

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>



LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- Le *care*, au fondement du sanitaire et du social
- Un réseau de pairs pour l'éducation thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 au Mali
- Des robots affectifs et sociaux pour le soin, enjeux et problématiques éthiques
- Éthique et intelligence artificielle en santé, pour une régulation positive
- Le *design* peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care*
- Les apports de la lutte contre le sida à la démocratie en santé

Les apports de la lutte contre le sida à la démocratie en santé

■ Il existe un débat sur la place et le rôle des usagers dans le système de soins et de santé ■ Il est important de rappeler que les personnes concernées par le sida et les associations de lutte contre cette pathologie ont initié un nouveau type d'engagement du malade dans le soin et dans les politiques publiques ■ Celui-ci pourrait être pris pour modèle.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – association ; démocratie sanitaire ; patient ; politique de santé ; VIH/sida

The contribution of the fight against AIDS to the health democracy. *There is a debate on the place and the role of users in the healthcare system. It is important to remember that the people concerned by AIDS and associations fighting against this pathology have initiated a new type of patient involvement in care and public policies. This could be taken as a model.*

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – association; healthcare policy; health democracy; HIV/AIDS; patient

La place et le rôle des malades dans l'amélioration de notre système de soins et de santé sont un sujet de plus en plus débattu. Néanmoins, il est important d'aller au-delà d'une éthique de la conviction, tout en ayant à l'esprit que la tâche la plus importante qui nous échoit est de trouver les moyens de protéger le soin, au sens où il est la première matrice de la subjectivation et de l'émancipation du sujet, et au sens où, si nous nous situons dans une approche politique du soin, le premier test de crédibilité de la citoyenneté reste la santé. Il s'agit de proposer de nouveaux cadres théoriques pour penser la relation au soin, à la maladie, à la vie et aux autres. En somme, il s'agit de faire du soin un bien commun, c'est-à-dire une ressource à préserver et à développer [1]. En effet, pourquoi les publics bénéficiant d'un accompagnement social ou médicosocial ont-ils des difficultés à faire reconnaître leur appartenance à la catégorie de citoyens éclairés ? Comment faire pour que les usagers deviennent des actifs de la connaissance ? La

suprématie accordée à l'organisation "académique et morale" des connaissances nous prive des savoirs produits par une partie de la population et aussi de l'expérience vécue de citoyens biologiques dont la parole n'est pas prise en compte et qui, pourtant, participent au maintien du monde en se maintenant vivants, comme chacun d'entre nous, mais dans des conditions plus difficiles.

La maladie est une expérience humaine : cela veut dire qu'elle est le fait de l'expérience des humains et, à ce titre, elle se doit d'être abordée comme une expérience légitime, valide du point de vue de ceux qui la vivent et qui participent à la transformation du monde.

L'EXPÉRIENCE DES MALADES DU SIDA

Le sida est une des rares maladies où c'est l'expérience des malades qui a guidé les premiers raisonnements médicaux ainsi que les politiques de santé publique à l'égard de la collectivité.

■ C'est dans un climat d'urgence et de pénurie de connaissances médicales qu'un autre rapport au savoir médical a émergé et que d'autres modes de production de connaissances ont vu le jour [2]. Face au désarroi individuel causé par cette infection transmissible sexuellement, et à la maltraitance sociale à laquelle elle donnait lieu, les malades ont organisé leur propre prise en charge médicale, sociale, funéraire, légale, en modifiant et en faisant avancer les institutions (l'autorisation de la publicité pour les préservatifs, les premières moutures du contrat d'union civile-pacte civil de solidarité [Pacs], les autorisations d'utilisation temporaire de médicaments pas encore disponibles sur le marché, la production de génériques, les soins funéraires, la mise en place d'échangeurs de seringues, la lutte contre l'emprisonnement de séropositifs, dans de nombreux pays, la médecine du travail, les refus de soins, etc.).

■ Les malades regroupés en associations sont partis de

CATHERINE

TOURETTE-TURGIS

Professeur des universités,
chercheuse au Conservatoire
national des arts et métiers,
fondatrice de l'Université
des patients

Sorbonne université, bâtiment
stomatologie, 3^e étage,
91, boulevard de l'Hôpital,
75013 Paris, France

Adresse e-mail :
catherine.tourette-turgis@
sorbonne-universite.fr
(C. Tourette-Turgis).

leur propre expérience afin de résoudre les problèmes les plus urgents qui se posaient à eux, comme l'absence de tests de dépistage, le manque de traitements curatifs, les souffrances de fin de vie et la discrimination sociale dont ils étaient l'objet. Nous avons alors assisté au déploiement d'un "activisme thérapeutique" qui a été l'un des principaux leviers de l'émergence du concept de démocratie sanitaire. Ainsi, il existait plus d'une centaine d'associations de lutte contre le sida en 1990 pour la seule région Île-de-France [2].

LES ACQUIS DES MOUVEMENTS SOCIAUX

■ **L'émergence dans les années 1970 d'associations de malades créées par des malades** revendiquant le droit à l'information, voire le libre choix des thérapeutiques, a eu pour effet de faire apparaître de nouvelles figures du malade telles que : « *le patient-expert, le patient-ressource, l'usager-formateur, le patient-chercheur* » [3]. Les années 1970 ont vu se développer des courants d'auto-formation en lien avec les mouvements sociaux comme les droits civiques, le féminisme et le mouvement du *self-help* (*Our Bodies, Ourselves*, 1971¹). Il s'agissait pour les femmes de se réunir et d'apprendre, par des techniques d'auto-observation, un autre usage de leur corps. Elles ont ainsi participé à une autre définition du plaisir sexuel, du bien-être et de la santé sexuelle féminine. Les groupes de paroles de malades du sida se sont inspirés de l'activisme des mouvements féministes.

■ **Lorsque les premiers malades du sida ont dû organiser leur propre prise en**



Le déploiement d'un "activisme thérapeutique" vis-à-vis du sida a été l'un des principaux leviers de l'émergence du concept de démocratie sanitaire.

charge, ils se sont réunis et sont partis de leur propre expérience pour résoudre les problèmes les plus urgents qui se posaient à eux. Ils ont photographié leurs symptômes, ont documenté leur maladie, ils ont participé à des essais cliniques, voire ont été à l'initiative de certains d'entre eux pour faire avancer la recherche médicale en leur faveur.

LA LÉGITIMITÉ DE L'EXPERTISE, UN ENJEU DÉMOCRATIQUE

■ **Il n'y a pas eu de débat portant sur la légitimité** de l'expertise des femmes ou celle des malades du sida, car

le mouvement des femmes comme celui des malades du sida ont intégré leur objet de combat dans des luttes d'intérêt général comme le droit des enfants, la santé sexuelle, la santé reproductive, la réduction des risques dans la toxicomanie, les conditions asilaires en psychiatrie et dans les prisons, les droits et la santé des migrants, l'intérêt de la dépenalisation de l'homosexualité pour la prévention générale de la population. En ce sens, ces mouvements ont été à l'origine de réformes sociales importantes et bénéfiques à l'ensemble de la population et de la société. Dans les années 1990, les associations d'usagers de drogue ont mis en place des

NOTE

¹ *Our Bodies, Ourselves* (qui s'appelait à l'origine *The Boston Women's Health Book Collective*) est un livre sur la santé des femmes et leur sexualité. C'est une production collective parue pour la première fois en 1971.

groupes d'autosupport à partir du modèle des "alcooliques anonymes". Ils ont utilisé leur expertise d'expérience pour aider d'autres malades à s'en sortir et globalement, cette expertise d'expérience a été reconnue comme pouvant avoir des effets thérapeutiques équivalents à des interventions conduites par des professionnels de santé.

■ **L'expertise des usagers de drogue** a d'autant été plus acceptée qu'elle est intervenue en pleine épidémie de sida et qu'il fallait absolument réduire le nombre de contaminations dans la population des toxicomanes injecteurs de drogue et aussi éviter de nouvelles contaminations dans la population générale, par exemple chez les individus qui utilisaient les drogues pour des raisons festives. Il était du devoir des politiques publiques de mettre en place tous les moyens disponibles, y compris la mise à disposition d'échangeurs de seringues, puis de produits de substitution ainsi que tous les moyens tendant à la guérison et à la réduction des risques [4].

■ **Nous remarquons dans les exemples cités précédemment** que la volonté de démedicaliser l'approche de leur santé, de prendre en main le contrôle de leurs corps et des stratégies thérapeutiques, n'a jamais posé problème quand ces demandes ont été conjointement l'objet des préoccupations des politiques publiques. Certaines maladies, y compris les associations qui les représentent, sont plus silencieuses que d'autres au niveau sociétal en termes de luttes et de revendications. Nous avons tendance à reconnaître davantage l'expertise d'expérience pour des maladies caractérisées par un

manque de connaissances médicales comme les maladies rares, car nous avons besoin des récits d'expériences des malades. D'autres pathologies pour lesquelles il existe un solide arsenal thérapeutique sont moins enclines à faire appel à l'expertise des malades.

LES SCHÈMES DE PENSÉE DU SOIN ET LES POLITIQUES PUBLIQUES

■ **L'action politique** doit s'efforcer de réduire autant que possible la vulnérabilité des biens importants comme la santé, la famille, la cité, la terre, l'air. Le soin a une responsabilité quant à la prévention de la vulnérabilité, l'articulation du respect de la dignité avec celui de la vulnérabilité.

■ **Le respect de l'autonomie** ne bénéficie qu'à ceux qui peuvent l'exercer. Comment faire pour que le soin devienne une émotion démocratique ? Le lien entre la vulnérabilité et la reconnaissance est le fait que nous sommes vulnérables à la non-reconnaissance d'autrui. Il est difficile de s'émanciper de la dépendance au regard d'autrui.

■ **La promotion des capacités** est définie comme le fait de donner aux individus l'opportunité de développer leurs potentialités pour vivre d'une manière qui soit conforme à ce qu'ils peuvent attendre d'une vie. Il est nécessaire que les conditions sociales autorisent l'exercice effectif de leurs capacités. La démocratie consiste à permettre que tous les êtres humains participent à la direction de leur propre vie, sans considérer que leur vulnérabilité contingente ou chronique les exclut du processus de décision qui les concerne [5].

PENSER LA VULNÉRABILITÉ EN PARTAGE

■ **Il s'agit de penser la vulnérabilité en tant qu'elle est constitutive.** Donc, partageant cette vulnérabilité constitutive de nos vies, nous prêtons attention à nous, à autrui, nous édictons des lois de protection mutuelle, nous organisons le soin, les lois, et nous avons à notre disposition un ensemble d'outils et d'instruments visant à réguler au mieux le "vivre-ensemble".

■ **Perte et vulnérabilité viennent de ce que nous sommes des corps socialement constitués,** attachés aux autres, menacés de perdre ces attachements, exposés aux autres, risquant de faire l'objet de violence du fait de cette exposition. Un malade découvre qu'il peut perdre ses attachements parce qu'il devient dépendant, fragile ; qu'il était un objet d'attachement fiable pendant qu'il allait bien et que, tout à coup, sa fragilité, sa précarité biologique l'exposent à l'abandon. Nous ne sommes pas simplement vulnérables aux actions d'un autre violent ou humiliant, mais à tous ces autres qui ne nous viennent pas en aide, ne nous prêtent pas secours alors que nous sommes dans le besoin.

LA QUESTION DE L'ACCÈS À L'EXPÉRIENCE

■ **Comment avoir accès à l'expression de l'expérience du malade ?** Dans certaines situations, nous n'avons pas de voix pour nous faire entendre parce que nous avons perdu contact avec notre propre expérience, avec notre propre vie. Ainsi, retrouver le contact avec son expérience et trouver une voix pour son expression sont le premier pas d'une définition de la connaissance par le *care*.

Faire que toutes les voix soient entendues [6], permettre leur expression, les reconnaître, faire que chacun trouve sa voix, prendre en compte tous les cas particuliers, prêter attention à toutes les voix entendues, sont la première étape de la transformation de l'expérience en expertise. Que vit chacun de nos malades, de quoi fait-il l'expérience, quelles sont ses préoccupations, ses soucis quotidiens, en quoi la sollicitude médicale doit-elle s'intéresser à ce qui lui importe, comment inventer le soin en partage et fabriquer quelque chose de différent, ensemble ?

Nous pouvons poser l'autonomie comme une finalité à condition de prendre le sens que lui accorde Paul Ricœur, c'est-à-dire qu'elle est traversée par la vulnérabilité de chacun, et il est impossible de se déconnecter les uns des autres [7].

Il faut donc trouver les meilleures façons de "faire monde commun" entre les soignants et les patients. Chacun a sa voix, aucune n'est substituable à une autre, et pouvoir entendre implique de se mettre à l'écoute d'une autre voix que la sienne. Entendre la voix des malades est le premier pas de la démocratie en santé. Il est essentiel de ne pas catégoriser leurs propos en utilisant des grilles de lecture souvent employées pour les acteurs faibles (disqualifiés socialement), mais s'en tenir à leurs préoccupations concrètes et prioritaires. Les laisser porter leur voix dans les instances de décision et de délibération en santé est le deuxième pas, voire les former à savoir le faire... ce qui constitue le troisième pas.

LES MÉCANISMES DE PRODUCTION DE L'EXPERTISE

Il n'est pas parce qu'une compétence est acquise dans

un groupe de pairs qu'elle a moins de valeur ou de légitimité que si elle l'est dans un dispositif traditionnel d'enseignement. Ce postulat pose la question de la catégorisation des modalités d'acquisition des compétences en fonction de la légitimité de leur lieu d'acquisition. Elle démontre la persistance de la confiscation de la catégorie d'expertise par ceux qui prétendent gérer, aider, protéger, veiller sur les faibles, les exclus, les vulnérables, les malades. Comment intégrer dans les espaces publics ceux qui, par leur expérience singulière, ont défriché des champs de connaissances inconnus des experts ?

Nous avons tout intérêt à faire reconnaître l'expérience des malades, en montrant que leurs acquis peuvent être utilisés comme des ressources nous permettant de trouver des solutions à d'autres problèmes dans la société. Quand nous savons prendre régulièrement des décisions en situation d'incertitude, quand nous finissons par savoir gérer des situations à risque répétées, quand nous savons réagir face à l'annonce programmée de notre propre mort, les compétences qui s'acquièrent à l'occasion de cette expérience sont transférables dans d'autres champs. Les compétences des humains acquises dans les situations de grande adversité souffrent d'un manque de valorisation sociale.

CONCLUSION

La question consiste donc à protéger le soin et la démocratie, prendre soin de nos institutions en les rendant vivantes, vivaces, empathiques, sympathiques et efficaces pour tous, et réformer en urgence celles qui fonctionnent sur des principes mortifères.

Il est important de rappeler que le *care* – le "soin" – est « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie » [8]. Le soin ne se limite pas aux interactions entre des humains. Nous y incluons la possibilité que le soin s'applique non seulement aux autres, mais aussi à des objets et à l'environnement.

Il faut aider les associations de malades à se développer. Nous pouvons imaginer une répartition des tâches entre les associations, entre celles qui s'inscrivent dans le versant politique de la maladie, donc dénoncent les politiques publiques de gestion de celle-ci, et celles qui se revendiquent du versant biologique de la maladie, et donc réclament des traitements, des essais cliniques, des accès compassionnels, des médicaments pour tous, ici et maintenant, etc. Dénoncer et réclamer peuvent coexister [9].

Enfin, dans la mesure où les malades capitalisent sur l'expérience des autres, il s'agit de construire un espoir raisonnable dans les orientations et stratégies de communication des associations sur le modèle de ce qui a été magistralement construit par les associations de lutte contre le sida. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Fleury C, Tourette-Turgis C. Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital. Le sujet dans la cité. 2018;1(7):183-96.
- [2] Barbot J. Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida. Paris: Balland; 2002.
- [3] Jouet E. Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet Emilia. Éducation permanente. 2013;(195):73-84.
- [4] Tourette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage. Bruxelles (Belgique): De Boeck Supérieur; 2015.
- [5] Fleury C. La fin du courage. Paris: Fayard; 2010.
- [6] Gilligan C. Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris: Flammarion; 2008.
- [7] Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Le Seuil; 1990.
- [8] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris: La Découverte; 2010, p. 40.
- [9] Defert D. Une vie politique. Paris: Le Seuil; 2014.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.