

Sens et enjeux de l'accompagnement bénévole des enfants diagnostiqués en phase terminale de cancer en Côte d'Ivoire

N'DA Roseline Gbocho

Maitre-Assistante

Enseignante-Chercheure

Université Alassane Ouattara, Bouaké (Côte d'Ivoire)

Département d'Anthropologie et de Sociologie

roselinegbocho2014@gmail.com

Résumé : Cet article analyse, à partir d'une enquête qualitative, le sens et les enjeux des transactions sociales dans l'accompagnement bénévole des enfants en fin de vie en Côte d'Ivoire. Il met en relief le processus d'activation de pratiques de soins (idéologiques et médicaux) autour des enfants diagnostiqués en phase terminale de cancer, malgré le caractère fatal qui sous-tend leur statut. L'étude montre, à cet effet, la confiance comme fondement dans la construction des rapports entre les acteurs à l'œuvre dans l'accompagnement bénévole de la fin de vie des enfants atteints de cancer. Elle révèle une connotation fortement religieuse du bénévolat dans l'accompagnement bénévole de la fin de vie des enfants atteints de cancer.

Mots-clés : Bénévolat, enfant, cancer, fin de vie, transaction sociale, Côte d'Ivoire

Meaning and challenges of voluntary support for children diagnosed with terminal cancer in Côte d'Ivoire

Abstract: This article analyzes, based on a qualitative survey, the meaning and issues of social transactions in the voluntary support of children at the end of life in Côte d'Ivoire. It highlights the process of activating care practices (ideological and medical) around children diagnosed with terminal cancer, despite the fatal nature that underlies their status. The study shows, to this end, trust as a foundation in the construction of relationships between the actors working in the voluntary end-of-life support of children with cancer. It reveals a strongly religious connotation of volunteering in the voluntary support at the end of life of children with cancer.

Keywords : Volunteering, child, cancer, end of life, social transaction, Côte d'Ivoire

Introduction

En Côte d'Ivoire, la prise en charge de personnes souffrantes montre des actions concertées entre diverses catégories d'acteurs (soignants, bénévoles, autorités sanitaires etc.), que l'on se situe en période pré-épidémique, épidémique ou post-épidémique. Dans cette optique, l'organisation des soins s'appuie sur une équipe interdisciplinaire selon la maladie. Généralement, elle comprend au minimum un(e) médecin et un(e) infirmier(ère) et fait appel également à d'autres personnes ressources : les travailleurs sociaux, les psychologues, les conseillers spirituels et les bénévoles qui sont l'objet de la présente recherche.

Selon le Programme National de Lutte contre le Cancer (2019)¹, en Côte d'Ivoire, « chez l'enfant, en moyenne 170 nouveaux cas de cancer sont recensés chaque année (171 cas en 2018 ; 179 en 2019 et enfin 149 en 2020). »

Cet article s'appuyant sur une étude financée par la Fondation Croix-Rouge Française² questionne les transactions sociales autour de l'accompagnement bénévole des enfants atteints d'un cancer et en fin de vie. Un bref bilan des connaissances sur le bénévolat et le *care* s'avère nécessaire. Allant sur la base des écrits de S. Vermeersch (2004), « deux types de bénévolat : le militant de quartier et le militant caritatif sont à retenir. Ils concluent que « dans un contexte social de recompositions institutionnelles et de valorisation de l'autonomie individuelle, le bénévolat représente un adjuvant possible à la construction identitaire en offrant à l'individu un cadre collectif renouvelé ». Dans ce sens, le bénévolat est déterminé, dans les relations sociales, par la capacité d'adaptation du bénévole sur la base de ses besoins et au-delà du système social dans lequel il/elle évolue. Sous un angle altruiste, les bénévoles fondent leurs actions sur la « recherche de sens, la socialisation, le remboursement d'une dette, la culpabilité, la citoyenneté, la joie et le plaisir, le désir de rester utile au monde... Ils ont des motivations au moment de leur entrée en bénévolat » convient D. Ferrand-Bechmann (2011). De même, « le bénévolat doit aujourd'hui être considéré comme un temps social particulier, entre le temps libéré du travail (temps libre) et le temps de loisirs » (E. Durand, 2006). Quant au *care*, il renvoie à la « sollicitude, prendre soin c'est-à-dire soucier de l'autre au sens large, s'occuper de, proximité, se sentir concerné » (E. Noël-Hureaux, 2015).

Dans le cadre de cette étude sur l'accompagnement bénévole, au niveau méthodologique, il s'est agi de collecter des données, à Abidjan et à Bouaké (en Côte d'Ivoire), à partir des techniques propres à la recherche qualitative (entretiens semi-directifs, entretiens biographiques, observation directe, recherche documentaire). Ces deux villes regroupaient au moment de l'étude, cinq Centres Hospitaliers Universitaires : quatre à Abidjan et un à Bouaké. Les investigations ont porté essentiellement sur les bénévoles évoluant dans la pratique de l'accompagnement bénévole auprès des enfants atteints de cancer.

Le dépouillement des données a permis une délimitation de l'espace géographique dans lequel se sont déroulées les enquêtes finales à savoir le Centre Hospitalier Universitaire de Treichville à Abidjan (Côte d'Ivoire). Ces données ont été recueillies auprès de soignants, des bénévoles, des parents de personnes souffrantes, des assistants sociaux, des responsables religieux (imams, prêtres, pasteurs). Le choix de ces informateurs clés s'est fait par le principe de l'échantillonnage par boule de neige.

¹ [Epidémiologie | pnlca, https://www.pnlca.org/.](https://www.pnlca.org/)

² <https://www.fondation-croix-rouge.fr/?s=N%22DA+roseline>

Pour ce faire, des entretiens ont été conduits essentiellement sur les lieux de rassemblement des bénévoles et dans les Centres Hospitaliers Universitaires susmentionnés à Bouaké et Treichville (Abidjan). Les répondants inclus dans cette enquête pouvaient fournir des informations sur l'accompagnement de fin de vie des enfants. Ils occupent des positions sociales soit de bénévoles, soit de soignants en contexte hospitalier.

Dans l'ensemble, les entretiens étaient relatifs à des items en rapport avec les connaissances générales sur les soins palliatifs, les caractéristiques sociodémographiques des enquêtés, leurs rôles dans la prise en charge des enfants atteints de maladies incurables, leurs perceptions de l'accompagnement de fin de vie, du bénévolat, des enfants, de la maladie et de sa chronicité. Au-delà, les entretiens de type biographique ont permis aux enquêtés de raconter leurs expériences et leurs parcours des bénévoles. Ils ont essentiellement porté sur le profil des bénévoles (les caractéristiques sociodémographiques), les formes d'offre d'accompagnement (les types de services de soins), le contexte de mobilisation du *care* (les situations et les moments de besoin d'accompagnement), les ressources mobilisées par les soignants et les bénévoles (savoir-faire et savoir-être), les apports différenciés de chaque acteur social et les compétences qui leur sont spécifiques. Durant cette collecte de données, les pratiques des soignants et des bénévoles ont été observées à partir des visites dans les Centres Hospitaliers notamment dans les services pédiatriques. Toutes les données recueillies à l'aide des entretiens et de l'observation directe comme techniques ont été consignées dans un journal de terrain. Les entretiens sont essentiellement rapportés aux moyens de prises de note en raison des hésitations de certains enquêtés. Cependant quelques entretiens sont enregistrés au moyen de dictaphones après le consentement d'autres enquêtés.

Ce dispositif méthodologique a permis de saisir le processus de fabrication des transactions sociales autour de l'accompagnement bénévole des enfants en fin de vie en Côte d'Ivoire à différents niveaux des interactions sociales entre acteurs sociaux.

Pour ce faire, cette enquête analyse, d'abord, les représentations sociales de l'accompagnement bénévoles des enfants en fin de vie. Ensuite, elle met en lumière la confiance comme fondements des transactions relationnelles entre bénévoles, soignants, enfants souffrant du cancer et leurs proches. Enfin, elle montre la légitimation des transactions sociales autour de l'accompagnement bénévole des enfants en fin de vie.

1. Les représentations différenciées de l'accompagnement des enfants en fin de vie

Le bénévolat est perçu par les bénévoles comme une obligation relevant du sacré et du divin. Il devient une occasion pour la mise en pratique des croyances religieuses à travers l'aide accordée aux plus démunis, à savoir les personnes souffrantes. Ainsi, le bénévole s'inscrit dans une corrélation, une transaction sociale avec le sacré dans le but de créer et de maintenir un rapprochement au divin. La contrepartie de cette transaction sociale, pour le bénévole, est l'obtention d'une récompense par la pratique du *care* à l'égard des personnes souffrantes et leurs familles. L'engagement bénévole devient un moyen, un capital symbolique pour accéder socialement à des opportunités dans son vécu quotidien et une réponse aux vicissitudes de la vie sociale. Le bénévolat est perçu par ces acteurs sociaux comme une obligation divine, une manifestation de la foi et du respect des principes religieux. Le don de soi à l'autre permet, selon eux, de témoigner l'amour à un Être « Dieu » transcendant à travers l'aide accordée aux personnes souffrantes. Les bénévoles s'inscrivent dans ce type de bénévolat dans le but de créer et de maintenir le rapprochement au divin.

Le bénévolat constitue un moyen d'épanouissement pour bien des bénévoles. Pour ces derniers, ce type de bénévolat participe à la construction d'un rayonnement social, un mode d'affirmation sociale, une triade entre le sacré, le souffrant et le bénévole. Il participe au raffermissement et à la construction de liens sociaux partant du vécu, ainsi qu'à la capacité de comprendre les souffrances des demandeurs de soins affectifs. Il est visible à travers des visites, des moments de prière et d'écoute, de discussion. Le bénévolat, pour certains, contribuerait à bénéficier des faveurs du divin. En effet, « *en s'offrant totalement* » et en obéissant à cet appel divin, les donateurs de soins affectifs ont l'ultime conviction d'obtenir une récompense dans le prendre soins des personnes souffrantes et leur famille. L'engagement bénévole devient un investissement.

L'accompagnement prend la forme, d'un « arrangement déterminant mais provisoire » comme le montre (M. Paul, 2009). On assiste à une réinterprétation sociale de la mort et de la maladie inférée par les représentations sociales de l'accompagnement de la fin de vie des enfants atteints du cancer. L'accompagnement traverse tout le corps social, quelle qu'en soit la configuration qui lui est propre, conformément à la « valeur d'usage » qui lui est conférée. C'est à juste titre que naissent bien souvent des rapports de dépendances entre accompagnateur et accompagné. D'où la mise en œuvre des transactions sociales comme relais pour combler le manque généré par la maladie : « Le bénévole est celui ou celle qui consacre du temps à une activité non rémunérée. De ce fait, en situation de vulnérabilité, les souffrants et leurs proches attestent les imaginaires sociaux autour de la maladie comme n'étant pas exclusivement dédiée aux soignants ». (E. Durand, 2006).

Dans le cas des bénévoles étudiés, le bénévolat est impulsé par un sentiment de responsabilité à l'égard du prochain. Ce sentiment prend le caractère d'une obligation morale et éthique forgée sur les croyances religieuses. Ce sentiment ressort des échanges entre le (ou la) bénévole « Dieu », les proches de l'enfant atteint de cancer, l'enfant lui-même, le cas échéant. Les investigations mettent en relief un ensemble d'individus dont l'âge est compris entre 30 et 60 ans. Cette catégorie sociale est constituée de travailleurs sociaux, de personnes sans emploi. Les bénévoles se donnent pour rôle de soutenir et accompagner moralement, financièrement et spirituellement les souffrants et leurs familles : « *L'homo religiosus* africain ne ritualise pas le verbe, les choses, les gestes, les paroles et les forces du monde pour jouer, se distraire ou se divertir. Ritualiser, pour lui, c'est participer à l'être du monde, et d'aucuns diraient à "l'être de l'Être". Aussi, est-ce, pour lui, le rite qui prime sur le mythe » (J. Étienne, 1994).

Le travail social fabrique des individus compatissants, animés d'une grande sensibilité, du sens de partage, à faire des dons voire à participer aux biens être des bénévoles. Bien souvent, les dons (matériels et financiers) proviennent de personnes guéries de maladies dites incurables du point de vue de la médecine, ou des familles ayant bénéficié de l'assistance ou du soutien des bénévoles. Ainsi, le recours au divin dans ce type de bénévolat est une assurance, un acquis pour l'épanouissement de ces acteurs sociaux. Saisi comme un moyen de rapprochement, le bénévole est perçu comme celui qui a la possibilité de saisir et de comprendre les douleurs, les souffrances et les difficultés des personnes souffrantes et de leurs proches. Il participe au raffermissement des liens, à vivre et à comprendre les souffrances des demandeurs de soins. Le bénévolat, consiste en une assistance à travers des visites, des moments des prières et des échanges. Ces acteurs utilisent les enseignements religieux pour expliquer et donner ainsi un sens à la maladie autre que ce qu'offre la médecine. Ce qui participe à construire la confiance entre bénévoles, les personnes souffrantes et leurs proches.

2. La confiance comme fondement des transactions relationnelles entre bénévoles, soignants, enfants souffrant du cancer et leurs proches

«En Côte d'Ivoire, le nombre de cas de cancers reste préoccupant. En effet, l'incidence estimée en 2012 était de 12 002 nouveaux cas. Elle est passée à 13 209 nouveaux cas en 2016 soit une augmentation de 10%. Par ailleurs cette incidence pourrait croître jusqu'à 17 199 cas en 2030 si de véritables politiques de lutte ne sont pas mises en place. On estime que 44% des cancers surviennent chez les hommes, contre 56% des cancers chez les femmes. Le nombre de décès estimé en 2012, était de 9 299 dont 4 742 pour les hommes et 4 557 pour les femmes. Il pourrait atteindre 10 000 décès par an d'ici 2020» (Programme National de Développement Sanitaire, 2016).

Dans ce contexte, dans la prise en charge des personnes souffrantes et leurs familles, il se construit des relations de confiance entre les bénévoles et ces derniers. En effet, la situation de précarité occasionnée par la maladie reconfigure les rapports des personnes souffrantes aux autres membres de leurs communautés. Dans ce cas, le bénévole peut prendre la figure de celui qui secoure, une aide morale. Ainsi, la participation des bénévoles se fait soit sur invitation soit par des visites spontanées aux souffrants. En ce qui concerne l'invitation, elle est faite par les proches qui recherchent un soutien financier, moral et spirituel auprès des bénévoles.

L'intervention spontanée est parfois marquée par la méfiance de l'entourage du souffrant. Pour eux, les bénévoles seraient « *profiteurs* » face à leur situation de précarité. Elle concerne les visites des bénévoles dans l'accompagnement spirituel de la personne souffrante (prières de fortification de l'âme, d'administration de sacrements tels que le baptême, la confession, l'eucharistie, l'onction des malades). Aussi, le bénévolat est-il considéré comme un canal pour pratiquer la charité. Les acteurs privés ou communautaires trouvent les ressources (disponibilité, aide financière et morale) nécessaires afin de témoigner leurs soutiens aux personnes souffrantes. Cela est bien souvent guidé par l'altruisme ou la foi religieuse des acteurs.

Le bénévole s'inscrit dans des interactions sociales ancrées sur la confiance comme fondements des relations entre bénévoles, soignants, enfants souffrant du cancer et leurs proches. La méfiance porte sur la peur de la mort et le doute associé à l'incertitude autour de la guérison du cancer.

La sollicitation des bénévoles dans le *care* se fait dès l'annonce de la maladie et durant le traitement/ prise en charge médicale du malade. Cette collaboration se joue entre la confiance existant entre les soignants et les bénévoles mais parfois par la méfiance. Même si le corps médical, face à la charge de travail, accepte bien souvent ce recours des proches de personnes souffrantes aux bénévoles -et ce, de façon spontanée-, pour l'accompagnement d'enfants en fin de vie, il n'en demeure pas moins que cette collaboration passe par des négociations car, l'intervention des bénévoles se fait sur un champ en principe dédié aux soignants. Elle s'appuie sur le vide laissé par les institutions hospitalières.

2.1. Le vide laissé par les Institutions hospitalières comme ressource pour l'accompagnement bénévole

La prise en charge des cas de cancer pédiatriques commence le plus souvent par le traitement de symptômes ne déterminant pas la survenue d'un cancer. Le soignant débute son activité, généralement, en traitant des maladies bénignes. Puis, du fait de la persistance de la maladie,

des examens médicaux sont effectués en vue de déceler la cause de cette persistance. Cette prise en charge se focalise sur le *care*.

Le mode opératoire du bénévole, en revanche, par le *care* passe par des enseignements religieux pour expliquer la maladie d'un point de vue de la spiritualité. La guérison voire la prise en charge du cancer sont perçues comme un champ transcendant la sphère médicale. Ce qui échappe donc aux soignants. De plus, les bénévoles des structures caritatives axent leurs interventions sur les aspects financiers et sociaux : diverses actions sont menées dans le but d'apporter un soutien aux familles par la prise en charge de frais médicaux des enfants souffrants. Une dotation en médicaments anti cancéreux peut être mise à disposition du service pour apporter un appui aux parents démunis du fait de la maladie de leur enfant.

Les bénévoles justifient essentiellement leur engagement sur le champ du bénévolat par leur rapport au divin. Cet engagement est fortement ancré sur la biographie du bénévole lui-même. Cela pourrait influencer, voire rendre difficile, toute standardisation des normes d'accompagnement bénévole de la fin de vie des enfants ou tout cadrage institutionnel de la part des autorités sanitaires lorsqu'il s'agira, par exemple, de mettre en place un protocole impliquant les bénévoles puisqu'en définitif ils font partir du quotidien des enfants et de leurs proches. L'offre de *care* se caractérise par des visites, des séances de prière. L'accompagnement bénévole de la fin de vie de ces enfants se fait, à la différence de celui des adultes, de façon ludique. Il y a des moments créer pour égayer l'enfant du fait de la réinterprétation sociale du cancer et le cas échéant de la mort.

De plus, en ce qui concerne l'enfant, il n'existe pas réellement de dispositifs formels visant à les accompagner. Cette conception est corroborée par le PNDP (2016-2020) de la Côte d'Ivoire lorsqu'il met en évidence que « depuis la mise en place du plan cancer ivoirien en 2009, des programmes et réalisations engageant d'énormes moyens humains et matériels ont été mis en œuvre. Ces efforts ont certes, générés des résultats substantiels, mais apparemment insuffisants en terme d'efficience des parcours de soins. Le constat établi, a été que l'approche médicale restait centrée sur le curatif et le palliatif ; qu'il n'existerait pas de réflexion stratégique sur l'analyse factuelle concernant le patient et son environnement ainsi que sur la prévention et la détection précoce. Des acquis ont été obtenus dans la lutte contre le cancer avec l'ouverture de 60 sites de dépistage du cancer du col de l'utérus, la finalisation de l'étude de faisabilité de la construction du Centre National d'Oncologie Médicale, la création d'une unité de sénologie et le renforcement des capacités des agents de santé. Par ailleurs, dans la perspective de l'amélioration de la qualité de la prise en charge des cancers, une unité d'immunohistochimie a été également installée. »

Ce vide offre un intérêt pour l'apport des bénévoles dans la prise en charge du cancer pédiatrique.

2.2. Enjeux et limites de l'apport informel des bénévoles dans l'accompagnement des enfants en fin de vie

Comme l'écrit Jean Rémy en parlant de l'espace transactionnel : « une distribution inégale des cartes au départ du jeu, une distribution inégale des atouts et un ensemble de règles qui déterminent les modalités d'échange entre les joueurs. Découle de ces trois éléments le repérage des positions fortes ou faibles des joueurs, de leurs capacités d'initiative et de leurs possibilités tactiques. Cette construction des positions, bien qu'indépendante de la volonté des joueurs, n'exclut cependant pas l'existence d'une bonne ou mauvaise manière de jouer ; il y a ainsi des stratégies payantes et d'autres qui ne le sont pas. » (J. Rémy, 2005). Partant, l'on comprendra

que les actions des bénévoles ont aussi bien des enjeux pour les souffrants et leurs proches que des limites en ce sens qu'il leur est difficile et même presque impossible de définir clairement le pronostic vital de l'enfant atteint de cancer.

Comme le montre la littérature scientifique, le bénévolat se retrouve sous de multiples formes selon le domaine (le sport, l'art, le social, etc.). Il se présente sous un caractère formel ou informel. Pour les visiteurs d'enfants malades dans les hôpitaux ivoiriens notamment les Centres Hospitaliers soumis à l'étude, il peut se manifester expressément par des visites aux enfants souffrants, des actes de soutien et de réconfort à travers une assistance/présence des bénévoles. Pour ce faire, le bénévole a la possibilité d'adresser une demande tacite ou formelle aux responsables de l'institution hospitalière dans laquelle il souhaite intervenir. Cela peut se faire individuellement ou en association. Après quoi, les bénévoles rendent des visites à des enfants malades à n'importe quel enfant malade. Il se tisse dès lors des rapports de convivialité, marqués par une familiarité avec l'enfant, ses parents et le personnel de l'hôpital en charge du malade. Ces rapports se déroulent sans risque particulier tel que la mise à l'écart de certains enfants malades pour des raisons, ethniques, religieuses, de pauvreté.

2.3. Vers une formalisation de la place des bénévoles dans le système sanitaire ivoirien ?

Un cadre formel serait-il opportun pour encadrer les prestations des bénévoles et jeter les bases juridiques d'une réglementation du bénévolat dans le domaine de la santé ? Ceci favoriserait une conciliation des actions des soignants et des bénévoles pour un meilleur accompagnement. Cependant, la formalisation excessive peut participer à décourager les initiatives des bénévoles car, l'informel permet de répondre à l'imprévu. La coordination des actions des Organismes humanitaires et des Autorités Sanitaires devient indispensable car le cancer pédiatrique constitue une urgence sanitaire. L'étude révèle que la prise en charge du cancer pédiatrique nécessite des moyens matériels, financiers et en ressources humaines ; d'où l'importance d'impliquer et d'encadrer les bénévoles. Même si, la rigidité du cadre formel peut freiner voire décourager les bénévoles.

De plus, il n'y a pas d'accompagnement dédié aux enfants atteints de cancer ou en fin de vie puisque, pour les acteurs étudiés (bénévoles, soignants), l'on ne soigne pas un souffrant pour qu'il meure mais pour qu'il vive. Le souffrant n'est pas accompagné en vue de le préparer à la mort. Partant, l'accompagnement se trouve en réalité improvisé ce qui pourrait générer un caractère ambivalent car l'accompagnement doit être adapté à chaque cas particulier et tout ne peut pas être programmé à l'avance. La sollicitation des bénévoles dans le *care* se fait dès l'annonce de la maladie et durant le traitement et prise en charge médicale du malade. Cette collaboration se joue entre la confiance existant entre les soignants et les bénévoles, mais aussi parfois par la méfiance. Le corps médical, face à la charge de travail, a bien souvent recours soit de façon spontanée, soit à la demande des souffrants et de leurs proches, aux bénévoles (le plus souvent religieux) pour un accompagnement. Aussi, les interactions à l'œuvre entre ces acteurs sociaux augurent-elles des compromis, des échanges, voire des négociations, donc des transactions sociales au sens de M. Blanc (2009) pour une conciliation, formelle ou informelle, entre offres et demandes de soins dans la prise en charge du cancer pédiatrique.

Toutefois, il arrive que les bénévoles aient recours à leurs réseaux affinitaires (les membres de la communauté religieuse, les responsables religieux dédiés à la pastorale des malades, etc) afin d'intervenir dans l'Unité de soins d'Oncologie. Car, l'accès aux lits de la personne souffrante peut être déterminé par le capital culturel, la confiance ou la méfiance du soignant, des proches ou du

souffrant lui-même. (1) le rôle des réseaux affinitaires dans la mise en relation du bénévole et de l'enfant malade. Le bénévole peut devenir celui qui fait une intrusion dans la vie privée dévalorisante du fait de la maladie et de l'état de vulnérabilité ; dans ce cas, le bénévole serait, pour le malade et ses proches, un miroir qui rend visible à tous leur situation de précarité. Le bénévole peut aussi être un secours, un acteur social charitable, altruiste, solidaire, une aide morale dont les actions renforcent les possibilités de guérison) les ambiguïtés de la relation bénévole/malade.

La coordination des pratiques de soins est une rhétorique sur les possibilités de guérison dans un système construit socialement ce qui peut impacter de l'action bénévole sur la guérison. Là où se limite le *care*, les idéologies proposent une facette autre que la fatalité. Ce qui construit une légitimation des transactions sociales autour de l'accompagnement bénévole.

3. De la légitimation des transactions sociales autour de l'accompagnement bénévole des enfants en fin de vie

Le *care* transcende la sphère gérée par l'État. La structuration du marché du *care* dans lequel interagissent offres et demandes d'accompagnement bénévole de la fin de vie des enfants atteints de cancer, se construit essentiellement autour des croyances et des idéologies religieuses des bénévoles. Il y a une confrontation entre offre et demande. La construction du marché entre demandeurs d'accompagnement et prestataires se justifie, pour les bénévoles, par la réponse favorable à un appel divin. Il est *perçu* comme acteur social capable de comprendre et de porter la douleur d'autrui, notamment le souffrant. L'engagement de ce dernier à un coût social, qui résulte de transactions sociales entre l'Être transcendant et le bénévole. Elle se matérialise par la satisfaction personnelle et le sentiment d'obéissance à un Être transcendant. Le bénévole incarne la compassion divine. Les productions idéologiques des bénévoles, qui présentent le bénévolat comme une forme d'humanisation de la prise en charge du cancer, soulignent la valeur sociale des pratiques bénévoles à un stade qui ne saurait être assuré ni par les soignants, ni par les autorités sanitaires.

L'accompagnement bénévole des enfants en fin de vie a une connotation religieuse en fonction de l'expérience et du vécu du bénévole, du point de vue de la religion (musulmane ou chrétienne catholique). Cette expérience est bien souvent liée à leurs expériences personnelles (cas de maladie d'un proche, inscription dans une communauté religieuse).

Conclusion

L'accompagnement bénévole de la fin de vie permet de convenir avec E. Noël-Hurreaux (2015) que la sollicitude se construit au regard de la vulnérabilité alors que le soin s'inscrit dans la compétence. Cela permet de conclure qu'il existe un accompagnement bénévole socialement construit en Côte d'Ivoire et reposant sur des transactions sociales. Les bénévoles en sont des acteurs sociaux clés. Ce sont essentiellement des religieux qui pratiquent le *care* en s'appuyant sur la religion. Il n'y a pas en réalité un accompagnement dédié aux enfants atteints de cancer et en fin de vie. Partant, l'étude propose une acceptabilité sociale du bénévole comme maillon fort du système sanitaire ivoirien.

L'essor actuel du secteur associatif est souvent décrit comme résultant d'un désengagement de l'État à l'égard de sa fonction de garant de la solidarité nationale et de cohésion sociale. Utilité sociale et intérêt général partagent la caractéristique d'être indéfinissables pour eux-

mêmes, sinon par défaut (l'utilité sociale recouvrant l'ensemble des besoins pris en charge ni par le marché, ni par l'État, et l'intérêt général peut se définir comme transcendant les intérêts particuliers. (M. Hély, 2006)

Ce marché du *care* se compose d'une demande basée sur les limites de la prise en charge médicale, l'insuffisance et la rareté des ressources financières, le soutien et l'accompagnement spirituel des bénéficiaires. Il se situe au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire de Treichville à Abidjan. La vulnérabilité de l'individu fabrique des arrangements et des négociations entre soignants et bénévoles. L'altruisme, la solidarité, le don de temps, le travail social, ouvrent des portes aux bénévoles qui apparaissent, ainsi dans un cadre hautement transactionnel dominé par les soignants. L'accompagnement bénévole est un produit transactionnel au sens de J. Rémy & J. Foucart (2013) marqué par une cohabitation entre proches de personnes souffrantes, soignants, bénévoles et souffrants. Il est rendu possible par des compromis entre ces acteurs sociaux en interaction. Il répond, en définitive, à des jeux forgés par la logique des acteurs et leurs desseins, en ayant la confiance et la méfiance comme facteurs déterminants.

Avec E. Durand (2006) rappelle que le terme de « bénévolat » issu du latin *bene voleus* signifiant « qui veut bien », s'est construit à partir de deux champs lexicaux : « bien » et « vouloir ».

Le bénévole est celui qui veut le bien, il est à la fois « volontaire » et « bienveillant ». C'est celui qui fait quelque chose sans y être obligé, sans en tirer un profit et souvent dans un esprit de solidarité. Ces notions de « bonne volonté » et de « bienveillance » sont empruntées au domaine religieux. Historiquement, la charité a précédé le bénévolat. D'un point de vue sociologique, le bénévolat est une forme moderne de solidarité émergeant avec la révolution industrielle, au XIXe siècle. Il va alors se différencier de la charité chrétienne. » Pourtant, chez les bénévoles à l'étude, le bénévolat est ancré sur leurs croyances, leurs valeurs, les idéologies axées sur la religion (chrétienne ou musulmane). Dans l'accompagnement bénévole de la fin de vie des enfants atteints de cancer, certes « le bénévole fournit une prestation à titre gratuit, il donne de son temps aux autres sans obligation, d'une manière désintéressée. » E. Durand (2006). Mais dans le cadre de cette étude, le désintéressement connaît une réélaboration dans sa mise en œuvre. Il est marqué par des échanges négociés entre les soignants, les bénévoles, les proches des personnes souffrantes. Ces rapports sont caractérisés par des tensions entre jeux de légitimité, négociation et des jeux instables dans la prise en charge de la fin de vie des enfants atteints de cancer plus ou moins formelles aboutissant à des compromis pratiques à savoir assurer et protéger la dignité du souffrant.

La transaction sociale est donc à la fois un processus social et un produit sociétal instable qui découle de ce même processus à l'œuvre. Le processus de la transaction sociale se fait progressivement par le jeu réciproque des acteurs sociaux en présence pour faire avancer une question qui les rassemble durablement ou les oblige à se retrouver ponctuellement. Mais aucun de ces acteurs n'entend perdre la face en rapport à ses idées propres et cherche donc un compromis pratique qui permet d'échapper au reniement de ses valeurs, ce qui s'apparenterait à une compromission. Le résultat est alors un produit transactionnel qui fonctionne, en vertu du caractère instable, provisoire et re-négociable de la transaction.

La prise en charge des enfants en fin de vie laisse entrevoir, sur un espace social où interviennent soignants et bénévoles, des négociations positionnées au sens de S. Allain (2004) pour qui :

Les modes de traitement des situations de tensions dans l'espace social, qui peuvent se dérouler sur un mode exclusif de recherche de défense de ses intérêts, l'objectif étant de gagner contre les autres, ou au contraire sur un mode exclusif de résolution de problème où il est fait abstraction des intérêts en jeu et des rapports de pouvoir. (S. Allain, 2004)

Cet état des faits peut être lié au bénévolat axé sur le savoir expérientiel comme un acquis dans l'accompagnement. Cependant l'identité professionnelle des acteurs bénévoles reste ambiguë dans le processus de soins (F. M. Kpoundia, 2015). Le contexte ivoirien le prouve bien. La pyramide du système sanitaire ivoirien ne montre pas clairement un statut aux bénévoles. Ces acteurs sont presque occultés dans le dispositif à l'œuvre. La pratique du *care* par les bénévoles dans la prise en charge du cancer pédiatrique est fortement marquée par les pratiques religieuses (prières, une lecture de la maladie à partir des croyances religieuses : la maladie est une épreuve pour la sanctification du corps du souffrant, etc.

Bibliographie

ALLAIN Sophie, 2004, « La négociation comme concept analytique central d'une théorie de la régulation sociale » in *Négociations*, 2004/2 (n° 2), DOI : 10.3917/neg.002.023, URL : <https://www.cairn.info/revue-negociations-2004-2->, p. 23-41. 23.htm, <https://doi.org/10.3917/neg.002.023>, (15.01.2024).

BLANC Maurice, 2009, « La transaction sociale : genèse et fécondité heuristique », *Pensée plurielle*, 2009/1 (n° 20), pp 25-36, DOI : 10.3917/pp.020.0025. URL : <https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2009-1-page-25.htm>, (15.01.2024).

DURAND Estelle, 2006, « Le bénévolat, un temps social au service de la solidarité », *Revue internationale de l'économie sociale*, 302, p. 83–90, <https://doi.org/10.7202/1021561ar>, SSN1626-1682 (imprimé), 2261-2599 (numérique), (18.01.2024).

ÉTIENNE Jacques, 1994, L'«homo religiosus» des origines à nos jours. A propos d'un nouveau Traité », In *Revue théologique de Louvain*, 25^e année, fasc. 1, 1994, p. 60-64, DOI: <https://doi.org/10.3406/thlou.1994.2675>, https://www.persee.fr/doc/thlou_0080-2654_1994_num_25_1_2675, (10.02.2024).

FERRAND-BECHMANN Dan, 2011, « Le bénévolat, entre travail et engagement. Les relations entre salariés et bénévoles », *VST - Vie sociale et traitements*, 2011/1 (n° 109), pp. 22-29, DOI : 10.3917/vst.109.0022, URL : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2011-1-page-22.htm>, (10.02.2024).

HELY Matthieu, 2006, De l'intérêt général à l'utilité sociale : Transformations de l'état social et genèse du travailleur associatif. La société biographique. Une injonction à vivre dignement, L'Harmattan, pp.173-194, 2006, Logiques sociales, halshs-00128863, <https://doi.org/10.1017/S0014180106001288>, (10.02.2024)

KPOUNDIA Fadimatou Mounsade, 2015, « L'expertise profane dans la prise en charge hospitalière du VIH/SIDA au Cameroun : entre bénévolat et emploi », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 10 | 2015, mis en ligne le 13 avril 2015, consulté le 28 juillet 2024, URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1629>, DOI : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1629>, (28.07. 2024).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE L'HYGIÈNE PUBLIQUE DE CÔTE D'IVOIRE, 2016, Plan National De Développement Sanitaire (PNDS), 2016-2020, [pnds 2016-2020.pdf](https://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning_cycle_repository/cote_divoire/pnds_2016-2020.pdf) (http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning_cycle_repository/cote_divoire/pnds_2016-2020.pdf), (20.02.2024).

NOËL-HUREAUX Elisabeth, 2009, « Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? », *Recherche en soins infirmiers*, 2015/3 (N° 122), pp 7-17, DOI : 10.3917/rsi.122.0007. URL: <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-7.htm>, (28.07. 2024).

PAUL Maela « L'accompagnement dans le champ professionnel », *Savoirs*, 2009/2 (n° 20), pp 11-63, DOI: 10.3917/savo.020.0011. URL : <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2009-2-page-11.htm>, (28.07. 2024).

PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER [Epidémiologie | pnlca, https://www.pnlca.org/](https://www.pnlca.org/), (20.02.2024).

RÉMY Jean, 2005, « Négociations et transaction sociale », *Négociations*, 2005/1 (n° 3), pp 81-95, DOI: 10.3917/neg.003.0081, URL : <https://www.cairn.info/revue-negociations-2005-1-page-81.htm>, (20.02.2024).

RÉMY Jean et FOUCART Jean, 2013, « La transaction : une manière de faire de la sociologie. Entretien pour *Pensée plurielle* », *Pensée plurielle*, 2013/2-3 (n° 33-34), p. 35-51, DOI: 10.3917/pp.033.0035, URL: <https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2013-2-page-35.htm>, (20.02.2024).

VERMEERSCH Stéphanie, 2004, « Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole », *Revue française de sociologie*, 2004/4 (Vol. 45), p. 681-710, DOI: 10.3917/rfs.454.0681, URL : <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-1-2004-4-page-681.htm>, (24.02.2024).