

Une enquête sur l'engagement de patients bénévoles et salariés dans la lutte contre le cancer en France : un entre soi de la démocratie sanitaire ?

Estelle Rousseau, sociologue, ingénieure d'études en SHS au CHU de Nantes.

En France, depuis les années quatre-vingt-dix, les malades du cancer ont pris une place de plus en plus importante en tant que partenaire du système de santé (Arveiller et Tison, 2015). Les premiers Etats généraux du cancer sont inaugurés en 1998 par la Ligue Nationale contre le cancer et marquent l'élément déclencheur de la mise à l'agenda politique de la démocratie sanitaire. Les associations sont devenues peu à peu des instances de représentation des patients (Derbez et Rolin, 2016) et ont joué un rôle fort dans l'instauration de ce projet politique structuré autour de droits individuels et de droits collectifs. En apparence, la démocratie sanitaire est un processus qui se veut égalitaire. Cependant, la façon dont elle est mise en œuvre actuellement à travers la mobilisation des usagers - qu'ils soient bénévoles ou salariés - a tendance à maintenir voire à creuser les inégalités sociales et territoriales face au cancer. Les disparités de l'offre en termes de proximité géographique des lieux de soins, des méthodes proposées, des professionnel.le.s habilité.es et disponibles ainsi que les disparités en termes d'accès à l'offre associative disponible sur le territoire altèrent la qualité des soins et les possibilités de choix pour les personnes qui en ont besoin. S'agissant de la démocratie sanitaire, on peut donc dire qu'il y a le droit et qu'il y a l'accès à ce droit.

La loi de 2002 dite « Kouchner » signe réellement la participation des usagers au système de santé par leur représentation au conseil d'administration des hôpitaux et réaffirme le rôle du représentant des usagers (Derbez et Rollin, 2016) en même temps qu'elle assure le monopole de certaines associations dans la représentation des patients (Loretti, 2021). Cette loi introduit plus globalement une forme d'inclusion des patients dans une démarche qui vise à associer les personnes malades utilisatrices du système de santé ainsi que les acteurs de ce système à la mise en œuvre concertée des politiques publiques sur le territoire. Cela se traduit concrètement par la présence de deux groupes d'(ex)patients engagés dans la lutte contre le cancer aujourd'hui en France. Nous distinguons un groupe formé par des individus qui ont fait l'expérience du cancer et qui se sont engagés bénévolement dans les associations de lutte contre le cancer. Et un groupe formé par des individus qui se sont professionnalisés et pour lesquels la lutte contre le cancer est devenu un métier. Plus globalement, la présence de ces deux groupes traduit la présence de deux courants en France parmi lesquels des (ex)patients sont progressivement intégrés aux parcours de soins des malades.

En pratique, la montée en puissance de la démocratie sanitaire s'illustre à travers la montée en professionnalité d'un petit groupe d'(ex)patients sur des territoires qui sont plus avancés en la matière. Par exemple, une expérimentation est en cours en région Nouvelle-Aquitaine. Elle consiste en un partenariat entre d'(ex)patients, des établissements de santé, l'Agence Régionale de Santé et l'Université des patients de la Sorbonne qui propose de former et diplômé ces (ex)patients aux métiers de « patients-experts ». Quand on regarde de plus près les caractéristiques sociales des individus qui rejoignent la formation de l'Université des patients de la Sorbonne, 92 % sont des femmes âgées entre 40 et 49 ans. Si 10 % d'entre elles étaient rémunérées avant l'obtention du diplôme, ce pourcentage augmente à 41 % après validation de la formation (Pereira Paulo, 2021). Comment peut-on analyser cet écart ? Quels sont les postes à pourvoir en France ? La formation répond-elle au besoin de recrutement des structures qui emploient les patients experts ? Comment le genre opère-t-il dans ce processus de professionnalisation des (ex)patients ?

A l'image du partenariat que nous décrivons, d'autres sont déjà en train d'éclorre un peu partout en France et sous des formes diverses. Certains travaillent déjà auprès de structures de soins, d'associations ou de centres de formations et sont donc rémunérés pour le faire, bien que la profession ne soit pas encore cadrée par une réglementation, un code du travail ou une classification donnant lieu à une rémunération homogène. Quels métiers exercent-ils ? Ceux qui sont employés dans les structures de soins de la région Nouvelle-Aquitaine y sont engagés pour sélectionner les patients susceptibles de participer à des essais cliniques, par exemple. L'intégration d'(ex)patients dans le parcours de soin des malades, dans les agences sanitaires ou de recherche relève parfois davantage d'un alibi. On pense ici notamment à l'enjeu de labellisation des Cancéropôles renouvelé par l'Institut National du Cancer à l'automne 2022 et pour lequel le comité est composé de « patients experts » et de « pairs aidants ». C'est donc sous l'impulsion de l'INCa, que des structures ont réorienté leurs axes de recherches. Cela se traduit par exemple par le remaniement du groupe SHS d'un Cancéropôle intitulé « démocratie sanitaire », qui est à présent coordonné par une femme qui a eu un cancer, militante associative et issue des classes moyennes.

Ce recrutement est à l'image des bénévoles recherchés par les associations de lutte contre le cancer. Dans le cadre de notre mémoire de Master 2 de sociologie, sous la direction du sociologue Gérald Houdeville, intitulé « *Engagées à la Ligue contre le cancer. Les carrières de bénévoles à l'antenne d'A. en Loire-Atlantique* » (2021), nous avons enquêté sur un groupe de bénévoles de la Ligue contre le cancer (LCC). La population de notre enquête était constituée de femmes âgées entre 30 et 66 ans et d'hommes dans une moindre mesure. La méthodologie de type qualitative était constituée d'observations participantes, complétées par une dizaine d'entretiens semi-directifs avec

les bénévoles de l'antenne de l'association et des salariées de la LCC. Nous nous sommes intéressés à la formation des bénévoles et aux modalités de leur engagement pour tenter de comprendre comment, pratiquement, ils sont accompagnés par l'association afin de devenir des individus prêts à être en contacts avec différents publics.

Le bénévolat ne semblait pas à première vue être un véritable « travail », pourtant les moyens mis en œuvre par l'association pour sélectionner, recruter, former les bénévoles n'étaient pas sans rappeler les méthodes employées dans les milieux professionnalisés. Un premier résultat d'enquête montre que le bénévolat à la LCC repose sur une division du travail social qui structure et organise le système d'activités des bénévoles (Dubar, Tripier, Boussard, 2015). Des postes sont donc à pourvoir en fonction de ce système et des trajectoires antérieures des bénévoles. A l'intérieur de ce groupe de bénévoles, il existe deux catégories d'individus dont le tri est opéré par les trajectoires antérieures à l'entrée dans l'association et par les formations délivrées par la LCC. Ainsi, les bénévoles « concernés » (Ferrand-Bechmann, 2018) sont en majorité des femmes issues des classes moyennes et (ex)malades dont la trajectoire de maladie est ascendante (Ménoret, 1999). Elles ont la caractéristique d'être arrivées dans l'association par cooptation d'un médecin rencontré pendant leur parcours de soins et sont des anciennes bénéficiaires des soins de supports de la Ligue contre le cancer.

Les bénévoles « préprofessionnels » constituent la deuxième catégorie. Cette population a la particularité d'être hybride : ils sont à la fois employés par la LCC en même temps qu'ils participent à des actions bénévoles. Beaucoup sont des travailleurs indépendants qui créent leur activité professionnelle et dont le bénévolat sert d'étayage à leur « nouvelle » identité de professionnels du care. Ici on retrouve par exemple les professionnels médico-sociaux qui travaillent avec le réseau Proxi-Ligue¹ (sophrologues, socio-esthéticien.ne.s...) qui se déplacent au domicile des patients. Leur bénévolat constitue un réseau d'interconnaissances sur lequel ils peuvent s'appuyer pour développer leur activité.

Enfin, les associations de lutte contre le cancer sont aussi le lieu de réorientations professionnelles. Certains jeunes et des femmes en particulier se réorientent vers les métiers du *care* après avoir fait l'expérience du cancer pour eux-mêmes ou dans l'accompagnement de leurs proches. Comment peuvent-ils se saisir de leur expérience de la maladie comme d'une opportunité de reconfigurer les rapports avec eux-mêmes, aux autres, à la société, et de développer des formes d'autonomie sociale ? (Vega et Pombet, 2016). Pour ces individus, l'épreuve de la maladie cancéreuse s'est révélée être une ressource et constitue un tournant qui les amène parfois à réorienter leur « carrière » vers un

¹ Proxi-Ligue est un dispositif déployé par la Ligue contre le cancer de Loire-Atlantique et qui consiste à mettre en relation des professionnels de santé et de soins et des patients dont le domicile est géographiquement éloigné de l'Espace Ligue nantais. Ce dispositif est uniquement déployé dans cette région.

métier de l'engagement dans la lutte contre le cancer. C'est le cas de Marie que j'ai rencontré pendant l'enquête. A l'issue de la relative parenthèse qu'a constitué l'expérience d'accompagnement dans la maladie cancéreuse de son conjoint, Marie a effectué une réorientation professionnelle² dans le domaine de l'aide à la personne. Son conjoint, Claude, n'était pas hospitalisé en dehors de leur domicile et le centre de lutte dont il faisait partie encourageait cette situation. L'inaction du corps médical et des pouvoirs publics en reléguant à la sphère privée la dépendance liée à la maladie cancéreuse de Claude et en huis-clos a pour effet de faire reposer sur Marie la prise en charge médicale de son conjoint. L'engagement en tant que bénévole de la Ligue contre le cancer est en lien avec les compétences qu'elle a développé pour accompagner son conjoint dans la maladie. A travers son engagement de bénévole, elle vient légitimer la connaissance qu'elle a acquise en faisant pratiquement l'expérience d'accompagner Claude dans la maladie. Elle se qualifie elle-même d'aidante et a récemment validé une formation diplômante d'accompagnante éducative et sociale. Cette expérience de la maladie de son conjoint constitue pour elle une opportunité de professionnalisation. Qu'en est-il des autres bénévoles ?

Ces résultats d'enquête montrent ceux qui ont su se saisir de l'offre disponible que met à disposition la démocratie sanitaire. Ce n'est pas le cas de certaines personnes enquêtées qui nous ont raconté qu'elles se sentaient comme étant les « débiteurs de la société ». Ils racontent l'accumulation de soucis qu'ils soient d'ordre professionnels ou financiers et qui viennent s'ajouter à un état de santé fortement dégradé. Ils se sentent comme en marge de la société qu'ils perçoivent comme une injonction à reprendre le cours de leur vie une fois les traitements terminés. Certains disent devoir quelque chose parce qu'ils sont en phase de rémission, parce qu'ils ont reçu une aide par le biais d'une association et que cela a amélioré leur quotidien de malade. En d'autres termes, ils nous ont raconté leur posture « débitrice » difficile à tenir sur le plan anthropologique.

Lorsque nous avons présenté notre enquête auprès d'un groupe de chercheurs en santé dont les thèmes de recherches sont axés sur la « qualité de vie des patients », nos résultats ont divisé les professionnel.les de santé auxquel.les nous nous adressions dans la mesure où ils ont rencontré une opposition notamment auprès du psychologue de l'institution et auprès de deux représentantes de la LCC de deux comités géographiquement différents. Cet exemple est particulièrement intéressant car il montre les obstacles rencontrés quand le sociologue porte à la connaissance les inégalités sociales de santé (Vega et al., 2018). Le fait de nier cette connaissance est un frein à l'amélioration

² Marie (son prénom est rendu anonyme) est âgée de 37 ans. Aujourd'hui célibataire, elle est diplômée d'un D.U.T dans la finance et la comptabilité. Marie travaillait en tant qu'employée administrative d'une entreprise nantaise jusqu'à ce que son conjoint tombe malade. Elle a accompagné Claude atteint de cancer de 2011 jusqu'à son décès en 2015. Au moment de l'entretien, elle a récemment obtenu un diplôme d'accompagnante éducative et sociale, et allait être engagée en tant qu'aide à domicile.

du système de soin (Jacques, 2022) dans la mesure où elle revient à taire la parole d'une catégorie de patients - moins dotée socialement - victime d'injustice épistémique (Godrie et Rivet, 2020) et cultive l'idée dominante du cadre idéologique égalitaire (Vega et al., 2018) de la démocratie sanitaire.

Pour conclure à ce stade de nos analyses, on peut dire que les associations de lutte contre le cancer jouent un rôle dans le maintien des inégalités sociales et territoriales de santé (Loretti, 2021). Notamment par le recrutement homogène de ses bénévoles et la professionnalisation de ses membres qui sont des individus capables de se saisir de l'offre mise à disposition par le projet de démocratie sanitaire. Autrement dit, cette professionnalisation sert à ceux qui sont issus des milieux les plus favorisés et qui vivent sur des territoires plus avancés en la matière. Ce processus contribue à véhiculer l'image dominante selon laquelle la démocratie sanitaire est un projet égalitaire adapté et accessible à tous. Pourtant, cette politique volontariste qui repose sur des individus responsables et engagés dans la conduite de leur vie, masque la capacité d'action et l'engagement de patients situés sur le bas de l'échelle sociale.

Bibliographie

Arveiller J., & Tizon P. (2016), Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire?, *Pratiques en santé mentale*, 62, pp.1-2, <https://doi.org/10.3917/psm.162.0002>

Carricaburu D. et Ménoret M., (2005). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris, Armand Colin, <https://doi.org/10.7202/012632ar>

Castel P., Pierre-André Juven et Audrey Vézian, (2019), *Les Politiques de lutte contre le cancer en France*, Presses de l'EHESP, 205 p.

Champy, F. (2012). *La sociologie des professions*. Paris, Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.champ.2012.01>

Compagnon, C., Berthod-Wurmser, M. & Bousquet, F. (2017). L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé. *Revue française des affaires sociales*, 143-153. <https://doi-org.srvext.uco.fr/10.3917/rfas.171.0143>

Derbez, B. & Rollin, Z. (2016). *Sociologie du cancer*. Paris: La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.derbe.2016.01>

Dubar, C., Tripier, P., Boussard, V. (2015). *Sociologie des professions*. Paris: Armand Colin, <https://doi.org/10.3917/arco.dubar.2015.01>

Ferrand-Bechmann, D. (2018). 17. Bénévoles concernés et engagés dans la lutte contre le cancer. Dans : Norbert Amsellem éd., *Le cancer : un regard sociologique: Biomédicalisation et parcours de soins* (pp. 263-276). Paris: La Découverte, <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0263>

Fleury C., Tourette-Turgis C. (2018), «Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation thérapeutique : l'Université des Patients et la Chaire de Philosophie à l'Hôpital », *Le sujet dans la cité*, 1(7), p. 183-196, DOI:[10.3917/lsdlc.hs07.0183](https://doi.org/10.3917/lsdlc.hs07.0183)

Godrie, B. & Rivet, C. (2020), Inégalités épistémiques et réduction identitaire : ce que l'entraide en santé mentale fait aux récits de la maladie. *Corps*, 18, 129-140, <https://www.cairn.info/revue-corps-2020-1-page-129.htm>

Jacques, B. (2022). Intégrer des patients experts, patients partenaires, patients formateurs ou cochercheurs en cancérologie : Une démocratie en santé encore incertaine. *Dialogue: Canadian Philosophical Review / Revue Canadienne De Philosophie*, 61(1), 33-53.
doi:10.1017/S0012217322000221

Loretti A., *La fabrique des inégalités sociales de santé, Enquête sur la prise en charge des malades du cancer*, Presses de l'EHESP, 2021.

Ménoret M., (1999), *Les Temps du Cancer*, Éditions du CNRS, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00929758>

Pereira-Paulo L., (2021), *Les patient.e.s diplômé.e.s en ETP de l'Université des Patients-Sorbonne : quel devenir ?*, Enquête sur les patient.e.s diplômé.e.s en ETP. Consulté le 15/11/2022 : https://universitedespatients-sorbonne.fr/wp-content/uploads/2021/01/info_UdP_vdef_CMJN.pdf

Simonet M., (2010), *Le travail bénévole, Engagement citoyen ou travail gratuit?* éd. La Dispute.

Vega A., et Thibaud Pombet, (2016), « Interroger la normativité au prisme du cancer », *Anthropologie & Santé*, n° 13, mis en ligne le 30 novembre 2016, consulté le 12 juillet 2022. DOI : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2363>

Vega A., (2017), Le terrain du cancer, lieu d'expressions d'inégalités sociales et d'idéologies de progrès, dans Ansellem N., Bataille P., *Cancers entre biomédicalisation et (dé)-subjectivation*. Paris, La Découverte, <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0290>

Vega A., et al. (2018), Des obstacles à la connaissance des inégalités de santé. Deuxième partie: perspective psycho-sociale. Entre choix politiques, idéologie républicaine et représentations sociales, *Médecine*, Concepts et outils, Mars 2018, pp.116-121, DOI:[10.1684/med.2018.304](https://doi.org/10.1684/med.2018.304)