

Associations et réseaux "institutionnels" de soins en France : concurrence, complémentarité ou indifférence polie ?

Nonprofit organizations in the healthcare networks in France : competition, complementarity or polite indifference ?

Sebastien Fleuret
Dr. Chargé de recherche
CNRS, UMR 6590 "Espaces géographies et sociétés"
CARTA, 35 rue de la barre, 49000 Angers – France
sebastien.fleuret@univ-angers.fr

Résumé

La santé ne se limite pas au seul secteur médical. L'OMS l'a définie comme "un état de bien être complet, physique, moral et social". L'hôpital ou le médecin ne peuvent donc pas à eux seuls répondre à la totalité des besoins de santé. 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. Dans cette nébuleuse, la place de l'individu est plus large et, en France, tout un pan de l'offre de services de proximité est le fait d'associations à but non lucratif (loi 1901) qui reposent tantôt sur une large part de bénévolat et d'implication militante des adhérent tantôt sur des organisations plus complexes, quasi institutionnalisées. Le rôle des associations de santé dans l'organisation locale des réseaux sociaux et sanitaires est un sujet encore peu étudié malgré quelques riches travaux sur le fait associatif. Comment les associations se positionnent-elles dans les systèmes locaux et pour y jouer quel rôle ? Ce texte apporte des éléments de réponses à cette question sur la base d'une double enquête qualitative et quantitative conduite dans l'Ouest de la France auprès des associations du secteur sanitaire et social.

Abstract

Health is not limited to the sole medical sector. The WHO defines it as "a state of complete physical, mental and social well-being". Thus, the hospital or the doctor cannot answer alone to all health needs. A whole body of places, services, listening- and meeting groups exists in the medical and social fields, and are less institutionalized than within the strict framework of the medical part of healthcare. In this nebula, the place of the individual is broad and, in France, a whole portion of proximity services is offered by non-profit organizations (associations act, 1901), which sometimes rest on voluntary help and on militant implication; sometimes on more complex organizations, quasi institutionalized. The role of associations of health in the local organization of the social and medical networks is a subject still little studied in spite of some rich researches on the associative fact. What is the place of those associations in the local systems and what role do they play? This text brings some answers to this question on the basis of a double investigation (qualitative and quantitative) led in the West of France about the associations of the medical and social sectors.

A. Tocqueville (1805-1859) a écrit :

"Dans les pays démocratiques, la science de l'association est la science-mère : le progrès de toutes les autres dépend du progrès de celle-là. Parmi les lois qui régissent les sociétés humaines, il y en a une qui semble plus claire et plus précise que toutes les autres. Pour que les hommes restent civilisés ou le deviennent, il faut que parmi eux l'art de s'associer se développe et se perfectionne."

CADRE GENERAL DE L'ETUDE

Ce que l'on nomme, dans les pays de culture anglosaxonne, organismes communautaires correspond en France aux associations dites « loi 1901 ». C'est en effet au tout début du XXe siècle 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.*

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.

Trois facteurs nous 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. En effet, près de 80 % de l'accueil en établissements médico-sociaux 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 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.

La problématique qui a guidé l'ensemble des travaux présentés ici porte sur la place des associations du secteur sanitaire et social dans la construction locale de réseaux. Ces derniers s'articulent généralement autour des grands équipements de santé que sont les établissements publics hospitaliers, mais ils impliquent un très grand nombre d'acteurs privés libéraux (médecins, cliniques) et d'organismes relevant du tiers secteur : les associations.

¹ Nous préférons l'appellation « sanitaire et social » 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.

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. Dès lors, il convenait de s'interroger 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 » ?

METHODE

ETAT DES SAVOIRS

La récente commémoration du centenaire de la loi du 1^{er} juillet 1901 sur les associations a suscité un foisonnement de recherches et de publications. La richesse des travaux publiés en amont de cet anniversaire a remis à jour l'état des savoirs autour du fait associatif français (ARCHAMBEAU, 1996 ; LAVILLE ; SAINSAULIEU, 1997 ; Revue du MAUSS, 1998, etc.). Un grand nombre de conférences et colloques se sont tenus durant l'année 2001 qui ont été l'occasion de confronter les expériences de terrain de différents acteurs du monde associatif (pour beaucoup sous le label de la *Mission interministérielle pour la célébration du centenaire de la loi de 1901*). L'organisation des associations, leurs contributions à l'exercice de la citoyenneté et plus largement au fonctionnement général de la société française ont été largement étudiées et notre propos n'est pas ici de reproduire ce type de travail, mais de focaliser l'attention sur un secteur particulier au sein duquel le mouvement associatif joue un rôle original : la santé et dans une dimension géographique : le rapport aux territoires locaux. Lorsque l'on regarde la place faite au citoyen dans le domaine de la santé, on constate bien souvent qu'elle se limite à celle d'usager auquel on veut bien accorder un droit de recours et plus rarement un droit de regard sur le fonctionnement des établissements médicalisés dans lesquels il peut être amené à se soigner. Mais la santé ne se limite pas au seul secteur médical. L'OMS l'a définie comme "un état de bien être complet, physique, moral et social". L'hôpital ou le médecin ne peuvent donc pas à eux seuls répondre à la totalité des besoins de santé. 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 (JONES & MOON, 1987, KEARNS, 1993, SALEM, 1995, CURTIS & TAKET, 1996). Dans cette nébuleuse, la place de l'individu est plus large et, en France, 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.

Le constat a donc été dressé que l'offre institutionnelle de santé (médecins y compris) ne satisfait pas tous les besoins. Elle est complétée par une offre privée libérale le plus souvent cantonnée à des actes médicalisés et par une offre associative. Cette dernière est fonction de facteurs d'émergence du fait associatif en santé et de la position de l'association au regard des autres acteurs du système de santé local.

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 à l'importance d'un secteur public de la santé qui accapare l'attention et à une forte dissociation entre la santé (prise dans son sens médical) et l'action sociale. En France, santé et social sont deux secteurs distincts et cloisonnés. Cette séparation induit d'une part des doublons : deux offres similaires développées dans chacun des systèmes selon leurs logiques internes respectives et s'ignorant bien souvent l'un l'autre. D'autre part, 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. Celles-ci compliquent le cheminement des patients à qui, parfois, personne n'est en mesure d'apporter la réponse adéquate ; non pas qu'elle n'existe pas, simplement elle n'est pas connue.

L'objectif de l'enquête effectuée dans l'ouest de la France était de démontrer que les associations se positionnent plus ou moins généralement de manière à combler les interstices du système "institutionnel", mais que celui-ci ne leur accorde pas toujours assez de place, soit par crainte d'une concurrence ou d'une remise en cause de pratiques bien établies, soit par indifférence. L'étude des résultats de ce travail incite à réfléchir aux enjeux qui naissent de l'offre associative dans les systèmes de santé : les pouvoirs publics doivent-ils déléguer certains secteurs aux associations ? (Revue du MAUSS, 1998-1) Dès lors, celles-ci s'institutionnalisent-elles de fait ? (FAVREAU, HURTUBISE, 1993) L'universalité sociale et géographique de l'offre de santé voulue dans la politique sanitaire et sociale française peut-elle s'accorder avec la très inégale répartition et la diversité des champs d'actions des mouvements associatifs ? (FLEURET, SECHET, 2002)

RENONCER A L'INVENTAIRE ?

Les associations de santé en France ne sont pas recensées de façon exhaustive. Selon les départements, il existe des listes plus ou moins précises, mais nous n'avons pas été en mesure de trouver un répertoire unique et complet de l'offre associative rapportée à un territoire, quelle que soit l'échelle géographique considérée. 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, 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, une classification par problématiques a donc été mise en place qui permettait de restreindre le champ d'investigation et de mieux identifier les associations entrant dans le panel à étudier. L'objectif était, sur un territoire choisi comme « espace laboratoire », de recenser sans omission l'ensemble des associations pouvant être définies comme « sanitaires et sociales ». Un premier critère a été retenu : les associations proposant des actions socio-sanitaires de proximité à destination d'individus dans 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

Il convenait ensuite de définir plus précisément le contenu des interventions des associations entrant dans le champ d'étude. La terminologie « d'actions socio-sanitaires de proximité à destination d'individus » recouvre les actions suivantes :

- 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.

- Information, prévention et conseil en matière de pratiques de santé (ex. information sur les maladies orphelines, accompagnement d'actions de prévention – ex. planning familial-, ...).
- Défense des droits de l'utilisateur
- Services à domicile (par exemple aux personnes âgées ou aux handicapés)
- 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)
- Aides alimentaires et hébergements d'urgence
- Aides à l'insertion de personnes ayant des incapacités (physiques –handicap-, intellectuelles ou psychologiques –pouvant être par exemple liées à l'alcool)
- 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). 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, la prise en compte de critères géographiques permet de distinguer 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.

Etudier 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

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 six cent trois associations, ramenées à cinq cent vingt après élimination des doublons et des associations dissoutes ou introuvables mais non encore retirées des différentes listes utilisées comme sources. Ce panel s'est encore restreint à quatre cent cinquante huit lorsque 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. L'écart de cent quarante cinq 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 ENQUETE EN DEUX TEMPS

Une fois constitué le panel des associations entrant de 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.

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.

Les principaux résultats de ce travail de « double enquête » sont présentés ci-après et peuvent être regroupés en rubriques : la contribution des associations à la santé et au bien être local ; la place du fait associatif dans les réseaux locaux du secteur sanitaire et social ; les dimensions socio-géographiques du fait associatif en santé en termes de territoires et de réseaux.

RESULTATS 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.

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

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 requièrerait 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.

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.

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, nous le verrons plus loin, 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.

Tableau 4 : Vision synthétique du paysage local associatif observé dans un département français

<i>Associations</i>	<i>ICNPO</i>	<i>DIA</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</i> et <i>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

COMBLER LES VIDES, ASSURER UNE CONTINUITÉ, SE RENDRE VISIBLES : DES ENJEUX LOCAUX POUR LES ASSOCIATIONS

Le système français crée une séparation entre le soin médical et l'aide sociale. Le sujet n'est pas ici de discuter le bien fondé de cette séparation, mais d'observer de façon originale que 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'objet de la recherche dont nous présentons ici les résultats était de comprendre les mécanismes d'émergence des associations et de leur inscription dans des systèmes locaux de santé.

L'hypothèse a initialement été faite que quatre situations peuvent surgir :

- 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 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). 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

Il semble également qu'il faille distinguer plusieurs périodes de créations d'associations. Nous ne pouvons malheureusement donner ici que des tendances qu'une étude ultérieure pourra confirmer. 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, nous voyons apparaître 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 associations assurant une aide ménagère (14% des associations de services à domicile) déclarent à 66,7% avoir été créées pour pallier un manque et à 33,3% pour compléter une offre de services déjà existante. Les associations assurant des visites à domicile (un tiers des associations de services 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

Cependant, quelles que soient les distinctions faites entre elles, qu'elles se placent en recours, alternative, complément ou substitution, toutes ces associations sont confrontées à des enjeux communs : enjeux de visibilité et de continuité.

Leur situation à l'interface du volet médical de la santé et de son volet social, peu développé au niveau institutionnel, fait que 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 sont donc un rouage essentiel de la continuité des soins. De plus, leur propension à combler les vides, qui fait que des associations 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 est, 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 ? En effet, on trouve essentiellement dans ces assemblées des associations gestionnaires, financées par les mêmes pouvoirs publics auprès desquels elles sont sensées faire valoir un point de vue associatif indépendant. La voix des associations proposant une « autre façon de faire » est-elle entendue ? Prise en considération ? Beaucoup des responsables associatifs que nous avons rencontrés nous ont confié leur inquiétude de perdre une partie de leur âme dans leur confrontation à ces enjeux politiques.

Le fonctionnement d'un mode de planification territorialisé des soins réunissant les associations suppose donc une bonne visibilité de l'offre associative sur un territoire donnée et implicitement, l'existence de réseaux, de formes d'intégration des services centrées sur la personne et associant tous les types d'intervenants. Les enjeux de la connaissance des réseaux associatifs rejoignent les ceux de la continuité des soins.

PEUT-ON PARLER DE RESEAUX ET DE TERRITOIRES ASSOCIATIFS ?

Seules 5,7% des associations enquêtées dans l'ouest de la France se déclarent hors de tout réseau. Parmi les partenaires cités dans les réseaux, l'item « autres associations » arrive en tête ; 67,6% des associations interrogées sont en réseau avec au moins une autre association. 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).

Il faut cependant noter, dans le département du Maine et Loire, un effort de la part de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales pour tendre vers une structuration des réseaux de soins incluant les associations. Le département a été découpé en 6 zones géographiques correspondant à des bassins de vie. Dans ces espaces, l'ensemble des associations et des professionnels de la santé et du secteur social ont été invités à des réunions plénières destinées d'une part à les informer des programmes régionaux existants et d'autre part à instaurer, *a minima*, une date par an à laquelle ces acteurs se rencontrent, ce qui peut être le point de départ pour un travail en commun.

Cette structuration se fait dans le cadre d'une diffusion de l'information relative au montage de projets dans le cadre des PRS (programmes régionaux de santé), projets qui sont une source importante de financement. Dans la structuration des réseaux, l'argent serait-il le nerf de la guerre ?

CONCLUSION

DES ACTEURS QUASI-INSTITUTIONNELS BIEN IDENTIFIES

Les résultats que nous venons de présenter nous suggèrent de considérer comme un cas particulier, des associations qui se sont quasi institutionnalisées, à savoir les associations gestionnaires avec deux grandes catégories visibles :

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. Ces structures s'apparentent aujourd'hui à des entreprises sociales tout en conservant un statut d'association à but non lucratif « loi 1901 ». Ces associations sont relativement visibles et leur rôle est connu car elles participent pleinement aux systèmes de soins locaux. *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.

PERSISTANCE D'UNE NEBULEUSE QUI RESTE HORS DE TOUT CADRE

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 ? Se pose aujourd'hui la question de savoir si les conditions existent toujours localement pour qu'un mouvement associatif spontané puisse émerger, qui soit comparable à celui qui a permis le développement du réseau des établissements médico-sociaux il y a plus de 30 ans. À l'heure où l'on voit poindre des enjeux socio-sanitaires importants liés au vieillissement de la population, cette question n'est certainement pas dénuée de sens.

QUELQUES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALIX N., (1993), « Associations sanitaires et sociales et pouvoirs publics », *Revue des études coopératives, mutualistes et associatives*, vol. 72, n° 249
- ARCHAMBAULT E., 1997, *The non-profit sector in France*, Johns Hopkins non-profit Sector Series, vol. 3, Manchester University Press, Manchester;
- ATKINSON S., ROLIM MEIDEROS R.L., LIMA OLIVEIRA P.H., DIAS de ALMEIDA R., 2000, Going down to the local : incorporating social organisations and political culture into assessments of decentralised health care, *Social science and medicine*, 51-4, p. 619-636
- BAILLY A., PERIAT M., 1989, *Médecimétrie*, Economica, Paris
- BLOCH-LAINE F., (1996), « perfectionner le pacte associatif », *Revue des études coopératives, mutualistes et associatives*, n° 262
- BONNET C., 2002, Le monde associatif et l'hôpital, *Revue hospitalière de France*, 484, p.22-25
- CNVA - Conseil National de la Vie Associative, (2003), « Bilan de la vie associative 2000-2002 », La documentation française, Paris, 299 p.
- COID D.R., WILLIAMS B., CROMBIE I. K., 2003, Partnerships with health and private voluntary organizations : what are the issues for health authorities and boards?, *Public health*, 117-5, p 317-322
- CRAMPTON P., DOWELL A., WOODWARD A., 2001, Third sector primary care for vulnerable populations, *Social science and medicine*, 53-11, p. 1491-1502

⁴ M. GRANDCLAUDON-LEBLANC et M. LEBLANC (2001), ont intitulé l'un des chapitre de leur ouvrage : *l'impossible inventaire quantitatif ?* (voir la référence complète en bibliographie)

- CURTIS S., TAKET A., 1996, *Health and societies : changing perspectives*, Arnold, London
- DEMOUSTIER D., HOFMANN B., RAMISSE M-L., (1996), *Connaissance des associations du secteur sanitaire et social : activités, financements, rapports au travail et à l'emploi*, Mission interministérielle recherche expérimentation, Grenoble, Institut d'études politiques, 93 p.
- DIEBOLT E., 2002, Association 1901 et économie sociale 100 ans après. Utile, utilitaire... Naissance et expansion du secteur associatif sanitaire et social, *Connexions*, éres, n°77, 02-01, p. 7-30
- FAVREAU L. HURTUBISE Y., 1993, *CLSC et communautés locales : la contribution de l'organisation communautaire*, Presses de l'Université du Québec, Québec,
- FLEURET S., SECHET R., 2002, *La santé, les soins, les territoires. Penser le bien être*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes
- FLEURET S., 2003, *The voids in the public offer of health services in France : the role of the community organizations*, 10th symposium in medical geography, Manchester (UK), 14/18 July
- FORSE M., (1984), « Les créations d'associations : un indicateur du changement social », *Observations et diagnostics économiques*, 84-1
- FOUREL C., LOISEL J-P., (1999), « Huit français sur dix concernés par la vie associative », CREDOC, Consommation et modes de vie, N° 133, 4 p.
- GESLER W. M., 1991, *The cultural geography of health care*, University of Pittsburg Press, Pittsburg
- GRANCLAUDON-LEBLANC M., LEBLANC M., (2001), *Associations loi 1901. gestionnaires ou citoyennes ?* ESF Editeur, coll. Actions sociales/confrontations, 157 p.
- HENRARD J.C., ANKRI J., (1996), *Systèmes et politiques de santé*, ENSP, Rennes, 223 p.
- HIRST P., (1998), « Associations, tiers secteur et revenu social : vers la démocratie associative », *Revue du M.A.U.S.S.*, n°11, pp 168-177
- JAEGER M., 2000, *L'articulation du sanitaire et du social*, Dunod, Paris
- JONES K., MOON G., 1987, *Health, disease and society : an introduction to medical geography*, Routledge, London
- KEARNS R.A., 1993, Place and health: towards a reformed medical geography, *Professional Geographer* , 45-2, p. 139-147
- LAVILLE J-L., SAINSAULIEU R., (1997), *Sociologie de l'association*, Ed. Desclée de Brouwer, Paris, 403 p.
- LAVILLE J-L., EVERS A. & al., (2002) , “Third system : a european definition”, *the third sector from a European perspective*, Trento, Italy, ISTR regional network, 38 p.
- MEANS R., SMITH R., 1998, *Community care. Policy and practice*, 2d Edition, Macmillan, London
- LESEMANN F., (2003), Le bénévolat: de la production «domestique» de services à la production de «citoyenneté», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15 n°2, pages 25-41
- MARCHAND A., (1994), « L'association une entreprise de type nouveau », in *Futur Antérieur* n° 21, publication électronique
- MARCHAND A., (1997), « Tiers-secteur et Quart-Etat », in *Futur Antérieur* n° 41-42, publication électronique
- PATTE D., 1998, Réseaux de santé et filières de soins, *Actualité et dossier en santé publique*, 24, 98-09, p 15-16
- POWELL W. (Ed.), 1987, *the non-profit sector, a research handbook*, Yale University Press, New Haven

- PRIOU J., (2001), "Les organisations privées non-lucratives dans l'offre mixte de services sociaux et médico-sociaux en France, in DERVAUX B., CALCOEN F., GREINIER D., MARISSAL J-P., SAILLY J-C. (Ed.), *Intégration européenne et économie sociale*, XXI^e journées de l'Association d'Economie Sociale, Tome 1, l'Harmattan, pp. 269-285
- Revue du MAUSS, 1998, *Une seule solution, l'association ? Socio-économie du fait associatif*, la Découverte, coll. Recherches, Paris
- SALEM G., 1995, Géographie de la santé, santé de la géographie, *Espace, populations, sociétés*, 95-1, p.25-30
- SALAMON L. M., ANHEIER H. K., SOKOLOWSKI W. and Associates, (1999), *The emerging sector. A statistical supplement*, The Johns Hopkins University Institute for policy studies, Baltimore
- TRICOT B. et L., 2002, *Annuaire des associations de santé. Patients, familles, information, éducation, soutien*, 7^eEd, B.TRICOT Consultant, Gignac
- VAILLANCOURT Y., 2000, Economie sociale et pratiques sociales novatrices dans le champ de la santé et du bien-être, *Cahiers du LAREPPS*, 00-09
- VAILLANCOURT Y., LAVILLE J-L., (1998), « Les rapports entre associations et Etat : un enjeu politique », *Revue du M.A.U.S.S.*, n°11, pp 119-135
- WARD J., 1997, Santé : intervention sociale, Masson, Paris
- WRIGHT R.A., 1986, Community oriented primary care. The corner stone of health care reform, *journal of the American Medical Association*, 269, p. 2544-2547