

« Être là pour être là » : discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement

Yaël Tibi-Lévy, Martine Bungener

DANS SCIENCES SOCIALES ET SANTÉ 2017/2 Vol. 35 , PAGES 5 À 31
ÉDITIONS JLE

ISSN 0294-0337

DOI 10.1684/sss.2017.0201

Date de mise en ligne : 15/06/2017

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2017-2-page-5?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour JLE.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

« Être là pour être là » : discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement

Yaël Tibi-Lévy*, Martine Bungener**

Résumé. Cet article interroge la présence de bénévoles auprès de malades hospitalisés relevant de soins palliatifs et le sens que les divers acteurs lui donnent. Il s'appuie sur un corpus d'entretiens semi-directifs menés dans 10 hôpitaux auprès de malades, familles, soignants et bénévoles. Dans un contexte de diffusion de la culture palliative à tous les services confrontés à la mort, nous analysons comment et dans quels cadres d'exercice les soignants et les bénévoles disent coopérer ensemble, et étudions la perception de cette présence non professionnelle par les malades en fin de vie et les familles. Au delà d'importants décalages de points de vue sur le bénévolat d'accompagnement en fonction du type d'acteurs et des cadres

* Yaël Tibi-Lévy, économiste, Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale et Société (CERMES3), INSERM U988, CNRS UMR8211, EHESS, Université Paris-Descartes, Campus CNRS, 7, rue Guy Môquet, 94801 Villejuif, France ; yael.levy@cnrs.fr

** Martine Bungener, économiste et sociologue, Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale et Société (CERMES3), Campus CNRS, 7, rue Guy Môquet, 94801 Villejuif, France ; bungener@vjf.cnrs.fr

Nous remercions les bénévoles, soignants, malades et familles qui ont accepté de nous consacrer du temps, la Haute autorité de santé pour son soutien financier, Sylvie Amsellem pour la conduite et la retranscription des entretiens, et Janine Barbot (sociologue INSERM) pour son regard critique.

d'exercice, l'analyse souligne les tensions que chaque protagoniste tente de surmonter à sa façon. Cela soulève la question des contours à donner en France à cette activité particulière qui consiste, pour reprendre les termes de bénévoles, non pas à « faire », mais à « être là pour être là [par] solidarité humaine ».

Mots-clés : *bénévolat d'accompagnement, soins palliatifs, engagement, division du travail, hôpital.*

Depuis la loi du 9 juin 1999, les soins palliatifs sont un enjeu majeur de santé publique en France. Dès 2003, des travaux analysent, à partir d'entretiens auprès de professionnels des soins palliatifs français et d'observations ethnographiques d'Unités de soins palliatifs (USP), le travail de ces soignants pour humaniser les conditions de la mort à l'hôpital (Castra, 2003). Des travaux, plus récents, portent sur les Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) : ils étudient les efforts déployés par ces équipes transversales pour aider les professionnels des services à améliorer leurs prises en charge palliatives (Legrand, 2012 ; Mino, 2007). L'intensification des liens sociaux, centrale en soins palliatifs, se traduit à la fois par un encouragement des familles à accompagner leur parent malade et par un recours accru des soignants aux bénévoles, ouvrant un champ de recherche sur le bénévolat d'accompagnement, auquel nous souhaitons contribuer ici.

Très présents aux côtés des professionnels des soins palliatifs dont ils partagent les valeurs de respect du confort et de la dignité des personnes en fin de vie (ANAES, 2002), ces bénévoles font en France l'objet de peu de travaux de recherche. Si certains s'intéressent au bénévolat en général (Simonet, 2010 ; Vermeersch, 2004), d'autres sont axés totalement (Papadaniel, 2013) ou partiellement (Castra, 2003) sur l'activité bénévole à l'approche de la mort et ne l'explorent que du point de vue des bénévoles. Or, l'ambivalence de nombre d'entre eux entre « *souci de l'autre* » et « *souci de soi* », signalée notamment par Papadaniel (2013) et évoquée par Vermeersch (2004) dans d'autres contextes, ouvre des questions majeures sur la perception que les soignants, les malades et leurs familles ont de ces acteurs. Confronter ces regards permettrait d'éclairer l'action bénévole sous un angle nouveau (craintes, gênes, réticences) et d'enrichir les analyses, en particulier dans les services de soins curatifs les plus technicisés, où l'organisation du travail à l'approche de la mort diffère de celle des USP et où la suspicion des soignants à l'égard du bénévolat en général est forte (Demoulin, 2009 ; Schaerer et Reboul, 2009).

Dans un environnement en profonde transformation à l'égard de la mort, cet article se propose d'examiner le bénévolat d'accompagnement du point de vue de ceux qui assurent cette présence et de ceux qui la reçoivent, puis de croiser leurs discours pour en discerner les proximités et les écarts. Cette mise en perspective vise à en redéfinir les enjeux face à la volonté politique de désenclaver les soins palliatifs par une diffusion de cette culture à tous les services confrontés à la fin de vie (Ministère de la Santé, 2004 ; Mino et Fournier, 2008 ; Tibi-Lévy, 2016). Nous faisons l'hypothèse que ce bénévolat est associé à une pluralité de perceptions liées non seulement aux acteurs (bénévoles, soignants, malades, familles) mais aussi à la spécificité des lieux d'exercice (USP, EMSP ou service classique). Cherchant à dépasser les discours généraux normatifs sur les missions de ce bénévolat, notre objectif est de répondre à deux questions : comment, selon quelles argumentations et dans quels cadres, soignants et bénévoles travaillent-ils ensemble ? Comment cette présence est-elle perçue par les malades et les familles ? Ces questions sont d'autant plus pertinentes que des expériences différentes de bénévolat se déploient à l'étranger dans cette branche d'activité (Monroe, 2009 ; Reboul, 2009) et en France, dans d'autres contextes de soins (Pourtau *et al.*, 2014). Ce faisant, ce sont tous les débats sur la place et le rôle des acteurs profanes dans les services hospitaliers qui se ravivent.

Une recherche qualitative auprès des acteurs des soins palliatifs

Les données sur lesquelles s'appuie cet article ont été recueillies par entretiens individuels semi-directifs dans le cadre d'une recherche qualitative plus vaste sur le travail des équipes de soins palliatifs (Tibi-Lévy et Bungener, 2011 ; 2014). Cette recherche a été conduite dans 10 hôpitaux au profil diversifié en termes de localisation et de statut (1) et disposant soit d'une USP, soit d'une EMSP. Ces hôpitaux ont été choisis de façon aléatoire sur une liste établie par la Société d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) de toutes les équipes de soins palliatifs référencées en France. Ce choix méthodologique de diversifier les milieux reposait sur l'hypothèse qu'il existe un lien entre les discours des personnes enquêtées et les contextes d'exercice.

Dans cette recherche, 5 USP, 5 EMSP et 15 services de soins curatifs travaillant avec une EMSP ont été investigués par une sociologue. Après

(1) Paris/Province, hôpitaux publics/privés, centres hospitaliers de taille variée, centres de lutte contre le cancer.

obtention des accords requis et garantie aux participants de l'anonymat des lieux et des personnes enquêtés, les contacts ont été pris en partie sur la base du volontariat et en visant une diversité de situations. Les 114 personnes interviewées représentent quatre types d'acteurs : 25 malades hospitalisés en USP, 25 familles (le plus souvent le conjoint du malade rencontré), 56 soignants (médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues) et, dans chacune des 8 équipes de soins palliatifs recourant au bénévolat, un bénévole ayant une bonne connaissance et expérience de cette pratique (la plupart assuraient aussi la coordination de leur association).

Ces personnes ont été recrutées selon un choix raisonné en fonction du type de service enquêté. En USP, les quatre types d'acteurs ont pu être rencontrés, soit sur chaque site : un bénévole expérimenté, des soignants (volontaires ou proposés par les chefs d'équipe) et des malades et familles (ceux présents les jours d'enquête, en état physique et psychologique de participer à l'entretien et ayant donné au moins la veille leur consentement de participation après information précise sur l'objet de la recherche, leurs possibilités de rétraction à tout moment et les modalités souples d'entretien). En EMSP, le procédé de recrutement présentait deux différences : s'agissant de petites équipes, tous les personnels ont parfois pu être enquêtés ; s'agissant d'équipes se déplaçant dans les services classiques uniquement à leur demande pour les épauler (Tibi-Lévy et Bungener, 2014), ni malades, ni familles n'ont pu être rencontrés. En service de soins curatifs, le recrutement des soignants a été réalisé en deux temps : demande aux EMSP enquêtées de nous introduire dans trois services de soins curatifs de leur hôpital, puis sollicitation de la cadre de santé de chacun de ces services pour un entretien.

Les entretiens (en face à face et enregistrés) ont tous été retranscrits dans leur intégralité, puis exploités selon une grille d'analyse construite *a posteriori* dans une démarche inductive. Si notre questionnement initial portait sur le fonctionnement des équipes de soins palliatifs, l'hétérogénéité des discours sur le bénévolat d'accompagnement nous a conduits à considérer cette présence comme une dimension pertinente de la compréhension des soins palliatifs. Tous les passages traitant du bénévolat ont donc été extraits du corpus d'entretiens, puis soumis à une analyse qualitative de contenu. C'est ce sous-corpus qui est étudié ici.

Des avis clivés autour d'une présence controversée

Nous avons privilégié une présentation des résultats par type d'acteurs en donnant la parole d'abord aux bénévoles, puis à ceux qui sont au

cœur de leur attention et des prises en charge professionnelles (les malades et leurs familles) et, enfin, aux soignants (qu'ils exercent ou non dans le domaine des soins palliatifs).

Bénévole d'accompagnement : « un boulot difficile »

Que disent les bénévoles enquêtés de leur activité en soins palliatifs et comment s'adaptent-ils aux réalités de terrain ? Selon la qualification synthétique qu'en propose une soignante d'EMSP, c'est un « *boulot difficile* » du fait du formalisme étroit de cet engagement et des conditions concrètes de sa mise en pratique.

Un engagement ambivalent

L'hétérogénéité des bénévoles rencontrés en termes d'âge, de lieux d'exercice, de statuts et de motivations, contraste avec l'homogénéité de leurs discours. Ils évoquent en effet dans des termes assez similaires le modèle des soins palliatifs et leurs missions : « *représenter la société civile pour montrer aux gens qu'on ne les abandonne pas* », « *assurer présence et écoute* », « *se rendre utiles* », « *faire les choses humainement pour l'humain* », « *être là pour être là* ». Ils alignent leurs propos sur les chartes associatives et les textes en vigueur (mobilisant les termes d'« *aide* », de « *don* » et de « *solidarité humaine* »), ce qui suggère qu'ils ont fortement intériorisé les objectifs résolument dans l'« être » de leur association. De même, les règles régissant ce bénévolat sont rapportées telles quelles (« *toujours frapper à la porte avant d'entrer dans une chambre* », « *ne jamais s'asseoir sans y avoir été convié* », « *respecter la confidentialité de l'information entendue* »...), comme les techniques à utiliser (les « *rencontres de couloir* » plus ou moins inopinées, « *les mouchoirs toujours prêts dans la poche* » ou « *le subterfuge du café* » consistant à en proposer un aux gens pour « *entrer plus facilement en lien avec eux* »).

Ces discours formatés et parfois formulés avec modestie (« *On n'apporte pas grand-chose* ») mentionnent des défis à relever, comme la formation initiale et continue de ces bénévoles, leur non-substitution aux soignants (par principe de « *complémentarité* ») ou la « *juste distance* » à trouver par rapport aux autres acteurs. Les rares divergences de discours sont plus liées aux modes de fonctionnement individuels ou aux cadres d'exercice qu'à des désaccords sur leurs missions. Ainsi, si certains aiment avoir un minimum d'information avant d'entrer dans une chambre « *pour savoir à quoi s'attendre* », d'autres préfèrent « *ne pas avoir d'a*

priori pour être neuf à chaque rencontre ». Si certains vont « voir tous les malades sans restriction sauf ceux qui ont dit ne pas vouloir », d'autres « n'entrent jamais dans une chambre sans avoir reçu de transmission orale des soignants », qui leur servent de filtres et d'informateurs. Si certains « réfèrent toujours de tout aux soignants, si possible par oral et par principe de prudence », d'autres se disent soucieux de « ne jamais les déranger inutilement dans leur travail, [préférant] leur laisser une trace écrite et uniquement si cela peut impliquer un changement de prise en charge ».

Aussi altruiste que se présente leur engagement, il n'est pourtant pas sans ambivalence : « Je suis très, très heureuse d'avoir fait ce choix et ça, indépendamment de tout ce que j'ai dans ma vie. J'ai la chance d'avoir des enfants, des petits-enfants, la musique, un tas de choses quand même. Eh bien, ça a vraiment donné un nouveau sens à ma vie. »

Conscients de ce bénéfice personnel, certains estiment recevoir plus qu'ils ne donnent, comme cette femme : « Il faut arrêter de faire du bénévolat, la belle image des gens qui donnent : en même temps, on reçoit plus qu'on ne donne [...] Je ne manque jamais de dire aux gens : attendez, je suis venue vers vous, mais vous aussi, vous m'avez donné [...] Ça m'a fait très plaisir de vous rencontrer. »

Cette ambivalence les conduit parfois à s'interroger : « Qu'est-ce que je fais là ? », « Est-ce que cette personne aimerait que je la regarde comme ça ? », « Je suis en train de me nourrir sur la bête ? ». Cette dernière formule, teintée de « culpabilité », questionne leur rôle auprès de malades en phase terminale et en amont, la nuisance potentielle involontaire de leur présence. Le décalage perçu entre donné et reçu est parfois si intense qu'il contraint certains à suspendre leur activité : « Moi, c'est quelque chose qui me gêne énormément, ce côté de recevoir plus que ce que je donne, ça c'est évident. À un moment, j'ai même arrêté pendant six mois, parce que je trouvais ça complètement indécent de me nourrir de ça, alors que c'est eux qui étaient dans une souffrance, dans une maladie. »

L'important, conclut un bénévole, c'est de « ne pas se servir de ça pour aller mieux soit même » et d'interroger en permanence ses motivations.

Des relations plus ou moins complexes avec les soignants

Agir comme bénévole auprès de professionnels des soins palliatifs est un travail de construction de relations, allant de simples juxtapositions entre équipe soignante et bénévole à de vraies collaborations, selon la place qui leur est concédée. Dans certaines USP, les bénévoles se déplacent sur demande du personnel après présentation aux malades : ils jouent

un rôle d'accueil et de surveillance, sont conviés aux réunions de service pour apporter leur éclairage, et des séances de formation et de soutien leur sont proposées. Que les liens soient étroits ou distants, tous les enquêtés rappellent néanmoins comme un leitmotiv qu'« *ils sont là pour être là* » dans « *une posture d'écoute* » et « *un engagement commun* » avec les soignants, non pour se substituer à eux mais pour les seconder. Plusieurs adoptent alors une position tranchée entre ce qui est de leur ressort (« *accueillir les gens à l'admission, assurer une présence auprès des malades isolés, apporter leur soutien aux familles...* ») et ce qui ne l'est pas (« *faire les lits, mettre les malades au fauteuil, leur passer les bassins...* »). Lorsque des demandes de malades ou familles sont jugées hors de leur ressort, ils les informent qu'ils « *ne savent pas ou ne peuvent pas* » y répondre, puis relayent la demande au personnel compétent. Cette posture de relais est également endossée selon leur ressenti : par exemple, quand ils perçoivent une souffrance particulière chez un malade, notent un comportement inhabituel chez un proche ou observent qu'une famille a un problème à régler.

Le lien des bénévoles avec les soignants des services de soins curatifs est plus complexe qu'avec les équipes de soins palliatifs, impliquant en outre un travail initial de persuasion. Les discours dévoilent deux configurations selon l'habitude des services à collaborer avec des associations de bénévoles. Dans la première, les bénévoles s'estiment bien intégrés avec un accès aux chambres relativement simple, car défini et légitimé par le projet de service : l'EMSP leur signale les malades à visiter (après avoir prévenu patients et soignants concernés), puis les bénévoles s'y rendent après avoir reçu quelques informations et être passés par le poste de soins. Parfois, ce sont les soignants de ces services qui leur désignent directement les malades à voir, indépendamment de l'EMSP, mais les bénévoles disent alors disposer de peu de renseignements, ignorant même si l'EMSP est déjà passée.

Dans une seconde configuration, l'accès des bénévoles aux chambres est présenté comme difficile : la « *première réaction* » des soignants, notent-ils, est l'incompréhension (« *N'y allez pas, il est en fin de vie* »). « *Ne pouvant forcer leur intervention* » (même s'il y a eu contractualisation préalable avec le service et s'ils sont adressés par l'EMSP), cela génère un sentiment de « *transparence* » (2) et de « *frustration* ». Regrettant que trop peu de malades bénéficient de leur présence, ils confient faire parfois « *un pas de côté [par rapport à leur déontologie] pour le bien de tous* » en allant malgré tout dans certaines chambres via

(2) Sentiment d'être invisible et inutile.

des techniques de ruse (en « *utilisant les liens déjà créés dans les services* » ou en « *rasant les murs* »). Face à cette résistance soignante qui leur donne « *l'impression de marcher sur des œufs* » et fait écho aux propos ultérieurs de certains soignants, ils incriminent des facteurs externes comme l'« *appréhension* » des soignants à leur égard, le cloisonnement des services ou encore la stratégie de quelques unités d'« *éviter de faire appel à l'extérieur pour défendre leurs postes dans un contexte financier difficile* », sans interroger une éventuelle volonté des soignants de protéger les malades. Pour surmonter ces réticences, ils œuvrent alors à mieux se faire connaître des services, par exemple par des journées de sensibilisation au bénévolat. Dans ce contexte, certains bénévoles confient leur incapacité à faire intervenir l'EMSP auprès de malades qui en auraient besoin selon eux, les équipes mobiles étant exposées aux mêmes résistances. Ils soulignent alors l'influence des chefs de service et des cadres infirmiers sur la bonne intégration tant des EMSP que d'eux mêmes, c'est-à-dire d'acteurs extérieurs.

Des situations parfois inconfortables avec les malades et familles

La volonté des bénévoles d'« *offrir un espace de parole* » aux malades et à leurs proches repose sur le postulat que ceux-ci ont « *besoin de compassion* » et que les écouter peut leur faire « *un bien fou* ». Apparemment simple, cette position les expose à des situations inconfortables, parsemées d'injonctions paradoxales et les obligeant sans cesse à contrôler leurs paroles. Ainsi, s'ils se présentent d'entrée comme bénévoles, ils veillent aussi à ne « *jamais prononcer le nom de [leur] association* » (qui peut « *heurter, choquer et refermer les gens* »). S'ils sont à l'affût « *des moindres désirs* » des malades, ils évitent de les « *questionner* » sur des points jugés délicats (leur situation familiale, leurs convictions religieuses...). S'ils souhaitent apporter leur soutien, ils veillent aussi à « *rester discrets* » quand bien même malades et familles les utiliseraient comme « *tampons* » ou « *déversoirs* » vis-à-vis des soignants. Ils peuvent toutefois osciller entre intrusion et évitement dans trois cas : quand un malade leur confie ne pas prendre ses médicaments, ce qui les écartèle entre respecter ce « *secret* » et le relayer aux soignants ; quand une famille refuse que des bénévoles viennent voir leur proche, ce qui les pousse parfois à rencontrer cette famille pour lui expliquer leur démarche ; quand ils font de la « *présence silencieuse* » auprès de malades dans le coma et que leur mission consiste précisément à ne rien faire. L'extrait suivant illustre les tensions qui les traversent alors : « *J'ai eu un accompagnement très difficile [...] C'était un monsieur que j'avais déjà accompagné, et il était dans le coma [...] J'ai posé un doigt sur son bras*

et je lui ai dit : “voyez, n’ayez pas peur, c’est moi, c’est PRÉNOM, bénévole, je vais passer un petit moment auprès de vous”. Je rassure, j’apaise. [...] Je suis restée très, très longtemps auprès de lui. Je savais qu’il était très seul, qu’il avait peur de la mort, il l’avait dit. Et donc je me suis dit, “je vais rester à côté de lui”. Mais rester en présence silencieuse et respectueuse plus de 20 minutes, c’est très difficile parce qu’il ne faut pas que vous pensiez à votre dîner du soir. Parce que la pensée se balade. Alors, vous pouvez voir le tableau qui est dans la chambre à la limite, mais pas regarder le temps qu’il fait dehors. Je suis obligée de regarder la personne pour rester vraiment avec elle [...] Et si vous la regardez, vous êtes obligée de constater certaines choses, mais je me disais : “je suis en indécatesse. Est-ce qu’il aimerait comme ça que je regarde, enfin que je vois l’intérieur de sa bouche, est-ce qu’il aimerait ça ce monsieur ?” [...] Et au bout d’un moment, je me suis dit : “il vaut mieux que je m’en aille, parce que je pense que je ne suis pas correcte”. »

Face à ces dilemmes, certains bénévoles soulignent l’impératif de savoir « *se protéger* » en évitant de « *trop s’attacher aux gens [ou] de trop s’investir personnellement* » et reformulent diverses facettes de leur « culpabilité » : être « *impuissants* » à soulager certaines souffrances, manquer involontairement de respect aux malades, apprendre un décès juste après avoir quitté une chambre ou recevoir plus que donner. Mais ces réflexions n’occasionnent pas de remise en cause du contenu de leurs missions qui demeurent fortement dans l’« être ».

Une importante mobilisation de ressources

Si une bénévole évacue l’idée d’évaluer sa présence par une tautologie (« *Il ne faut pas entrer là-dedans, mais agir dans une optique de bénévole. Quel est intérêt de savoir que 90 % des gens sont hypercontents ?* »), d’autres disent au contraire « *toujours avoir [cette question] en tête* ». Ils mobilisent alors des ressources institutionnelles et personnelles pour améliorer leur prestation.

Les ressources institutionnelles permettent de former à l’accompagnement et d’enrayer les comportements déviants : sélection rigoureuse des candidats, obligation d’appartenir à une association et de suivre des formations parfois denses, astreinte à des réunions régulières supervisées par des coordinateurs. « *C’est le parcours du combattant pour devenir bénévole et y rester !* », note une d’entre eux. Certaines formations (à l’écoute ou à la gestion du stress, notamment) sont présentées comme des ressources précieuses : prenant la forme de « *mises en situation* », de « *jeux de rôle* » ou de « *mimes* », elles leur apprennent à « *reformuler les propos des gens en leur servant de miroir* » et à « *ne pas trimbaler leurs*

propres émotions, lesquelles sont visibles et les empêchent d'être totalement présents à la personne avec qui ils sont, le temps où ils sont là ». Si le but est de protéger soignants, malades et familles d'attitudes inadaptées tout en préservant les bénévoles de surinvestissements, le résultat est visible dans l'homogénéité des discours recueillis et leur alignement sur les normes transmises, sans mention de leur marge d'autonomie.

Les ressources personnelles sont de nature intellectuelle et émotionnelle. Selon certains, elles s'intriquent et s'affinent avec « l'expérience ». Même si « *les situations parlent souvent d'elles-mêmes* » (regards « *souvent éloquents* »), des « *outils* » aident les bénévoles à ajuster leur offre de présence : l'« *observation* » du comportement des gens à leur arrivée, l'« *interprétation* » des signaux renvoyés, l'« *intuition* » de ce qu'il convient de faire ou dire, leur « *ressenti* » sur la qualité des rencontres, la « *perspicacité* », en un mot : l'« *écoute de soi* », le principe étant toujours le même : « *faire selon les personnes et les situations* » en sachant « *se situer en tant qu'accompagnant* ». Cela implique, précise l'un, d'« *être au clair avec soi-même et sa propre histoire* ». Certains s'aident de « *notes* » personnelles qu'ils rédigent après chaque entrevue pour servir d'aide-mémoire et d'aiguilleur sur la bonne attitude à adopter tant par rapport aux malades qu'à eux-mêmes. D'autres s'appuient sur des signes ténus : un patient qui leur « *dit que c'est très gentil d'être venu* », une famille qui « *se montre accueillante* », des soignants qui se disent « *contents de ce que les bénévoles apportent* ». Une enquêtée estime ainsi que les « *retours de soignants* » sont un « *indicateur plus fiable* » que l'expression des malades et familles pour juger du bien-fondé de leur action, car ils refléteraient bien la qualité des « *collaborations partenariales* » avec les soignants, et « *ce n'est pas parce qu'un patient était agressif que la visite n'était pas importante* ». Ce faisant, elle déplace la finalité de l'action bénévole vers les soignants (l'important, étant que les services soient satisfaits).

Les discours contrastés des malades hospitalisés en unités de soins palliatifs et des familles

Par opposition aux discours plutôt formels et homogènes des bénévoles, les propos des malades et familles s'avèrent pragmatiques et contrastés, allant de l'éloge à la désapprobation, en passant par l'indifférence et la méfiance. Quatre groupes, porteurs d'avis différenciés indépendants de l'âge ou du sexe des enquêtés, ressortent : positif, distant, méfiant ou hostile.

« *Les bénévoles : des gens charmants et dévoués* »

Un premier groupe de patients et de proches souligne parfois avec emphase les qualités relationnelles des bénévoles rencontrés en USP. Si le mot « *gentillesse* » revient souvent, de nombreux qualificatifs évoquent aussi leur savoir-être (« *aimables, charmants, sympathiques, souriants, présents, serviables, dévoués, prévenants, à l'écoute, discrets, rassurants, au grand cœur, merveilleux, formidables* »). Certains malades disent apprécier que les bénévoles passent leur dire bonjour d'une « *poignée de main* », leur permettent de « *bavarder* » et les emmènent parfois se promener dans le jardin de l'hôpital. « *C'est un plus ici car j'ai revu le soleil, j'ai revu quelques personnes extérieures et j'ai apprécié* » (une patiente). Ces mots reflètent les besoins d'écoute, de communication et de lien social de certains malades, besoins évoqués par les bénévoles et les professionnels des soins palliatifs. De leur côté, des familles saluent l'« *idée [des bénévoles] de consacrer un moment aux autres* », estimant que « *leur démarche [est ou doit être] bénéfique* » : pour permettre aux malades de « *papoter de choses qu'ils aiment* » et de « *se libérer* » ; pour leur rendre un « *coup de main* », comme composer un numéro de téléphone ; pour tenir le coin-séjour de l'USP et y offrir du café ; pour fournir des renseignements ; ou pour « *servir d'intermédiaire* » avec les soignants afin, ajoute le père d'une patiente, de « *ne pas dévier inutilement le personnel* » de ses tâches.

Qu'ils émanent de malades ou de familles se positionnant en porte-parole et protecteur de leur proche malade, ces discours dévoilent deux registres d'énonciation s'appuyant tantôt sur des situations vécues, tantôt sur des considérations abstraites. Le premier renvoie à des expériences concrètes : « *On discute avec les bénévoles de tout ce qui peut exister pour se changer un peu les idées, et ça fait du bien* », et souligne avec sollicitude leur dévouement : « *Ils se consacrent à nous jusqu'à 18 heures... il y a des fois, moi ça me fait de la peine, je me dis "ohlala, les pauvres"* » (une patiente) ; « *Ils se sont déplacés très gentiment auprès de maman, mais ils ont vu qu'elle était très entourée. Donc, ce n'est pas mal aussi de soulager les bénévoles* » (la fille d'une patiente).

Quelques familles signalent le côté « *rassurant* » de cette présence pour faire ce qu'elles ne peuvent assurer : une permanence auprès de leur proche ou un rempart contre la dureté du monde hospitalier, comme l'expriment trois femmes : « *Les bénévoles, cela me rassure parce que je sais que mon mari n'est pas tout seul et ce sont des gens extérieurs au milieu médical, c'est des gens comme vous et moi* » (femme 1) ; « *Avec eux, je peux partir l'esprit tranquille, en sachant que mon fils ne sera pas abandonné* » (femme 2) ; « *Une fois, une dame est venue, mon mari dormait,*

je voulais aller téléphoner, je n'osais pas le laisser seul. Elle m'a proposé de rester avec lui le temps que je parte. Et puis, ça c'est très bien passé : il ne s'en est pas rendu compte et moi, j'étais tranquille » (femme 3).

Ces discours d'expérience reflètent en contrepoint la méfiance de familles à l'égard d'un système hospitalier ressenti comme déshumanisé et suggèrent que le besoin de présence auprès des malades, souvent évoqué par les bénévoles et les partisans des soins palliatifs, relève aussi d'un besoin de familles inquiètes pour leur parent malade.

Le second registre de discours repose sur des scénarios hypothétiques : « *Je pense que si je ne peux plus marcher, je ferai appel aux bénévoles pour acheter mon journal le matin* » ou sur des considérations impersonnelles : « *C'est précieux d'avoir une personne qui vous donne un coup de main* ». Ces formulations empruntent beaucoup aux propos décrits ci-dessus et à ceux de certains soignants, car elles renvoient aux idées dominantes sur ce bénévolat, témoignant de la porosité des représentations en la matière. Elles pointent aussi la variété de « *petits services* » que les bénévoles peuvent rendre en plus de leur mission d'écoute et de présence, et des fonctions plus générales comme leur rôle de tiers ou d'informateur. Les personnes utilisant ce registre s'avèrent néanmoins peu loquaces sur d'éventuelles expériences personnelles : « *Oui, j'ai rencontré les bénévoles, oui, oui, beaucoup de dévouement toujours* », et certains propos sont ambigus : « *Ils ne sont pas plus désagréables que ça* » ; « *Je n'ai pas de chance parce qu'à chaque fois qu'ils viennent j'ai toujours du monde ou je dors un petit peu* ». Ce flou suggère que certains acceptent la visite bénévole non pas parce qu'ils la souhaitent, mais parce qu'ils n'osent pas la refuser ou la critiquer.

« *C'est pour les gens isolés ou pour après !* »

Un deuxième groupe de malades ou familles porte le discours des bénévoles, mais le tient à distance d'expériences propres. Tout en reconnaissant leur intérêt potentiel, ils insistent sur le fait que leur présence est « *surtout utile pour les autres* » (ceux qui ont peu de visites), mais pas pour eux-mêmes : « *Pour les malades dont la famille est loin ou absente ou inexistante, je pense que ça peut tout à fait être positif ; pour l'instant, moi, je suis content d'avoir échangé quelques mots avec des gens qui passent, mais...* » (un malade) ; « *Les bénévoles sont très utiles dans la chambre des autres, parce que vous avez des personnes ici qui n'ont pas de famille...* » (la fille d'une patiente).

Ces discours, en général brefs sur la question du bénévolat, révèlent, d'une part, que certains ne trouvent pas d'intérêt pour eux-mêmes à cette présence dont ils ne souhaitent pas faire l'expérience et, d'autre part, que

l'activité bénévole doit selon eux être orientée en premier lieu vers les malades isolés. Certains se réservent néanmoins la possibilité de changer d'avis selon l'évolution de leur situation, remettant donc à plus tard cette opportunité.

Un discours de « méfiance »

Un troisième groupe se dit indifférent, méfiant ou même embarrassé par la présence bénévole. Peu enclins à les rencontrer, trois patients ont parlé en termes non équivoques : « *Ça ne me dérange pas qu'ils passent me voir, mais enfin, ça ne me gênerait pas s'il n'y en avait pas, si vous voulez : je n'ai pas tellement envie de parler* » (une patiente) ; « *Personnellement, ça ne m'intéresse pas trop : la personne arrive à n'importe quelle heure et il faut entamer un sujet et puis il faut entretenir la conversation... ce n'est pas mon truc* » (un patient) ; « *Les bénévoles, moi, je crois que je n'ai pas besoin. D'abord parce que j'ai du mal à parler, donc je n'ai pas envie de parler. Et puis qu'est-ce qu'il faut que j'entende ? C'est leur histoire personnelle. Ce n'est pas la peine* » (une patiente).

Leur réticence est associée à des gênes, rarement évoquées par les bénévoles même si certains soignants y font allusion : gêne de devoir accepter que des personnes n'appartenant pas au personnel entrent dans leur chambre souvent à l'improviste, de devoir passer un moment avec des gens qui « *ont sans doute vécu de près la mort d'un proche* », de devoir parler avec eux, même s'ils n'en ont pas le souhait ou les capacités... Leurs motivations leur semblent *a priori* suspectes, ce qui rejoint l'avis de quelques soignants de services de soins curatifs. Ils interrogent alors les ressorts même de l'engagement bénévole et les garde-fous à mettre en place, comme ce patient qui confie sa crainte « *que les bénévoles commettent quelques impairs* » préjudiciables aux malades et pose la question de leur encadrement : « *Je ne sais pas comment ça se passe [dit-il] mais [...] chez certains... ça pourrait avoir l'effet inverse qui est recherché, certainement* ». Des familles ont un discours similaire. Soulignant que les bénévoles ne doivent pas imposer leur présence aux malades peu bavards, elles s'identifient à leur parent : « *Moi, je suis un peu comme ma mère, je n'ai pas tellement envie de parler... je n'aime pas tellement raconter ma vie... et puis, c'est tellement intime, tellement dur ce qu'on vit là, qu'on n'a pas forcément envie de se dévoiler à des inconnus.* »

Elles avancent alors leur connaissance des traits de caractère de leur proche : « *Mon père ne veut pas du tout voir de bénévoles, il est très sauvage et n'aime pas qu'on le dérange ou qu'on vienne le questionner* » ou de ses habitudes à se débrouiller seul : « *Ma mère, c'est quelqu'un qui*

s'est toujours prise en charge. Donc je ne pense pas qu'elle souhaite voir des bénévoles ». Pour ces familles porte-parole de leur parent, cette présence est par principe secondaire, l'essentiel à leurs yeux étant d'ordre clinique : « *Le plus important à l'hôpital, c'est médecins, infirmières. Après le reste...* » (fille d'un patient). Une épouse se démarque ici en justifiant sa méfiance par la crainte que les bénévoles se montrent trop bavards du fait qu'ils ont sans doute souffert d'un deuil : « *Je ne sais pas si les bénévoles sont comme ça, mais les gens qui ont perdu un proche, souvent, ils vous disent trop de choses. Et moi, je ne suis pas prête à ouvrir les portes. Il y a des choses que je n'ai pas envie de savoir, donc...* ».

« *Une présence assez détestable* »

Enfin, de rares personnes se distinguent par un discours acerbe, jugeant cette présence « *assez détestable* ». Pour une patiente, c'est « *le mauvais point, le gros point noir* » en raison dit-elle de leur « *gestuelle de pitié systématique, infantilisante et désagréable* », de leur « *entrée plus ou moins en force dans les chambres* » et de leur « *mise en position d'infériorité des malades* ». Elle relate longuement ses impressions : « *Ils sont un peu dans le : "oh, ma pauvre dame, comment allez-vous ?" [...] Ils vous touchent sans vous demander si vous avez envie qu'on vous touche [...] J'en ai même vu certains me prendre le pied comme à un enfant pour essayer de me chatouiller [...] Le problème, c'est que je laissais ma porte ouverte parce que je suis claustrophobe, donc ils prenaient ça comme une invitation. Quand ils rentraient et que je n'avais pas envie, je leur disais : "qu'est-ce que je peux faire pour vous ?". C'était une espèce de plaisanterie qui aurait dû leur faire comprendre que je n'étais pas demandeuse. Et certains me répondaient : "ah bon, c'est vous qui voulez faire quelque chose pour nous ?" Donc, ils me replaçaient quasi de force dans la position d'être malade, d'être la pauvre personne qu'on veut aider à tout prix.* »

Selon elle, ils sont dans « *une espèce de recherche dangereuse, négative et non constructive de la bonne action* », ce qui la conduit à interroger la posture d'« être » sans « faire » : « *Quel intérêt de passer la porte de quelqu'un qui ne vous l'a pas demandé en apportant votre pitié alors que cette personne n'en a pas besoin ? Le bénévolat, ce n'est pas un état, mais une dynamique : il faut qu'ils arrivent dans une démarche d'action, comme par exemple les clowns qui vont voir les gamins pour les amuser, il faut qu'ils s'approchent avec une construction et des propositions concrètes comme des activités ou des spectacles par exemple, mais pas qu'ils errent de chambre en chambre, en espérant qu'au bon moment, la personne aura envie de se faire tapoter la main ou servir une tasse de café* ».

Ce rejet de l'essence du bénévolat fondé sur le don de présence (« être là pour être là ») est aligné sur une notion de « pitié » fortement refusée et repose sur un manque de « dynamique » où les bénévoles se détermineraient au préalable un territoire et un mode d'intervention.

Ces extraits pointent la nuisance que véhicule malgré lui le bénévolat en soins palliatifs. Au-delà de considérations sur la bonne posture à adopter en tant qu'accompagnant de fin de vie, c'est la question du contenu à donner à ce bénévolat entre « être » et « faire » qui est en cause, et avec elle, une partie du modèle palliatif.

Les opinions clivées des soignants en situation

Les discours recueillis auprès de soignants de soins palliatifs (USP ou EMSF) et de services curatifs se caractérisent par une césure profonde selon le cadre d'exercice de ceux qui les énoncent et leur conception des soins de fin de vie : issus du monde palliatif, les premiers sont, en effet, pour la plupart souvent favorables à ce bénévolat, alors que les seconds, extérieurs, se montrent plus distants.

Des professionnels des soins palliatifs au discours convaincu

Le discours des professionnels des soins palliatifs sur les bénévoles est en majorité élogieux, surtout en USP où une place positive, voire indispensable, leur est d'emblée accordée. L'aide qu'ils leur procurent, notamment s'il manque de personnel, est ainsi évoquée par des qualificatifs comme « *membres à part entière* » de l'équipe, « *relais* » entre malades et soignants ou « *aides précieuses* » : par exemple, pour accueillir et installer les malades dans leur chambre, offrir présence et écoute aux patients isolés, surveiller les personnes agitées, répondre « *au besoin de conversation des gens* », « être là » symboliquement durant décès et levées de corps, s'associer aux rites religieux (si demandé par les familles), accompagner les endeuillés au funérarium, assurer un suivi de deuil (dans des groupes de parole co-animés par des psychologues ou à domicile) ou encore tenir des « *caisses de solidarité* ».

Leur capacité à fournir aux équipes des informations importantes a aussi été soulignée : notant que « *les familles se livrent plus facilement aux bénévoles qu'à eux-mêmes* » (en raison de leur côté « *accueillant, attentif et disponible* », précise une soignante), certaines équipes les convient à leurs réunions de service pour qu'ils apportent leur éclairage et les aident à « *recadrer* » les suivis. Parfois, le cahier de liaison qui sert aux échanges entre bénévoles peut être consulté par les soignants, des interlocuteurs

référents leur sont assignés, des formations spécifiques leur sont délivrées (en plus de celles de leur association) et des rencontres ponctuelles ou régulières sont organisées entre soignants et bénévoles. Si cette organisation de l'activité collective de soins octroie aux bénévoles une place dédiée et reflète leur bonne intégration dans les unités, elle ouvre la question de la frontière floue et mouvante entre le travail et le bénévolat.

Contrairement aux soignants exerçant en USP, ceux des EMSP n'ont pas de lieu propre pour déployer leur activité. Cela rend leurs conditions d'exercice précaires et plus incertaines : se déplaçant sur demande des services curatifs pour apporter leurs compétences, ils sont en effet soumis aux règles de ces services, y compris pour le recours au bénévolat. Certains enquêtés regrettent que cette configuration de travail limite une présence bénévole jugée utile auprès de certains malades, et une soignante évoque les effets d'un manque de locaux dans son EMSP, restreignant les occasions de rencontrer les bénévoles : « *On aimerait travailler plus avec les bénévoles mais après, où voulez-vous qu'on mette le pôle bénévoles quand déjà les psychologues n'ont pas d'espace pour rencontrer un patient hors hospitalisation ?* ».

S'ils partagent les mêmes modèles que leurs collègues des USP, les soignants d'EMSP doivent ainsi s'ajuster à un cadre d'exercice moins réceptif qui les oblige à s'y faire accepter avant de négocier une place aux bénévoles, lesquels seraient « *mal perçus* » dans les services même s'ils « *essayent de se présenter pour expliquer ce qu'ils font* » et si l'EMSP estime profitable leur visite à certains malades. « *Le problème de fond, c'est qu'à l'hôpital, chacun défend son territoire et qu'il ne faut pas venir marcher dessus* » (une soignante d'EMSP). Dans le cadre cloisonné des services classiques, les bénévoles sont ressentis, selon elle, comme des intrus d'autant moins légitimes à intervenir qu'ils sont à la fois non professionnels, extérieurs au milieu médical et intéressés par la fin de vie. Les personnels d'EMSP doivent ainsi se montrer vigilants dans leur recours à ce bénévolat pour éviter de ne plus être eux-mêmes appelés par certains soignants.

Le rare discours critique de médecins de soins palliatifs

Opposés aux discours entérinant la place des bénévoles dans la démarche palliative, des propos défavorables au bénévolat, donc moins attendus, ont été tenus par deux médecins rencontrés : un responsable d'USP et un responsable d'EMSP. Critiques sur ces pratiques courantes en soins palliatifs, leurs réflexions ouvrent de vifs débats et font écho aux propos négatifs tenus par certains malades et familles.

Si le premier dénonce un « *sur-accompagnement* » des malades en USP et évoque ses doutes quant à la place à laisser aux bénévoles, le second dit « *s'interroger* » sur toute forme de bénévolat dès lors qu'il s'exerce à l'hôpital. Pour lui, trop de monde gravite déjà autour du malade, il n'est pas bon que « *des non-soignants sachent, parfois à l'insu des patients des choses sur eux [...], même si les gens sont libres de refuser de les voir, ils ne le font pas toujours par peur de retombées* », et leur motivation lui semble ambiguë. « *Il m'a semblé quand même percevoir quelques bénévoles qui venaient là parce qu'ils ressentaient le besoin aussi de parler à des gens* ». Il se dit donc « *méfiant quant au respect du secret professionnel auquel ils sont théoriquement tenus, "tirillé" sur la place à leur offrir* » et, au final, « *réticent* » à collaborer avec eux dans son EMSP, « *sauf pour les gens qui n'ont pas d'entourage familial* ». Notant que quelques services de soins curatifs ont « *des murs* » durement accessibles à toute personne extérieure (bénévole ou membre d'équipe mobile), il a pris le parti de laisser les bénévoles « *se débrouiller seuls* » pour y entrer et accéder aux chambres, réglant le problème de la double contrainte évoquée précédemment : « *Moi j'ai dit aux bénévoles : "je ne peux pas rentrer là-dedans, il faut que vous alliez voir les cadres ou les médecins, leur présenter ce que vous faites, la convention passée avec l'hôpital, vos limites, le secret, et voir s'ils sont d'accord pour que vous interveniez"*. »

Des soignants des services de soins curatifs au discours méfiant

Si les soignants d'USP et d'EMSP relatent nombre de détails sur leur relation avec les bénévoles, ceux des services de soins curatifs se sont souvent peu exprimés sur ce sujet, soit en raison d'entretiens plus courts du fait de pénuries de personnel (l'entrevue s'est alors concentrée sur leur travail auprès des malades en fin de vie), soit parce qu'ils disaient déjà disposer de tous les moyens requis : « *On a l'EMSP et une psychologue dans le service* », ou ignorer « *comment cela se passe avec les bénévoles* », soit parce qu'ils estimaient que les bénévoles n'ont par principe pas leur place auprès de malades en phase palliative et qu'ils évitaient donc de les diriger vers eux. « *Moi, j'hésite souvent à le faire [...] Donc si vraiment ils veulent y aller, ils y vont. Mais je leur dis parce que je pense qu'ils n'ont pas forcément tous la formation pour. C'est délicat...* » (une cadre). La réticence de ces soignants s'explique sans doute aussi en partie par le fonctionnement très médicalisé, hiérarchique et bureaucratique de nombreux services, l'aspect professionnel dominant le non professionnel, et le technique primant sur le relationnel.

Une seule soignante a dit, brièvement mais explicitement, que la présence bénévole est « *un plus* ». Son discours d'ouverture rompt avec l'image caricaturale opposant un milieu des soins curatifs rétifs aux bénévoles d'accompagnement à celui propice des soins palliatifs, et ouvre la voie à de véritables collaborations dans les services de soins aigus.

Discuter l'essor du bénévolat d'accompagnement en France

Deux lignes de discussion peuvent être ouvertes sur le bénévolat en soins palliatifs dans les hôpitaux français. La première questionne le faible alignement des propos, représentations et expériences rapportés par les différents acteurs enquêtés, la seconde touche aux perspectives de développement institutionnel du bénévolat d'accompagnement.

Des attentes et des cadres d'exercice plus ou moins propices au bénévolat

Il existe un fort décalage de perception et donc d'acceptation de la présence bénévole selon que les soignants exercent en soins palliatifs ou en soins curatifs. Cela reflète deux conceptions opposées des soins de fin de vie (Tibi-Lévy et Bungener, 2014) et un cantonnement du bénévolat aux USP où il est né, malgré les positions critiques qui s'y font dorénavant entendre et l'ouverture de certains services classiques à cette activité.

Selon les propos communs aux bénévoles et à la majorité des professionnels des soins palliatifs enquêtés, offrir de son temps est synonyme d'« *engagement citoyen bien au-delà du monde de la santé* » (Aubry, 2011 : 28). Cela permet d'assurer aux malades un soutien même si les traitements curatifs sont inefficaces et de casser l'image du mouroir souvent associée à la mort en institution (Castra, 2003). À cette fin, le bénévolat est encouragé et intégré aux équipes professionnelles, « *le personnel [des USP ayant] bien vite compris les avantages qu'il pourrait en retirer pour son propre confort de travail* » (Castra, 2003 : 153), notamment en cas de suractivité. Même si le bénévolat est par définition un exercice non rémunéré, il peut alors s'apparenter à du travail — gratuit — relevant du monde professionnel et se traduisant par un élargissement de la division du travail aux activités périphériques, avec délégation plus ou moins formelle des tâches relationnelles vers les bénévoles (installation des malades entrants dans leur chambre, présence, écoute, information, surveillance de patients agités...). Dans ce cadre, certains entretiens suggèrent l'idée d'une profes-

sionnalisation du bénévolat d'accompagnement en raison des critères de sélection, de formation et de suivi très stricts, voire quasi managériaux, qui le régissent. Ces éléments laissent entrevoir une certaine dissolution des frontières entre emploi et bénévolat et portent le risque d'une « *instrumentalisation politique du travail bénévole* » pour « *pallier la crise de l'État Providence* » (Simonet, 2010 : 76-77). Si ce risque existe, il doit néanmoins être relativisé par l'objet de l'accompagnement effectué, la fin de vie. Les bénévoles rencontrés rejettent en effet autant l'idée d'un travail au rabais que d'une professionnalisation de leur activité. Jugeant que cette façon politique et « *trop formelle* » de raisonner les « *enferme dans des techniques qui mettent des barrières* » avec ceux qu'ils viennent aider, ils rappellent alors un principe de base : celui de leur complémentarité avec les soignants. Ils rejettent également l'idée d'une instrumentalisation de leur action par les unités de soins pour réduire leurs coûts, justifiant les nombreuses règles auxquelles ils sont soumis par le souci des associations de les former aux bonnes attitudes à adopter et de les « *protéger* » des risques de surinvestissements. Ces règles, issues du monde salarié, seraient donc avant tout des « *garde-fous* » (Reboul, 2009) destinés à choisir « *les personnes disposant des qualités morales suffisantes* » pour visiter des malades en fin de vie et à « *intégrer ces travailleurs profanes à la vie d'une équipe hospitalière* », elle-même très réglementée et hiérarchisée (Castra, 2003 : 155-156). La transmission de compétences aux bénévoles reflèterait ainsi plus un « *rite d'institutionnalisation* » qu'une professionnalisation, ce qui n'est d'ailleurs pas spécifique au bénévolat étudié, mais à tout bénévolat dès que la relation entre bénévoles et aidés est étroite (Simonet, 2010).

Par ailleurs, l'accès des bénévoles aux chambres des malades est décrit dans les entretiens comme plus difficile en unité de soins curatifs qu'en USP, confirmant d'autres études. Ainsi, une enquête auprès des associations Jalmalv montre que ces bénévoles « *n'ont pas encore tout à fait leur place dans une majorité de leurs sites d'engagement* » et que leur action ressemble plus à une « *juxtaposition d'équipes* » qu'à une véritable collaboration avec les soignants (Schaerer et Reboul, 2009 : 52) en raison d'« *incompréhensions et présupposés* » (plus que d'« *oppositions franches* ») (Reboul, 2009 : 11). Face à ces situations qui ravivent dans les services curatifs la tension non éteinte du moment opportun où passer du soin curatif au palliatif (Baszanger, 2000) et exposent les bénévoles à un sentiment d'invisibilité, d'inutilité et de frustration que relève aussi Finkel (2009), les bénévoles doivent davantage réfléchir en amont à « *la mise en place optimale* » de leurs équipes et les soignants, à être moins méfiants à l'égard des bénévoles (Reboul, 2009 : 10-11). Certaines associations tentent de lever ces résistances par l'organisation de journées de sensibi-

lisation au bénévolat (Catant, 2007) et l'instauration de « *collaborations partenariales* » avec les services classiques (Grimaud, 2002). Certains bénévoles enquêtés soulignent ici l'influence des chefs de service et cadres infirmiers sur leur intégration, la mobilisation de tous les personnels s'avérant en outre essentielle (Verchère, 2002). Inversement, quelques bénévoles mieux insérés dans ces services évoquent à regret leur incapacité à faire intervenir l'EMSP auprès de malades qui selon eux en auraient besoin, ces équipes rencontrant les mêmes entraves (Tibi-Levy et Bungener, 2014). Ces difficultés s'expliqueraient par une « *mauvaise compréhension des services [tant] de la notion de soins palliatifs [que] du caractère indispensable de la présence des bénévoles associés à un tel projet* » (Reboul, 2009 : 14), sachant, remarquent certains auteurs, qu'« *il suffit de très peu de choses pour remettre en question cette collaboration* » toujours fragile (Schwald, 2009 : 44). Ceci n'est cependant pas spécifique au bénévolat étudié, les fonctions de soignant et bénévole « *s'avérant dans les faits sources de malentendus [et] de conflits* » du fait d'une mauvaise perception des soignants sur le bénévolat, d'une concurrence autour du « *care* » (du « *prendre soin* »), d'une non-reconnaissance du rôle de chacun, de l'absence de projets communs et de changements toujours plus fréquents d'interlocuteurs (Demoulin, 2009). Certains évoquent alors le risque de non-pérennisation de la présence bénévole dans les services et la nécessité pour leurs associations d'« *inventer de nouveaux fonctionnements* » tout en apprenant à « *se remettre en cause* » (Demoulin, 2009 : 23). Les bénévoles rencontrés se montrent, en revanche, moins alarmistes, rapportant des situations de collaboration satisfaisantes. La littérature relate elle aussi des expériences réussies d'intégration bénévole hors USP (Desfosses *et al.*, 2009 ; Lapiana *et al.*, 2009 ; Mignot, 2009), expériences qui devraient se multiplier avec la volonté de diffusion de la culture palliative dans tous les services souvent confrontés à la mort.

***Entre « être » et « faire » :
faut-il repenser le bénévolat en soins palliatifs en France ?***

Le croisement des discours montre à quel point le bénévolat étudié s'inscrit conceptuellement dans l'« être », comme le souligne la présidente de Jalmalv (Le Lann, 2013). La présence et l'écoute sont au cœur du dispositif dans un souci de non-substitution aux soignants et de discrétion à l'égard des patients. Ce savoir-être, parfois qualifié d'« art » du fait des multiples « ajustements » impliqués (Sévigny *et al.*, 2014), est apprécié par certains malades et familles enquêtés et par la plupart des professionnels des soins palliatifs, surtout lorsqu'il s'agit d'aller au chevet de

personnes isolées ou de jouer un rôle d'accueil. En ce sens, nos résultats confortent les connaissances établies. Mais ils révèlent aussi des aspects inédits, issus du croisement des discours recueillis : l'affirmation d'une perception mitigée, voire hostile, de malades et familles sur ce bénévolat ; l'absence volontaire de bénévoles dans deux équipes de soins palliatifs enquêtées (3) ; la réticence de certains soignants de services curatifs à collaborer avec eux par principe de prudence ; le malaise bénévole face à certaines situations (chambres inaccessibles, présence difficile auprès de certains malades dans le coma, culpabilité de recevoir plus qu'ils ne donnent...). L'idée que les bénévoles retirent un bénéfice de leur engagement éthique n'est pas nouvelle pour le bénévolat en soins palliatifs (Castra, 2003 ; Papadaniel, 2013 ; Sévigny *et al.*, 2014 ; Wagner, 2004) comme pour d'autres (Simonet, 2010 ; Vermeersch, 2004). Néanmoins notre enquête révèle que « *les gestes du toucher relationnel [qui représentent dans le milieu des soins palliatifs] un témoignage de solidarité [réalisé] intuitivement par les bénévoles en signe d'humanité [et qui peuvent aller jusqu'à des massages]* » (Jalmalv, 2007 : 49) ne sont pas dépourvus d'ambiguïté et que leur pratique nécessite une vigilance accrue, tout comme les comportements trop empathiques.

Ce positionnement, fermement dans « l'être », dominant dans le bénévolat en soins palliatifs français, constitue une source de « fierté » pour certains responsables associatifs (Le Lann, 2013). Mais, il peut aussi être perçu comme un frein à l'essor de cette activité vu les résistances soulevées. En effet, malgré une reconnaissance institutionnelle forte, ces associations souffrent aujourd'hui paradoxalement d'une « *fragilité structurelle* » : les conventions sur le terrain restent « *en nombre limité* », le recrutement comme la fidélisation de leurs membres deviennent difficiles, l'intégration des bénévoles dans les services s'avère « *laborieuse* » et ce bénévolat semble « *disparaître des préoccupations* » d'équipes de soins palliatifs elles-mêmes (Le Lann, 2013). Des pistes d'essor émergent de nos entretiens et de la littérature, comme l'entrée des bénévoles dans les chambres avec des « *propositions concrètes* » (prêts de livres ou de CD, offrandes d'en-cas, courses, organisation d'activités de loisir...). Cela leur offrirait des prétextes jugés par certains enquêtés plus « *acceptables* » que « *d'errer de chambre en chambre* » (une patiente), mais implique en contrepartie une extension de leur activité à du « service », à l'instar de ce qui s'observe dans les pays anglophones où des bénévoles en soins pallia-

(3) Ce qui s'oppose à l'opinion dominante qu'« *une unité de soins ne peut pas être palliative si elle n'a pas intégré dans son équipe pluridisciplinaire des bénévoles* » (Wagner, 2004 : 159).

tifs effectuent de nombreuses tâches : tenue de boutiques de bienfaisance, aide à la restauration et aux soins, thérapies créatives, travaux administratifs, formation des professionnels de santé et des travailleurs sociaux, fonctions quasi-professionnelles (agent d'hôtellerie, réceptionniste, secrétaire, coiffeur...) (Monroe, 2009 ; Reboul, 2009). Bien que des expériences françaises aillent vers un bénévolat plus actif, comme à « La Maison de Gardanne » (où il est demandé aux bénévoles, en plus de la simple présence, d'aider les malades à prendre leur petit-déjeuner, de passer dans les chambres pour proposer les menus, de seconder les cuisiniers ou d'organiser des sorties) (Lapiana *et al.*, 2009), un tel élargissement heurte des considérations politiques (émanant des autorités sanitaires) et idéologiques (venant des associations de bénévoles) sur le principe pilier de complémentarité entre professionnels et bénévoles et sur le risque de faire du bénévolat un travail au rabais.

Cette restriction à une présence et une écoute constitue par ailleurs une particularité du bénévolat en soins palliatifs. Dans d'autres contextes de soins français, le « faire » est en effet estimé aussi important que l'« être » au nom de l'utilité et de l'efficacité de l'intervention bénévole : c'est le cas des associations de lutte contre le cancer dans lesquelles des bénévoles sont chargés, par exemple, de faire de la prévention, de collecter des fonds ou d'aider au redéploiement personnel des malades (Pourtau *et al.*, 2014). L'élargissement du bénévolat étudié vers des actes plus concrets n'est toutefois évoqué par aucun bénévole rencontré, occultant les tensions de terrain.

Conclusion

Cet article montre que l'apparent consensus conceptuel diffusé par le modèle des soins palliatifs sur la bénéfique présence bénévole auprès de malades hospitalisés en fin de vie s'exprime sur le terrain en une large diversité de perceptions (liées au statut des acteurs impliqués, à leur conception des soins à l'approche de la mort et, le cas échéant, à leur cadre de travail). Il témoigne aussi que la conception dominante chez les bénévoles rencontrés de devoir « être là pour être là » induit des tensions susceptibles de fragiliser la pérennisation de ce bénévolat et son essor vers les unités de soins curatifs. Cela ouvre la question des cadres et moyens à mettre en œuvre pour vaincre les réticences et faciliter la diffusion souhaitée de la culture palliative chez tous les soignants hospitaliers confrontés à la fin de vie. Si l'élargissement de la fonction bénévole à des actions plus concrètes représente un fort potentiel de développement pour

le bénévolat en soins palliatifs et augmenterait la qualité des prises en charge (sans alourdir les coûts), cette avancée implique au préalable d'assouplir certains postulats sur la place et le rôle de ces acteurs profanes aux côtés des professionnels, ce qui n'est pas sans obstacles.

Plus largement, il révèle que l'acceptabilité controversée des bénévoles hospitaliers (et pas seulement d'accompagnement) par ceux qu'ils viennent rencontrer sans demande préalable (ici, des malades hospitalisés relevant de soins palliatifs) tient en partie au fait que les soins sont et demeurent, en France, pour de nombreuses personnes (et même dans le cadre spécifique d'unités ou d'équipes de soins palliatifs), « *le domaine exclusif des soignants salariés* » (Schaerer, 2009 : 3), suggérant qu'en la matière, les mentalités évoluent plus lentement que les politiques.

Liens d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé) 2002, Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations ;

http://www.has_sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf

Aubry R., 2011, État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, Rapport à M. le Président de la République, M. Le Premier Ministre ;

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf

Baszanger I., 2000, Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : les frontières invisibles des innovations thérapeutiques, *Sciences Sociales et Santé*, 18, 2, 67-94.

Castra M., 2003, *Bien mourir, Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, Le Lien social.

Catant C., 2007, Le rôle des associations dans la mise en place et le suivi du bénévolat d'accompagnement, *Revue de la Fédération Jalmarv*, 96, 43-46.

Demoulin F., 2009, Les relations entre les bénévoles et soignants en établissement de santé, *Revue de la Fédération Jalmarv*, 96, 19-23.

Desfosses G., Thibaud S., Maigret P., 2009, Rôles et relations entre les bénévoles d'accompagnement et l'équipe soignante au sein de l'USP de l'hôpital des Diaconesses, *Revue de la Fédération Jalmalv*, 96, 24-27.

Finkel C., 2009, Regards croisés bénévoles/soignants. Un témoignage, *Revue de la Fédération Jalmalv*, 96, 45-46.

Grimaud C., 2002, L'accompagnement des malades par les bénévoles des Petits-Frères des Pauvres, *Revue Française des Affaires Sociales*, 4, 53-62.

Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie), 2007, Les limites de l'approche corporelle dans l'accompagnement des malades, *Revue de la Fédération Jalmalv*, 91, 47-49.

Lapiana J.M., Gourmand M., Genthier J., Daude M., Paquet I., Lepoutre B., Prévost S., 2009, Les bénévoles de La Maison de Gardanne, *Revue de la Fédération Jalmalv*, 96, 28-32.

Legrand E., 2012, *Servir sans guérir. Médecine palliative en équipe mobile*, Paris, Éditions EHESS, Coll. En temps & lieux.

Le Lann P., 2013, Les associations d'accompagnement en France : enjeux et perspectives, In : Sévigny A., Champagne M., Guirguis-Younger M., eds, *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*, Québec, Presses de l'université Laval, 153-176.

Mignot M., 2009, Jalmalv Allier : une « entente parfaite » avec l'équipe mobile ! Témoignage, *Revue de la Fédération Jalmalv*, 96, 47-49.

Ministère de la Santé, 2004, *Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements*.

Mino J.C., 2007, Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs, *Sciences Sociales et Santé*, 25, 1, 63-91.

Mino J.C., Fournier E., 2008, *Les mots des derniers soins, La démarche palliative dans la médecine contemporaine*, Paris, Les Belles Lettres, Coll. Médecine & Sciences Humaines.

Monroe B., 2009, Donner de son temps : le bénévolat à St Christopher's Hospice, Londres, *Revue de la Fédération Jalmalv*, 96, 15-18.

Papadaniel Y., 2013, *La mort à côté*, Toulouse, Anacharsis Éditions, Collection Les ethnographiques.

Pourtau L., De Oliveira J.P., Ferrand-Bechman D., 2014, Les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette », *Les Tribunes de la Santé* 42, 77-94.

Reboul P., 2009, Bénévoles accompagnants et soignants : état des lieux et questions posées, *Revue de la Fédération Jalmalv*, 96, 7-14.

Schaerer R., 2009, Éditorial, *Revue de la Fédération Jalmalv*, 96, 3-4.

Schaerer R., Reboul, P., 2009, Où en sont les relations Soignants-Bénévoles en France ? L'expérience des associations Jalmalv, *Revue de la Fédération Jalmalv*, 96, 50-52.

Schwald R., 2009, Attentes des bénévoles, frustrations des bénévoles ?, *Revue de la Fédération Jalmalv*, 96, 39-44.

Sévigny A., Champagne M., Guirguis-Younger M., 2014, *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*, Paris, Hermann.

Simonet M., 2010, *Le travail bénévole, Engagement citoyen ou travail gratuit ?*, Paris, La Dispute, Coll. « Travail et salariat ».

Tibi-Lévy Y., 2016, La démarche palliative, Bilan à 10 ans, *Médecine Palliative*, 15(4), 62-68.

Tibi-Lévy Y., Bungener M., 2011, Informer en soins palliatifs : regards de malades hospitalisés en soins palliatifs et de leurs proches, *Médecine Palliative*, 10(4), 161-172.

Tibi-Lévy Y., Bungener M., 2014, Les avatars des soins palliatifs désenclavés. Enquête en USP, en EMSP et en service de soins curatifs, *Médecine Palliative*, 13(2), 57-67.

Verchère S. (entretien avec), 2002, Le bénévolat dans une unité de soins palliatifs, *Revue des Affaires Sociales* 4, 37-51.

Vermeersch S., 2004, Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole, *Revue Française de Sociologie*, 45, 4, 681-710.

Wagner J.P., 2004, Place des bénévoles dans les unités de soins palliatifs. Pourquoi ? Pour qui ? Pour quoi ? Pour quand ?, *Gérontologie et Société*, 108, 159-165.

ABSTRACT

**Being there to be there:
contrasting perspectives on volunteer work in palliative care**

This paper addresses the presence of volunteers working with hospitalized patients receiving palliative care and the meaning each of the actors gives to that presence. It is based on a body of semi-structured interviews with patients, families, medical personnel, and volunteers in 10 hospitals. Within the context of the extension of a palliative approach to all departments where deaths occur, we attempt to understand how (and within what work settings) personnel and volunteers “work” together, and how that lay presence is perceived by patients at the end of life and their families. While the analysis highlighted important differences in viewpoints on the volunteer work studied, primarily as a function of the type of actors involved and the work setting, it also identified a certain number of conflicts that each person attempts to overcome in their own way. This raises the question of what form this particular activity should take in France, an activity that, in the words of volunteers, is not to “do” but to “be there to be there [out of] human solidarity”.

RESUMEN

« Estar allí por estar allí »: discursos cruzados sobre el voluntariado de acompañamiento

Este artículo se interroga acerca de la presencia de voluntarios entre pacientes hospitalizados que reciben cuidados paliativos y el sentido que los diversos actores le dan a esta actividad, basándose en un conjunto de entrevistas semiestructuradas con pacientes, familiares, cuidadores y voluntarios llevadas a cabo en 10 hospitales. En un contexto de difusión de la cultura paliativa en todos los servicios que lidian con la muerte, se analiza de qué manera y en qué entornos los cuidadores y voluntarios dicen cooperar juntos, estudiando la percepción de la presencia no profesional por los enfermos terminales y las familias. Más allá de importantes diferencias de puntos de vista acerca del voluntariado de acompañamiento en función del tipo de actores y de los ámbitos de su ejercicio, el análisis pone en relieve las tensiones que cada protagonista trata de superar a su manera. Esto plantea la cuestión de la definición de los contornos de esta actividad particular en Francia que consiste, en palabras de voluntarios, no en « hacer » sino en « estar allí por estar allí [por] solidaridad humana ».