



LE MALADE COMME RÉFORMATEUR SOCIAL, UN PEU D'HISTOIRE

Lors d'une conférence internationale sur le sida, Daniel Defert, le fondateur de l'association AIDES, avait évoqué le malade (du sida) comme réformateur social. L'expression résumait ainsi la place qu'était alors en train de prendre « le malade » dans la société. Datascope se penche sur ce concept proposé par Daniel Defert et qui peut s'avérer très utile pour penser le mouvement de lutte contre le sida.

Texte : *Nicolas Charpentier*

Images : DR

« [...] le médecin réformateur de l'économie ou de la politique est un personnage fréquent dans la seconde moitié du XVIII^{ème} siècle [...] le médecin devient le grand conseiller et le grand expert, sinon dans l'art de gouverner, du moins dans celui d'observer, de corriger, d'améliorer le « corps » social et de le maintenir dans un état permanent de santé. Et c'est sa fonction

IL ÉTAIT UNE FOIS LE MALADE COMME RÉFORMATEUR SOCIAL

Daniel Defert a évoqué ce rôle du malade comme réformateur social, lors d'une séance plénière de la cinquième Conférence internationale sur le sida. C'était exactement le 6 juin 1989 à Montréal, au Québec. Dans son allocution, Daniel Defert dresse le bilan des premières années des mouvements communautaires dans la lutte contre le sida. Parler ainsi du malade comme d'un réformateur social vient en écho aux travaux de son compagnon décédé du sida, le philosophe Michel Foucault. Foucault avait identifié que, depuis le XVIII^{ème} siècle, le médecin assurait un rôle particulier dans le champ social en intervenant, par exemple, sur l'hygiène des logements ou encore les conditions de travail dans les usines. Le médecin était « grand expert » pour maintenir la population en santé. Selon Daniel Defert, avec le sida, c'est la personne vivant avec le VIH qui a à intervenir dans la société pour la faire évoluer.

d'hygiéniste, plus que ses prestiges de thérapeute, qui lui assure cette position politiquement privilégiée au XVIII^{ème} siècle avant de l'être économiquement et socialement au XIX^{ème} siècle. »

Extrait du texte de Michel Foucault intitulé *La politique de la santé au XVIII^{ème} siècle* tiré de l'ouvrage *Les machines à guérir* publié en 1979.



UNE FIGURE DE SON TEMPS

Cette proposition du malade comme réformateur social s'inscrit pleinement comme figure d'une époque. Les mobilisations sociales d'alors illustrent l'organisation de personnes concernées par un problème et leur volonté de transformer profondément les normes sociales. Du slogan : « Ne nous libérez pas, on s'en charge ! » des luttes féministes contre la domination patriarcale, au « Rien pour nous, sans nous » dans la lutte pour la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap, en passant par « Power to the people – Le pouvoir au peuple » des luttes pour les droits civiques aux États-Unis dans les an-

nées 1960, le malade comme réformateur social traduit, quant à lui, les mobilisations communautaires de la lutte contre le sida. Un vaste chantier s'ouvre alors. D'abord la personne vivant avec le VIH se détachera de l'image du malade comme figure de la douleur pour se révéler acteur-rice. Ensuite, il s'agira d'œuvrer à transformer le système de santé, puisque les intérêts des malades sont désormais représentés, comme l'illustre, par exemple, l'action du collectif TRT-5 CHV (voir *Remaides*, n°121). Cela ira jusqu'à la co-élaboration de recherches scientifiques, ou la participation aux recommandations d'experts-es officielles sur la prise en charge des PVIH (rapport Morlat et bientôt rapport Delobel).



« Le TRT-5 CHV : Un collectif ancré dans l'histoire de la lutte contre le VIH et les hépatites virales », un film documentaire qui retrace les 30 années du collectif, disponible sur Youtube et le site trt-5.org. Ici, le militant Maxime Journiac.

LE MALADE OUVRIER D'UN VASTE CHANTIER

La lutte contre le sida s'apparente à un chantier de refondation du social sur une multitude d'aspects. Si la réforme du système de santé ou de la recherche médicale est centrale, les personnes vivant avec le VIH vont éclairer, alerter, la société sur divers problèmes qui se posent à elles et donc à la société tout entière. Nous pouvons citer quelques exemples comme la sécurité des produits sanguins avec le scandale du sang contaminé, le droit d'accès à l'information en santé et le consentement éclairé aux soins ou au traitement, la décision partagée sur les traitements prescrits, qu'on appelle parfois alliance thérapeutique. Nous pouvons aussi citer la protection des conjoints-es de même sexe dans la transmission des patrimoines et dans certains droits (maintien dans le domicile...), ce qui débouchera sur le mariage pour tous-tes, le changement de regard sur l'intolérance de la société face à la « dépendance » aux

drogues, le fonctionnement des prisons et le droit des malades à des soins équivalents au milieu ouvert, ou encore l'accueil à titre humanitaire des personnes vivant avec le VIH et nécessitant une trithérapie qui n'est pas disponible dans leur pays d'origine.

MALADES DE TOUS LES PAYS, UNIS-SEZ-VOUS

Ces questions posées par les personnes vivant avec le VIH vont aussi déborder les frontières des États car la lutte contre l'épidémie s'envisage dans l'interdépendance à l'échelle mondiale ; par exemple, avec la question de l'accès aux trithérapies, marqueur des inégalités entre le Nord et le Sud, les brevets sur les molécules, ou encore les droits humains. La lutte contre le sida est une problématique de santé mondiale comme nous l'avions évoqué dans *Datascope (Remaides, n°119)*, le malade devient ainsi un réformateur transnational, les militants-es sud-africains-es de TAC (Treatment Action Campaign) en sont emblématiques.

DU MALADE À L'USAGER-ÈRE

Le malade comme réformateur social pensé par Daniel Defert, c'est aujourd'hui l'usager-ère du système de santé, qui comprend aussi les personnes exposées au risque d'une maladie. Depuis la loi de 2002, la représentation des usagers-ères dans le système de santé est formalisée. Par exemple, au sein d'instances comme les conseils de surveillance des hôpitaux, des membres d'associations représentent les usagers-ères du système de santé et font entendre les intérêts de ces derniers-ères (voir Data-scope, *Remaides*, n°115). Des premiers collectifs de personnes vivant avec le VIH, ou de personnes concernées par la proximité avec le risque de s'infecter, à la représentation des intérêts des usagers-ères du système de santé, la possibilité, ainsi donnée, de réformer la société est conditionnée à la volonté de se regrouper pour agir. Comme hier, la lutte contre le sida de demain est une histoire de mobilisation de celles et ceux concernés-es. 

« Par un long processus qui a commencé il y a maintenant deux siècles, c'était le médecin qui avait été associé à toutes les réformes sociales. Il avait pensé l'architecture et la hiérarchie des hôpitaux, l'assainissement des villes, l'essor de la démographie, l'hygiène industrielle, la conscription militaire. Le nouveau révélateur des besoins, des urgences médicales et sociales, c'est aujourd'hui la personne atteinte par le VIH et le sida. Médiateur entre des courants sociaux souterrains et l'institution de soins — institution des plus centrales de nos sociétés —, il déplace les affections, les expertises qui partagent la santé et la maladie, la vie et la mort, le pluralisme de la vie privée et le droit à la solidarité, il ne fait plus communiquer seulement paupérisme et santé comme au XIX^{ème} siècle, mais liberté et santé. Il devient un nouveau réformateur social. »

Daniel Defert, extrait de son allocution à la Vème Conférence internationale sur le sida à Montréal au Québec en 1989.

POUR ALLER PLUS LOIN

À relire

Un nouveau réformateur social : le malade. Le texte de l'allocution de Daniel Defert à Montréal en 1989 est reproduit dans l'ouvrage *Une vie politique* aux éditions du Seuil (2014).

À lire

La démocratie en santé, comprendre et s'engager, par Christian Saout, aux Presses de l'EHESP (2022). Un excellent ouvrage qui traite de la notion d'engagement dans et pour la démocratie en santé.

À voir

Le récit de la mobilisation de celles et ceux concernés-es par une maladie rénale, au travers de l'histoire de l'association Renaloo, à retrouver en vidéo sur lespatientsengagent.fr