

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
avec la collaboration d'Isabelle BOURGEOIS, Luigi FLORA et Ariel SEVILLA

Février 2011

*Centre d'Etudes des Solidarités Sociales (CESOL)
17, avenue d'Italie – Tour Antoine n° 208 – 75013 Paris
www.cesol.org – Tél. : 01 45 84 52 67 – E-Mail : cesol@free.fr

Avant-propos

L'effet et les bénéfices du bénévolat dans le domaine de la lutte contre le cancer ont fait l'objet d'une étude réalisée par la Professeure Dan FERRAND-BECHMANN et des membres du Centre d'Etudes des Solidarités Sociales (CESOL).

Ce projet de recherche, soutenue par la Ligue pendant deux ans (appel à projets « Recherche en Sciences Humaines et Sociales » 2008) avait pour question centrale : « *la place du bénévole, son impact et sa production dans la qualité de vie du malade et, au-delà, sa reconnaissance.* » Fondé sur plus d'une centaine d'entretiens réalisés en France « *auprès de tous les acteurs de la configuration qui se forme en cas de cancer* », ce travail nous permet de disposer d'une meilleure connaissance des conséquences de l'engagement bénévole.

Les analyses présentées apportent des informations, des éclaircissements, qui devraient se révéler utiles pour l'amélioration des structures de formation des associations et des groupes d'aide ainsi que pour sensibiliser les personnels soignants, les administratifs et les médecins à la problématique et aux apports du bénévolat.

« La société du care face au cancer : les bénévoles dans les associations et les groupes d'entraide » doit faire prochainement l'objet d'une publication. Cette étude se concrétise déjà sous la forme d'un rapport de 164 pages, organisées en neuf chapitres (voir ci-contre), auxquels sont associées 454 pages de retranscription des entretiens réalisés.

Rédigé par Mme Dan FERRAND-BECHMANN, le présent document constitue une synthèse de ce rapport.

Table des matières du document complet

Chapitre 1 - Introduction : le mal aux autres ?

Chapitre 2 - Présentation de notre recherche

- 2.1 L'évolution du projet
- 2.2 Le bénévolat, ses dimensions et ses paradoxes
- 2.3 La spécificité du bénévolat dans la santé
- 2.4 Autour de quatre concepts : solidarité, engagement, empowerment et care.
- 2.5 Notre échantillon et la méthode de collecte de données

Chapitre 3 - Les structures associatives au chevet du cancer

- 3.1 Les associations : esquisse de typologie
- 3.2 Un cas particulier : les groupes d'entraide
- 3.3 De multiples structures au service d'un patient impatient

Chapitre 4 - Les bénévoles : leurs motivations « pour soi » et vers les autres

- 4.1 Qui sont les bénévoles dans la lutte contre le cancer ?
- 4.2 Engagements et motivations des acteurs bénévoles
- 4.3 Les motivations négatives et le désengagement

Chapitre 5 - Pratiques et parcours des bénévoles : des héros ordinaires

- 5.1 Les bénévoles ont diverses pratiques
- 5.2 Les bénévoles face à la question de la mort
- 5.3 Les difficultés et les conduites toxiques
- 5.4 Les parcours des bénévoles : sélection, formation et contrats

Chapitre 6 - Médecins, personnels infirmiers et patients experts

- 6.1 Les médecins et les autres personnels soignants
- 6.2 Le patient expert et le représentant : un changement de paradigme

Chapitre 7 - Configurations, relations et interactions

- 7.1 L'articulation des rôles.
- 7.2 Le bénévolat aux Diaconesses : un exemple dans un service d'oncologie

Chapitre 8 - Conclusion : le bénévolat, c'est peut-être ce qui fait que je sois encore vivante !

Chapitre 9 - Annexes

- 9.1 Principales interventions orales ou écrites liées à ce projet
- 9.2 Liste des entretiens : les personnes interviewées
- 9.3 Thèmes principaux de la recherche à travers quelques citations
- 9.4 Quelques exemples d'associations
- 9.5 Bibliographie

La société du care face au cancer : les bénévoles dans les associations et les groupes d'entraide

Notre projet est de montrer l'impact et la pratique réelle des bénévoles dans le champ de la lutte contre le cancer. D'une part pour comprendre un des problèmes des bénévoles, leurs relations avec un monde très professionnel et avec un public très fragile, et pour saisir l'exigence paradoxale d'une professionnalité croissante qui peut découler de cette position qui jouxte le monde médical et celui des soignants. D'autre part notre projet veut analyser la cohabitation entre des professions soignantes (*cure*) qui réclament des postes et des emplois avec des personnes dont le souci est l'attention à autrui (*care*) et l'aide à des malades et à leurs proches. Nous voulons aussi explorer l'engagement de personnes concernées par l'objet de leur action.

Nous ne nous attendions pas à rencontrer parmi les bénévoles et parmi les médecins également bénévoles tant de personnes atteintes dans leur chair ou à travers leurs proches, famille ou amis. Il ne s'agit pas d'une aide bénévole distante où le donneur et le receveur sont dans deux planètes différentes. Nous parlons d'un monde social où les acteurs ont des liens étroits, celui souvent de la similitude de destin. Sur l'action associative dans ce secteur planent des questions vitales. Une partie des personnes interrogées ont passé un cap et ont acquis une autre identité fortifiée par la résilience.

Notre question centrale est la place du bénévole, son impact et sa production dans la qualité de vie du malade et, au-delà, sa reconnaissance. Nous avons interrogé les divers acteurs de la configuration qui se forme lorsqu'il y a cancer : les bénévoles, les patients, le personnel soignant dont les médecins, le personnel associatif, les psychologues, les proches et les amis...

Il y a divers types d'associations : les associations en général qui peuvent rencontrer un problème lié au cancer: *le Secours Catholique* par exemple, celles dont l'objet est la santé comme *la Croix Rouge*, celles dont l'objet est le cancer comme *la Ligue contre le Cancer* ou un cancer particulier comme *Vivre comme avant* et celles qui sont liées à un établissement... Il y a aussi des réseaux informels où s'activent des bénévoles et même des bénévoles « travaillant » seuls. Quant à la typologie des acteurs, elle 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-personnel soignant, les proches ont plusieurs casquettes, etc. Notre seconde typologie tient à la variable organisationnelle : groupe d'entraide ou association « classique » et même bénévolat hors structure.

Les bénévoles ont une place mystérieuse tout à la fois avant-gardiste et anachronique dans leur modèle de solidarité. Ils s'appuient sur une participation libre et offerte aux autres en échange souvent d'une attente de reconnaissance. Les bénévoles ont, surtout dans un domaine très professionnalisé comme celui de la santé, une action complémentaire à celle des professionnels. Les personnes peuvent y voir une question de vie, de survie ou de mort pour eux ou pour leurs proches. C'est un bénévolat souvent de résistance, de dissidence ou de vigilance, par rapport aux droits des malades et à la médecine, et de conseil pour des problèmes techniques et juridiques. Il ne s'agit pas seulement de rendre des services mais aussi d'assumer des fonctions « politiques » et un rôle de citoyen.

Le bénévolat est bon pour les bénéficiaires, mais il l'est aussi pour les bénévoles. Dans le cas des ex-malades, le bénévolat a des impacts positifs et constitue même un dérivatif à l'angoisse. Il est aussi bon pour les organisations et pour la société. On peut suggérer le terme de « classe des malades » : un groupe cohésif dont l'appartenance peut passer avant d'autres comme celle à un groupe professionnel, à un voisinage ou à un groupe religieux. C'est elle qui va dicter certains comportements et représentations. Une particularité que nous avons observée est l'effet qu'opère l'entrée dans la maladie et sa sortie, que l'on soit guéri ou en rémission. La maladie déclenche l'engagement. Autour de cette maladie se sont constituées des associations.

Le point ultime est le groupe d'entraide où se retrouvent ceux qui ont le même cancer ou le même deuil.

Le bénévolat dans le cancer est un engagement aléatoire qui est motivé par un « accident » médical même s'il peut être la conséquence de facteurs génétiques et/ou d'un contexte environnemental. Cependant le cancer est un thème de société grâce à l'action publique qui le place sur le devant de la scène aujourd'hui avec des soutiens forts comme celui de l'INCa. Le retour des idées sur une société de *care* est contemporaine de notre recherche: pour des raisons financières et sociales. Si l'État peut rechercher des économies en renvoyant aux citoyens des fonctions d'aide et de *care*, les citoyens trouvent dans la pratique de l'entraide des relations sociales et du lien social.

Qui sont parmi les personnes touchées celles qui s'engagent ? Pourquoi ? Comment ? Avec quels parcours et quels effets ? Nous avons analysé 119 entretiens et cité ceux des 73 réalisés par l'équipe CESOL principalement en France, à cela s'ajoutent des rencontres, des observations et des lectures. Nos interlocuteurs sont principalement les malades et ex malades, les personnels soignants et associatifs. Plusieurs villes et régions ont été investiguées. Les entretiens, pour la plupart, ont été intégralement retranscrits. Les motivations des bénévoles sont principalement trouver de l'aide, « rembourser » leur dette, témoigner, lutter et militer, se reconstruire, être utile... Les uns sont des militants du droit et les

autres dont ceux qui sont engagés dans l'accompagnement sont des adeptes de la relation et de l'écoute. D'autres enfin veulent faire quelque chose de concret et de très matériel. Mais il y a des bénévoles qui se désengagent et il y a du *burnout* (épuisement professionnel) et du stress pour eux comme pour les médecins ! Il y a aussi du bénévolat toxique et des difficultés dans les rapports avec les autres acteurs. Certains bénévoles sont intrusifs et mal acceptés.

Il y a des types d'activités bénévoles régulières : visites et services aux malades et aux proches, démonstration et distribution de matériel, clubs de convivialité, « ateliers », recherches de fonds... et des activités de bénévolat ponctuelles ou saisonnières : manifestations, évènements, collectes. Les domaines de l'information, de l'esthétique, de la technique, de la diététique et de la distraction des enfants sont importants. Les bénévoles ont trois fonctions principales : celle du *care* qui consiste à se préoccuper de l'autre en termes de sollicitude, d'assistance, de protection, d'écoute, d'amour de substitution, de dévouement ou d'attention mais ils doivent aussi améliorer la situation des personnes malades, distribuer des secours et rendre des services d'information ou de médiation, et enfin ils assument leurs métiers de bénévoles associatifs avec les obligations de leurs charges. Ils se mobilisent dans leurs métiers de militants pour changer des manières de faire, des lois et des normes sociétales.

Les bénévoles qui ont des responsabilités doivent gérer les activités et les manifestations, s'occuper de collecter des fonds, animer, diriger du personnel salarié etc. Leur travail est indispensable pour soutenir la recherche médicale. Mais nous insistons sur les fonctions face aux malades. Les bénévoles ont une disponibilité, non dans le sens d'avoir plus de temps, mais dans celui d'être plus à même de prodiguer soutien et *care*. Ils assurent une relation où les deux acteurs en présence sont concernés par un problème commun même si le bénévole est guéri ou en rémission. Cette relation de *care* est balisée par le fait que ceux qui aident ont eu les mêmes expériences que ceux qui sont aidés. Dans la maladie, chacun peut se retrouver à son tour sur un lit ou au sortir d'une chimiothérapie.

Le bénévole affronte la question de la mort, univers obscur au niveau des valeurs, des désirs et des pulsions. Moments d'inégalités entre ceux qui sont entourés par des proches et ceux qui affrontent le cancer dans la solitude. Pour ceux là, les associations et les bénévoles se révèlent constituer une ressource formidable. Soutien aussi pour ceux qui sont entourés et dont l'angoisse est faite de la souffrance des êtres qui les voient disparaître. Les bénévoles sont des alliés précieux car ils sont à la fois médiateurs et témoins et ils peuvent être à la « bonne distance ».

Nous décrivons le parcours du bénévole depuis la sélection, la formation, l'engagement dans l'action et éventuellement la sortie

et le désengagement. La sélection repose sur l'examen des compétences et le management organisationnel. Les bénévoles restent quand ils font ce qu'ils aiment, ce qui correspond à leurs capacités. Il y a diverses sortes de formation formelles, informelles dans des échanges et des régulations, sur « le tas » et en tutorat. Il y a des formations internes à une association et d'autres ouvertes sur des réseaux. Leur but est aussi l'affiliation à une association porteuse de règles et de valeurs. Les bénévoles participent en tant que formateurs à des formations : école d'infirmières, universités, etc. Ils diffusent la culture du bénévolat et l'intégration de ce thème dans les formations. Les bénévoles à l'hôpital signent des conventions, des chartes ou des contrats en fait moraux et peu opposables en droit. Les lois de démocratie sanitaire ont accompagné la progression du bénévolat et en sont un des effets. Ces engagements que signent les bénévoles ne sont pas des contrats de travail. Les hôpitaux en particulier comme les services à domicile sont obligés de se protéger à la fois contre des bénévoles qui viendraient uniquement quand cela leur convient ou contre des gestes ou des attitudes dangereuses pour les malades ou néfastes au management des équipes. Dans ce secteur plus qu'ailleurs, les bénévoles se montrent responsables mais ils sont soumis à des lois. Toutes ces étapes de management des bénévoles doivent être gérées par les associations. Notre conclusion porte sur un point central : l'acquisition de nouveaux savoirs et de nouvelles compétences par le bénévole. Nous parlons aussi des patients experts qui sont des bénévoles.

Quels sont aussi les comportements, les opinions et les réactions des médecins et des autres personnels soignants face aux bénévoles et aux associations ? Quels sont leurs propres engagements associatifs ? Les médecins que nous avons rencontrés sont ceux qui *a priori* s'engagent dans une démarche qui implique une prise en charge plus globale des personnes. En dehors du fait qu'ils comprennent la démarche associative, ils écoutent la parole du malade. Certains d'entre eux sont engagés souvent fortement à partir de leur spécialité. Nous avons entendu leurs témoignages sur l'importance et la reconnaissance de la fonction fraternelle, humaine et complémentaire des bénévoles. Ils se sont exprimés sur la difficulté du travail du soignant dans une crise économique et ils ont parlé d'exemples étrangers souvent « louangés ». Ils ont fait des remarques sur la position des syndicats et la vigilance nécessaire quant à la division du travail entre les « corps » de métier. Ils sont écartelés entre la nécessité de l'approche froide, scientifique, thérapeutique et médicale et celle de la sollicitude devant la douleur du patient qui est aussi « un prochain ». Les médecins sont engagés soit dans des positions de pouvoir dans des associations soit plus rarement comme simples membres ordinaires. Dans les comités de la *Ligue Contre le Cancer*, il y a beaucoup de médecins en activité ou à la retraite.

Certains ont insisté sur le manque de formation à la relation humaine dans leurs études. Petit à petit les échanges entre des médecins et des bénévoles ont fait bouger les lignes comme les espaces de réflexions

sur l'éthique et les débats vifs animés souvent par des intellectuels. Les décisions des médecins ne sont plus seulement individuelles ou collégiales mais aussi « sociétales ».

Nous avons entendu diverses opinions sur l'image du cancer : trop banalisée aux yeux de certains ou diabolisée pour d'autres. Le travail des bénévoles est utile et efficace en permettant que davantage d'informations circulent par le biais de la prévention et par des brochures et des émissions de radio ou de télévision, etc. Le mouvement qui tend à faire des malades et des ex-malades des usagers responsables, parce qu'ils ont acquis de nouveaux savoirs et des droits, trouve son acmé dans la figure du patient expert et dans l'expertise de plus en plus grande des malades quant à leur maladie. Tout comme les femmes ont acquis le droit à la « libre maternité », les malades sont des êtres potentiellement « sachant » et « s'éduquant ». Les associations essaient de donner à leurs membres le pouvoir d'agir (*empowerment*). L'impact en est le respect du droit des malades sur leur maladie et une meilleure information des médecins qui ont de ce fait une clinique plus argumentée *in vivo*.

Les relations entre les médecins, les personnels infirmiers et les bénévoles sont cependant délimitées. Dans certains services, des documents d'informations sur les malades circulent sans donner des renseignements confidentiels et trop médicaux. Le dossier médical reste de la compétence médicale. La question du secret médical et du secret « bénévole » est souvent évoquée

Il est lassant de rappeler que les malades se sentent des cas pour ne pas dire des objets d'autant que la technicisation de la santé les condamne à être examinés par des machines et interrogés à distance *via* des écrans. Les bénévoles humanisent les relations entre les malades et les médecins et le personnel soignant, ils servent de relais et d'avocats. Ils donnent des informations complémentaires et des explicitations. Notre étude propose beaucoup de citations d'entretiens mais aussi des regards sur des cas en particulier l'expérience d'un service, qui nous montre que la place des bénévoles n'est ni définie ni stabilisée. Ils nous montrent également la précarité de projets qui reposent sur les volontés d'un chef de service et la coopération des professionnels de son service.

Nous soulignons l'impact du bénévolat sur les malades mais il faut redire l'impact négatif de la maladie qui fait de ce secteur associatif un espace très rude. Songeons à ceux qui se sentent amputés socialement, psychologiquement, physiquement et sexuellement et aux détresses des ex-malades et de leurs proches. L'impact du bénévolat est d'autant plus important que la maladie et les cicatrices qu'elle a laissées sont dramatiques.

Nous avons vu que le bénévolat apporte beaucoup à ceux qui le pratiquent. Il y a divers 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 ; sur les bénévoles eux-mêmes surtout quand ils ont été malades. L'impact du bénévolat tient à sa qualité en tant que travail de

REMERCIEMENT :

A la Ligue Nationale Contre le Cancer qui a soutenu cette étude pendant deux ans.

« conviction » : les bénévoles en se tournant vers autrui, retrouvent une raison 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.

Mais la situation n'est pas rose. Nous avons insisté sur le fait que plusieurs personnes interrogées et nombre des bénévoles anciens malades ou proches de malades nous ont dit que lors de leurs maladies ou de celles de leur proches, ils n'avaient jamais rencontré d'associations. Ils avaient dû se débrouiller par eux-mêmes ou avec leur entourage. On manque encore de bénévoles même si la situation a évolué. Disons aussi que la lassitude et le *burnout* ne guettent pas que les professionnels et les salariés, les bénévoles n'en sont pas exempts.

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. ■