



HAL
open science

Santé, citoyenneté : une éthique associative ?

Dan Ferrand-Bechmann, Yves Raibaud

► **To cite this version:**

Dan Ferrand-Bechmann, Yves Raibaud. Santé, citoyenneté : une éthique associative ?. Bruno Péquignot. L'engagement associatif dans le domaine de la santé, L'Harmattan, pp.4-8, 2014, Logiques Sociales. hal-00950720

HAL Id: hal-00950720

<https://hal.science/hal-00950720>

Submitted on 21 Feb 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Santé, citoyenneté : une éthique associative ?

Introduction de « L'engagement associatif dans le domaine de la santé »

Logiques Sociales, L'Harmattan, février 2014

Dan Ferrand-Bechmann, sociologue, professeur émérite Université de Paris 8 St Denis, CESOL.

Yves Raibaud, géographe, maître de conférences HDR Université Bordeaux Montaigne, Adess Cnrs

En périphérie du système de santé français, le monde associatif représente un secteur important, à la fois ancien et innovant, relativement peu exploré par les sciences sociales : bénévoles engagés dans des associations de malades, la défense des droits des minorités sexuelles, l'accompagnement des personnes en fin de vie, salariés associatifs mettant en place des actions de prévention contre l'alcoolisme et les drogues, d'éducation à la sexualité, d'intégration des handicapés, de santé communautaire. Ces parcours de bénévoles et de salariés se mêlent dans un monde aux valeurs fortes, dont l'efficacité sociale est reconnue dès qu'on atteint les limites de l'intervention du système public de santé et du marché.

L'ouvrage qui suit aborde plusieurs thèmes: l'engagement, la santé et le genre. Qu'y a-t-il de commun entre les patients experts, les usagers-acteurs, les personnes engagées dans des associations en lutte contre le cancer, le sida ou la sclérose en plaque ou celles qui luttent pour le droit des trans ou celles qui aident sexuellement les personnes handicapées? Il s'agit de personnes qui ont une double caractéristique. Premièrement elles souffrent, elles ou leurs proches, parce qu'une maladie, un handicap ou un problème d'identité agit comme un stigmate social. L'affection qu'elles ressentent dans leur corps se double alors du sentiment d'être reléguées, mises à l'écart, « pathologisées » alors même que les ressources physiques et mentales dont elles disposent leur permettraient d'être, même partiellement, insérées et actives dans la vie sociale. Deuxièmement ce sont des personnes qui s'engagent pour défendre leurs droits ou aider des personnes qui ne leur semblent pas correctement prises en charge par le système de santé : soit dans une posture de coopération qui vise à humaniser l'hôpital, la maison de retraite, l'établissement qui accueille les malades et les handicapés ; soit dans une posture de solidarité dont le but est d'atténuer les souffrances par une prise en charge collective de personnes qui partagent la même maladie et le même symptôme ; soit dans une posture militante qui dénonce les insuffisances du système de santé et les injustices ou la maltraitance dont sont l'objet certains usagers.

Le champ d'investigation des auteurs contributeurs à cet ouvrage se situe dans ces problématiques, assez peu traitées jusqu'ici dans les recherches en sciences humaines et sociales. L'ouvrage est traversé par la question de la santé mais aussi par celui du bénévolat, de l'engagement et du militantisme. C'est un secteur doublement aride et déserté par les sciences sociales qui, en général, sont rendus muets par le mandarinat médical, pour qui ces questions ne sont pas des sujets dignes d'Hippocrate. Les questions qui sont posées renvoient à des pensées morbides: la mort, le cancer, la maladie, la « monstruosité » d'un corps différent, qui peuvent faire peur, en miroir. Pourtant les associations occupent par leur action et leur impact un territoire de plus en plus large dans le monde médical. Elles sont en amont et

en aval des décisions politiques et s'érigent en acteurs incontournables, avec des identifications généralement liées à une pathologie spécifique, mais qui s'élargissent à la « classe des malades ». Quelques dispositifs institutionnels font progresser la qualité de vie des malades et des proches: ils ont mis la démocratie sanitaire en marche en rendant obligatoires la représentation, le pouvoir et l'expertise des usagers et des proches dans des comités ad hoc. On ne peut plus reculer sur le droit des malades ni sur la loi Kouchner ni même sur la loi Léonetti. On ne peut plus rester sourd aux demandes des associations car elles ont bien souvent le dos au mur et la force dynamique de la résilience des militants qui passés par des douleurs et des grandes souffrances ne veulent pas que d'autres subissent le même sort.

Dans la première partie de l'ouvrage, les associations de patients interrogent les relations entre les associations et le système de santé français. L'article de Luigi Flora ouvre le banc en montrant de quelle manière le patient expert est devenu un acteur incontournable des systèmes de santé. Il en fait la généalogie, depuis les Alcooliques Anonymes, nés aux Etats-Unis au moment de la crise de 1929 jusqu'aux grandes associations engagées dans la lutte contre le SIDA à la fin des années 1990 et le foisonnement associatif actuel. Le patient expert, soutenu par des associations de plus en plus organisées, trouve sa place en réaction aux transformations de la gouvernance de l'hôpital et plus largement à la modification de la prise en charge des malades. Luigi Flora montre comment leur expertise s'est progressivement construite, apportant de nouvelles ressources basées sur un savoir expérientiel.

Fabien Merlaud, Philippe Terral et Nadine Haschar-Noé analysent comment la mise en œuvre du Programme National Nutrition Santé délègue aux associations la lutte contre l'obésité. Cette démarche top down incite les associations à enrôler de nouveaux membres et hybrider les savoirs des différents acteurs. L'enjeu est, pour elles, d'exister aux différentes échelles de l'action publique et notamment au niveau local. Séverine Colinet montre comment la mise en œuvre des politiques territoriales dans le champ de la santé permet aux malades atteints de la sclérose en plaque, majoritairement des femmes, de s'impliquer dans la vie associative pour aménager leur vie quotidienne avec la maladie, bien au-delà de la simple prise en charge médicale. Sandrine Knobé interroge les dispositifs de concertation mis en place ces dernières années à la suite de la loi « hôpital, patients, santé et territoires » en récapitulant le travail préalable réalisé par les associations dans le domaine du cancer depuis plusieurs décennies, que ce soit à travers le soutien à la recherche médicale, les actions de prévention, l'entraide entre patients ou la diffusion de l'information.

Deux tendances se dégagent de ces relations ambiguës entre le pouvoir médical et le monde associatif. La première tend à montrer que le militantisme associatif a précédé et précède encore la prise en compte des revendications des patients par l'institution médicale, même si aujourd'hui la décentralisation du système de santé français semble favoriser la participation des usagers. La seconde analyse la façon dont les dispositifs qui intègrent l'obligation légale de la participation des patients aux politiques de santé peuvent instrumentaliser les associations, jusqu'à leur faire porter la responsabilité d'un certain

nombre d'actions de prévention ou d'aides aux malades. Ce soupçon qui pèse sur les politiques contemporaines de la santé est analysé par François Vedelago. La thématique de l'usager « au centre » des organisations médico-sociales et de la santé date, selon lui, du début des années 1980 et l'on ne peut qu'être frappé par la continuité des actions menées par les différents gouvernements en France depuis plus de trente ans, dans un contexte de crise permanente du financement des régimes sociaux. L'idée de faire de l'usager un responsable de sa propre santé (aussi bien par l'incitation à modifier son comportement que par l'encouragement à participer à des actions collectives) agit littéralement comme un « détournement », la démocratie sanitaire mise en place servant à masquer l'indicible, c'est-à-dire l'incapacité des gouvernements successifs à équilibrer les comptes de la sécurité sociale et des régimes de retraite. A l'opposé de cette longue et stimulante analyse et complétant les textes précédents, Dan Ferrand Bechmann propose une autre approche, empirique, de la sociologie des patients : celle qui montre comment le bénévolat et l'engagement auprès d'autres malades peuvent « guérir » aussi bien ceux qui sont l'objet de ces soins que ceux qui les prodiguent. Le travail de recherche mené sur les bénévoles en lutte contre le cancer par Dan Ferrand Bechmann, en compilant et analysant près de cent entretiens, montre la force et la vitalité des relations qui se tissent au jour le jour dans la vie quotidienne des associations et les résultats non négligeables qu'elles obtiennent.

Dans la deuxième partie de l'ouvrage nous avons regroupé plusieurs textes sur des associations qui oeuvrent dans le domaine du genre et de la sexualité. Certes les articles précédents avaient pu évoquer le genre à travers le sexe des personnes malades (les femmes atteintes de sclérose en plaques) ou des militants associatifs (majoritairement des femmes dans le cas des bénévoles du cancer du sein). Dans les textes qui suivent l'identité de genre et la sexualité sont au cœur des préoccupations des militants associatifs car ils évoquent les frontières où agissent secrètement les normes sociales. Le système de santé n'y apparaît plus seulement comme un relais des mœurs ou des lois mais aussi comme un producteur de discours normatifs.

C'est le cas pour les personnes trans, longtemps assimilées (comme naguère les « homosexuels ») à des personnes malades. Les trans se sont aujourd'hui organisés en France et dans le monde pour faire reconnaître le droit à la différence et le droit à la transformation de leur corps. Peu de populations « souffrantes » auront autant été stigmatisées et maltraitées par l'institution médicale (article d'Arnaud Alessandrin). La question de l'expertise sur les trans, apanage exclusif des psychiatres, a été fortement discutée par les associations trans au fur et à mesure qu'était démontrée la vacuité du diagnostic faisant des « transexuel.le.s » des malades atteints d'une affection inventée dans les années 1970 (la dysphorie de genre), dont le principal intérêt est de justifier l'impossibilité juridique et morale du changement de sexe, ou tout au moins de la marginaliser par un protocole psychiatrique long et douloureux, autorisant légalement une opération chirurgicale. Les choses semblent changer aujourd'hui car les associations trans ont su à leur tour diffuser sur les réseaux sociaux une expertise recommandant les bons psychiatres (mais aussi les chirurgiens et les endocrinologues) et déconseillant les mauvais. Ces associations et ces réseaux apparaissent aujourd'hui comme les interlocuteurs privilégiés des jeunes trans, confrontés à la grande solitude de leur condition,

qu'ils ne peuvent pas avouer à leur entourage. La démarche sociologique qu'adopte Elsa Comails consiste, à travers des biographies qui décrivent les « carrières » des trans, à comprendre comment des problématiques qui sont, a priori, strictement individuelles peuvent s'inscrire progressivement dans le champ social jusqu'à devenir un enjeu de santé publique.

La question des trans et de leur « transition », vue à travers ces deux articles, apparaît avant tout comme une question d'identité. Même si la sexualité n'est pas absente, ce n'est pas là que se situe le problème puisqu'aujourd'hui toutes les sexualités entre adultes consentants sont par principe acceptables. Dans les deux textes suivants Lucie Nayak met l'accent sur des personnes qui sont exclues partiellement ou totalement de la sexualité: les handicapés. L'auteure nous montre à quel point explorer les normes de genre peut donner la mesure de la violence sociale. Dans le premier texte elle nous plonge dans l'univers de la sexualité des personnes handicapées mentales. Parfois considérés (notamment par leurs parents) comme d'éternels enfants, les personnes handicapées mentales apparaissent toujours comme des « mineures ». Leur absence de responsabilité semblait autrefois leur interdire toute vie sexuelle, contrôlée par une surveillance dans les établissements d'accueil et accompagnée souvent d'une médication lourde censée apaiser le besoin sexuel. Le principe de la « santé sexuelle » est venu, depuis les années 1980, bousculer ces pratiques anciennes, sans donner réellement de solutions au personnel qui encadre les personnes handicapées. Des associations (de parents, de soignants) ont donc vu le jour pour enseigner la sexualité aux handicapé.e.s. Cela permet de lever le voile sur la réalité de pratiques cachées, parfois abusives, de questionner la responsabilité mentale et de dénoncer une maltraitance institutionnelle qui paraissait, jusque là, aller de soi.

Autre sujet, autres limites : la sexualité des personnes handicapées motrices. La sexualité des personnes étant désormais considérée comme un besoin auquel les individus, valides ou handicapés, doivent avoir le droit de répondre, des associations proposent des services d'assistance sexuelle à des personnes handicapées des deux sexes, en particulier au Danemark et en Suisse où ces pratiques ne sont pas considérées comme illégales. Le fait que la population handicapée ait pu être exclue de la sexualité pose le problème de la prostitution envisagée comme un service, d'autant qu'il s'avère que la quasi-totalité des services sexuels rendus le sont par des femmes envers des hommes handicapés. L'imbrication des problématiques de genre et de handicap autour de la sexualité ne peut pas, comme d'habitude, se satisfaire d'une discussion de principe sur la dignité des personnes (les unes comme les autres étant atteintes sur ce registre), mais doit se comprendre comme une production « d'arrangements ». Les étudier de façon empirique comme des situations sociologiques porteuses de sens, en faire la somme et les porter au débat public est un travail d'utilité scientifique et politique. C'est ce qui fait toute la valeur du travail de Lucie Nayak.

Un dernier article, en contrepoint, mesure les difficultés de mise en route d'une politique territoriale de la santé à partir d'une enquête menée auprès de trente cadres de l'animation socioculturelle et du travail social employés dans des associations (Yves Raibaud). Il examine les intersections de l'activité de ces cadres avec le domaine de la santé et relate ce qu'ils nous disent de leur culture professionnelle, et comment elle croise les problématiques de santé. Dans la description des missions qui leurs sont confiées, les hommes, plus que les

femmes, hiérarchisent et idéalisent les tâches qui leur paraissent les plus importantes à leurs yeux en mettant à distance le soin, l'affect et la relation individuelle. Cet échantillon permet de mesurer la distance qui reste à parcourir pour que des cadres professionnels du travail social participent à de nouvelles pratiques associant les populations à une prise en charge plus grande et plus autonome des problématiques de santé.

Si la juxtaposition des articles fait clairement apparaître les logiques qui opposent ou rapprochent l'institution médicale et le monde associatif, il apparaît clairement que les femmes y ont un rôle non négligeable mais qui reste plus modeste que les hommes au niveau des responsabilités, tant leur rôle du côté du care et maintenant de l'empowerment reste leur part maudite (le « sale boulot », dit Everett Hughes, expression reprise par Joan Tronto). Par ailleurs ce sont elles qui sont souvent les clientes du care! C'est une évidence et un autre pan de cet ouvrage: le genre induit des pratiques, des situations et des conditions de vie différentes et assigne plutôt les femmes à être les petites mains des associations. Ce sont les femmes qui font l'éducation sexuelle des handicapées comme celles qui sont les plus actives dans les associations dans le secteur de la santé au niveau de la prévention et de l'accompagnement. Les tâches de care sont davantage attribuées aux femmes à travers cette figure nouvelle qui est l'accompagnement dont les qualités, compassion et sollicitude, sont vivement sollicitées comme le montre en particulier leur action dans la lutte contre le cancer ou la myopathie. Dans l'article sur les enjeux de genre dans l'assistance sexuelle en Suisse Lucie Nayak montre que pour atteindre la « santé sexuelle », il convient selon le discours des formateurs en éducation sexuelle rencontrés, de se conformer à des normes sexuelles traditionnellement considérées comme féminines et qui comportent de l'affection et de la sentimentalité. La question de l'engagement dans la santé traverse et transcende les inégalités de genre et méritait d'être traité à travers des exemples de diverses pathologies et grâce à des points de vue différents, mettant en scène les usagers et les acteurs comme personnages principaux d'une bataille vers la démocratie sanitaire.

Ferrand-Bechmann D. (2013), *Le bénévolat*,

Ferrand-Bechmann D., (2011), *Les bénévoles face au cancer*, Desclée de Brouwer, Paris.

Gallibour E. et Raibaud Y., (2010), dir., *Transitions professionnelles dans le monde associatif et l'animation*, coll. Logiques Sociales, L'Harmattan, Paris.

Gilligan C., *Une voix différente. Pour une éthique du Care*, Flammarion, Paris, (2008[1982])

Tronto J., *Le souci des autres. Ethique et politique du Care*, Pris, éd. de l'EHESS, 2005 [1985]