

TEXTE DE PRÉSENTATION DE M. SÉBASTIEN FLEURET

Sommaire

En France, autant le système médical est structuré et encadré, autant les services d'accueil et d'écoute du domaine sanitaire et social sont peu institutionnalisés. En effet, tout un pan de l'offre de services de proximité est le fait d'associations à but non lucratif qui reposent sur du bénévolat et sur l'implication des associations professionnalisées. La problématique de recherche de M. Fleuret porte donc sur la place des associations du secteur sanitaire et social dans le système de soins de santé français :

- Comment ces associations participent-elles aux réseaux locaux ?
- Font-elles partie de ces réseaux ou sont-elles situées en marge ?
- Quels liens ces associations entretiennent-elles avec les autres acteurs du système ?

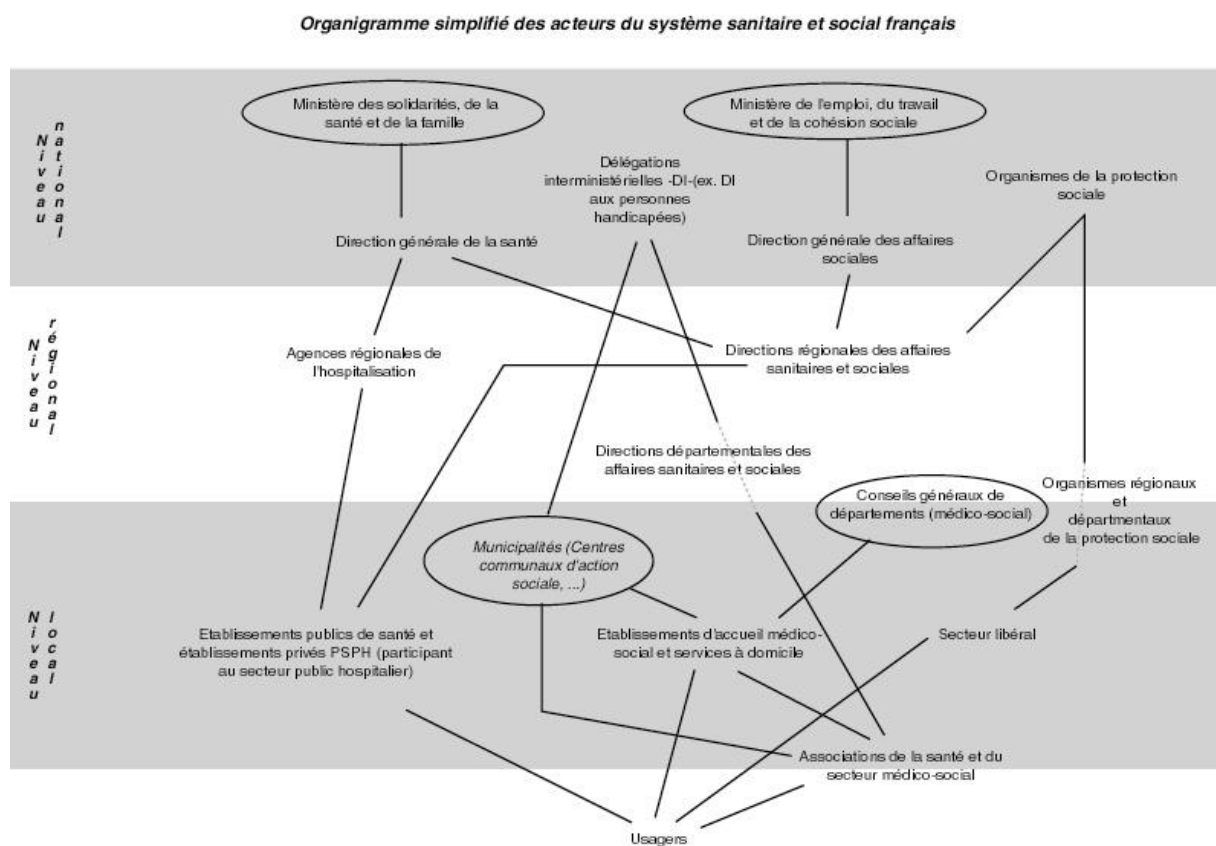
Pour répondre à ces questions, M. Fleuret se penche sur une façon de classer les associations qui lui permet d'en préciser davantage le rôle.

Le Centre tient à remercier M. Sébastien Fleuret d'avoir gentiment accepté de diffuser le texte de sa présentation à tous les participants et aussi à tous ceux qui ont manifesté un intérêt pour sa conférence et qui n'ont pu être présents.

Les associations de santé en France

LE CONTEXTE : UN SYSTÈME DE SANTÉ FRANÇAIS RELATIVEMENT CLOISONNÉ

Pour commencer, il me faut situer le contexte : le système de santé français est caractérisé par une séparation assez nette entre le volet médical de la santé et le reste des « affaires sociales » (figure 1).



Entre la santé et le social se trouve un secteur défini un peu par défaut : le secteur médico-social (essentiellement accueil, services et hébergement pour personnes âgées, personnes handicapées, enfance en difficulté). Le système de santé médicalisé est très centralisé et sa logique organisationnelle est nationale (avec déconcentration au niveau régional). La politique sociale se fait à l'échelle nationale et de plus en plus de façon décentralisée au niveau départemental et municipal.

Si le système médicalisé, et notamment le secteur hospitalier, est très structuré, planifié et encadré (ARH), tout un ensemble de services, de lieux d'accueil, d'écoute, de rencontre, d'échanges existe dans le domaine sanitaire et social et de façon beaucoup moins institutionnalisée que dans le strict cadre du volet médical de la santé.

Mais à côté de ce système institutionnalisé, structuré et hiérarchisé, tout un pan de l'offre de services de proximité est le fait d'associations à but non lucratif (*loi 1901*) qui reposent pour partie sur le bénévolat et d'implication militante des adhérents, et pour une autre partie sur des associations professionnalisées, véritables entreprises sociales.

La problématique qui guide l'ensemble de mes travaux porte donc sur la place des associations du secteur sanitaire et social dans la construction locale de réseaux.

La conception générale de la santé évoluant lentement, des réseaux se constituent à l'articulation du secteur de la santé médicalisée et du social : c'est le cas des réseaux participant à la prise en charge de groupes de populations spécifiques comme les réseaux en gérontologie, en alcoologie, ou certains réseaux s'adressant aux personnes sans-abri, etc. (Je parle de groupes de populations spécifiques car on évite en France de parler de clientèle en matière de santé. En effet, ce mot renvoie à un modèle marchand or la santé se doit – théoriquement dans l'idéal républicain – d'être un bien dont le coût est couvert par la solidarité nationale : l'utilisateur ne saurait donc être un client !)

Comment ces associations participent-elles aux réseaux locaux ? En font-elles partie intégrante ou sont-elles situées aux marges ? Quels liens entretiennent-elles avec les autres acteurs du système ? Comment s'intègrent-elles à leurs territoires, à la fois dans la proximité attendue de leurs actions et dans leurs rapports aux politiques publiques locales ?

C'est une succession de conversations avec des responsables de secteurs géographiques de la caisse primaire d'assurance maladie et de la direction régionale des affaires sanitaires et sociales qui a été à l'origine de cette étude. En effet, chacun de ces interlocuteurs possédait une vision différente de l'offre de soins et des réseaux existants pour une même aire géographique. Et chacun se référait à ses propres annuaires associatifs constitués empiriquement et aux contenus très différents. Cela légitimait totalement l'interrogation sur la place réelle des associations dans les réseaux locaux : comment s'y affirment-elles et pour y

jouer quel rôle ? Doit-on distinguer des associations qui participent au système (et sont dans les carnets d'adresses) d'autres, quasi invisibles aux yeux institutionnels, qui constituent une « nébuleuse des initiatives locales » ?

DÉFINITION DU FAIT ASSOCIATIF EN FRANCE

Ce que l'on nomme, dans les pays de culture anglosaxonne, organismes communautaires correspond en France (dans les grandes lignes) aux associations dites « loi 1901 ». C'est en effet au tout début du XXe siècle, dans la continuité du développement du syndicalisme et de la mutualité, que le parlement français a légiféré et créé un statut d'association à but non lucratif ainsi défini : *convention par laquelle une ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leurs activités dans un but autre que partager les bénéfices* (à l'exception des associations liées au culte, qui relèvent de la loi de 1905).

Sous l'appellation d'association se sont constituées au fil des ans une multitude d'organisations collectives dans des domaines très variés : associations sportives, culturelles, professionnelles, caritatives, etc. Le conseil national de la vie associative (CNVA) estime qu'il existe aujourd'hui en France entre 700 000 et 750 000 associations, une autre étude commandité par la MIRE va jusqu'à évaluer ce nombre à 880 000 en 1999 (TCHERNONOG, 2000).

Trois facteurs m'ont incité à travailler plus spécifiquement à l'élaboration d'une recherche portant sur les associations du secteur sanitaire et social¹.

- Premièrement, le mouvement associatif dans ce secteur d'activité est particulièrement important. Par exemple près de 80 % de l'accueil en établissements médico-sociaux (ex. hébergement médicalisé pour personnes handicapées) en France est associatif (SALAMON et Al., 1996 ; PRIOU, 2001).
- Deuxièmement, selon les données du programme Johns Hopkins de comparaison internationale du secteur sans but lucratif, le champ sanitaire et social est celui où l'on

¹ L'appellation « sanitaire et social » est préférée à la désignation par le seul mot santé car celui-ci, malgré une définition très claire de l'OMS (état de bien-être complet physique, moral et social), est encore trop souvent restreint à une connotation exclusivement médicale.

trouve les plus fortes proportions d'emplois du tiers secteur en France, mais aussi en Allemagne ou en Italie.

- Troisièmement, les recherches actuelles en géographie sociale et sanitaire révèlent que l'un des enjeux sanitaires dans les pays occidentaux est la continuité des parcours en santé. Or, les associations sont des étapes primordiales dans ces parcours, constituant un maillage de services ainsi qu'un espace de foisonnement d'idées, de revendications, et de stimuli à l'adresse des politiques publiques qui, du local au national, contribuent à la définition du système de soins.

Une fois posée la situation de départ, quelles recherches mener, selon quelles méthodes et pour quels résultats ?

Je vous propose un double focus : le premier sur les difficultés méthodologiques à classer les associations : je détaillerai les critères que l'on peut identifier comme pertinents pour une classification qui soit plus appropriée que la classification du programme John's Hopkins aux spécificités des associations de santé.

Mon deuxième focus sera sur une enquête effectuée dans un département français : le Maine et Loire qui me permettra de vous livrer quelques réflexions complémentaires sur ce que sont les associations dans le domaine sanitaire et social en France. Tout d'abord, j'appliquerai à un exemple local la classification évoquée dans le premier focus. Ensuite j'insisterai sur les enjeux locaux auxquels les associations sont confrontées : enjeux de positionnement dans le système de soins (quel rôle y jouer), dans les réseaux locaux et enjeux de visibilité où l'on distinguera des associations très visibles et quasi-institutionnalisées et d'autres formant une nébuleuse assez peu connue. Ces enjeux portent en eux des critères de distinction et donc de classification des associations.

MÉTHODE DE CLASSIFICATION

Le rôle des associations de santé dans l'organisation locale des réseaux sociaux et sanitaires est un sujet moins étudié en France que dans les pays anglo-saxons (ATKINSON & al., 2000; COID & al., 2003). Ceci est peut-être dû :

- d'une part à l'importance d'un secteur public de la santé qui accapare l'attention

- d'autre part à une forte dissociation entre la santé (prise dans son sens médical) et l'action sociale.

Cette séparation génère un flou et une méconnaissance des acteurs entre eux et par conséquent, un manque de coordination. Si les institutions parviennent tant bien que mal à fonctionner de concert, il n'en va pas de même avec toutes les associations. En France, dans le domaine de la santé, elles ne sont pas recensées de façon exhaustive (TRICOT, 2002). Selon les départements, il existe des listes plus ou moins précises, mais aucun répertoire unique, ni complet de l'offre associative rapportée à un territoire, quelle que soit l'échelle retenue.

Quant aux professionnels de la santé et du travail social, chacun possède son propre réseau, ses connaissances spécifiques : il n'y a pas de réel partage des connaissances ni des ressources (JAEGER, 2000). Il existe donc des discontinuités et des zones d'ombre dans les réseaux locaux.

En l'absence de collection de données complètes à quelque échelle que ce soit en ce qui concerne le secteur associatif et dans le champ spécifique de la santé et dans le but de collecter de l'information par enquête, se pose donc la question de la délimitation du champ d'étude.

La dénomination d'associations du champ sanitaire et social couvre en effet un ensemble très vaste (Tab. 1) qui peut se répartir dans au moins sept des douze groupes de la classification internationale du tiers secteur (International Classification of Non-Profit Organizations ou ICNPO).

Tableau 1 : Groupe de classification ICNPO comprenant des associations sanitaires et sociales

Groupes de classification	Intitulés dans lesquels on retrouve des associations du champ sanitaire et social
Groupe 3 : Santé	Tous
Groupe 4 : Services sociaux	Etablissements et services sociaux ; Secours d'urgence ; Associations caritatives
Groupe 5 : Environnement	Contrôle et réduction de la pollution ; Services vétérinaires (sécurité alimentaire)
Groupe 7 : Services juridiques et défense des droits	Associations de défense ; protection des usagers des services publics ; Aide aux victimes
Groupe 8 : Intermédiaires philanthropiques	Fondations recueillant et distribuant des fonds (en lien avec la recherche médicale)
Groupe 9 : Activités internationales	Aide au développement et secours d'urgence international
Groupe 11 : Associations professionnelles	Associations de professions libérales et associations professionnelles (ex. groupement de chercheurs)

Cette classification par activités n'est pas totalement satisfaisante car le groupe intitulé « santé » n'englobe pas tout le fait associatif socio-sanitaire. Inversement, la nébuleuse des associations oeuvrant pour la santé et le bien-être s'inscrit de façon très transversale dans cette classification. En complément de l'ICNPO, j'ai donc cherché à restreindre le champ d'investigation pour mieux identifier les associations entrant dans le panel à étudier. L'objectif était de recenser sans omission l'ensemble des associations pouvant être définies comme « sanitaires et sociales » sur un territoire choisi comme « espace laboratoire ». Pour cela, je vous propose d'examiner plusieurs critères successifs de classification dont le 1^{er} est : l'identification de sept domaines d'intervention (Tab. 2).

Tableau 2 : Domaines d'intervention des associations

Domaines d'intervention
Spécialités médicales et pathologies spécifiques
Handicap
Territoire et santé publique
Entraide, action sociale et culturelle
Maternité, éducation, famille
Personnes âgées
Temps libre et bien-être

La deuxième étape consiste à définir plus précisément le contenu des interventions des associations entrant dans le champ d'étude. J'ai retenu les associations proposant des actions de proximité à destination d'individus ce qui, dans le domaine sanitaire recouvre les actions suivantes :

- 1- Aide, soutien (moral, juridique, financier, ...) face à la maladie et/ou en rapport avec un acte médicalisé (ex. face au cancer, à la toxicomanie, au SIDA, etc.) ou un épisode de vie traumatisant (ex. accident). Cette aide pouvant se destiner aussi bien au malade, qu'à la famille
- 2- Information, prévention et conseil en matière de pratiques de santé (ex. information sur les maladies orphelines, accompagnement d'actions de prévention – ex. planning familial –)
- 3- Défense des droits de l'utilisateur
- 4- Services à domicile (par exemple aux personnes âgées ou aux handicapés)
- 5- Services d'accueil hors domicile (garde en puériculture, accueil et protection des mineurs, mais aussi accueil d'handicapés ou de personnes âgées ou encore de femmes victimes de violences)
- 6- Aides alimentaires et hébergements d'urgence
- 7- Aides à l'insertion de personnes ayant des incapacités (physiques – handicap –, intellectuelles ou psychologiques – pouvant être par exemple liées à l'alcool)
- 8- Contribution à la recherche et aux activités médicales

La nature des domaines d'intervention ainsi que les actions soutenues par les associations induisent des formes de structuration différentes (LAVILLE, EVERS et al., 2002), c'est un autre critère de classification. Certaines associations vont gérer des établissements dits médico-sociaux et accueillir plusieurs dizaines de personnes âgées ou handicapées par exemple, en long séjour. D'autres ne disposent même pas de locaux propres et leur activité se cantonne à du relais d'information ou à des actions caritatives par exemple. Les premières sont structurées, emploient des salariés qualifiés, les secondes sont un archétype de l'association de bénévoles. Si toutes deux ont leur importance dans un système local de santé, elles y occupent une place et y jouent des rôles différents qui nécessitent de distinguer, dans un travail de classification préliminaire, deux grandes catégories structurelles : les associations gestionnaires et les associations relais. Ces dernières pouvant parfois atteindre des tailles conséquentes, les fédérations nationales militant autour du SIDA en sont un exemple.

En complément, le dernier critère de classification est géographique. Il distingue les associations locales, regroupant quelques personnes et oeuvrant essentiellement pour leurs adhérents, des fédérations associatives et grandes associations nationales aux fonctions et rayons d'action plus étendus.

Étudier les associations du domaine sanitaire et social nécessite donc, préalablement à toute chose, de passer à travers plusieurs tamis un important ensemble d'associations afin de repérer celles entrant dans le champ d'étude. Cette classification par critères successifs est représentée dans la figure ci-après sur l'exemple de la FMO (Fédération des Maladies Orphelines, passée successivement au filtre des groupes de la classification internationale du tiers secteur (ICNPO) puis des domaines d'intervention des associations (DIA), des actions de proximité menées (AP), des catégories structurelles (CS) et enfin de la dimension géographique (DG).

Tableau 3 : Classification des associations sanitaires et sociales par critères successifs

<i>Association</i>	<i>ICNPO</i>	<i>DIA</i>	<i>AP</i>	<i>CS</i>	<i>DG</i>
Fédération des maladies orphelines	Groupes 3 (association de malades et de lutte contre une maladie) et 8 (Intermédiaire philanthropique)	Spécialités médicales et pathologies spécifiques; Handicap	Aide et soutien; Information, promotion de la santé; contribution à la recherche et aux activités médicales	Association relais	Fédération nationale regroupant différentes associations locales

UN EXEMPLE LOCALISÉ : LE DÉPARTEMENT DU MAINE ET LOIRE

Pour tester sa validité et surtout permettre une collecte de données par enquête, ce travail de classification a été réalisé à l'échelle d'une unité administrative de l'Ouest de la France : le département de Maine et Loire. Pour ce faire, il a été nécessaire de croiser de multiples sources. La principale est le Journal Officiel qui recense toutes les créations, dissolutions ou modifications de statuts d'associations. Cependant, il ne s'agit que d'une parution de mentions

légales fournissant peu d'informations et non actualisée (une association peut changer d'adresse sans le déclarer). Les autres sources exploitées ont été les différentes bases de données et annuaires utilisés par les professionnels de la santé (par exemple la Caisse d'assurance maladie), par les professionnels du secteur social, ou par différents acteurs du territoire (la ville d'Angers publie par exemple un annuaire associatif). Toutes ces sources ont été croisées et les doublons éliminés. Le choix a été effectué, dans le cadre de fédérations associatives, de n'interroger que l'association qui coiffe le regroupement au niveau départemental.

Le croisement des sources et la classification sélective ont permis d'établir, pour le département français du Maine et Loire, une première liste de 603 associations, ramenées à 520 après élimination des doublons et des associations dissoutes ou introuvables mais non encore retirées des différentes listes utilisées comme sources. Ensuite il a fallu analyser le détail des références trouvées et des regroupements ont pu être faits entre plusieurs références qui se sont avérées ne constituer qu'une seule entité. Par exemple, l'exploitation du fichier *Finess (Fichier national des établissements sanitaires et sociaux)* concernant les établissements d'accueil pour personnes âgées donne la liste de l'ensemble des lieux d'accueil, or il peut arriver qu'une association soit gestionnaire de plusieurs d'entre eux, ce qui en termes d'échantillonnage réduit le recensement à une seule référence. Le panel s'est donc encore restreint à 458 unités. L'écart de 145 unités entre les informations à disposition dans les différents documents de recensement des associations et le nombre d'organisations oeuvrant effectivement dans le système de santé local est révélateur du flou qui entoure le domaine associatif et donne un premier élément d'explication au fait qu'une grande partie des acteurs du système ne possède pas de réelle vision claire et globale de l'offre associative de soins.

UNE ENQUÊTE EN DEUX TEMPS

Une fois constitué le panel des associations entrant dans le cadre d'étude, une enquête a pu être menée en passation téléphonique directe de mars à juillet 2003. Cent quinze associations ont accepté de répondre à un questionnaire de 83 items. (Environ 10 % des associations n'ont jamais pu être jointes ni téléphoniquement, ni par courrier ce qui rajoute au flou évoqué

précédemment et au décalage entre les répertoires existants et la réalité de l'activité associative).

Dans un deuxième temps, au premier trimestre 2004, cette enquête de type quantitatif a été complétée par une série de 16 entretiens qualitatifs, d'une durée variant de 1 heure à 1 heure 30, avec les présidents d'associations choisies comme étant représentatives des différentes catégories usitées dans la classification préalablement détaillée.

Je vous propose un survol des principaux résultats de ce travail de « double enquête ».

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Le paysage associatif local dans le domaine socio-sanitaire

L'action des associations de la santé et du social est perceptible à différentes échelles. De grandes associations militent à l'échelon national pour faire avancer de grandes causes, pour fédérer l'ensemble des acteurs locaux ou encore pour recueillir des fonds le plus largement possible.

Cette étude se place délibérément au niveau local où les actions associatives prennent des formes sensiblement différentes. À cette échelle, j'ai cherché à brosser un tableau du paysage associatif en utilisant les différents filtres de classification présentés précédemment².

Tableau 4 : Vision synthétique du paysage local associatif observé en Maine et Loire

<i>Associations</i>	<i>ICNPO</i>	<i>DI</i>	<i>AP</i>	<i>CS</i>	<i>DG</i>
Analyse portant sur 115 associations du département de Maine et Loire dans l'Ouest de la France	Tous les groupes sont représentés avec une prédominance des <i>groupes 4 et 7</i>	Nette prépondérance des catégories <i>entraide, action sociale et culturelle et handicap</i>	Aide et soutien; Information, écoute et accueil	1/3 d'associations gestionnaires, 1/3 d'associations relais	Prédominance des petites associations locales, citadines <u>et</u> rurales

² Les chiffres donnés ici dans le corps du texte ne correspondent qu'à des données partielles de l'enquête quantitative. Les totaux peuvent ne pas être égaux à 100 % du fait, par exemple, de la non prise en compte d'occurrences marginales ou des non-réponses.

- L'ensemble des groupes de la **classification ICNPO** sont observés localement, mais dans des proportions variables. Ainsi, le groupe 9 (activités internationales) est relativement rare et les associations se rangeant dans ce domaine n'ont que peu d'activités au niveau local ou sont des émanations de grandes associations. Leur étude approfondie nécessiterait un élargissement de l'échelle d'étude. Inversement, les groupes 4 (services sociaux) et 7 (services juridiques et défense des droits) rassemblent la majeure partie du corpus d'étude. Notons enfin une représentation moyenne des groupes 11 (associations professionnelles) et 8 (intermédiaires philanthropiques).

- Très fréquemment, il est impossible de classer une association strictement dans un groupe ou un autre, elles-mêmes s'y refusent. Ainsi de nombreuses associations professionnelles poursuivent également un but philanthropique. De la même manière, la majeure partie des associations de défense des droits individuels se constituent autour de problématiques spécifiques et sont généralement en lien avec des associations de professionnels médicaux, avec des organismes caritatifs ou avec des fondations de soutien à la recherche.

- Si l'on dresse à l'échelle locale une **classification des domaines d'intervention des associations (DI)**, le domaine « Entraide, action sociale et culturelle » est le plus fréquemment rencontré (39 %), ce qui peut correspondre, selon les acteurs associatifs que nous avons rencontrés, à une dynamique de création locale de lien social. Les pourcentages relatifs à la catégorie du « territoire et de la santé publique » (25,7 %) abondent dans ce sens puisque l'on trouve dans cette catégorie de nombreuses associations du domaine de la prévention et de l'éducation à la santé, donc aux confins de l'action sociale. Viennent ensuite les associations oeuvrant dans le domaine du handicap (32,4 %). La forte représentation de ce domaine s'explique par le fait que, selon les départements, jusqu'à 80 % des établissements assurant la prise en charge des personnes handicapées sont en gestion associative. Enfin, les spécialités médicales et maladies spécifiques (24,8 %) sont la quatrième catégorie fortement représentée, en lien certainement avec la présence au cœur du département d'un centre hospitalier universitaire.

- Une analyse lexicale des mots-clé utilisés par les associations locales pour définir leurs **actions locales de proximité (AP)** révèle l'importance de la dimension de proximité qui se traduit par un accent mis sur l'information (20 % d'occurrences), l'aide (20 %), l'accueil (16 %), le soutien (15 %) et l'écoute (13 %).

- **D'un point de vue structurel**, deux types d'associations co-existent. Quatre associations locales sur dix (41 %) n'accueillent pas de public et se contentent d'être des relais d'information, d'aiguiller les personnes qui s'adressent à elles (vers la personne ou l'institution qui saura leur apporter la réponse la plus appropriée) ou de mener des actions ponctuelles. Ces associations ne disposent généralement pas de locaux et leur visibilité consiste en un numéro de téléphone qui, bien souvent, est celui du domicile du président de l'association.

- La seconde catégorie d'associations que l'on peut distinguer par la morphologie structurelle est le type « association prestataire de services à la personne ». Ce type regroupe une association sur deux. Au sein de cette catégorie, les deux tiers des associations sont gestionnaires d'un établissement (accueil de jour, moyen et long séjour), le tiers restant est prestataire de services à domicile.

- Enfin, **d'un point de vue géographique**, deux constats peuvent être dressés. Premièrement, les associations locales sont généralement de petites entités : la moitié compte moins d'une cinquantaine d'adhérents et les associations qui déclarent les effectifs les plus importants sont bien souvent celles qui sont affiliées à des fédérations regroupent plusieurs associations à des échelles variées (régionale, nationale ou internationale). Cette tendance est confirmée par l'analyse du nombre de bénévoles sur lesquels l'association déclare pouvoir compter : 61 % des associations déclarent ici moins de 10 bénévoles³.

- Le deuxième constat géographique concerne la distinction entre ville et campagne. L'espace urbain apparaît très légèrement privilégié par un phénomène de densité qui fait que le nombre d'associations présentes en ville est plus important. Cependant, l'espace rural n'est pas délaissé. Ainsi, 44,8 % des associations oeuvrent majoritairement en ville, 36,2 % indifféremment en ville et à la campagne et 15,2 % exclusivement en zone rurale. L'espace rural est donc couvert, au moins partiellement, par plus de la moitié des associations ce qui correspond très certainement à une compensation par le fait associatif de certaines carences en matière de services de proximité dans les espaces les moins densément peuplés.

³ Ce pourcentage est à manier avec précaution car il révèle certainement pour partie une tendance à la professionnalisation au sein des associations qui salarient du personnel plutôt que de recourir au bénévolat, surtout parmi les associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux.

Pour aller plus loin : Comblent les vides, assurer une continuité, se rendre visibles, des enjeux locaux pour les associations.

Comme mentionné en préambule, le système français crée une séparation entre le soin médical et l'aide sociale et les associations, à l'échelle de la proximité, établissent le lien entre ces deux composants du système.

Un deuxième constat doit être dressé : l'offre institutionnelle de santé (médecins y compris) ne satisfait pas tous les besoins. Elle est complétée par une offre privée libérale ou associative.

L'hypothèse a donc été initialement faite que quatre situations peuvent traduire l'inscription des associations dans les systèmes locaux de santé :

- Certaines des demandes ne sont pas satisfaites ; dès lors l'association compense un manque.
- Au lieu de développer l'offre publique, l'état ou toute autre collectivité territoriale préfère déléguer la gestion d'un problème : l'association intègre le système en position de complémentarité.
- L'offre institutionnelle existe et est considérée comme efficace, toutefois le réseau associatif se développe : l'association est placée en concurrence ou en opposition.
- Une offre existe, mais elle est hétérogène, éclatée et inorganisée et donc peu lisible ; l'association va jouer un rôle de coordination et de relais d'information.

Les premiers résultats de l'enquête menée dans l'Ouest de la France sont venus valider ces hypothèses.

Il apparaît clairement que le fait de pallier un manque ou une carence du système est cité comme étant le principal facteur d'émergence du fait associatif. En effet, cet argument est cité dans un cas sur deux, les autres réponses se répartissant en proportions moindres entre les différentes catégories émises en hypothèse (tableau 5). Cependant, il apparaît bien souvent que deux facteurs peuvent s'additionner : par exemple la nécessité de combler un manque et de créer un réseau coordonné.

Tableau 5 : Facteurs d'émergence du fait associatif en santé

<i>Facteurs d'émergence</i>	<i>% (N=115)</i>
Compenser un manque	50
Compléter le système en l'intégrant	20,3
Proposer une alternative	14,9
Nécessité d'une coordination	13,5

En termes de dynamiques, dans les **années 1950-1960**, de réels manques sont apparus au grand jour dans le tout jeune système sanitaire et social français. Nombreuses ont alors été les personnes à se regrouper en associations pour répondre, parfois en urgence, à des problématiques criantes. Ce fût le cas par exemple dans la prise en charge du handicap. Dans les **années 1980**, sont apparues de nouvelles formes associatives fortement orientées vers la prestation de services de proximité à la personne.

Depuis quelques années, il semble que nous assistions à une augmentation notable du nombre d'associations regroupant des usagers militant pour la défense ou la promotion de leurs droits. Ces différentes associations occupent des positions variables dans les systèmes locaux et poursuivent des objectifs qui parfois ne se rencontrent pas.

Jusqu'au début des années 1980, la motivation de combler un manque était largement dominante (plus de 75 % des réponses parmi les associations créées dans les années 1960/70) et les enjeux de complémentarité et de coordination étaient absents ou minimes. Aujourd'hui la tendance s'est inversée. Les associations créées depuis le début des **années 1990** apparaissent pour des motifs plus variés au sein desquels, la coordination des acteurs, la complémentarité et la diversité de services offerts occupent une place conséquente (61,5 % des associations dont les statuts ont été déposés à la préfecture du Maine et Loire depuis 1990).

Par ailleurs, la distinction « structurelle » entre les associations est également un facteur de variation de leur positionnement. Par exemple, 60 % des associations gestionnaires de services déclarent combler un manque contre 48,9 % seulement des autres. Plus des deux tiers des associations recevant du public (permanences ponctuelles ou accueil de court, moyen et long séjour) se positionnent dans un interstice du système local de soins. Les associations ne

recevant pas de public se placent quant à elles majoritairement sur le créneau de la coordination entre les différents acteurs du système.

Enfin, il faut une fois encore souligner la fréquence des positionnements en fonction des actions menées par les associations et notamment en fonction des services offerts. Par exemple, les 2/3 des associations assurant une aide ménagère déclarent avoir été créées pour pallier un manque et le tiers restant pour compléter une offre de services déjà existante. Les % varient si l'on considère d'autres types d'associations : les associations assurant des visites à domicile (médicalisées ou non) déclarent avoir été créées à 53,3 % pour combler un vide, à 33,3 % pour compléter une offre pré-existante, à 20 % pour coordonner des acteurs de terrain et à 20 % pour proposer une autre façon de faire. Le total des pourcentages, supérieur à 100, illustre les réponses multiples par certaines associations qui se positionnent selon deux facteurs ou plus.

Ces résultats permettent de distinguer des stratégies différentes parmi les associations. Schématiquement, cela peut se résumer en trois idées fortes (cf. tableau 6) : défendre – promouvoir – fédérer. Dans le premier cas on se place en relative opposition au système. Dans le second, on l'intègre pour faire du lobbying. Dans le troisième on crée un système interne ou réseau.

- Dans la première catégorie, on trouve essentiellement des associations de regroupement d'usagers du système dont les activités se situent très fréquemment dans le domaine de l'aide administrative ou juridique.

- Dans la deuxième catégorie se placent de nombreuses associations ciblant un public particulier ou une pathologie. Les activités dominantes sont la diffusion d'information, des actions de promotion et le soutien moral aux personnes affectées.

- Dans la troisième catégorie se retrouvent les regroupements de professionnels et les associations prestataires de services. Les champs d'actions relèvent de la formation, de l'accueil/hébergement et de l'offre de services à domicile principalement.

Tableau 6 : Stratégies et postures associatives dans le système de soins

<i>Catégories</i>	<i>Stratégies et postures les plus fréquemment observées</i>
<i>Catégorie 1</i>	Revendications vis à vis du système ; regroupement d'usagers
<i>Catégorie 2</i>	Intrusion dans le système; public spécifique ciblé
<i>Catégorie 3</i>	Participation au système; regroupement de professionnels

Quelle que soient les distinctions faites, les associations sont partout dans le système sanitaire et social et notamment très nombreuses à l'interface du volet médical de la santé et de son volet social (peu développé au niveau institutionnel). Par conséquent, très peu de cheminements individuels lors d'un épisode de soins complexe se font sans recourir à un moment ou un autre à une association. Ce recours peut s'effectuer en **amont de la phase curative** et prend alors la forme d'une écoute, d'information, de conseils ou d'orientations.

Les associations interviennent également **durant la phase curative** du parcours en santé de l'individu. Certaines en effet prodiguent de soins médicalisés, assurent un accueil en établissement médico-social. Enfin, on retrouve également les associations **en phase post-curative**, dans le domaine des soins de suite ambulatoire, des services à domicile ou, moins positivement, dans le domaine de la défense des usagers insatisfaits.

Les associations sanitaires et sociales apparaissent donc comme un rouage essentiel de la continuité des soins.

Ce rôle de continuité est également géographique car la propension des associations à combler les vides qui fait qu'elles apparaissent là où le système présente des carences, assure une forme de continuité spatiale, c'est à dire une desserte de tout l'espace. Le rôle des associations d'Associations d'aide à domicile en milieu rural (ADMR) n'est plus à démontrer.

Mais la contribution des associations aux systèmes locaux de soins reste, en dehors des établissements médico-sociaux associatifs, relativement peu visible. En effet, c'est une nébuleuse de petites entités qui s'affaire à répondre à des demandes individuelles. Il est impossible de posséder une vue d'ensemble de l'offre associative sur un territoire. C'est là un

enjeu dans les politiques territoriales à double titre. Celles-ci ont à mettre en place des schémas de planification de l'offre de soins, s'assurant que l'espace est desservi de manière isotrope et homogène. Mais comment y parvenir sans connaissance réelle de l'offre et particulièrement des « micro-offres » associatives ?

À l'heure actuelle, les pouvoirs publics invitent à leurs tables de réflexion les associations qu'ils ont pu repérer. Mais quelle est leur représentativité ? On connaît la fonction tribunitienne des associations (PRIOU, 2001). Elles portent un certain nombre de revendications mais une question se pose : celles qui sont invitées aux tables de réflexions sur les politiques publiques ne sont-elles pas celles qui sont les plus institutionnalisées ?

Si seules 5,7 % des associations enquêtées dans l'ouest de la France se déclarent hors de tout réseau, les associations sont avant tout impliquées dans des réseaux inter-associatifs (67,6 % déclarent un partenariat avec d'autres associations). Les autres acteurs des systèmes locaux sont également présents dans des pourcentages oscillant entre 37,1 % (travailleurs sociaux et collectivités territoriales *ex-aequo*) et 52,4 % (caisses d'assurance maladie, etc.).

Mais il ne semble pas exister de schéma-type de réseaux. Chaque association développe ses partenariats au gré de ses besoins et à des échelles variables. Ainsi par exemple, une association gérant un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) a-t-elle pris l'initiative de contacter l'ensemble des associations intervenant auprès de ses patients pour élaborer un cahier de transmission qui, posé sur le chevet de la personne, recueille le compte rendu des interventions de chacun et assure le suivi, la liaison et donc la continuité des soins. Mais ce genre d'exemple reste relativement isolé malgré quelques évolutions récentes de l'organisation spatiale des soins en France. Des commissions locales d'information et de coordination (CLIC) ont par exemple été créées pour coordonner l'action gérontologique, mais leurs mises en œuvre et leurs résultats sont très disparates et surtout, il ne s'agit que d'exemples destinés à des publics très spécifiques (des exemples similaires existent également dans le domaine du handicap).

Ces deux exemples sont ceux de structures institutionnalisées. Les associations que l'on y trouve jouissent d'une bonne visibilité, souvent parce qu'elles sont en charge de gestion d'un établissement ou d'un service.

Le suivi de « l'institutionnalisation » progressive des associations de services socio-sanitaires est certainement un bon indicateur d'évolution d'un système de santé.

Tableau 7 : Les associations « visibles »

<i>Les associations quasi institutionnalisées</i>	
Catégorie 1	les gestionnaires d'établissements médico-sociaux.
Catégorie 2	les gestionnaires de services : domaine de l'ambulatoire (services et soins à domicile, transports adaptés, etc.)

Ces associations se sont généralement créées pour pallier un manque puis se sont vues confier la responsabilité de gérer au long cours, le domaine qu'elles avaient développé. Petit à petit, ces associations ont pris du volume, leur fonctionnement s'est complexifié avec un personnel à gérer, des relations avec des tutelles et des financeurs. *On est pour partie des agents de la politique sanitaire et sociale car on est des associations gestionnaires de services, pas délégataires mais « chargées de... » et accompagnées par l'Etat et les collectivités via le financement*, nous confie le président d'une association gestionnaire de services à domicile.

Localement, ces associations sont inscrites dans les schémas territoriaux qui planifient l'offre de soins et déterminent les capacités d'accueil des établissements médico-sociaux.

Mais il ne faut pas restreindre le champ de l'associatif sanitaire et social à la partie visible de l'iceberg. Il persiste une nébuleuse de petites associations au rôle parfois obscur, à la visibilité très parcellaire. Mais ces associations jouent un rôle fondamental de lien social, de recours de proximité, accessible physiquement et psychologiquement. Les trouver relève souvent du parcours du combattant, d'un processus décrit par beaucoup de personnes confrontées un jour à un problème et qui vont de porte en porte à la recherche d'information et de soutien. Nombreux d'ailleurs sont les individus qui, ne trouvant rien, décident de créer leur propre association sans savoir que des micro-structures similaires existent déjà. La visibilité, de ce fait, est brouillée et c'est un enjeu que de donner à l'ensemble de la population toute l'information concernant cette nébuleuse.

Il serait donc nécessaire de réaliser des annuaires exhaustifs. Certaines fédérations d'association se sont attelées à cette tâche dans leur domaine de spécialité (ex. maladies

orphelines), mais l'inventaire est compliqué (impossible ?⁴) du fait du nombre et de la difficulté à vérifier les sources.

Les institutions doivent se saisir de la question et réfléchir à un moyen de rendre plus accessible et fiable les données recueillies au Journal Officiel. Cela relève d'une politique volontariste dont les bases ne sont absolument pas en place à l'heure actuelle : lorsque l'on contacte une préfecture pour obtenir des informations sur les associations de santé d'un département, on recueille soit de l'indifférence, soit un certain agacement doublé d'un refus à peine poli.

ET DEMAIN ?

L'évolution actuellement observée est la suivante : les collectivités territoriales envisagent de plus en plus la desserte de leur territoire, en matière de services, sous la forme d'appels d'offre lancés notamment en direction des associations. Celles-ci, pour être reconnues et disposer de moyens devront se plier à un cahier des charges précis, perdant certainement encore un peu de leur indépendance. Quant aux plus petites d'entre-elles, elles sont vouées à rester confinées dans une très faible visibilité.

Faut-il nécessairement qu'une association soit subventionnée, en quelques sortes « labellisée » par les institutions pour jouer un rôle dans le système local de santé ? Aujourd'hui l'on voit poindre des enjeux socio-sanitaires importants liés au vieillissement de la population. Cette évolution s'accompagne d'un cortège de services à domicile et d'aides à la personne qui sont largement assurés par des associations. Se pose donc aujourd'hui la question de savoir si les conditions existent toujours localement pour qu'un mouvement associatif spontané puisse prendre des proportions, qui soient comparables à celles qui ont accompagné le développement du réseau des établissements médico-sociaux il y a plus de 30 ans.

⁴ M. GRANDCLAUDON-LEBLANC et M. LEBLANC (2001), ont intitulé l'un des chapitres de leur ouvrage : *l'impossible inventaire quantitatif ?*