

RECHERCHE

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES*

Bruno ROBERT

Cadre de santé formateur, Institut de Formation en Soins Infirmiers CHU AMIENS

RÉSUMÉ

L'implication d'une association de bénévoles dans le champ de la prévention des maladies cardiovasculaires

Le cheminement de cette recherche permet d'appréhender le champ de la santé sous l'angle du bénévolat par l'implication d'une association de malades bénévoles dans le domaine de la prévention des maladies cardiovasculaires.

L'évolution du système de santé avec les progrès scientifiques, les mouvances politiques, les courants de pensée, les intérêts en jeu font que depuis les années 50 la santé et ses normes sont appréhendées sous un angle biomédical en légitimant la position dominante des experts.

Dans ce contexte quelle est la place des profanes dans la gestion du risque de survenue de maladie chronique ? Quelles sont leurs représentations de la santé ? Quelle appropriation font-ils du travail domestique de santé qui tend à leur faire intérioriser de nouvelles normes et règles de vie et modifier leurs comportements de santé ? Des éclairages conceptuels, théoriques et la rencontre avec le terrain au sein d'une association dans une posture anthropologique par l'immersion, l'observation participante lors de différentes manifestations à visée préventive et des entretiens menés auprès de bénévoles malades ou ex-malades mettent en lumière certains aspects de la problématique.

L'investissement des bénévoles prend sens et tend à se réaliser autour des concepts de don, contre don, de socialisation à une nouvelle santé sous l'influence de la symbolique des rites de passage et du témoignage pour œuvrer dans la diffusion de messages éducatifs. L'activité du bénévole se transforme avec une logique éloignée de la philanthropie. Celui-ci devient agent médiateur de santé où un véritable travail d'organisation, de gestion, de négociation et de formation semble combler l'espace peu investi par les experts dans la prévention et l'éducation à la santé.

Mots clés : bénévolat, don, contre don, socialisation santé, identité de malade bénévole, système de santé, prévention des maladies cardiovasculaires.

ABSTRACT

Involvement of an association in the field of the prevention of cardiovascular diseases

The progress of this research enables to consider the field of health from the angle of voluntary help by the involvement of an association of voluntary ill people in the field of the prevention of cardiovascular diseases.

The evolution of the health system with scientific progress, ever-changing political scenes, currents of thought, interests at stake make that since the 50s, health and its standards have been considered from a biomedical angle by legitimizing the dominant position of experts. In this context, what is the place of the laymen in the management of the risk of arisen chronic disease ? What are their representations of health ? What appropriation do they make of the domestic work of health which tends to make them interiorize new standards and rules of life and modify their health behavior ? Some conceptual and theoretical lights and the encounter in the field within an association in an anthropological position through immersion, participating observation at various demonstrations with a preventive aim and conversations led with ill or former ill volunteers put in light certain aspects of the problem.

The investment of the volunteers makes sense and tends to come true around the concepts of donation, counter donation, socialization in a new health under the influence of the symbolism of the rites of passage and the testimony to work in the distribution of educational messages. The activity of the volunteer is transformed with a logic which is far from philanthropy. He becomes a mediatory health agent where some genuine work of organization, management, negotiation and training seems to fill the space little invested by experts in health prevention and education.

Mots clés : voluntary help, donation, counter donation, health socialization, identity of ill volunteer, system of health, prevention of cardiovascular diseases.

*Résumé d'un travail de recherche réalisé dans le cadre d'une maîtrise en sciences sanitaires et sociales.
Université de Picardie Jules Verne, Sciences Sanitaires et Sociales, Amiens.
Directeur de mémoire : Monsieur Bernard CHAMPALOUX.

RECHERCHE

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

INTRODUCTION

Le cadre de ce travail de recherche de maîtrise en sciences sanitaires et sociales s'oriente vers le champ de la santé publique où la place des associations de bénévoles comme agents de santé semble s'accroître.

Après une carrière clinique d'infirmier d'une dizaine d'années au sein de services de soins de médecine, chirurgie, de réanimation je me suis orienté vers la formation des étudiant(e)s des filières sanitaires et sociales. Au cours de mes activités professionnelles, j'ai été amené à côtoyer et à travailler avec des associations de bénévoles et particulièrement avec un club *cœur et santé* dans l'organisation des parcours du cœur qui ont lieu tous les ans, œuvrant dans la prévention des maladies cardio-vasculaires.

Cela m'a amené à questionner l'évolution du système de santé, du champ médical et de ses agents. Celui-ci est en constante mutation depuis de longues années, sous l'influence des lois, des options politiques, des mouvances sociales, économiques et des choix de société.

Dés lors, il semble important de poser les questions de départ qui au cours des recherches théoriques et des enquêtes de terrain vont s'enrichir et construire la problématique.

CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE

LE QUESTIONNEMENT DE DÉPART

Quels sont les facteurs en jeu dans l'implication de bénévoles anciens malades des clubs *cœur et santé* ?

Quelle place prennent-ils dans le domaine de la prévention des maladies cardiovasculaires dans le champ de la santé ?

- L'investissement comme bénévole dans l'association tend à se réaliser lors de la confrontation avec la maladie et de son traitement, ceci lors des échanges avec les visiteurs bénévoles pendant la période hospitalière et post-hospitalière. De plus, le fait d'être malade du cœur et de subir une intervention chirurgicale peut générer des modifications d'identité, d'image de soi et de perception de sa santé et/ou de sa maladie.
- Le passage par ces différentes phases prédispose les bénévoles à œuvrer comme agents sociaux de prévention des maladies cardio-vasculaires.

LA PROBLÉMATIQUE DE DÉPART

Toute la problématique va s'élaborer et s'enrichir dans le cheminement du travail à la lumière des investigations théoriques. Celle-ci repose sur différents aspects.

Le champ de la santé se complexifie de plus en plus. Les interventions des agents experts professionnels de santé et des agents profanes (les non experts, les malades), donnent lieu à des interactions entre ces différents groupes sociaux participant à la construction sociale de la santé à partir des représentations sociales de la santé et de la maladie.

Dans ce champ, le domaine de la prévention, et plus particulièrement celui des maladies cardiovasculaires, représente un enjeu non négligeable car celles-ci représentent une des principales causes de mortalité et de morbidité des pays développés.

Les malades ayant bénéficiés de soins médicaux et chirurgicaux au cours de leurs passages dans la sphère experte vont s'investir dans l'activité bénévole au sein d'une association, le club *cœur et santé* en retour d'un bien être retrouvé.

Les conduites et les pratiques de ces bénévoles sont principalement axées sur la prévention des maladies cardiovasculaires et de leurs facteurs de risques par la diffusion en diverses situations de messages hygiénistes. Dès lors, dans le cheminement d'une appropriation du savoir médical, les bénévoles de l'association, en partenariat avec d'autres acteurs de ce champ, participent à la politique de santé publique dont un des objectifs est bien de promouvoir la santé des populations.

MÉTHODOLOGIE

L'axe général de cette recherche est la place de la société civile dans le domaine de la prévention. Le choix se précise sur l'implication de bénévoles malades cardiaques de l'association des clubs *cœur et santé*, ayant bénéficié d'une intervention de chirurgie cardiaque, dans la prévention des maladies cardio-vasculaires.

- La recherche va dans un premier temps s'intéresser à une approche des concepts de santé, de maladie, de santé publique.
- Dans un deuxième temps, un retour historique sur les évolutions du système de santé en France mettra en exergue les difficultés et les résistances à promouvoir une culture de santé publique chez les acteurs du système de santé.
- Puis une exploration et une investigation des orientations théoriques seront entreprises en lien avec le projet thématique, le contexte global du champ de la santé (économique, social, culturel, politique), l'implication de ses agents-acteurs dans le domaine de la prévention et précisément des maladies cardiovasculaires. Cela permettra d'appréhender les représentations de la santé et de la maladie, avec le vécu de la maladie, les pratiques et conduites sociales, les comportements de santé qui en découlent.

- Dès lors, une ouverture appréhendera l'enjeu de l'implication des bénévoles au sein d'une association de malades par un éclairage sociologique dans la mesure où cela participe à la construction de cet espace social de la santé. Une perspective anthropologique sera envisagée où l'individu dans sa singularité sera restitué dans un ensemble plus vaste en lien avec les relations sociales établies, les groupes d'appartenance favorisant l'émergence des orientations théoriques en lien avec l'objet de recherche.
- Parallèlement et progressivement dans le cheminement méthodologique, l'étude va s'enrichir grâce à une recherche de terrain qualitative dans la limite des disponibilités temporelles et des positions institutionnelles par des périodes d'observations participantes (réunions et journées parcours du cœur), de recueil de données relatives à l'activité et pratiques des bénévoles du club cœur et santé complétée par la réalisation de cinq entretiens semi directifs auprès des bénévoles de l'association.

Toute cette investigation théorique et de terrain permettra de bénéficier d'un certain potentiel, de croiser les données et d'entreprendre l'analyse.

CHEMINEMENT CONCEPTUEL ET THÉORIQUE INITIAL

APPROCHE DE DÉFINITIONS POUR LA CONCEPTUALISATION

Les concepts retenus : Santé, Santé publique, Santé communautaire, Éducation pour la santé, Prévention, Système de santé, Système de soins.

Analyse comparative

Le concept de santé se révèle sous diverses interprétations et varie d'un ouvrage à l'autre suivant les approches, les individus, les civilisations, les cultures, les sociétés, les époques.

La santé s'exprime par une absence de maladie et se trouve souvent limitée au corps somatique et à un état comme dans les définitions des dictionnaires.

Néanmoins, l'Organisation Mondiale de la Santé fait émerger la santé multidimensionnelle qui s'oppose à l'aspect purement somatique et négatif auquel est attaché une grande partie du monde médical. Celle-ci redonne une note positive de la santé contrariant la vision de R. Leriche [1936] qui parlait de : «*La vie dans le silence des organes ; lorsqu'on la possède on n'y pense plus*» dans une logique organique d'opposition santé-maladie et non par privation [G. Canguilhem, 1966]. Cette perspective véhicule une vision globale et multidimensionnelle de l'homme, elle «*démédicalise*» la santé.

La subjectivité et ses limites

Elle présente aussi quelques limites comme le spécifie le rapport du Haut Comité de Santé Publique en 1994. L'aspect subjectif donné par la notion de bien être et d'état peut mener à des incohérences. On peut se sentir en bonne santé et être atteint d'un cancer encore silencieux. Le toxicomane venant de prendre son produit ne se sent-il pas et ne recherche-t-il pas un état de bien être ? Est-il pour autant en bonne santé ?

Et que dire du sportif qu'il soit de haut niveau ou non, qui pour répondre à des exigences de compétitions et de résultats, symboles d'une reconnaissance sociale, peut hypothéquer son capital santé par la prise de produits dopants. Cela semble indispensable pour sa réussite et celui-ci renvoie néanmoins une image positive de la santé ; «*séductrice mais d'une affligeante caricature.*» [G. Canguilhem, *op. cit.*]

La santé se présente comme une véritable construction sociale. Elle se révèle dans les pratiques et les discours de la société globale, dans toute sa complexité. Elle est une ouverture vers une vision et une approche de l'Homme multidimensionnel comme peut l'envisager la santé publique dans une posture anthropologique.

APPROCHE HISTORIQUE DU CHAMP DE LA SANTÉ

À l'origine de l'humanité les premières pratiques humaines de santé se sont surtout organisées autour de la magie. Ces pratiques magiques seront toujours retrouvées au cours du temps dans multiples sociétés. [Marcelle Bouteiller 1949, Françoise Loux 1983, David Le Breton 1990].

À l'antiquité, des conceptions pluri-factorielles de la santé émergent et s'appuient sur une diététique ou science des régimes, une gymnastique ou science des exercices. Une sensibilisation à l'hygiène de vie par la diététique et la gymnastique s'instaure.

La charité sera le fil conducteur du Moyen Âge où le pouvoir de l'église s'installe et les activités sanitaires s'adressent aux pauvres, aux indigents et deviennent le monopole officieux de l'église. De multiples établissements de charité (les «*Maisons Dieu*» et les «*Hôtels Dieu*») se développent, gérés par l'église, dont les missions sont essentiellement le recueil des pèlerins et des indigents.

Avec la révolution française (1789) et jusqu'au 20^{ème} siècle, de nombreux bouleversements de la société, des institutions sanitaires vont intervenir. C'est une ère des secours publics, de la laïcisation, de l'étatisation des questions de santé qui s'ouvrent, devant faire face au développement de l'industrialisation (fin 18^{ème}, début 19^{ème}) avec ses multiples bouleversements humains, sociaux, économiques et environnementaux.

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

Progressivement, les pouvoirs publics endossent un nouveau rôle et réorganisent le domaine sanitaire et le social, permettant également un meilleur contrôle social par la diffusion de règles, de normes.

La volonté de diriger les actions vers des populations ciblées est à la base de la constitution de l'hygiène publique et a permis de faire converger les politiques sanitaires et sociales vers une hygiène sociale. Ce phénomène se retrouvera régulièrement au cours de l'histoire, avec la tuberculose, le SIDA. Cela marque le désir de contrôle et de maintenir un certain ordre social.

Depuis des décennies le système de santé a beaucoup évolué, modifiant également l'image et la perception de la santé.

L'hôpital est devenu le *centre nerveux* autour duquel le système de santé s'est construit par :

- les différentes législations et réglementations (1958, 1970, 1991, 1996, 2002...),
- le lieu de référence des traitements, des progrès médicaux, de la recherche et de la formation des professionnels de santé.

La conception de la santé a aussi évolué, étroitement liée à l'évolution médicale axée sur la maladie, le curatif et l'hypertechnicité notamment par le développement des biotechnologies.

Historiquement, depuis le courant hygiéniste (fin 19^{ème}, début 20^{ème} siècle) jusqu'à l'apparition du SIDA, la santé publique par son aspect préventif et gestion des risques a été délaissée.

La place de la santé publique par «*le droit de cité*» tel que le préconise les rapports du Haut Comité de Santé Publique de 1994 et 1998, sous l'impulsion des conférences d'ALMA-ATA, OTTAWA et depuis les ordonnances d'avril 1996, gagne progressivement du terrain mais aussi sur un autre registre sous la pression de divers événements (affaires du sang contaminé, de l'amiante, la maladie de Creutzfeld-Jacob, récemment les décès relatifs à la canicule d'août 2003...).

Le paysage sanitaire et social se transforme. Le rôle des acteurs (ou agents) que sont les pouvoirs publics, les institutions de soins, les professionnels de santé, les organismes de protection sociale, de prévention et d'éducation pour la santé, la société civile (les associations et les usagers entre autres), évoluent et cette dynamique devrait se poursuivre.

De nouveaux domaines de pratiques sanitaires et sociales vont se développer grâce aux réseaux et filières de soins, à la chirurgie ambulatoire favorisant le maintien à domicile, à l'hospitalisation à domicile, à l'éduca-

tion pour la santé avec, par exemple, le premier *Schéma Régional d'Éducation pour la Santé en Picardie* (SREPS).

L'évolution des indicateurs de santé va favoriser l'émergence de nouveaux besoins et demandes des populations. Aussi, les représentations de la santé des experts restent encore trop liées à une approche curative, biomédicale. La conception du «*prendre soin*» du «*caring*» ne fait pas encore l'unanimité parmi tous les acteurs du système de santé.

Le fonctionnement encore cloisonné du système de santé, peu ouvert sur l'extérieur et impliquant peu l'utilisateur, comme le décrivent certains auteurs¹, sera-t-il en adéquation avec les attentes des populations ?

L'évolution du système de santé va constamment osciller entre le curatif et le préventif selon les évolutions scientifiques les mouvances sanitaires, sociales, économiques et politiques.

Ces évolutions et mutations ont contribué à une revalorisation de la santé publique dans les domaines de la prévention, de l'éducation et de la promotion de la santé.

Dans une perspective plus holistique de la santé avec ses multiples déterminants, quelle place allons-nous accorder réellement à la santé publique, pour les domaines, de l'éducation, de la promotion de la santé, de la prévention ? Dès lors, en quoi des bénévoles au sein d'une association de malades peuvent être amenés à s'investir dans cet espace social ?

Aussi, quels sont les facteurs en jeu dans l'émergence d'une certaine image de la santé ?

C'est la raison pour laquelle je vais orienter la recherche vers une perspective sociologique et anthropologique.

LES ÉCLAIRAGES SOCIOLOGIQUES ET ANTHROPOLOGIQUES

La santé et la notion de norme

La santé et la maladie sont considérées comme des moments du parcours de vie avec la maladie comme une autre dimension de la vie. La santé, c'est aussi la capacité des individus à dépasser les normes établies à un moment dans un espace donné, de réagir face aux événements de la vie. Cela renvoie à la subjectivité de cette notion abordée précédemment, véritable construction sociale où les représentations évoluent en fonction des valeurs et normes dominantes.

La maladie trouve son fondement en référence au vivant et par la distinction faite entre le normal et le pathologique.

¹ BINST Marianne, SCHWEYER François-Xavier, CROZIER Michel., in, *La Santé otage de son système*, HONORE Bernard., in, *La Santé en projet*, HESBEEN Walter., in, *Prendre soin à l'hôpital*.

Elle ne peut se définir que par la prise en compte des normes biologiques individuelles dans un environnement donné et non par rapport à une moyenne. [G. Canguilhem, *op cit.*, p118].

De là, la guérison se réalise plus comme une reconstruction, un réagencement de nouvelles normes que comme une restitution stricte de l'état antérieur. C'est également ce qu'il est possible de percevoir avec les maladies chroniques comme les maladies cardiovasculaires dans le cadre de cette recherche où l'individu malade est un autre homme, passé dans une autre dimension, régit par d'autres normes.

La santé est : «une façon d'aborder l'existence en se sentant non seulement possesseur ou porteur mais aussi au besoin créateur de valeur, instaurateur de normes sociales.» [G. Canguilhem, *op cit.*, p134].

Ainsi, dans le parcours de vie, la santé se présente comme la capacité de dévier les normes établies pour s'en approprier d'autres. Cette construction subit de multiples réaménagements passant par des phases de rupture.

En quoi cela peut concourir à l'émergence des représentations ?

La santé et les représentations sociales

Les représentations sociales se présentent comme des systèmes d'interprétations régissant notre relation au monde et aux autres. Elles mettent en jeu des processus de diffusion, elles favorisent l'assimilation de connaissances, le développement individuel et collectif, la détermination d'identités, d'expression des groupes et de transformations sociales. Serge Moscovici [1989] précise que l'individu subit la contrainte des représentations dominantes. Celles-ci varient en fonction de la société qui leur donnent naissance et qui les façonnent.

Une représentation correspond à un acte de pensée par lequel un sujet se rapporte à un objet et, «les représentations sociales se présentent sous des formes variées plus ou moins complexes [...]. C'est à l'interface du psychologique et du social que se place la notion de représentation.» [Denise Jodelet, 1984, p358].

Néanmoins les mécanismes psychiques sont progressivement élaborés par de multiples expériences et situations vécues comme celles vécues par les bénévoles du club cœur et santé.

La santé est un concept fonctionnant dans l'imaginaire collectif et qui est en constante transformation. Une recherche réalisée en France par Claudine Herzlich [1960] révèle que le langage de la santé et de la maladie n'est pas qu'un langage du corps mais celui des relations de l'individu à la société.

Par la santé et la maladie, l'individu s'insère dans la société ou en est exclu. La santé se trouve socialisée, devient une valeur sociale.

De plus, les rapports du HCSP [1994 et 1998] s'appuyant sur des enquêtes du CREDOC² [1992 et 1997] rendent compte de la variété des représentations et des attitudes des français devant la santé.

Dés lors, la santé valeur sociale ouvre la promotion d'une approche communautaire plus adaptée aux besoins et demandes réels des populations. «Cette hétérogénéité doit entraîner une diversité des réponses apportées aux besoins de santé par les prestataires de soins, par les institutions, par les politiques de santé.» [Pr. JP. Deschamp, 1994].

Au travers de ces différentes études et de l'évolution du système de santé, les représentations de la santé sont multiples et révèlent la diversité des rapports à la santé. Modifier les représentations revient à modifier et diversifier les contacts à la réalité.

C'est ce qui donne toute la complexité de mise en œuvre d'une politique de gestion des risques de santé à prendre en compte en santé publique où les acteurs du secteur associatif ont un rôle à jouer.

La santé publique et la gestion des risques

L'OMS précise que la santé publique ouvre des perspectives plus larges de la santé non seulement individuelle mais surtout collective. Elle s'adresse aux populations en interaction avec leurs milieux de vie et concerne les problèmes de santé, les risques encourus et pas uniquement les maladies.

Le risque renvoie à la notion de probabilité de survenue d'un fait ou d'un danger tel qu'un accident ou une maladie. Cette notion s'adresse à des populations et à ses comportements. En épidémiologie l'étude des risques et ses méthodes permet d'établir des liens de probabilité, parfois de causalité entre des situations et des comportements de santé et n'a de sens qu'à l'échelle de la population.

Différents indicateurs sont utilisés pour appréhender et développer une politique préventive comme la mort prématurée, les années potentielles de vie perdues, la notion de mort évitable et semblent être en lien avec les problèmes de santé que représentent les accidents de la circulation, les cancers pulmonaires et du sein, les suicides, les maladies cardio-vasculaires, le SIDA, l'alcoolisme.

La place de la prévention

La prévention va directement concerner ces risques, l'amélioration des résultats, des indicateurs utilisés et la mise en place de politiques de masse au travers d'actions comme des campagnes de dépistage, de vaccinations, des programmes d'éducation et de promotion de la santé.

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

Aussi cette orientation doit surmonter l'hospitalo-centrisme et les représentations qu'il génère reflet d'un biopouvoir [M. Foucault 1974]³ où la prévention reste le parent pauvre des politiques publiques.

La prévention, c'est envisager l'articulation entre, l'Homme multiculturel et son milieu de vie. La modification des comportements de santé visent soit à perpétuer un bien être avec sa subjectivité soit à réduire l'exposition aux risques menaçant ce bien être.

Cependant ces comportements individuels ne procèdent pas uniquement de choix individuels et rationnels. Ils s'inscrivent dans un phénomène de reproduction sociale et résultent de tout un processus de socialisation primaire dans l'enfance et secondaire dans la continuité de la construction de la personne.

C'est donc bien apprécier l'homme dans ses dimensions sociales et culturelles qui complexifie la notion de maladie à travers le corps objet d'investissements, d'enjeux et où l'État joue un rôle fondamental.

Robert Castel [1994] insiste sur la remise en cause, et le désengagement de l'État social. La fragilisation du contrat salarial, la montée des formes de précarisation. Cela favorise l'émergence de dispositifs dans lesquels s'inscrivent de nouveaux visages de la philanthropie par le développement du secteur associatif, exemple, «*Les restos du cœur*».

A la suite de ces éclairages sur le contexte globale de la santé et de la santé publique la recherche peut s'orienter vers le secteur associatif dans ses généralités puis progressivement se recentrer sur les questions de santé et de prévention des maladies cardiovasculaires en ciblant les investigations sur l'association club cœur et santé.

Le bénévolat et le secteur associatif

Dans les investigations menées, il semble que le bénévolat et le volontariat ne soient pas toujours différenciés. Souvent associés, ces deux termes tendent à faire émerger les notions de don de soi, d'altruisme.

Une étude du Centre d'Études et d'Information sur le volontariat proposait en 1974 une définition du bénévolat-volontariat avec cinq conditions, «*Le bénévole ou le volontaire est celui qui s'engage (notion d'engagement), de son plein gré (notion de liberté), de manière désintéressée (notion d'acte sans but lucratif), dans une action organisée (notion de groupe d'appartenance à une structure), au service de la communauté (notion d'intérêt commun)*» et où l'altruisme tient une place prépondérante. L'ensemble des démarches entreprises dans l'espace

associatif s'inscrit également dans une dimension éthique où la prise en compte de l'autre avec ses valeurs comme nous pourrions l'envisager dans une approche communautaire est à considérer. Le bénévolat et le volontariat au sein d'associations s'intègrent dans la société civile comme interface à la société étatique.

Une progression en chiffres

En France le monde associatif se caractérise par un nombre important de petites associations au budget minime s'appuyant essentiellement sur le travail bénévole et quelques associations de grande taille nécessitant du professionnalisme. Environ 1 260 000 associations sont apparues entre 1975 et 2000 avec une hausse importante à partir des années quatre-vingt. Néanmoins ces données sont à relativiser car il n'y a que les créations d'associations qui sont répertoriées. Celles qui disparaissent ne sont pas systématiquement recensées. Au niveau de la répartition en France, ce sont en premier lieu les associations sportives (22,2 %), de loisirs (20,4 %) et culturelles (17,8 %) qui représentent plus de 60 % du nombre total des associations. Plus de la moitié priorisent le lien social dont une forme de solidarité. Selon le type d'associations nous pouvons retrouver parmi les acteurs ; des adhérents, des bénévoles, des salariés, des professionnels, sous des formes plus ou moins engagées, militantes ou volontaires.

Progressivement, le secteur associatif et le bénévolat s'institutionnalisent et trouvent légitimation. Cette évolution se constate aussi au niveau européen et s'internationalise.


Mais au delà des chiffres le secteur associatif est un lieu de socialisation, de sociabilité en interaction avec les âges et les parcours de vie.

Les associations de bénévoles dans le champ de la santé

Un cadre légal d'intervention

Depuis la loi du 1^{er} juillet 1901, relative au contrat d'association, de nombreux textes législatifs et réglementaires régissent le champ sanitaire que ce soient le code de la santé publique, les lois hospitalières, les ordonnances d'avril 1996, les différentes chartes, l'article L.1111-5 (ex art.10) relatif à l'intervention des associations de bénévoles au sein des structures sanitaires publiques et privées, de la Loi n°99-477 du 9 juin 1999 relative à l'accès aux soins palliatifs du code de la santé publique, la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et plus récemment la Loi du 09 août 2004 de santé publique, les réformes de l'assurance maladie. Dans cette approche il est à prendre en compte aussi la définition de l'éducation thérapeutique du rapport technique OMS [1997, 1998] région Europe : «*l'éducation*

² Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie.



thérapeutique du patient est un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités d'information, d'apprentissage, de soutien psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient. L'éducation vise à aider le patient et sa famille à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les prestataires de soins, à vivre de manière saine et à entretenir voire améliorer sa qualité de vie. L'éducation doit rendre le patient capable d'acquérir et d'entretenir des capacités lui permettant de gérer sa vie et sa maladie de manière optimale.»

L'ensemble de ces textes, leurs applications réglementaires et politiques semble bien marquer la volonté du législateur de repositionner l'utilisateur au centre du système de santé tout en ayant une démarche normative.

La promotion des droits des malades est soutenue par les associations de santé. Celles-ci représentent les usagers, les consommateurs, les personnes atteintes par un handicap ou une maladie et leurs familles, et en premier lieu par les associations de patients dont les démarches s'enracinent dans le vécu, l'expérience de terrain. Le patient informé devient un acteur de sa santé, de ses soins au sein du système. Ainsi les associations agissent avec et auprès des patients. Elles entreprennent une démarche citoyenne de participation et de responsabilisation collectives dans la politique de santé.

Les associations de patients ont pour leur grande majorité été créées par et pour des malades ou les familles concernées par une pathologie précise ou un ensemble de maladies.

La contribution des associations de malades et d'usagers du système de santé a été significative dans l'évolution des rapports entre les médecins et les patients dans le positionnement des différents acteurs.

En France, le Collectif Inter-associatif sur la santé (CISS) a été créé à la suite des ordonnances de 1996. Le collectif formé en 2001 de 24 associations⁴ regroupe les principales associations de patients (Aides, AFM, la Ligue Nationale contre le cancer, Vaincre la Mucoviscidose...). Ce collectif permet d'organiser le secteur associatif sanitaire. Il devient un interlocuteur représentatif des usagers face aux pouvoirs publics et aux champs des experts.

Aussi en quoi les associations de malades chroniques peuvent-elles être impliquées dans le champ de la santé ?

Le secteur associatif et le bénévolat, une place en construction dans le champ des experts

L'approche historique des ligues et associations révèle bien l'émergence de la société civile dans le champ de

la santé comme le spécifiait Claudine Herzlich [1997] dans un article de la revue *Politique Santé*. Les associations ont contribué à questionner cet espace. De ce fait, les malades au sein des dispositifs associatifs vont être responsabilisés et mandatés de pouvoirs et décisions au sein d'organisations institutionnalisées par la loi de 1901. Cette orientation va principalement concerner les associations de maladies chroniques où le malade va devenir acteur de son traitement, de sa prise en charge. Un transfert de certaines compétences des professionnels vers les malades va se réaliser. Les exemples les plus significatifs vont concerner les maladies cardiovasculaires, les maladies cancéreuses, le diabète, l'insuffisance rénale et puis avec une portée beaucoup plus profonde et sociologique le Sida avec de nouveaux enjeux.

Par exemple, les problématiques de la maladie cancéreuse et sidéenne reposent sur l'évolution des représentations en lien avec les évolutions biomédicales et sociales des populations scientifiques et profanes.

Autour de ces questions vont émerger divers agents de champs sociaux autres que le champ médical, en apparence. Si nous appréhendons la genèse de l'association *La Ligue contre le cancer* ou des associations des malades du sida comme *AIDES*, nous pouvons percevoir les processus de luttes et de conflits qui entraîneront par la suite des changements dans le monde de la charité et du bénévolat

La Ligue sera envisagée comme médiateur de diffusion d'une nouvelle forme d'hygiène et de pédagogie sociale cherchant à responsabiliser l'individu social à travers l'homme malade, « *homo medicus* » [P. Pinell, 1992] comme agent social acteur du système de santé. Elle va définir un espace social de rencontre selon les conceptions de la maladie à tendance, cliniques et modernes liées aux progrès thérapeutiques, biologiques d'étiologie cellulaire et aussi sociale avec ses répercussions à différents niveaux.

De même au départ en France, l'association *AIDES* s'est positionnée comme interface et contre-pouvoir entre les professionnels de santé et les acteurs politiques, en comblant le manque de réactivité des pouvoirs publics et refusant la stigmatisation des personnes et groupes sociaux atteints.

A partir d'un même objet différentes approches sont perceptibles en fonction du statut, de l'*habitus*, des représentations et des stratégies différentes transformant les positions sociales normées dans le champ de la santé.

Dans cette optique les associations se présentent à la fois comme des agents et des acteurs de choix comme j'ai pu

⁴ Extrait de Actualité et dossier en santé publique, n°36 septembre 2001, p 20 à 58.

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

le constater au cours des périodes d'observation des parcours du cœur; dans la prévention des maladies cardiovasculaires avec les bénévoles du club *cœur et santé*.

LA RENCONTRE AVEC LE TERRAIN DE RECHERCHE ET ENRICHISSEMENT DU CADRE CONCEPTUEL

L'anthropologie avec l'ethnologie, l'ethnographie correspond à l'ensemble des étapes d'une démarche de connaissance et d'étude de l'Homme multidimensionnel en société et de toutes ses diversités qui nécessite une attitude de distanciation par rapport à ses propres représentations (sous tendant les concepts d'habitus, de socialisation, de normes, valeurs, stéréotypes, préjugés) pour se dégager d'une certaine forme d'ethnocentrisme. C'est percevoir une certaine unité de l'Homme dans sa diversité à partir des notions de culture, d'identité, d'appartenance aux groupes (famille, sociaux, professionnels, religieux...) à partir de modèles et de conditionnements socioculturels.

Dés lors les concepts mobilisés donnent du sens aux pratiques humaines et précisément dans cette recherche en matière de maladie chronique comme les maladies cardiovasculaires avec ses différents rites de passage depuis les premiers signes de la maladie révélateurs d'une *anormalité*, puis l'intervention chirurgicale jusqu'à l'investissement dans l'activité bénévole au sein du club *cœur et santé*.

La méthodologie de terrain se compose de différentes investigations permettant le croisement des regards et s'enrichissant mutuellement.

1^{ère} étape

Un travail préalable de recherche⁵ dans le domaine de la santé publique sur les représentations des experts et sur la socialisation professionnelle des étudiants en soins infirmiers en IFSI.

Des entretiens semi directifs avaient été menés auprès d'étudiants en soins infirmiers, de cadres de santé formateurs en IFSI, de directrices d'IFSI, de cadres de santé supérieurs, de directeurs d'établissements hospitaliers, d'un directeur de DRASS, d'un directeur d'ARH.

Les principaux résultats

Les enjeux de la santé publique sont importants et c'est au travers de ces enjeux que les acteurs trouveront un intérêt pour s'y investir.

De multiples facteurs interviennent et toutes les dimensions de l'homme doivent être prises en compte. C'est un état d'esprit à intégrer et à développer. Pour cela, les acteurs du système sanitaire doivent s'ouvrir, échanger et promouvoir l'écoute en entendant les demandes et les besoins exprimés par les populations. Le système de santé est encore trop cloisonné, ses structures trop rigides, et l'influence biomédicale a trop d'influence. Il faut développer le partenariat avec d'autres acteurs.

L'évolution va donc vers une culture préventive, éducative de gestion des risques impliquant une réflexion et un travail sur les comportements, sur les représentations de la santé.

Mais encore beaucoup de professionnels ont exclusivement une approche trop technique et curative de la santé. La santé publique leur paraît abstraite. L'accent doit donc être mis sur tout ce qui va avoir une influence sur la sensibilisation à cette nouvelle culture, à cet état d'esprit.

2^{ème} étape

Puis pour la recherche actuelle :

- un **premier temps d'objectivation documentaire concernant les maladies cardiovasculaires avec les politiques de santé publique qui en découlent au niveau national et régional.**
- un **second temps, un travail d'observation et d'immersion au sein de l'association club cœur et santé est réalisé dans le cadre de mon activité professionnelle : rencontres autour de projets communs, réunions, les parcours du cœur.**
- un **troisième temps après contacts téléphoniques j'ai pu rencontrer cinq bénévoles dont deux responsables de club cœur et santé pour la réalisation des entretiens semi directifs.**

Parmi ces acteurs je vais m'intéresser au secteur associatif et particulièrement aux bénévoles du club *cœur et santé*.

LES MALADIES CARDIOVASCULAIRES : LES DONNÉES ACTUELLES

Les maladies cardiovasculaires, un peu d'épidémiologie

Les maladies cardiovasculaires qualifiées bien souvent de maladies de l'abondance, de l'excès de nos sociétés modernes liées à une alimentation trop riche, à la sédentarité, au surmenage et au stress, sont surtout représentées dans les différentes études des registres français des cardiopathies ischémiques MONICA par les cardiopathies

⁵ Bruno ROBERT, mémoire Institut cadre de santé CHU Amiens juin 2000, présenté en licence et maîtrise sciences sanitaires sociales UPJV en 2002.

ischémiques coronariennes. Celles-ci peuvent entraîner l'infarctus du myocarde responsable de mortalité prématurée (avant 65 ans) qui pourrait être évitable dans une perspective préventive primaire et secondaire.

Les maladies cardiovasculaires (MCV) : toujours la première cause de décès en France

La France est bien moins touchée par les maladies cardiovasculaires que les pays anglo-saxons et ceux du Nord de l'Europe. Néanmoins, ces affections demeurent la première cause de mortalité dans l'hexagone devant les cancers. A travers le monde, le nombre de décès imputables à ces maladies ne cesse de s'élever au fur et à mesure que d'autres pathologies se raréfient, que les populations vieillissent et qu'elles adoptent un mode de vie plus occidental.⁶

Alimentation trop grasse, trop abondante, manque d'exercice, tabagisme actif et passif ! Toutes sortes de raisons expliquent que 180 000 décès par an, soit 32 % des décès totaux, soient encore provoqués annuellement par des affections cardiovasculaires en France, selon le Haut Comité de Santé Publique [HCSP 1998, 1999, 2000, 2002]. Chaque année, 45 000 personnes meurent ainsi, encore, d'une affection liée à l'appareil circulatoire tandis que 42 000 autres le font d'une affection vasculaire cérébrale. En outre, les maladies cardiovasculaires représentent encore la troisième cause de décès prématuré avant 65 ans, après les cancers et les morts accidentelles et violentes (suicides...).

La lutte contre les maladies cardiovasculaires est une priorité nationale et régionale de santé publique. La Picardie depuis la conférence régionale de santé de 1996 s'est dotée d'un programme régional de santé cardiovasculaire avec la constitution de groupes de travail pluridisciplinaire associant les malades, les experts, les professionnels, la création de 8 pôles de prévention. Au-delà de la prise en charge biomédicale l'accent est mis sur des actions de prévention axées sur les facteurs de risque identifiés : le tabac, la sédentarité, l'obésité, l'hypertension artérielle, le diabète sucré, de trop forts taux de lipides dans le sang. Le programme national se propose de considérer la prévention dans sa globalité.

Des progrès dans la prévention et le traitement de ces affections demeurent donc nécessaires car les répercussions sanitaires et sociales ne sont pas négligeables et le poids économique lié à la prise en charge des maladies de l'appareil circulatoire demeure considérable.

Lors des conférences, les membres insistent sur l'importance de la réappropriation de la santé par les acteurs locaux institutionnels et surtout associatifs et

leur implication dans la politique de santé. Le champ de la santé ne devrait plus être l'exclusivité d'experts.

**Le secteur associatif dans le champ des maladies cardiovasculaires autre agent relais
La Fédération Française de Cardiologie**

Depuis près de quarante ans, la Fédération Française de Cardiologie agit sur le plan national pour lutter contre les accidents cardiovasculaires, par l'information et la prévention de proximité (diffusion de documentation, actions de terrain), la recherche médicale en partenariat avec des laboratoires pharmaceutiques (financement de bourses de jeunes chercheurs) l'aide à la réadaptation des cardiaques ou encore l'information sur les gestes qui sauvent.

Reconnue d'utilité publique en 1977, l'association ne perçoit aucune subvention directe de l'État. Elle est l'organisation non gouvernementale de référence œuvrant dans ce domaine.

La FFC est constituée de cardiologues bénévoles, de salariés au siège national et gèrent les associations régionales, les clubs cœurs et santé, les publications et diffusions de messages préventifs. Ces missions sont axées principalement sur la prévention (primaire, secondaire, tertiaire), sur le développement de la recherche, la sensibilisation et la formation aux gestes de premiers secours.

**LE CLUB « Cœur et santé »
OBJET DE RECHERCHE**

Le recueil de données

Le club cœur et santé étudié a été créé en 1994 sous l'impulsion d'un professeur de cardiologue du Centre Hospitalier Universitaire

Le club est associatif et est une section de l'Association de Cardiologie de Picardie (principalement composée de professionnels de santé et de cardiologues) qui dépend elle-même de la Fédération Française de Cardiologie. Le président du club est un cardiologue de l'Association de Cardiologie et il est parrainé par le cardiologue responsable du pôle de prévention cardiologie du centre hospitalier.

Le club est géré par un bureau dans le cadre de la loi du 1^{er} juillet 1901 relative au contrat d'association composé d'un responsable-animateur, d'un trésorier et d'un secrétaire.

Le nombre d'adhérents varie entre 150 à 200 avec des augmentations régulières depuis 5 ans comme me l'a spécifié monsieur Dominique le responsable animateur (celui-ci fait partie des personnes interviewées) et confirmé par le bilan d'activités du club.

Les objectifs et perspectives sont définis par monsieur Dominique et ses collaborateurs bénévoles sous les

⁶ Rapport du Haut comité de santé publique, juin 2000 : «Pour une politique nutritionnelle de santé publique en France». Rapports de l'Organisation mondiale de la santé, 1998, 1999 et 2000.

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

directives de la FFC et en concertation avec le cardiologue du pôle de prévention. Leur concrétisation se réalise au cours des différentes pratiques et manifestations du club :

- Porter des messages de prévention et reconforter par l'aide aux cardiaques, aux non cardiaques (famille, personnes présentant des facteurs de risques...),
- témoigner d'un après accident cardiaque,
- transmettre et expliquer les mesures d'hygiène de vie indispensable pour prévenir l'apparition, la récurrence ou l'aggravation des MCV,
- organiser des activités physiques adaptées aux cardiaques,
- augmenter le nombre d'adhérents,
- intervenir en milieu scolaire par des démarches de sensibilisation à la nocivité du tabac, à la pratique d'activités physiques, l'équilibre alimentaire,
- s'impliquer dans le programme local de santé.
- améliorer les compétences des bénévoles et potentialiser les moyens financiers et matériels du club (équipement informatique).

Les adhérents :

Ce sont des personnes ayant déjà eu un accident cardiaque, des opérés du cœur, des personnes de tous âges concernées par la prévention des MCV.

Le recrutement se fait à la suite des visites des bénévoles du club à l'hôpital, au centre de réadaptation cardiaque, lors des différentes manifestations auxquelles le club participe.

Les activités des bénévoles du club

- La gymnastique,
- Les randonnées pédestres,
- Les visites aux malades cardiaques au centre hospitalier,
- Les visites au centre de réadaptation,
- Les visites au pôle de prévention et d'éducation du patient,
- La formation aux gestes de premier secours,
- Soutien et diffusion de l'action de la Fédération Française de Cardiologie dans le secteur scolaire local.

Le parcours du cœur, un terrain d'observation

Ces périodes ont été des moments privilégiés de connaissance du milieu par les échanges avec les bénévoles au cours de ces manifestations. Les périodes de distanciation dans le temps et l'espace m'ont permis de réaliser un rapprochement théorique indispensable à l'enrichissement du travail.

Néanmoins, des limites à l'investigation sont à envisager liées, d'une part, à ma position professionnelle qui devait en même temps se transformer en posture d'étudiant-chercheur et, d'autre part, au manque de disponibilité permettant d'appréhender l'exhaustivité des subtilités de la recherche.

Aussi, les moments d'immersion correspondent à ma présence lors d'une quinzaine de réunions de préparation et de bilan d'une durée moyenne de deux heures

chacune et l'implication aux parcours du cœur 2003, 2004 et avril 2006.

Les dates des parcours sont déterminées par la FFC et sont généralement programmées au printemps. C'est une saison favorable aux manifestations extérieures auxquelles le public peut participer et est plus réceptif aux messages de prévention dans un contexte où «la nature reprend vie».

Les parcours du cœur sont organisés par le club cœur et santé en partenariat avec différents institutions : le pôle de prévention et son équipe (1 médecin cardiologue, 2 infirmières, 1 diététicienne), la municipalité locale représentée par une personne référente de la mission santé, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), l'Institut de formation en soins infirmiers du centre hospitalier (IFSI, avec des étudiants et cadres formateurs référents en cardiologie et santé publique), un représentant d'un laboratoire pharmaceutique (produisant des médicaments et du matériel destinés à la cardiologie) pour le prêt et l'utilisation de matériel de contrôle de normes biologiques (exemple pour la glycémie : taux de glucose sanguin), un représentant de la Mutuelle Nationale Hospitalière (MNH) et d'autres agents du champ sanitaire et social selon les orientations.


Ces manifestations sont organisées par les clubs cœur et santé selon les directives (calendrier et organisation) et orientations thématiques (prévention primaire, secondaire sur les facteurs de risque, la réadaptation post accident cardiaque, la reprise et le bienfait de l'activité physique...) prédéfinies par la Fédération Française de Cardiologie relayée au niveau Régional par l'Association de Cardiologie.

Toute l'organisation est préparée en amont lors de différentes réunions auxquelles sont conviés les différents acteurs-partenaires des parcours du cœur.

Ces temps de rencontre permettent :

- dans un premier temps de faire connaissance, de créer du lien social et constituer un certain réseau social et professionnel pour les différents partenaires qui peut être réinvesti à d'autres moments sur d'autres projets dans le champ sanitaire,
- dans un second temps, sont définis les orientations, les thèmes à aborder et à diffuser, la répartition des thèmes et des rôles, des tâches en fonction des domaines de compétences et des ressources de chacun,
- puis, lors de la dernière réunion l'organisation prévisionnelle et concrète des parcours du cœur est clairement définie.

Le jour des parcours du cœur dès 7h30, les bénévoles du club et les différents partenaires sont sur les lieux pour monter les tentes, les stands du «village santé» et installer les matériels nécessaires pour la journée.



Le «village santé» se compose de stands avec des animateurs référents selon les domaines. Ces représentants des institutions partenaires proposent au public des informations sur les facteurs de risque cardiovasculaire, des conseils pour une bonne hygiène de vie (alimentation, activité physique), des contrôles de normes biologiques (cholestérolémie, glycémie capillaire), des prises de poids et de tension artérielle, des concours de dessin pour les enfants sur la thématique du tabac et sa nocivité avec remise de récompenses et de lots (bonbons, stylos, crayons, feutres, tee-shirt).

Parmi les représentants certains sont toujours présents comme : le club cœur et santé, les étudiants en soins infirmiers et cadres formateurs référents du CHU, le pôle de prévention, la CPAM.

La participation aux marches est variable selon les années par exemple de l'ordre de 180 à 200 participants, des enfants aux plus âgés aux différentes marches en 2003 et 2004. Le plus âgé des marcheurs avait 84 ans et le plus jeune 15 ans en 2004.

Résultats

Ces manifestations se présentent comme des espaces de socialisation et de construction de représentations partagées autour du développement d'une culture commune de santé à visée préventive. Ce sont des moments de renforcement des processus d'identification et d'appartenance groupale pour les agents bénévoles par leur participation et leur implication. C'est la possibilité de sensibiliser et de faire adhérer au discours préventif les participants et autres publics (famille, promeneurs).

Par rapport à l'organisation et la gestion de ces journées, les rôles de chacun, définis lors des réunions, ont été conformes aux attentes en lien avec les compétences. J'ai pu constater une réelle répartition des tâches et des rôles s'apparentant à une division du travail que je retrouverai et développerai au cours de la phase d'entretiens.

Mais, au-delà de cet espace qui pourrait être cloisonné par les enjeux institutionnels, j'ai pu observer toute la place que revêt la dimension sociale et socialisante de ces manifestations, non seulement dans le champ sanitaire entre les acteurs, mais aussi en direction du public profane.

Aussi, les animations proposées, les supports (affiches, dépliants d'information, de sensibilisation) sont autant de moyens d'interactions sociales et de diffusion de connaissances qui peuvent avoir une influence sur les comportements individuels et collectifs de santé.

La diffusion d'un discours préventif hygiéniste participe à une forme de médicalisation du public profane par la transmission de connaissances de vulgarisation médicale (par rapport aux facteurs de risque, à l'hygiène de vie). Ces agents sont les professionnels de santé, les

bénévoles du club cœur et santé. Ces derniers sont à la fois médiateurs et transmetteurs du discours préventif. Ce discours ils l'auront progressivement intériorisé en terme de représentations car leur confrontation à la réalité de la maladie, physiquement, biologiquement, psychologiquement, socialement dans ses différentes phases aura été déterminante et participera à cette construction de l'espace santé. Cette intériorisation se concrétise dans leur propre pratique quotidienne et peut s'apparenter à un travail domestique de santé. [G. Cresson, 1995]

Le fait de pouvoir faire ou refaire toutes ces activités par rapport à leurs capacités biopsychosociales et hygiène de vie (néfaste) antérieures les place comme témoins symboliques d'une renaissance à la vie et de recouvrement de la santé. Ils bénéficient d'une transformation du corps post-accident grâce au geste chirurgical et à l'intervention de la biomédecine. Cela implique une reconfiguration de leur espace de vie et une réadaptation de leur système de normes et de valeurs. [G. Canguilhem, *op cit*].

Toute cette analyse se trouve confortée à travers toute l'assise théorique de la première partie de l'étude.

Les entretiens : présentation

Dans le cadre de la recherche et de ses limites, en concertation avec mon directoire de mémoire, c'est à dire ma disponibilité, celle des personnes interviewées, l'échantillonnage de la population et les orientations, j'ai réalisé cinq entretiens semi directifs auprès des bénévoles de l'association club cœur et santé dont les coordonnées m'avait été fournies par monsieur Dominique le responsable animateur.

La durée des entretiens :

- 2 heures pour l'entretien avec le responsable animateur du club monsieur Dominique retraité cadre technique de l'industrie, âgé de 70 ans, opéré du cœur en 1995 bénévole du club depuis 1996 et animateur responsable depuis 2003.
- 1 h 45 min avec le responsable animateur d'un autre club de la région monsieur Willy retraité de l'éducation nationale, 67 ans ex-responsable-animateur du club objet de recherche, actuel responsable d'un autre club. Bénévole du club depuis 1992.
- 1 h 30 min avec un bénévole opéré et transplanté cardiaque, monsieur Tristan retraité, 66 ans, transplanté cardiaque en 1994 bénévole du club depuis 1996.
- 1 h 15 avec madame Christine, bénévole opérée, âgée de 68 ans, retraitée de l'éducation nationale, opérée du cœur en 1997, bénévole de l'association depuis 1998.
- 1 h 15 avec monsieur Bernard bénévole opéré âgé de 71 ans, retraité cadre technique de l'industrie, opéré du cœur à l'âge de 47 ans (1^{ère} intervention) puis 2^{ème} à 51 ans, en longue maladie à l'âge de 55 ans et bénévole du club depuis 1994.

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

Les contacts ont été pris par téléphone permettant de spécifier l'objet de l'appel, de demander l'accord des personnes pour participer à l'étude et de prendre rendez-vous pour la réalisation des entretiens. Je n'ai pas rencontré de refus de la part des personnes contactées. Au contraire, elles étaient contentes de pouvoir s'exprimer sur leurs activités de bénévoles et leur vécu de la maladie.

Nous nous sommes entretenus sur les pratiques des bénévoles dans le cadre des activités du club avec des relances autour de leur maladie, de la santé, de la prévention, de leur implication et de leurs relations avec d'autres partenaires dans leurs activités de bénévoles. Tous les entretiens ont eu lieu au domicile des personnes. Après accord et respect de l'anonymat les entretiens ont été enregistrés et retranscrits dans un second temps. Ils ont été complétés a posteriori à l'occasion de rencontres ou d'échanges téléphoniques selon nos disponibilités respectives.

A la suite des retranscriptions, le travail de lecture et d'analyse m'a permis de dégager des thèmes communs aux cinq entretiens. Ceux-ci ont été l'opportunité d'investir d'autres champs théoriques éclairant et enrichissant davantage la problématique avec les données et les autres sources d'investigation.

Résultats et analyse

Globalement, les cinq personnes rencontrées sont toutes retraitées, elles ont terminé leur carrière professionnelle comme cadre moyen (entreprises industrielles, fonction publique). Ce statut a été acquis grâce aux formations et promotions professionnelles. Ces bénévoles sont atteints de pathologies cardiaques mais ont pu retrouver une certaine santé par l'évolution et l'intervention de la biomédecine (médecine cardiologique, chirurgie cardiaque) et par le soutien moral apporté par les bénévoles visiteurs.

Elles ont eu des séjours à l'hôpital et au centre de réadaptation cardiaque (dans le champ des experts). Ces passages les ont marquées physiquement, psychologiquement, socialement et ont grandement motivé leur adhésion à l'association (socialisation, identification, modification des comportements de santé).

Les thèmes qui ressortent et que nous retrouvons dans les 5 entretiens :

Le don et le contre don comme « don de vie »
L'implication des bénévoles dans le club cœur et santé est motivée par le fait d'avoir bénéficié d'une part de la visite de bénévoles pendant et après la période d'hospitalisation. Ce temps et ce réconfort ont été vécus par les personnes comme une forme de don modernisé. Elles se sentent redevables. Elles veulent en faire profiter d'autres personnes comme contre don en réinvestissant et redonnant de leur temps et de leur énergie (santé) retrouvée. L'engagement se présente comme une réalisation de soi ou une dette personnelle.

D'autre part cette notion de don et de contre don apparaît également par cette possibilité de vivre, « don de vie » à nouveau grâce à l'intervention du chirurgien libérant la personne de sa maladie pour un certain temps. **Tristan**, transplanté : *« la transplantation cardiaque avec ce que ça implique... Quand un médecin dit : « espérance de vie réduite », alors faut pas faire un dessin quoi. Le cœur que j'ai c'est quelqu'un qui est décédé... au retour j'essaierai de rendre un peu ce que j'ai reçu, on essaye de renvoyer la balle... »*

L'important est que l'aide soit apportée au-delà des rôles, statuts, et territoires de compétences et d'interventions. Les bénévoles du club ont une dette, forme de contre don, envers les personnes (bénévoles visiteurs) côtoyées lors de leur maladie et de leurs hospitalisations (infirmières, médecins, chirurgiens) qui par des rituels soignants leur ont redonné l'espoir et la vie.

Au travers de ces expériences, les pratiques et les discours prennent sens autour des concepts de don et contre don [M. Mauss 1950]. Les rituels, les règles et les mécanismes spirituels obligent à rendre le présent reçu à plus ou moins long terme, sous diverses formes se concrétisant par un cycle « donner, recevoir, rendre ».

Au-delà des sphères marchandes ou étatiques, ce don circule autour des valeurs humaines mobilisées dans la maladie sur lesquelles se fondent le don et l'esprit du don [selon J. Godbout 1992, 2000].

De l'action volontaire ressort en priorité le plaisir de donner et recevoir symboliquement car le mot bénévole définit bien un acte volontaire, gratuit, libre et présente donc à la fois une modernité et des traits traditionnels.

Dominique : *«... les gens sont contents, y a aussi de la gratification... du retour derrière tout ça, la satisfaction d'abord d'être utile... c'est la récompense pour moi... »*

Altruisme et gratuité de l'engagement

Au-delà de la maladie et de la volonté de vouloir donner de son temps de vie reconquis, une approche altruiste désintéressée caractérise le don contre don dans les motivations des bénévoles.

Pour **Dominique**, *« si on n'a pas ça en soi, je dirai au fond de soi même, l'idée d'être tourné vers les autres... c'est quand même un peu difficile de venir au bénévolat... ceux qui viennent ils sont prédisposés, il faut de la compassion... »*

Pour **Bernard** : *« on le fait gratuitement, on ne le fait pas pour de l'argent... »*

Willy : *« au sein du club, s'ils font du bénévolat c'est qu'ils sont déjà un peu altruiste, qu'ils sachent un peu s'oublier pour s'occuper des autres. »*

Les bénévoles du club veulent réinvestir et redonner aux autres ce dont ils ont bénéficié, faire du bien. Nous pouvons évoquer le lien avec le bénévolat, l'aide, la charité

de tradition chrétienne, «faire du bien... être utile pour les autres...». C'est percevoir un peu l'esprit des visiteuses religieuses et philanthropes des malades d'antan.

Par exemple **Bernard** : «Alors ça fait du bien aux personnes qui ont été opérées mais ça fait encore plus de bien aux personnes qui vont bénéficier d'une intervention...»

La notion de «faire du bien» révèle la place des bénévoles comme acteurs du processus de guérison dont le bénéfice est moral, psychologique puis somatique.

Les rites de passage au travers du symbolisme des gestes guérisseurs et du témoignage pour une socialisation des bénévoles

La maladie, le parcours hospitalier et pour une grande partie des bénévoles le temps de la retraite sont autant de rituels symboliques de passage, [Arnold Van Gennep, 1981] d'un état à un autre mais qui n'est pas statique. Ce cheminement de reconstruction identitaire où les bénévoles de l'association jouent un rôle est plus ou moins long.

Ces différentes périodes s'articulent entre elles et ne sont pas toujours clairement discernables [A. Van Gennep, op cité]. Néanmoins, elles mettent en évidence ces temps de transformation, d'adaptation où la personne opérée et «ressuscitée» vient témoigner de ces passages. Elle se positionne en personnage symbolique et participe à ces rites de passage.

Pour **Dominique** : «de voir d'autres personnes qui avaient été opérées ça m'a fait du bien... ça m'a aidé de voir des gens qui avaient subi la même opération... Quand on arrête son activité professionnelle y a un passage où on a l'impression d'être désocialisé...»

Tristan : «... vous allez avoir la visite du club cœur et santé, ce sont des patients comme vous, on les a connu, y sont passé par ici.»

Selon **Willy** : «on passe à côté de la mort comme ça... les anciens qui sont passés par là les rassurent parlant de leur propre cas... c'est un témoignage.»

Ces phénomènes se construisent et se nourrissent sous l'influence des interactions entre les agents et les milieux. Toute la symbolique autour de processus ritualisés, techniques par les mains du chirurgien guérisseur moderne au pouvoir de guérir du mal [M. Bouteiller, op. cit.] les soins techniques, curatifs, biomédicaux, par les visites des bénévoles du club sont autant de situations de rupture, d'identification à un groupe d'appartenance (les opérés du cœur) et de socialisation vers un autre système de valeurs.

L'identification au groupe, les représentations en construction et le travail domestique de santé.

Nous assistons à une forme d'appropriation du savoir des experts par les bénévoles comme un travail domestique de santé avec un transfert des responsabilités de soins et de soutien du champ institutionnel vers le

champ communautaire où les frontières semblent se brouiller. Les relations et interactions sociales sont moins formalisées avec un réaménagement des rapports de socialisation entre les sphères expertes et la sphère familiale.

Ces pratiques révèlent une forme de partage de compétences sous l'influence de règles formelles mais aussi de règles et de réseaux d'aidants informels.

L'intériorisation d'une partie du savoir expert met en œuvre des processus cognitifs qui participent au remodelage des représentations initiales de la maladie et de la santé. Ces relations entre soignants et soignés s'apparentent à des relations pédagogiques d'appropriation et de diffusion de ces savoirs (comme les messages de prévention) vers le public profane.

Dans ce contexte le modèle clinique classique (santé, maladie, guérison et retour à la santé) perd de sa valeur et se complexifie. La part des maladies chroniques étant croissante, le vécu dans la maladie s'installe dans la durée [I. Baszanger 1986]. Le malade acquiert progressivement des compétences (des savoirs et des pratiques) autour de sa maladie qui le fait sortir de la passivité présupposée et attendue. La personne malade développe aussi un regard critique sur le travail médical avec parfois une remise en cause de l'autorité médicale qui n'est plus l'unique légitimité de connaissance et d'accès au corps malade [Claudine Herzlich et Janine Pierret, 1984].

La personne soignée devient actrice du processus de soin avec sa famille. Elle est investie d'une certaine autonomie et d'un certain potentiel de pouvoir influençant les relations sociales en construction. Aussi, ce rapport au savoir et au corps ne doit pas être détaché de la situation sociale et du groupe d'appartenance sociale du malade, de sa famille pour envisager le travail domestique de santé.

D'où l'intérêt d'une démarche anthropologique qui met en exergue toutes les difficultés et toute la complexité de la volonté du champ médical de transférer (forme de médicalisation et de contrôle social de la sphère familiale) une partie de leur savoir médical par une forme de copartage vers la sphère domestique.

Les temps d'immersion et d'observation et les entretiens des acteurs impliqués dans le champ professionnel et le champ profane ont permis de percevoir que soigner ne renvoie pas exclusivement au *curing* des actions professionnelles car il s'agit bien de prendre soin (*caring*) dans toute la globalité de la personne.

Les multiples modalités d'intervention et d'interaction entre les professionnels, les malades, les bénévoles, les milieux de vie tout au long de la trajectoire de maladie génèrent des stratégies d'adaptation se doublant parfois d'une participation concrète du malade même lors de soins médicaux très techniques. [G. Cresson, op. cit.]. «n'importe quel médecin aussi bien dans sa pratique du diagnostic, dans le traitement qu'il administre et évidemment dans sa propre expérience de la maladie, a aussi une compréhension non (bio) médicale de la pathologie et de

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

la thérapie... aussi les processus d'échanges soignants et soignés ne s'effectuent-ils pas seulement entre l'expérience vécue du malade et le savoir scientifique du médecin, mais aussi entre le savoir du malade sur sa maladie et l'expérience vécue du médecin... le corollaire du fait que la représentation la plus affective de la maladie chez le premier n'est jamais intégralement fictive et que la compréhension la plus scientifiquement neutre du second n'est jamais intégralement scientifique, c'est-à-dire indemne de représentations» [F. Laplantine, op. cit., p23].

Tout cela participe à la construction de nouveaux rapports sociaux autour de la maladie où le transfert d'un savoir d'un champ de connaissance vers un autre ne va pas de soi. Les acteurs ont des potentiels psychosociaux et cognitifs qui s'enrichissent mutuellement et se mobilisent dans cette démarche d'acculturation.

L'apprentissage pour une meilleure gestion des risques et pour un changement des comportements

Dans cette recherche, les changements d'attitudes et de comportements pour une prévention et une gestion des risques cardiovasculaires sont à prendre en compte. Dans les processus d'apprentissage, les représentations ont un rôle essentiel car elles sont le lien symbolique entre la réalité du monde extérieur et notre monde mental. C'est désormais l'apprenant bénévole, le profane, son rapport au savoir, la construction et le développement de ses compétences qui sont l'objet d'attention.

Nous avons vu précédemment l'importance des représentations sociales car : «*Tout apprenant construit son système de représentations qui intègrent à la fois ses savoirs et ses conceptions antérieures, et une partie des informations qu'il capte grâce à la formation. Apprendre consiste à transformer ses structures cognitives, passer d'une cohérence à une autre, [...] modifier les représentations [...] former c'est aider à la mutation des systèmes de représentations*» [P. Sylvestre, 1996, p5,6].

Pour Roger Mucchielli [1979], l'adulte (pour cette recherche, le malade, le bénévole de l'association) a surtout besoin de modifier ses perceptions, ses représentations par des comportements en situation et des confrontations avec la réalité. Ces confrontations au cours de sa trajectoire de vie, le malade, le bénévole les multiplie. Il participe à son apprentissage en intériorisant progressivement des nouvelles valeurs et normes de vie. Cela concourt bien à modifier ses représentations de la santé et de la maladie.

L'influence des institutions pour une culture de santé dominante

Cette influence des institutions n'est pas sans rappeler le poids de celles-ci et de l'histoire dans la construction des représentations sociales et la constitution des groupes sociaux. Dans ce sens, les recherches du sociologue Pierre Bourdieu [1979, 1985] révèlent bien qu'au cours du

temps, malgré les changements sociaux, politiques, culturels, la société et le système éducatif reproduisent les mêmes schèmes et strates sociaux. «*Le système éducatif est calqué sur la société hiérarchisée, et comme il est élaboré par une classe privilégiée, qui détient la culture, c'est à dire les outils fondamentaux (savoir, savoir-faire, savoir-dire), il vise la conservation du pouvoir culturel de celle-ci [...] remplit sa fonction sociale de légitimation de la culture dominante*» [M. Postic, 1986, p.27].

Dans la recherche, le bénévole est comme l'apprenant placé en situation d'apprentissage d'une hygiène de vie. La forme et le fond dépendent en grande partie de l'institution, des modèles en vigueur dans la société, du système d'éducation, de ses fonctions sociales, de ses liens avec la société globale.

L'hôpital et son champ d'experts représentent une institution normative hiérarchisée. Les représentations et les pratiques sont centrées sur les dimensions organiques biomédicales de la maladie comme dans le cas de la maladie cardiaque ischémique chronique avec ses traitements médicaux et chirurgicaux. Ces approches tendent à gommer les dimensions psychosociales et délaisser le lien social de la relation soignant-soigné.

L'objectif des pratiques médiatrices et d'appropriation de normes des bénévoles du club et indirectement de la société médicale dominante est bien de sensibiliser, d'informer de faire de la prévention primaire des maladies cardiaques et de ses facteurs de risque. Cela vise à modifier les comportements de santé.

Pour **Dominique** : «*c'est le sens de dire, de faire prendre conscience autour de soi, qu'on ne peut pas faire n'importe quoi, que fumer, manger n'importe comment, pas bouger, c'est mauvais et c'est un peu le message qu'on veut faire passer, c'est un peu tout ça.*»

Selon **Bernard** : «*la prévention c'est important si on peut faire changer un peu les mauvaises habitudes de vie c'est déjà ça.*»

Expression de contrôle social pour R. Boudon et F. Bourricaud [2002, p122, 123] c'est l'ensemble des ressources matérielles et symboliques dont dispose une société pour assurer la conformité du comportement de ses membres à un ensemble de règles et de principes prescrits et sanctionnés. Au travers de ces aspects c'est peut être aussi redonner une légitimité au langage médical dans un but aussi politique de pacification des corps et de réduction des risques au regard d'une médecine curative qui montre ses limites dans son cloisonnement et son hospitalocentrisme.

Pour **Dominique** : «*... la plus grande désillusion au parcours du cœur on n'a pas eu de cardiologues qui sont venus... il reste un boulot fou pour entraîner des cardiologues... c'est une de nos missions de la Fédération de développer les relations avec les cardiologues mais ça...*».

Christine : «*oh avec les toubibs, on les voit pas, on en rencontrait de temps en temps... oh oui, oui, ce sont des techniciens, de très bons techniciens, mais la partie humaine bon ben, j'dis pas qui sont pas gentils, mais y a l'après, la vie après c'est autre chose...*».

Par rapport au pôle de prévention l'attitude est plus positive :

«*Au pôle de prévention c'est différent notre marraine le docteur P. c'est elle qui vient nous voir à la gym, à l'assemblée générale elle mange un sandwich avec nous.*» la barrière institutionnelle et sociale semble donc moins marquée dans les relations avec cette structure dont la mission principale est de faire de la prévention avec une dimension holistique de la santé plus large et complexe que l'approche biomédicale.

Le bénévolat au sein du club : partenariat avec division du travail et compétences.

L'investissement dans ce bénévolat demande une implication et une motivation importante. Cela représente un véritable travail qui nécessite du temps, de la compétence, de la formation, de l'organisation, de la gestion de la délégation de tâches et de rôles. Dans divers secteurs sociaux le bénévolat a laissé la place au salariat et à la professionnalisation révélant la compétence technique.

La notion de division du travail ressort des observations et des entretiens comme me l'ont spécifiés les bénévoles. Même s'ils sont en retraite, leurs activités demandent beaucoup de temps et de l'organisation qui n'est pas sans répercussions sur la vie familiale par exemple pour pouvoir partir en vacances.

De même, les rôles et tâches sont répartis entre les visiteurs à l'hôpital, les préparateurs des marches, la préparation des collations, des lots, des récompenses, l'installation des stands, des tables et chaises pour les manifestations de prévention pour les réunions, le management de l'ensemble par Dominique et Willy avec des décisions prises collégalement.

Tristan : «*Maintenant j'ai plus le temps, y a les enfants, les petits enfants, alors je m'occupe des marches de cœur et santé, des programmes, et voilà le gros du travail, plus la comptabilité des marches des gens qui adhèrent à l'association.*

J'suis responsable de la trésorerie des marcheurs. Chacun a ses compétences... je fais ce que j'appelle mon travail,»

Bernard : «*je planifie, j'ai du temps je suis à la retraite, les visites tout ça on a un planning donc je planifie. y a une bonne organisation... si vous voulez faire bien votre travail ça prend du temps... après je suis content de ma journée, d'avoir rempli ma mission.*»

Christine : «*Alors le bénévolat ça peut être des choses très simples. Ça peut être manipuler les tables quand il y a une réunion, ça peut être faire un gâteau quand il y a une réunion, faire des corvées comme coller des timbres sur des enveloppes*»

Autres éléments en faveur de cette perception de travail ce sont les compétences mises en œuvre pour ces activités en tirant bénéfice de leurs expériences professionnelles (forme d'*habitus*) mais aussi pour les visiteurs car, comme le précisaient Dominique et Willy, tous les bénévoles ne peuvent pas faire cela car cela demande des capacités d'écoute, de communication, d'empathie tout en ayant conscience des limites.

La notion de compétence implique également de la formation, de l'apprentissage, pour un rôle de diffusion des messages préventifs relatifs aux facteurs de risques. De même par la formation aux gestes de premiers secours suivis par les bénévoles les plus impliqués avec le projet de réinvestir dans différents milieux (scolaire ou la sphère profane). Cela mobilise des processus socio-cognitifs dans cette forme de socialisation «professionnelle» des bénévoles où ce travail est un construit social d'identités professionnelles [R. Sainsaulieu 1977].

Ce bénévolat comme travail non rémunéré présente un intérêt économique, il est complémentaire du champ des experts et par rapport à la santé, la prévention est une voie à privilégier dans un bénéfice santé des populations, par rapport au coût que représente le curatif et ses technologies.

Le bénévolat implique de l'organisation, de la solidarité où la notion d'appartenance au groupe est valorisée. La répartition du travail ne se résume pas uniquement en spécialisation des aptitudes et des compétences ni en rapport exploitant/exploité car cela demande la coordination de ces tâches.

La charge de travail exprimée à plusieurs reprises semble attirer l'attention sur le souci du renouvellement des bénévoles impliqués et de la pérennisation du club qui interpelle sur les notions de recrutement et de sélection comme dans le monde du travail. Pour **Dominique** le «noyau dur» pose le problème de la pérennisation du club car : «*[...] pour ma structure ce que j'appelle le noyau dur de mon club donc là les vrais bénévoles... au fil du temps ce noyau dur a tendance à s'éroder un petit peu et que je n'ai pas beaucoup de remplaçants parmi les nouveaux arrivants... c'est une préoccupation.*».

Au-delà de l'aspect productif nous pouvons assister à une certaine division du travail [E. Durkheim 1893] comme un phénomène social résultat possible des confrontations et concurrences des acteurs avec une division des tâches.

C'est ce que j'ai pu retrouver au sein même du club cœur et santé dans son fonctionnement interne mais aussi dans son rapport extérieur par le partenariat développé avec les différentes institutions et leurs agents (CHU, IFSI, Pôle de prévention, mairie, CPAM, laboratoires pharmaceutiques, mutuelles et le public profane). Il existe des règles formelles et informelles mais il se joue aussi des intérêts (*illusio*) qui sont autant de capitaux sociaux

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

(surface sociale) et symboliques construits dans les interactions sociales entre les agents pouvant être exploités et réinvestis en d'autres circonstances.

COMMENTAIRES

Toute cette recherche a été l'opportunité d'investir et d'approfondir le champ de la santé et de la santé publique par l'étude réalisée sur le secteur associatif dans le domaine de la prévention des maladies cardiovasculaires à partir des bénévoles des clubs *cœur et santé*.

Dans ce contexte global et complexe il s'avère que mes hypothèses émanant de ma question de départ se trouvent confortées, à savoir que l'implication de bénévoles dans le club semble se construire autour des questions de don et contre don où la maladie avec ses différentes phases et ses rituels de passage joue un rôle déterminant. Cela dans le sens où les confrontations renouvelées entre le champ des experts et des profanes sont autant de sources d'interactions sociales entre les acteurs. Ceci concourt à la socialisation à la santé des malades bénévoles et influe sur leurs représentations de la santé dans une perspective préventive hygiéniste où le savoir médical serait réapproprié par les bénévoles et autres agents. Mais cette acculturation concourt à la diffusion et l'éducation sanitaire comme une forme de médicalisation de la sphère profane par un travail domestique de santé où la démarche descendante semble toujours prégnante.

Aussi, toute cette articulation met en jeu divers processus sociocognitifs et ne va pas sans certaines résistances car, d'une part, c'est aussi une certaine remise en cause du biopouvoir et d'un discours de santé (curatif) dominant et légitimé que beaucoup d'auteurs de référence ont identifié qui peut expliquer aussi le fait que certains experts ne s'impliquent pas. D'autre part, tous les malades cardiaques, les opérés du cœur et la population profane en général n'adhèrent pas systématiquement au discours normatif. Ou alors est-ce une façon plus implicite de diffusion de ce discours dans un but de pacification, de reproduction sociale et de compensation des insuffisances institutionnelles où les rôles des acteurs seraient moins clairement établis. Néanmoins, même si au travers de cette posture il semble se profiler l'image hygiéniste du contrôle social, c'est aussi un enjeu de santé et de bien être des populations qui se dessine. Les bénévoles de l'association club *cœur et santé* s'inscrivent dans un rôle de médiateurs de savoir et de témoins relais en termes de socialisation et d'identification. C'est aussi resituer l'Homme avec ses dimensions dans son environnement de vie au centre du système de santé. C'est une conception à prendre en compte dans une approche multi partenariale telle que j'ai pu le percevoir tout au long de ce

travail car au premier abord les frontières entre les différents champs et entre les agents impliqués ne semblent plus clairement définies et où les logiques soignantes semblent malgré tout prévaloir.

Le mouvement associatif dans le cadre de la prévention, mais aussi dans les domaines du soin et de l'accompagnement des malades, peut pallier aux manques à différents niveaux du système de santé et de la vie sociale. Les associations de malades par leur représentativité (SIDA, cancer, hémophiles, diabétiques, insuffisants rénaux, greffés d'organes, malades cardiaques) représentent un contre pouvoir de revendications et de négociations face au champ politique et au champ des experts. Leur objectif est de promouvoir la cause qu'ils défendent et surtout le point de vue du profane face au savoir savant normatif et dominant. Il existe une recherche de légitimation et cela passe également par des perspectives autres que le simple bénévolat qui sont la notion de compétences dans différents domaines, de capital social par rapprochement de la sphère du pouvoir qui peut néanmoins éloigner de la base adhérente. [G. Paicheler, 2000, p239].

Cependant, cette place croissante que semble prendre le secteur associatif dans ce domaine se construit, s'institutionnalise progressivement et est en quête de reconnaissance. Il apparaît que l'activité des bénévoles au sein du club *cœur et santé* s'apparente à une forme de travail. Dans cette approche où les notions de don et contre don sont déterminantes. Il semble bien que, les caractéristiques d'organisation, de management, de gestion, de logistique, de recrutement, de formations des agents bénévoles et les interactions en jeu s'intègrent dans une logique différente du philanthropisme.

CONCLUSION

Les éclairages sur cet espace permettent de s'interroger sur la réelle marge de manœuvre et d'autonomie de l'association et de ses membres comme je l'ai développé au cours de cette recherche. Aussi l'enjeu préventif et éducatif de mieux vivre avec des problèmes de santé pour une meilleure gestion des risques ouvre le champ à d'autres acteurs (famille, professionnels, scolaire...). Cette ouverture questionne sur la place qui sera accordée aux associations en quête de légitimité comme celle du club *cœur et santé* dans ce domaine spécifique de l'éducation pour la santé dont une des ambitions est de pénétrer ces milieux (scolaire, familiaux, professionnels, les espaces citoyens). La valorisation affirmée de la place de l'usager par les états généraux de la santé, la loi du 4 mars 2002, le plan cancer 2003, la loi de santé publique du 9 août 2004 risque d'être reconfigurée dans notre système de santé sous l'influence des mouvances sociales, législatives, politiques telles que l'histoire nous l'a révélée.

Dés lors :

- Que vont devenir les dispositifs et réseaux de santé publique existants comme les Programmes Régionaux de Santé, les Conférences Régionales de Santé ?
- Quelle sera la place pour la prévention et pour les associations impliquées ?
- Vers quels paradigmes va tendre notre système de santé ?

BIBLIOGRAPHIE

LIVRES

ADAM P., HERZLICH C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris, Nathan Université, 1994, 127 p. (coll.128).

AUBERT Lucien., SAN MARCO JL. « Santé publique ». *Nouveaux cahiers de l'infirmière*. N°1, Paris, Edit. Masson, 1995, 129 p.

AUGÉ Marc, HERZLICH Claudine (sous la direction), *Le sens du mal, Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, éditions des archives contemporaines, 1984, 278 p.

BARRAL C., CHAUVIERE M., PATERSON F., STIKER H-J., *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000, 415 p.

BARTHELEMY Martine, *Associations : un nouvel âge de la participation*, Paris, Presses de Sciences Po, 2000.

BERNOUX Phillippe., *La sociologie des organisations*, Paris, éditions du Seuil, Essais Points, 5^{ème} éd., 1985-1990, 382 p.

BINST Marianne., SCHWEYER François-Xavier, CROZIER Michel. *La Santé otage de son système*. Paris, InterEditions, 1995.

BLANCHET Alain., GOTMAN Anne., *L'enquête et ses méthodes : l'entretien.*, Paris, Nathan Université, 1992, 125 p. (Sociologie 128)

BONNICI Bernard. *L'hôpital, enjeux politiques et réalités économiques*. Paris, La Documentation Française, 1998, 206 p. (Nouvelle édition).

BOUTEILLER Marcelle, *Chamanisme et guérison magique*, Paris, PUF, 1949.

BOUDON Raymond, BOURRICAUD François, *Dictionnaire critique de sociologie*, Paris, PUF Quadrige, 1982, 2002, 714 p.

BOURDIEU Pierre., *La distinction*, Paris, les Éditions de Minuit, 1979, 670 p. (collection le sens commun).

BOURDIEU Pierre., *Les héritiers*, Paris, les Éditions de Minuit, 1985, 190 p. (collection le sens commun).

BOURDIEU Pierre, *Raisons pratiques, Sur la théorie de l'action*, Paris, Seuil, 1994.

CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*. Paris, Quadrige/Presse Universitaire de France, 8^{ème} édition, 1999 octobre.

CASTEL Robert, *La gestion des risques*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1981, 227 p.

CHAMPAGNE P., LENOIR R., MERLLIE D., PINTO L., *Initiation à la pratique sociologique*, Paris, 2^{ème} édition Dunod, collection Psycho sup., 1999, 233 p.

CLAVERRANE J. P, LARDY C, DE POURVILLE G, CONSTANDRIOPOULOS A. P, EXPERTON B, AMOUROUS Charles, *La santé demain, vers un système de soins sans mur*, Paris, éd. Economica, 1999, 298 p.

CRESSON Geneviève, *Le travail domestique de santé*, éditions, Paris, L'Harmattan, 1995, 346 p.

COLLIERE M F. *Promouvoir la vie*. Paris, Inter Éditions, Masson, 1982, 391 p.

CROZIER Michel., FRIEDBERG Erhard. *L'Acteur et le Système*. Paris, éditions du Seuil, 1977, 448 p.

DE FORGES JM., *Le droit de la Santé*. Paris, PUF, 1995, 127 p. (Que sais-je ?).

D'HOUTAUD A., *Image de la Santé*. Nancy, Presse Universitaire, 1994. (collection *Santé publique et communautaire*).

DRULHE Marcel, *Santé et société, le façonnement sociétal de la santé*, Paris, coll. Sociologie d'aujourd'hui, PUF, 1996, 390 p.

DUBOYS FRESNEY C., PERRIN G. *Le métier d'infirmière en France*. Paris, P.U.F, 1996, 127 p. (Que sais-je ?)

DURAND J.P., *La Santé des français*, Paris, rapports du Haut Comité de Santé Publique, édit.

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

La Découverte, 1994, 1998, 121 p. (coll. Repères).

DURKHEIM Emile, *les règles de la méthode sociologique*, Paris, PUF, coll. Quadrige, 1995.

FAINZANG Sylvie, *Pour une anthropologie de la maladie en France, un regard africaniste*, Paris, éd. De l'École des hautes études en sciences sociales, 1989, 109 p.

FASSIN Didier, *L'espace politique de la santé. Essais de généalogie*, Paris, PUF Sociologie d'aujourd'hui, 1996, 324p.

FASSIN D., GRANDJEAN H., LANG T., LECLERC A., (sous le direction de), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, RECHERCHES, éditions La Découverte et Syros, 2000, 441 p.

FOUCAULT Michel, *Naissance de la clinique*, Paris, 6^{ème} édition, Quadrige/Presses Universitaires de France, mars 2000.

FOUCAULT Michel, *Surveiller et punir, naissance de la prison*, Bibliothèque des histoires, éditions Gallimard, 1975, 318 p.

GAGNON Eric, « Soins domestiques et services publics. Une transformation de l'espace de soins au Québec » p 248 à 263, in *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*, HOURS Bernard (sous la direction) Paris, éditions Karthala, 2001, 358 p.

GODBOUT. T. J, collab. CAILLE.A., *L'esprit du don*, Paris, La Découverte, 1992.

HALBA Bénédicte, *Bénévolat et volontariat en France et dans le monde*, Paris, La documentation Française, 2003, 143 p.

HART Josette., MUCCHIELLI Alex., *Soigner l'hôpital*, Vélizy, Edit. Lamarre, 1994, 189 p.

HERZLICH C., PIERRET J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris, Payot, 1984.

HERZLICH Claudine., *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris, éditions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1969, réédition en 1996.

HESBEEN W., *Prendre soin à l'hôpital*, Paris, Masson InterEditions, 1997, 195 p.

HONORE Bernard., *la Santé en projet*, Paris, InterEditions, 1996, 221 p.

HOUSSAYE Jean., *Le triangle pédagogique*. Berne, Peter Lang, 1998.

IMBERT Jean. *Les hôpitaux en France*. Paris, P.U.F, 7^{ème} édition, juillet 1996, 127 p. (Que sais je ?).

JODELET D., *Les représentations sociales*. Paris, Sociologie d'aujourd'hui, PUF, 1989.

JODELET D., « Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie », in, *Psychologie sociale*. PUF, 1984.

LAPLANTINE F., *Anthropologie de la maladie*, Paris, éditions Payot, 1986, 411 p.

LE BRETON David, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF Quadrige, 1990, 2003, 263 p.

LE BRETON David, *Conduites à risque*, Paris, PUF Quadrige, 2002, 2004.

LECORPS Ph., PAUTRET J.B., *Santé publique, du biopouvoir à la démocratie*, Rennes, éditions ENSP, 1999, 186 p.

LOUX Françoise, *Traditions et soins d'aujourd'hui*, Paris, Interéditions, 1983, 315 p.

MAUSS Marcel, « Essais sur le don » in *Sociologie et anthropologie*, Paris, 10^{ème} édition 2003, coll. Quadrige, PUF, 1950, 482 p.

MINET Francis., *L'analyse de l'activité et la formation des compétences*, Paris, Edit. L'Harmattan, 1995, 157p. (collection Education et Formation).

MOREAU J., TRUCHET D. *Droit de la Santé publique*. Paris, Mémentos Dalloz, 1995. (3^{ème} édition).

MOSCOVICI Serge (sous la direction), *Psychologie sociale*, Paris, collection Quadrige, PUF, 1984, 2003, 618 p.

PAUGAM Serge. *La disqualification sociale, essai sur la nouvelle pauvreté*. Paris, PUF, 1991, 1997. (sociologies).

PAICHELER Geneviève, « La prévention : l'articulation entre l'individu et la société dans la gestion de la santé » in collectif sous la direction de PETRILLO Giovanna, *Santé et société, la santé et la maladie comme phénomènes sociaux*, Paris, édition delachaux et niestlé, chapitre 9, 2000, p 239.

PINELL Patrice, *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Éditions Métailié, 1992, 366 p.

PINELL Patrice (sous la direction), BROQUA Christophe, DE BUSSCHER Pierre Olivier, JAUFRET Marie, THIAUDIERE Claude, *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France 1981-1996*, Paris, PUF Science, histoire et société, 2002, 415 p.

RAUCH André. *Histoire de la Santé*. P.U.F, Paris, janvier 1995, 127 p. (Que sais-je ?)

RIVIERE Claude, *Anthropologie politique*, Paris, éd. Armand Colin, 2000, 192 p.

ROUSSIAU Nicolas, sous sa direction, *Psychologie sociale*, Paris, ouvrage collectif, In Presse Éditions, collection Psycho., novembre 2000, 383 p.

RUMEAU-ROUQUETTE Cl., BLONDEL B., KAMINSKI M., BREART G., *Epidémiologie, méthodes et pratiques*, Paris, Médecines-Sciences Flammarion, 1993.

SAINSAULIEU Renaud, *L'identité au travail*, Paris, PFN Sciences Politiques, 1977.

SOUBIE Raymond. *Santé 2010. Rapport du groupe : « Prospective du système de santé »*. Paris, La Documentation française, juin 1993, 151 p.

THIAUDIERE Claude, *Sociologie du sida*, Paris, collection Repères, édit. La Découverte, 2002, 121 p.

VEGA Anne, *Soignants/soignés, Pour une anthropologie des soins infirmiers*, Paris, Bruxelles, éd. De Boeck Université, coll. Savoirs et santé, 2001, 156 p.

VIGARELLO G. *Histoire des pratiques de santé, Le sain et le malsain*. Paris, Seuil, 1993, 1999 390 p.

DICTIONNAIRES

BOUDON R.- BOURRICAUD F., *Dictionnaire critique de la sociologie*, Paris, Quadrige, PUF, 1982, 687 p.

LECOURT Dominique (sous la direction), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, 2004.

LE PETIT ROBERT, Paris, Société du Nouveau Littre, 1977, 2172 p.

NOUVEAU LAROUSSE MÉDICAL., Paris, Librairie Larousse, 1984, 1142 p.

REVUES

BRODIN Marc., « Un siècle de Santé publique », *Politique Santé*, n°1, décembre 1997, p1-7.

Jean François DORTIER « Bonjour, bonsoir... Les évolutions de la sociabilité » in SCIENCES HUMAINES, Hors série, N°26 – Septembre/Octobre 1999, p 8 à 13.

Jacques LIBMANN, bénévole-accompagnant, secrétaire général de l'Association de Soins Palliatifs Essonne, « Bénévole-accompagnant en soins palliatifs : quel apport spécifique ? Éléments d'une conférence présentée le 1^{er} juin 2002 au DIU de soins palliatifs de la Faculté de Médecine de Nice. » in ASP Liaisons, N°27 juin 2003, p 26 à 30.

Comité Français d'Éducation pour la Santé (CFES). *La Santé de l'Homme*. N°325, septembre/octobre 1996.

HAUT COMITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE., *Actualités et dossiers en santé publique*. Revue trimestrielle, n° 5, 7, 12, 16.

MOREAU C. « Outils de santé publique ». *Revue de l'infirmière*, n°7, avril 1987, p.47.

RIBIERE Fabienne., « Aux origines de la Santé publique en France », in, *Soins formation-pédagogie-encadrement*, Avril 1992.

Sciences Humaines., « *La France en mutation* », Hors série, n°26, septembre, octobre 1999, 70 p.

SILVESTRE Paul., « L'apprenant, le savoir et le formateur », in *Sciences humaines*, hors-série n°12, 1996, p5 et 6.

PRESSE

FOLLEA Laurence, « Santé : Les experts de santé publique s'inquiètent du mauvais dépistage des cancers. », samedi 24 octobre 1998, *Le Monde*, p 12.

TEXTES

Loi du 1^{er} juillet 1901 relative au contrat d'association,

Le code de la santé publique,

Les lois hospitalières, 1958, 1970, 1991,

L'IMPLICATION D'UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES DANS LE CHAMP DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

Ordonnance du 26 avril 1996 n°96-344 portant mesure relatives à l'organisation de la Sécurité Sociale,

Ordonnance du 26 avril 1996 n°96-345 relative à la maîtrise des dépenses de soins,

Ordonnance du 26 avril 1996 n°96-346 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée,

Circulaire DGS/SP1 n°97-731 du 20 novembre 1997 relatives aux conférences régionales de santé et programmes régionaux de santé,

Décret n°98-1216 du 29 décembre 1998 relatif aux programmes régionaux d'accès aux soins et à la prévention,

Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n°2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé. Parution au BO n°2003-3 du 13 au 19 janvier 2003,

Les différentes chartes relatives aux droits et devoirs des personnes hospitalisées,

L'article L.1111-5 (ex art.10) relatif à l'intervention des associations de bénévoles au sein des structures sanitaires publiques et privées,

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 relative à l'accès aux soins palliatifs du code de la santé publique,

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Les rapports du Haut Comité de Santé Publique, 1994, 1998,

Les rapports des Conférences régionales et nationales de santé et des États généraux de la santé.

CONFÉRENCES

ACTES DU COLLOQUE EUROPE-GUYANNE., 1991, mai 1993, *Les acteurs de Santé publique : domaine de compétence, zone de pouvoir, niveau de reconnaissance*, « La santé passeport pour le bien être individuel et communautaire » ; [par] RIPOCHE M. A, p 267-274.

ACTES DU COLLOQUE D'AMIENS, juillet 1995, *L'Europe : entre politiques et pratiques sociales*, « Soins dans la communauté et interprofessionnalité », [par] STORIE Janet, Université de Durham (GB), p127. (Université de Picardie Jules Verne, Direction de l'Éducation Permanente).

AUTRES DOCUMENTS

Comité Régional d'Éducation pour la Santé de Picardie (CRES), accompagnement documentaire, document n°3, « Prévention et santé des populations », 1999.

Cours d'enseignements de licence et maîtrise en sciences sanitaires et sociales, Université de Picardie Jules Verne.

