contrats, formations des « débutants » et des plus aguerris. Des activités régulières : visites et services aux malades et aux proches, démonstration et distribution de matériel, clubs de convivialité, « ateliers » etc. Enfin des activités ponctuelles ou saisonnières : manifestations, événements et collectes.

« Ils font des gestes de base, donnent de l'eau. Cela leur paraît naturel. Ils ne sont pas dans une tour d'ivoire. Ils ont beaucoup d'imagination pour proposer des activités en fonction de l'état de fatigue (du patient) : se promener dans le jardin, mettre un ordinateur, proposer des films, des livres en CD, une pièce de théâtre. C'est eux qui s'occupent du côté technique. Ils lisent des journaux. Avec une patiente ils lisent une pièce de théâtre. Ils s'occupent des fleurs ».

L'objet des associations est aussi la prévention et la défense de causes et d'idées. C'est un de leurs rôles classiques que de créer, ouvrir des chantiers et d'inventer des actions reprises ensuite par d'autres. Le risque d'être sanctionné pour la défense d'une idée est moindre pour des personnes qui font une action qui n'est pas dans leur contrat de travail puisqu'elles n'en ont pas ! Les jeunes sont particulièrement sensibilisés à la prévention et c'est une des tâches bénévoles qu'ils prennent en charge par exemple à Jeunes Solidarité Cancer ou dans les comités de la Ligue. C'est un travail qu'on donne aussi à des stagiaires, cela évite le contact avec les malades.

Nous avons rencontré des services de soins palliatifs où travaillent des bénévoles. Ils sont pilotes quant à la sélection, la formation et l'encadrement des bénévoles. Une grande différence existe entre les associations, dont les bénévoles font de la prévention en aval ou sont auprès de malades en traitement ou en rémission et ceux qui font de l'accompagnement en fin de vie.

La confrontation avec la mort est un terrible traumatisme.

« La maladie les avait plongés dans d'autres réalités que la réalité quotidienne de consommer, de vivre, de bouffer... la mort est en filigrane, la mort c'est quand même un grand mystère pour eux. »

L'expérience associative ou la participation à un groupe d'entraide en adoucit les effets mais il s'agit d'une étape dramatique que le système de santé ne peut pas prendre en charge seul. Tout autant que l'expérience du cancer, la mort a des conséquences paradoxales. Elle fracture les familles ou les rapproche. Certaines associations agissent en direction des familles et des fratries;

La mort est un univers obscur **que le bénévole doit affronter**, d'autant plus difficilement quand les bénévoles sont eux mêmes en maladie chronique et confrontés avec des disparitions.

« On se retrouvait au Père Lachaise, à un rythme soutenu. J'y allais quand je n'étais pas moi même hospitalisé car là c'était impossible. Dans mon parcours de vie personnelle, j'ai vraiment approché

4 Sevilla Ariel et Ferrand-Bechmann Dan, *L'accompagnement, un paradoxe dans un parcours vers l'autonomisation et l'empowerment*, Rapport CESOL pour SNL, 2009.

la mort, tout le monde me voyait partir »

Les services de soins palliatifs sont peu nombreux. Les associations y sont très actives, les bénévoles d'une énergie incroyable. Ils ont également des actions au domicile des personnes en fin de vie. On nous a dit que tout le monde est concerné en tant que citoyen, car « *on y passe tous* ».

On imagine donc que le bénévolat est difficile. C'est une épreuve de s'engager et de rentrer dans l'intimité des malades, de revivre sa propre situation et de faire un geste qui n'est pas courant entre deux personnes sans lien de sang, d'amitié ou de contrat de travail. Il y a des bénévoles qui abandonnent. Soit que cela soit trop dur, soit qu'ils aient d'autres activités ou sont déçus par l'environnement associatif ou professionnel. Ou bien ils pensent avoir réglé leurs dettes.

Les associations ont du mal à recruter surtout dans un moment de crise où il est délicat de faire appel à des mains d'oeuvre gratuites. Des problèmes comme les transports surtout en banlieue, en province et en milieu rural nous ont été signalés et font la différence entre Paris et le reste du pays.

Beaucoup de tâches spécialisées ou non sont réservées à des emplois salariés mais sont dépendantes des normes de la société. On ne conduit pas les malades en France : c'est le travail des ambulances et des taxis, on le fait aux USA.

« Les bénévoles sont incroyables, lavent les carreaux, préparent les chambres, c'est une atmosphère tout à fait agréable. La culture du volontariat est développée aux USA, et l'arrivée de Obama a un effet incitateur, il défend vraiment cette idée d'une implication de chacun. »

Il y a aussi des conduites toxiques ou intrusives. Des malades deviennent la « proie de bénévoles envahissants ». Des bénévoles parlent de « leurs malades » et ils se prennent pour des médecins. D'autres sont maladroits ou apportent de la tristesse quand la famille ne le veut pas.

Revenons maintenant sur leurs parcours. Depuis leur recrutement, leur candidature, leur sélection, leur formation avec souvent un stage « propédeutique » jusqu'à leur entrée dans l'association qui peut être formalisée par la signature d'un document : le bénévole effectue un long chemin. Nous parlons aussi de la « sortie de piste » : *burn out*, désengagement et exceptionnellement demande de cessation d'activité par l'association.

Les associations ont chacune des préférences et sont relativement « endogames » mais le cancer évite les phénomènes « d'entre-soi » trop exacerbés comme il en existe dans d'autres secteurs. La plupart des associations demandent un délai d'attente entre la perte d'un proche ou un cancer du bénévole et son recrutement. On observe pourtant des sélections dès le début du traitement d'autant que théoriquement les groupes d'entraide réunissent des personnes qui partagent un problème et même une maladie. **La logique de ces différences en matière de délais n'est pas évidente, tout comme l'assignation d'un bénévole à l'aide d'un malade en particulier ou au contraire la nécessité de faire « tourner » les bénévoles.** Nous avons vu des comportements et des conduites différentes sans en comprendre le motif sinon dans la force de l'habitude et des règlements

A l'embauche d'un bénévole, l'association vérifie rarement les diplômes des candidats. Elle regarde ce que sait et peut faire un bénévole. Il y a ensuite diverses formations formelles, informelles dans des échanges et des régulations, sur « le tas » et en tutorat, des formations au début ou en cours « d'emploi ». Il y a des formations internes à une fédération ou à une association locale. Le but est l'affiliation à ses buts et à ses valeurs. Mais d'autres formations sont ouvertes sur des réseaux mêmes non spécifiquement dans le domaine du cancer.

Les bénévoles participent en tant que formateurs à des formations : école d'infirmières, universités médicales, etc. Ils diffusent la culture du bénévolat. Des patients experts participent à des

recherches et des évaluations de compétences, à titre bénévole le plus souvent⁵.

Les bénévoles à l'hôpital signent des conventions, des chartes ou des contrats en fait moraux et peu opposables en droit. Ils sont reconduits chaque année. Les loi du 9 juin 1999 et la loi Kouchner de 2002 ont imposé de nouvelles légitimités.

Très peu de bénévoles transforment leurs expériences bénévoles en emploi, en utilisant leurs « savoir agir » et leurs « expertises ». Nous n'avons rencontré que de rares cas. L'action bénévole s'exerce de manière gratuite sans « reconversion » professionnelle, avec un fort altruisme en opposition avec un projet d'engagement professionnel et salarié. Cela créerait des conflits intérieurs, **une dissonance et un sentiment de trahison par rapport à un engagement qui se veut gratuit..**

La capacité d'apprendre des personnes engagées dans une association parce que cela leur est vital ou nécessaire, est grande. La trace qu'impriment ces savoirs acquis dans des épreuves, semble souvent profonde et durable. L'acquisition d'éléments de la culture médicale est rapide. On apprend vite ce qu'est sa maladie et comment y faire mieux face.

« Donc, au début, on est un peu noyé par les termes médicaux, mais, maintenant, je pourrais présenter la chose en une demie heure ! »

Les parcours des bénévoles sont semés d'embûches et d'obstacles qu'ils sautent tant ils ont la rage de vivre et d'aider.

Médecins, personnels infirmiers et patients experts

Nous avons réfléchi au rôle et à l'image des soignants puis des malades qui entrent dans des fonctions de « cure », ceux devenus patients experts. Ils s'approchent alors de l'exercice de la médecine avec toutes les réussites, les limites et les difficultés que cela déclenche dans le système de soin. Le patient et les proches deviennent des acteurs plus actifs et les associations ont des légitimités incontournables comme représentants des malades et comme interlocuteurs. La technicisation de la médecine a changé les rapports avec les patients car le médecin pose son diagnostic à partir d'examens objectifs, en particulier d'imageries et de radios dans le cas du cancer. Ces techniques permettent de faire abstraction de la manière dont le malade ressent ses douleurs. « Le malade comme porteur et souvent commentateur de symptômes, est mis entre parenthèses » écrit Jean-Paul Thomas⁶.

L'engagement prend beaucoup le pas sur le travail de certains médecins. Ceux que nous avons rencontrés ont une démarche qui implique une prise en charge plus globale des personnes. Ils écoutent la parole du malade. Certains d'entre eux sont engagés souvent fortement, à partir de leur spécialité dans des services de soins palliatifs, en psychiatrie et en oncologie. Ils ne sont pas représentatifs de tous les médecins, ni même de tous les oncologues. D'ailleurs qui parle derrière leurs diverses casquettes : le médecin, l'ex-malade, le proche ou le bénévole ? Et même le chrétien ? Les entretiens non-directifs, souvent longs, nous ont permis de dépasser le simple récit ou la démonstration « ostentatoire » et ont laissé place aux débats contradictoires. Nous y avons retrouvé plusieurs thèmes identiques récurrents : l'importance et la reconnaissance de la fonction silencieuse et fraternelle des bénévoles et la nécessaire complémentarité entre les fonctions des soignants et celles des bénévoles, des remarques sur la position des syndicats et la vigilance par rapport à la division du travail entre les divers « corps » de métier, la difficulté du travail du soignant dans un contexte de crise économique et de réduction budgétaire et même de « travail à la chaîne », l'évocation d'exemples étrangers souvent « louangés ».

5 Jouet Emmanuelle, Flora Luigi & Las Vergnas Olivier, « note de recherches », *Pratique de formation Analyse*, n° 58/59, 1er sem 2010, Univ Paris 8 : « Usager expert, la part de savoir des malades dans le système de santé ».

6 Thomas Jean-Paul, *La Plume et le Scalpel, La médecine au prisme de la littérature*, Paris, PUF, 2008.

« Les pays de référence sont le Canada et la Grande Bretagne. Ces deux pays ont été nos mamelles nourricières. Mais au départ un petit peu la Suisse, Genève, avec beaucoup de bénévolat... Maintenant, tout n'est pas transposable exactement parce que nous sommes français. »

La question du management a été peu évoquée sauf par un spécialiste du *burn out* et du *stress*. Or c'est une question fondamentale, le bénévolat est mal organisé à l'intérieur du système de santé et relativement sous-utilisé alors qu'il faut **ne pas le « dilapider » ou même le « lapider »**. Il faut de meilleures complémentarités entre les médecins, les infirmières, les proches et les bénévoles.

Des médecins ont été eux mêmes atteints par le cancer ou ont eu des proches touchés. Leur situation est complexe dans cette accumulation de rôles souvent contradictoires, **écartelés entre la nécessité de l'approche froide, scientifique, thérapeutique et médicale et celle de la sollicitude chaleureuse devant la douleur du patient qui est aussi « un prochain »**.

Les remarques des bénévoles ex-malades sur les médecins ne sont pas toujours très positives. Hors micro nous avons reçu des témoignages « féroces ». Mais pas mal des critiques sont assorties d'excuses du fait qu'ils ont des emplois du temps très lourds et un métier très difficile.

« Je ne veux pas culpabiliser le personnel soignant, qui a une grosse charge, je m'en rend compte maintenant depuis le temps que je suis dedans ».

Ne soyons pas indulgents, il y a des malades qui sont malades des médecins. Ils leur reprochent leur manque d'humanité, le peu de renseignements qu'ils donnent ou le caractère froid et « aseptisé » des informations. Le bénévole devient alors un rouage indispensable dans la guérison. C'est lui qui, souffle un peu de cette humanité qui peut faire défaut aux professionnels de la santé comme l'a montré Antoine Spire⁷ et il y a dix ans Michel Callon en parlant de l'association française de myopathie⁸.

Certains médecins ont insisté sur le manque de formation à la relation humaine dans leurs études. On leur apprend peu sur la manière de prononcer un pronostic ou de donner une information sur ce que peut attendre par exemple un malade après une opération. Les associations sont venues au chevet des médecins en les débarrassant de la lourde responsabilité individuelle. La loi Leonetti a donné plus de poids à l'équipe dans les décisions. En marge de leurs confrères et des équipes soignantes, les bénévoles, les représentants des malades et les associations deviennent des interlocuteurs. Des affaires médiatisées, comme le cas Humbert, ont obligé les responsables politiques à prendre des positions et à légiférer. Elles ont fait bouger les lignes sur l'éthique. Le problème émerge dans la conscience collective. Les décisions des médecins ne sont plus seulement individuelles ou collégiales mais aussi « sociétales ».

Les zones rurales sont dans une situation difficile. Les associations sont moins nombreuses même si l'entraide villageoise est efficace. L'association « Vivre comme avant », qui a un rôle indispensable, ne peut aller dans les coins reculés de la Drôme, nous disait une de ses responsables. Un médecin de cette région nous a dit combien les bénévoles étaient indispensables et faisaient cruellement défaut. Il s'est suicidé l'an dernier : *burn out* fréquent paraît-il dans la profession.

La maladie entraîne aussi des situations économiques catastrophiques. Les associations donnent des secours à côté des pouvoirs publics. Les donataires et les bénévoles ont un rôle économique important en dons de temps et d'argent. Les médecins et leurs services savent y faire appel.

Le patient expert représente un changement de paradigme. L'expertise propre des malades émerge

7 Spire Antoine et Siri Mano, *Cancer le malade est une personne*, **Odile Jacob, Paris 2010**

8 Rabeharisoa Vololona, Callon Michel, *Le Pouvoir des malades, L'association française contre les Myopathies et la recherche*, Presses de l'Ecole des Mines, Paris 1999

comme source de savoir et modifie ce que proposent les « accompagnateurs » bénévoles. Les stratégies classiques : d'information en santé, du soin, d'éducation thérapeutique et d'accompagnement se doublent de nouvelles pratiques souvent issues des communautés de malades qui rattachent la maladies à une formation par l'expérience, à un épisode de vie qui a un sens pour eux et qui les enrichit. Une personne qui vit quotidiennement avec une maladie devient avec le temps un spécialiste et **un connaisseur de Sa maladie, connaissance acquise au cours d'« une vie », sur la durée et pour longtemps, peut-être à vie dans le cadre d'une maladie chronique.** C'est le cas de nombreuses personnes vivant avec le cancer aujourd'hui. De nouveaux savoirs circulent entre soigné et soignant, apportant un éclairage nouveau sur l'expérience que vit le patient au contact de la maladie. Parallèlement, avec Internet, l'information s'est démocratisée, avec des retombées toujours plus importantes. L'information sur la santé apparaît nécessaire pour faire des choix relatifs : « bonne » santé, prévention, stratégies de traitement, « adhérence » aux traitements, vie quotidienne, etc. De fait, la santé au sens large est un des domaines pour lequel Internet est le plus consulté.

Mais dans le système de santé actuel, **le médecin conserve l'expertise de la maladie**⁹. Il connaît le problème posé par la maladie, possède les savoirs savants et l'expérience des cas cliniques qui lui permettent d'avoir une vue d'ensemble, il s'assure de « la validité des données scientifiques apportées » et il reste le prescripteur de par ses compétences à observer, diagnostiquer et traiter. Au sein de ce mouvement général est apparu un usage expert approfondi, plus précis chez certains malades, une expertise qui est mise au service d'autrui. Mais les médecins craignent des exigences irréalistes et les associations font entendre de nouvelles prérogatives. À l'interface, des dialogues pertinents se sont instaurés, fondés sur une confiance mutuelle, même si les approches médicales économiques, universitaires, morales et affectives génèrent encore des enjeux qui troublent le paysage. Dans cette situation, le rôle grandissant des acteurs collectifs que sont les associations de malades et/ou de proches est essentiel dans les pays démocratiques comme la France. Le mouvement qui tend à faire des malades et des ex-malades des usagers responsables parce qu'ils ont acquis des savoirs et des droits trouve son acmé dans la figure du patient expert et dans l'expertise de plus en plus grande des malades. La citoyenneté ne s'exprime pas seulement dans les droits et la revendication politique ou syndicale mais aussi dans tous les actes même intimes de la vie. Tout comme les femmes ont acquis il y a quarante ans le droit à la « libre maternité », les malades sont des êtres potentiellement « sachant » et « s'éduquant ». Les associations et en particulier les groupes d'entraide donnent à leurs membres le pouvoir d'agir (*empowerment*) qui passe par une meilleure information. L'impact en est le respect du droit des malades sur leur maladie, leur vie et leur mort. L'impact est celui d'une meilleure information des médecins qui ont ainsi une clinique plus argumentée *in vivo*. Elle vient compléter les diagnostics et pronostics. De plus la prise en main de son propre destin retentit la plupart du temps sur le moral du malade.

Configurations, relations et interactions.

Plusieurs configurations et systèmes de relations sont observables : entre le bénévole et le malade, entre le bénévole et le médecin ou tout autre personnel soignant, entre le bénévole et le proche. Nous avons parlé plus haut des relations entre bénévoles et entre bénévoles et salariés associatifs. Quels sont les autres types de relations et comment les uns et les autres régulent leurs comportements? La distance entre le malade et le bénévole protège paradoxalement les relations. En lui confiant des souffrances, on n'épargne pas un bénévole alors qu'on épargne un proche.

« L'avantage du bénévole : il n'est pas dans la marmite, il n'est pas trop proche, on apporte une sorte de respiration au malade et sa famille. [...] On s'ajuste. Les proches essaient de protéger leurs personnes malades, les relations ne sont pas simples, les proches n'osent pas pleurer, les malades essaient de protéger les proches. »

De même on interroge un bénévole quand on n'ose pas poser une question au médecin. Le bénévole

9 Menoret Marie, *Les temps du cancer*, Le bord de l'eau, Sofia, 2007

se met à la place du malade. Un des problèmes qui touche aussi beaucoup de malades est la solitude, sinon l'isolement. Le bénévole peut avoir un rôle central d'organisation de contacts ou de rencontres.

« Quand j'ai été malade j'ai commencé à me dire : c'est désastreux les hôpitaux. On est bien soigné mais pour le reste c'est bérézina. Les médecins n'ont absolument le temps de rien. Le lit du malade ils s'en tapent. Ils restent trois minutes et s'en vont. J'ai été tirée d'affaire par la médecine. Cette fréquentation des hôpitaux m'a conduit un jour à me dire... de quoi j'ai eu besoin moi que je n'ai pas eu. »

« Ce qui est difficile, ce qui n'est pas facile à gérer c'est le tandem salarié bénévole comme on dit. Une personne qui est payée pour effectuer des choses, et une personne qui n'est pas payée pour effectuer des choses, elles ne font pas le même travail, et ce n'est pas toujours évident. »

Une différence entre notre culture française et celles d'autres pays a été longtemps le manque d'organisation et de coordination (supervision) des bénévoles dans les services. Mais cela change sous les coups de boutoirs des soins palliatifs et parce que les hôpitaux se rendent compte que les bénévoles ont une utilité complémentaire et ne volent pas d'emplois. Donc des postes de coordinations sont créés ça et là.

Il y a des points incontournables. Les questions du secret médical et du secret « bénévole » sont souvent évoquées par nos interlocuteurs. Le dossier médical reste de la compétence médicale. Les bénévoles ont des rôles clés : dénoncer, signaler, être des vigiles, des médiateurs, des défenseurs et des informateurs. Les bénévoles humanisent les relations entre les malades et les médecins et le personnel soignant. Dans les remarques et les critiques, on sent évidemment cette défense du territoire de la part des professionnels du médical tout autant que de celui des professionnels de l'associatif ou de la comptabilité. Les soignants salariés sont pour la plupart persuadés du bien fondé des tâches de *care* des bénévoles. Ils reconnaissent qu'il s'agit de quelque chose qui rentrerait difficilement dans leurs plannings. **Le rôle des bénévoles est de représenter la société civile, d'être un rappel à l'éthique et une partie de « l'inconscient du médecin »**, nous a dit l'un d'entre eux en employant cette jolie formule.

Les bénévoles sont ambivalents, ils demandent encadrement et liberté. Ils ne font pas du bénévolat pour « être à la chaîne ». De leur côté les professionnels craignent qu'ils travaillent sans respecter un cadre horaire et des directives face à des malades pour lesquels des soins précis sont requis.

Nous avons présenté un cas: un service d'oncologie organisé en deux parties : un hôpital de jour où les malades viennent faire leur traitement dans la journée ; et un service d'hospitalisation pour les malades plus lourds. C'est dans ce service qu'un besoin de bénévoles s'est fait sentir. Deux événements se sont croisés : l'équipe soignante infirmière a exprimé cette demande et le Plan Cancer prévoit la création de lits virtuels en soins palliatifs qui nécessitent (dans le cahier des charges) la présence de bénévoles. La chef de service affirme son attachement à l'esprit de l'hôpital : l'approche non lucrative, les valeurs de prise en charge globale du patient et la prise en compte de la douleur. Le modèle d'accompagnement des bénévoles en soins palliatifs est éprouvé. Le bien fondé de l'intégration du bénévole c'est sa présence avant tout, plus que ce qu'il fait.

« Leur rôle c'est d'être, d'accompagner: ils n'ont « rien à faire ». On est vraiment dans la présence gratuite ce qui peut paraître terriblement facile mais qui est aussi terriblement désarmant, être auprès de quelqu'un. »

La place des bénévoles y est définie, claire et construite. Les bénévoles ne prennent pas la place des soignants. Ils sont formés et accompagnés pour pouvoir intervenir dans un service. Ils participent à des groupes de paroles. Les bénévoles sont très encadrés. La responsable de l'Aumônerie a été chargée de coordonner le projet et de « trouver » des bénévoles. Réintégrer des bénévoles dans un service dans lequel quelques années plus tôt ils n'étaient pas les bienvenus n'est pas un processus

très simple, si bien que tous les acteurs de ce projet restent prudents afin d'éviter un second échec. L'expérience de ce service nous montre que la place des bénévoles dans un service hospitalier n'est pas définie ni stabilisée. Ce projet repose sur la **volonté d'un chef de service et la coopération des professionnels de son équipe. Il s'agit d'un projet très « personne dépendant ».**

Conclusion

Le bénévolat même très dur apporte beaucoup à ceux qui le pratiquent. On nous parle vérité, richesse, partage. Le plaisir et la joie font partie des récompenses des bénévoles. L'analyse de l'impact du bénévolat est à mettre en perspective avec les motivations des acteurs : pouvoir donner à l'autre, apprendre de nouveaux savoirs et résoudre ses angoisses de culpabilité mais surtout se sentir mieux dans sa tête, dans son corps et même dans son « âme » et conscience.

« Le second cancer s'est mieux passé. Ce qui était très dur c'était d'apprendre que j'étais en récidive. Ça, c'était je pense plus dur d'apprendre ça que d'apprendre que j'avais un cancer... Et j'étais à ce moment là très prise par le groupe, c'est comme si je travaillais, parce que j'avais accepté le mandat des communication et des relations avec les media pour la marche de l'espoir [...] Moi, je vous dirai que personnellement, peut être ce qui fait que je sois encore vivante, c'est l'action. »

Il y a quatre effets du bénévolat : sur les ex-malades et les malades et sur leur qualité de vie, sur les proches, sur les médecins et le personnel soignant et sur les bénévoles eux-mêmes surtout quand ils ont été malades. **L'impact du bénévolat tient à sa qualité en tant que travail de « conviction » : l'engagement bénévole est bon pour les bénévoles qui, en se tournant vers autrui, retrouvent une raison de vivre, ou de mieux vivre – en cohérence avec eux-mêmes et le sens qu'ils veulent donner à la vie et avec ce qu'ils peuvent faire plus librement dans le bénévolat que dans l'emploi.** Beaucoup nous ont parlé de ce que leur apporte le bénévolat : joie et bonheur, mais pour ceux qui ont été malades, il est certain qu'un phénomène de résilience se produit.

Les bénévoles ont une affiliation commune forgeant une culture propre. Quand elle s'ajoute à leur appartenance à « la classe des malades » cette identité est très forte. Les bénévoles ont une manière d'exercer leur tâches qui est empreinte d'une attitude de responsabilité et de citoyenneté au quotidien. Un des points importants est que cette relation de *care* est marquée par le fait que ceux qui aident ont eu les mêmes expériences que ceux qui sont aidés. Cette symétrie, et la richesse induite par l'expérience commune, débouche sur l'entraide.

Mais la situation n'est pas rose. Nous avons insisté sur le fait que plusieurs personnes interrogées nous ont dit que lors de leurs maladies ou de celles de leur proches, ils n'avaient jamais rencontré d'associations. On manque encore de bénévoles même si la situation a évolué. Disons aussi que la lassitude et le *burn out* (épuisement) guettent les bénévoles.

Ce secteur du bénévolat nous a semblé riche de potentialités et de dynamismes, d'autant qu'avec les progrès de la médecine mais aussi l'augmentation du nombre des malades chroniques, on peut espérer qu'il y aura paradoxalement davantage de volontaires pour devenir bénévoles. Il y a des progrès à faire du côté de l'information et de la formation vers tous les groupes sociaux. **Le bénévolat et les associations gagnent à être connus, nous espérons que ce travail y contribuera.**

Remerciements

Merci au Professeur Jacqueline Godet et à ses collègues de la LNCC qui ont activement soutenu cette recherche et à tous ceux qui ont répondu avec confiance à nos demandes d'entretiens et nos propositions de débats.

Table des matières du document complet

Chapitre 1 - Introduction : le mal aux autres ?.....	4
Chapitre 2 - Présentation de notre recherche.....	7
2.1 L'évolution du projet	8
2.2 Le bénévolat, ses dimensions et ses paradoxes	11
2.3 La spécificité du bénévolat dans la santé.	17
2.4 Autour de quatre concepts : solidarité, engagement, empowerment et care.	23
2.5 Notre échantillon et la méthode de collecte de données	28
Chapitre 3 - Les structures associatives au chevet du cancer.....	33
3.1 Les associations : esquisse de typologie	34
3.2 Un cas particulier : les groupes d'entraide	40
3.3 De multiples structures au service d'un patient impatient	45
Chapitre 4 - Les bénévoles : leurs motivations « pour soi » et vers les autres.....	50
4.1 Qui sont les bénévoles dans la lutte contre le cancer ?	52
4.2 Engagements et motivations des acteurs bénévoles.	56
4.3 Les motivations négatives et le désengagement	71
Chapitre 5 - Pratiques et parcours des bénévoles : des héros ordinaires.....	74
5.1 Les bénévoles ont diverses pratiques	75
5.2 Les bénévoles face à la question de la mort	86
5.3 Les difficultés et les conduites toxiques	91
5.4 Les parcours des bénévoles : sélection, formation et contrats	95
Chapitre 6 - Médecins, personnels infirmiers et patients experts.....	104
6.1 Les médecins et les autres personnels soignants	105
6.2 Le patient expert et le représentant : un changement de paradigme	113
Chapitre 7 - Configurations, relations et interactions.....	122
7.1 L'articulation des rôles.	123
7.2 Le bénévolat aux Diaconesses : un exemple dans un service d'oncologie	132
Chapitre 8 - Conclusion : le bénévolat, c'est peut-être ce qui fait que je sois encore vivante !.....	138
Chapitre 9 - Annexes.....	142
9.1 Principales interventions orales ou écrites liées à ce projet	143
9.2 Liste des entretiens : les personnes interviewées.	144
9.3 Thèmes principaux de la recherche à travers quelques citations.	146
9.4 Quelques exemples d'associations	151
9.5 Bibliographie.	162