

2

Willems, H./Rotink, G./Ferring, D./Schoos, J./Majerus, M./Ewen, N./
Rodesch-Henges, M.A./Schmit, C. (Hrsg.)

Handbuch

der sozialen und
erzieherischen Arbeit
in Luxemburg

Manuel

de l'intervention
sociale et éducative
au Grand-Duché
de Luxembourg

unter Mitarbeit von Reuter, C./Schneider, M./Brandhorst, K.

4.15.3 Promotion de la santé et réduction des inégalités sociales de santé en Europe : une problématique complexe

■ Michèle Baumann/Pierre Aïach

INTRODUCTION

La baisse continue de la mortalité dans la plupart des pays industrialisés, notamment en Europe, pose la question difficile de la part à attribuer à la promotion de la santé dans ce phénomène. Une autre question est de plus en plus fréquemment posée, et par les politiques et par les chercheurs : dans quelle mesure cette amélioration générale de l'état de santé contribue-t-elle à la réduction ou à l'aggravation des inégalités sociales de santé face à la mort et à la maladie ? Cette question est devenue d'autant plus importante que la lutte contre les inégalités de santé figure comme objectif premier au sein de l'Organisation Mondiale de la Santé Europe (OMS Europe) depuis 2005¹ et dans les plans de certains pays d'Europe (notamment le Royaume-Uni, les Pays-Bas, la Suède, la Finlande et l'Espagne).

Le siècle dernier avait permis l'espoir d'une prospérité durable, d'une relative égalité sociale à l'intérieur des pays et d'une nation à l'autre. Ce nouveau millénaire nous fait reconnaître que le progrès technologique n'a pas profité à tous. Il a, au contraire, exclu du bien-être qu'il pouvait procurer une fraction croissante de la population, au Sud comme au Nord. Or la promotion de la santé « définie comme le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci » (cf. Charte d'Ottawa 1986) avait comme fonction de relever le défi visant la Santé pour tous d'ici l'an 2000 et au-delà.

Devant ce constat, il paraît aujourd'hui difficile de séparer les questions éthiques des responsabilités des acteurs et des limites de la promotion de la santé face aux inégalités de santé (cf. Baumann/Vié le Sage 2005). C'est donc toute la problématique des rapports entre promotion de la santé et inégalités sociales de santé qui est à concevoir et à analyser. Mais avant tout, il nous semble nécessaire de définir ce qu'il faut entendre par inégalités sociales de santé et de comprendre quels sont les déterminants sociaux de la santé (conditions de travail, habitudes de vie, éducation, etc.). En effet, nous essaierons de montrer que toute action visant à promouvoir la santé et lutter contre les inégalités sociales de santé nous semble vouée à l'échec si elle ne porte pas sur les facteurs qui contribuent vraiment au maintien d'un bon état de santé et réduisent la production des inégalités. Nous verrons que la question de la réduction des inégalités par une politique active de promotion de la santé est extraordinairement complexe avec des enjeux multiples et que l'on peut être amené à faire des choix où la dimension éthique ou celle des Droits de l'Homme est fortement présente. Des exemples pris dans plusieurs pays européens illustreront nos propos.

¹ Margaret Whitehead cite la secrétaire d'État à la Santé du Royaume-Uni, lors d'un sommet de l'Union Européenne, sous la présidence britannique, qui exprime son inquiétude devant la montée des inégalités sociales de santé en Europe au cours des deux dernières décennies : « Pour nous, dans l'Union Européenne, réduire les inégalités sociales de santé est une partie centrale de notre valeur européenne commune d'une société qui se fonde autant sur la justice sociale que sur la réussite économique » (Whitehead 2008).

DÉFINITION DES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ

Les inégalités sociales de santé sont, pour l'essentiel, le produit final et extraordinairement complexe des autres inégalités sociales (cf. Bartley 2004), qu'elles soient de nature matérielle ou culturelle. Leur existence et leur persistance pose la question de la justice sociale. À titre d'illustration, citons les résultats d'une étude menée auprès de détenus de la prison de Givenich et de chômeurs de longue durée de l'Administration de l'Emploi du Grand-Duché de Luxembourg qui ont mis en évidence que le niveau d'éducation des moins instruits, c'est-à-dire n'ayant pas atteint la fin des études secondaires, est associé à une moins bonne santé mentale voire à un état dépressif (cf. Baumann et al. 2008).

Les déterminants de ces inégalités de santé sont à identifier et à déchiffrer dans les rapports existant entre les inégalités sociales et l'état de santé à travers des désavantages liés directement à l'appartenance sociale, mais le plus souvent indirectement dans la mesure où ils transitent par des médiations en rapport avec cette appartenance (cf. Aiach/Fassin 2004).

LES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ

Il faut avant tout, au préalable, bien distinguer ce qui relève des déterminants sociaux de la santé et ce qui relève des déterminants des inégalités sociales de santé (cf. Graham 2004). Cette distinction n'est pas toujours faite ; c'est ce qui ressort par exemple du rapport « Acheson » (cf. Independent Inquiry into Inequalities in Health 1998), commandé par le gouvernement britannique en vue d'établir des politiques de réduction des inégalités de santé ; mais aussi des documents qui guident la politique de réduction des inégalités de santé aux Pays-Bas et en Suède (cf. Person et al. 2001 ; Programme Committee on Socio-Economic Inequalities in Health 2001).

En effet, les mêmes déterminants sociaux peuvent à la fois produire une amélioration générale de la santé d'une population, se traduisant par une baisse de la mortalité (comme dans la plupart des pays européens au cours des dernières décennies), et en même temps accentuer les inégalités de mortalité du fait d'une baisse différentielle dans les catégories sociales (cf. Dahlgren/Whitehead 1991). Certaines des raisons de ce phénomène ont été évoquées plus haut à propos des effets de la promotion de la santé. Il s'avère donc que les déterminants sociaux à l'origine de l'amélioration n'ont pas été répartis de façon socialement égale et en tout cas que leurs effets ne se sont pas fait sentir équitablement.

On peut dire que cela est la loi générale liée à la nature des inégalités sociales de santé, produit des autres inégalités sociales. Il faut donc ajouter aux déterminants sociaux à l'origine de la santé un élément supplémentaire qui est celui de la répartition sociale des effets produits par les politiques socioéconomiques et sanitaires mises en œuvre pour améliorer la santé et réduire les inégalités de santé. Ce qui peut se traduire par des mesures visant davantage ou de façon plus spécifique les catégories sociales qui souffrent de ces inégalités. À long terme, cela passe par une réduction notable des inégalités socioéconomiques en matière de revenu, de logement, de conditions de travail. Ajoutons que la réduction des inégalités socioéconomiques ne suffit pas toujours à réduire les inégalités sociales de santé. C'est ce qui semble le cas de certains pays européens qui ont connu un resserrement des écarts de revenu² entre catégories socioprofessionnelles mais un élargissement des différences sociales de mortalité. Cela peut s'interpréter

² Ainsi, en France, entre 1962 et 1989 l'écart pour le revenu disponible entre les catégories sociales extrêmes est passé de 2,9 à 2,2 (cf. Bihr/Pfefferkorn 1995).

comme le produit d'un effet différentiel dans ce qui ne relève pas directement des déterminants socio-économiques mais des innovations thérapeutiques et des conduites tendant à réduire les risques pour la santé.

UNE PROBLÉMATIQUE À DÉVELOPPER

Il y a adéquation entre promotion de la santé et lutte contre les inégalités de santé quand la promotion de la santé aboutit non seulement à améliorer la santé de tous, mais aussi à réduire, voire à supprimer les écarts sociaux entre les catégories sociales hiérarchisées tant du point de vue de l'état de santé que pour l'ensemble des ressources matérielles et culturelles (dans les diverses formes de capital : social, financier, patrimonial, culturel, symbolique).

La question qui se pose, en dehors de celle qui touche à son effet réel et donc à son efficacité, est : a-t-elle un effet positif d'autant plus grand que le risque est fort, sachant que le risque est d'autant plus élevé que le niveau de l'appartenance sociale est bas ?

Si la réponse est positive, on peut s'en réjouir du point de vue de la santé publique et du point de vue de la justice sociale. C'est ce qui a été observé, en Europe, concernant la mortalité et la morbidité infantiles, au cours des dernières décennies, notamment après des mesures prises concernant le suivi des grossesses et l'amélioration des équipements des maternités. Malgré tout, un doute demeure sur l'impact véritable de ces mesures car on a observé un phénomène identique en Italie sans que de telles mesures aient été prises. Mais on peut en partie expliquer cette réduction (et non pas suppression) des inégalités face à la mortalité infantile du fait des particularités des inégalités concernant les enfants, en particulier les très jeunes : le risque dans ce cas est lié à des mesures d'ordre médical et à des pratiques sur lesquelles les autorités sanitaires et sociales peuvent agir (vaccinations, imposition de visites médicales de contrôle). C'est ce qui explique aussi la baisse de la mortalité infantile dans des pays pauvres.

Des données récentes indiquent toutefois que ce resserrement entre les catégories sociales, pour ce qui est de la mortalité infantile, n'est pas observé partout en Europe ; ainsi, entre 1980 et 1995, ce n'est pas le cas de la Belgique dont la classe 1 (supérieure) a connu une baisse plus importante que celle des trois autres classes (l'écart extrême s'accroissant) ; de l'Autriche où le niveau d'éducation primaire a connu une baisse plus faible que celle des trois autres niveaux ; de la Hongrie où les écarts entre les niveaux d'instruction se sont accrues (cf. Mackenbach 2006).

Au fur et à mesure que le temps passe, les conditions de vie et de travail impriment leur marque dans la tête et le corps des femmes et des hommes ; ce qui va se traduire par une usure, un vieillissement, une vulnérabilité biologique et sociale d'autant plus forts que les conditions de travail ont été difficiles et que les modes de vie qui en sont en grande partie leur conséquence ont comporté des conduites nuisibles pour la santé présente et future. Les comportements des individus ne peuvent être traités séparément du contexte social dans lequel ils évoluent ; les conditions de travail limitent et orientent leurs modes de vie. L'hypothèse d'un processus cumulatif tout au long de la vie suggère que les expériences sociales s'inscrivent dans la physiologie et la pathologie du corps, le social y étant incorporé (cf. Blane 1999).

L'instabilité financière et psychologique peut mettre à jour ou raviver des fragilités latentes, l'effet produit étant d'autant plus fort et grave que l'on se situe dans un groupe marqué par des épreuves et donc empreint d'une vulnérabilité face aux futures difficultés et agressions venant du monde social et de l'environnement physique. L'existence d'un effet d'amplification se combine alors au processus précédent exprimant ainsi toute la complexité de cette problématique des inégalités sociales de santé. On peut retenir l'idée générale que les mesures préventives,

en particulier celles liées aux comportements individuels, ne produisent pas les mêmes effets en fonction de la vulnérabilité différentielle des personnes qui pourraient en bénéficier. Ainsi, l'arrêt du tabac par exemple aura d'autant plus de chance d'avoir un effet bénéfique que les individus n'auront pas subi d'autres effets nuisibles dans leur travail ou dans leur environnement (c'est le cas, par exemple, pour les cancers des voies aérodigestives supérieures où l'alcool et des substances cancérigènes inhalées dans le cadre du travail ajoutent leurs effets nocifs à ceux du tabac produisant un effet multiplicateur) (cf. Aiach 2004).

Les personnes ne sont pas libres de leurs choix : elles ne sont pas « responsables » de leur mode de vie. Il est vrai que les personnes en difficultés sont aussi celles qui ont souvent des comportements non favorables pour leur santé. Des comportements considérés comme nocifs (alcool, tabac, drogues) sont produits en réponse à des carences ou à des agressions de l'environnement pour faire face à la souffrance psychique, à l'isolement, au manque de perspectives. Ce que les professionnels de santé nomment des « problèmes » sont plutôt « des comportements de survie » dans le contexte où ils s'expriment (cf. Baumann/Spitz et al. 2007).

Le risque de malentendu est considérable, notamment lorsque ce postulat de base est absent des enseignements théoriques et des pratiques professionnelles. Ce risque est autant technique qu'éthique.

- Techniquement, il est vraisemblablement peu efficace d'agir sur des comportements sans agir sur leurs causes.
- Ethiquement, il paraît peu acceptable de considérer les personnes comme responsables de ce qui leur est imposé. Injustice sociale, manque de liberté et de dignité, manque de respect des droits de l'Homme, certaines personnes (immigrés, exilés, chômeurs, détenus, personnes sans domicile, exclues du monde du travail, personnes âgées sans ressources, etc.) vivent pourtant au quotidien ce contexte de vie.

Dans ces conditions, les messages d'éducation pour la santé et les mesures d'ordre préventif, s'ils veulent atteindre une certaine efficacité et, surtout, une plus grande justice sociale en réduisant les écarts entre les groupes sociaux hiérarchisés, doivent agir principalement sur les groupes les plus vulnérables ; toutefois, cela suppose des difficultés et une part d'arbitraire, par exemple : interdire le tabac dans les usines et les ateliers et pas dans les bureaux de cadres supérieurs ; l'interdire dans les cafés populaires et pas dans les établissements de luxe ; ou encore faire des cours d'éducation pour la santé dans des écoles situées dans les banlieues déshéritées et pas dans celles des beaux quartiers, etc. Poser la question ainsi, c'est se heurter à des difficultés multiples : c'est en quelque sorte imposer une discrimination (dans un certain sens positive) dans les intentions, mais se traduisant le plus souvent par des contraintes, des frustrations, des impossibilités (par exemple : prôner une alimentation saine, du repos et des vacances dans des familles populaires pauvres).

Par ailleurs, les facteurs visés sont principalement ceux relatifs aux comportements individuels à risque et non pas des facteurs importants sur lesquels il n'y a pas de prise réelle pour ceux qui en sont les victimes (par exemple : les risques néfastes liés aux conditions et aux environnements de travail). Notons à ce sujet que le facteur « risques liés au travail » est très insuffisamment pris en compte du fait des multiples obstacles empêchant leur reconnaissance et de l'importance des enjeux qui s'y greffent. Ces obstacles et enjeux sont de nature essentiellement politico-économique et idéologique. Ils sont tellement forts qu'ils arrivent à entraver la recherche de la vérité, y compris sur le plan scientifique³.

3 Ainsi, concernant le poids de ce facteur dans la mortalité par cancer et, contrairement à ce qui est habituellement estimé sur le plan européen (entre 3 à 5%), certains chercheurs estiment qu'un tiers au moins de l'excès de cancers dans les catégories sociales défavorisées serait lié à l'exposition professionnelle à des cancérigènes industriels (cf. Kogevinas et al. 1997).

Finalement, on comprend que l'action la plus adaptée est celle qui consisterait à améliorer les conditions de vie et de travail de ceux qui en souffrent le plus : par exemple un contrôle bien plus rigoureux assorti de sanctions sévères pour les contrevenants pour ce qui est de l'exposition à des matières chimiques (le plus souvent cancérogènes) dans le travail en usine. Il en va alors de même pour le logement qui joue un rôle essentiel dans les conditions de vie.

Pour Jonathan Mann (1999) (ancien directeur de l'OMS), les conditions de vie défavorables, les atteintes à la dignité individuelle et collective ont des effets si profonds, et à si long terme, qu'elles représentent une force pathogène de destruction de la santé, au moins égale à celle des virus et des bactéries. Pour ne plus ignorer le pouvoir pathogène de l'exclusion sociale, la Charte d'Ottawa est devenue la référence obligée en promotion de la santé.

UN PHÉNOMÈNE MULTIFACTORIEL

La prise de conscience de la complexité des facteurs contribuant à l'apparition et au développement des inégalités sociales de la santé est finalement relativement récente.

L'accès aux soins n'est pas le même que dans les groupes plus aisés, les problèmes d'accessibilité aux services étant plus fréquents chez les personnes défavorisées. Paradoxalement, ceux qui ont le plus besoin de soins en bénéficient le moins. On peut dire que les systèmes de soins sont organisés sur les mêmes bases que les sociétés qui les génèrent. Ils sont en quelque sorte un reflet fidèle de l'organisation sociale générale (cf. Carricaburu/Mémoret 2004). Si celle-ci est inégalitaire, pourquoi le système de soins ne le serait-il pas ?

Les représentations de la santé ne sont pas les mêmes chez les riches que chez les pauvres. Les codes sociaux avec lesquels ils interprètent les causes et les conséquences de la maladie sont ceux produits par une société différenciée et inégalitaire. Pour les personnes de condition modeste, la santé se définit comme l'absence de maladie et, de façon utilitaire, comme le moyen de bien fonctionner, et en particulier d'avoir un travail. La santé n'est pas anticipée. Pour les personnes plus favorisées, au contraire, la santé est un moyen de valorisation, d'épanouissement, de bien-être, un capital à faire fructifier. La santé est l'objet d'une quête constante. Les groupes en fonction de leurs milieux sociaux définissent le sens qu'ils donnent à leur maladie, aux recours aux soins qu'ils vont ou non privilégier, et en amont aux comportements de prévention qu'ils vont ou non accepter, puis peut-être finalement adopter (cf. Aiach/Philippe 1980).

Le degré de priorité attaché à la santé ne peut donc pas être le même chez les personnes aisées que chez les personnes démunies. Chez ces dernières, le ressenti du besoin de santé ou la formulation d'une demande exige la satisfaction d'autres besoins, plus fondamentaux : manger, avoir un logement, avoir un environnement décent, avoir un travail, avoir un revenu, se sentir libre, en sécurité, dans le respect des droits et des valeurs, se savoir reconnu, considéré, aimé, attendu. On ne peut, dans ces conditions, s'attendre à une motivation forte pour les questions de santé. Interroger les habitants d'un quartier défavorisé sur leurs priorités de santé amène inmanquablement des réponses portant sur la qualité des logements, l'entretien du quartier, la commodité des transports en commun, la présence des services de proximité, les problèmes de l'emploi. Ces personnes n'ont pas besoin de connaître la définition de la santé de l'OMS pour rattacher, de façon concrète, leur santé aux éléments de leur bien-être quotidien (cf. Aiach/Vernazza-Licht 1996).

L'adhésion au concept de prévention nécessite la maîtrise du temps, la possibilité de se projeter dans la durée, donc d'être en mesure d'établir, pour soi et pour son entourage, un projet de vie. Or, comment établir un projet si l'on n'est pas sûr du lendemain, pas sûr d'avoir encore du travail, un logement, de ne pas être malade ? Leur futur

ne leur appartient pas ; les messages de prévention impliquant une anticipation de l'état de santé leur sont peu parlants. C'est sans doute moins vers les personnes démunies et à leurs conduites qu'il faut porter les efforts que vers les professionnels qui les accueillent (ou ne les accueillent pas) dans leurs services, vers les institutions de santé et vers les déterminants sociaux et économiques de leur pauvreté (cf. OCDE 2003). Mais il ne saurait être question d'exclure les personnes défavorisées des programmes d'éducation à la santé. Ce paradoxe plaide contre les grandes campagnes d'éducation à la santé censées toucher l'ensemble de la population. Il incite à des approches adaptées aux besoins des communautés et à leurs caractéristiques.

Le gradient social de santé. Les inégalités de santé ne sont pas observées seulement entre le groupe le plus pauvre et le groupe le plus riche de la société, mais elles sont graduées selon la hiérarchie des catégories sociales. Les différences de santé entre les classes sociales ou catégories socioprofessionnelles sont progressives et ne présentent pas de point de rupture, de telle sorte que chaque amélioration du statut socioéconomique d'une personne a un effet positif sur son état de santé et que, inversement, chaque détérioration du statut socioéconomique contribue à dégrader la santé. On croyait pourtant que l'introduction des régimes d'assurance maladie sans barrière financière éliminerait les inégalités sociales en matière de santé et ferait disparaître les écarts de mortalité entre les groupes sociaux (cf. Lacourse/Edmond 2006 ; Robert/House 2001).

Il est illusoire de vouloir réduire de façon notable les inégalités sociales de santé seulement par les changements de comportements ; il faut également s'attarder sur les autres modalités d'action suggérées par la Charte d'Ottawa et mettre les efforts de promotion de la santé au service de la réduction des inégalités sociales. Sinon que se passe-t-il ? Que se passe-t-il si les messages et actions de prévention, quel que soit leur bien fondé (et cela ne va pas de soi), s'adressent à tous ? Que se passe-t-il si le climat général est celui d'une prise en compte de plus en plus grande des questions de santé ?

EXEMPLES EUROPÉENS DES EFFETS SUPPOSÉS DE LA PROMOTION DE LA SANTÉ

Pour ce qui est des maladies cardiovasculaires, en France par exemple, la baisse de la mortalité, suite à des modifications du comportement et à l'utilisation de soins de plus en plus performants, s'est accompagnée chez les hommes d'un fort accroissement des écarts de mortalité entre catégories socioprofessionnelles : la baisse, entre 1979-1985 et 1987-1993, a été, pour les hommes actifs de 25-54 ans, de -41% pour les cadres supérieurs et professions libérales (CS/PL) et de -19% pour les ouvriers/employés (O/E) qui avaient déjà au départ une mortalité 2,1 fois plus forte (elle est devenue 2,8 fois plus forte). Pour le cancer, la baisse a été de -21% pour les CS/PL, alors qu'elle n'a été que de -1% pour les O/E : le rapport du taux de mortalité est passé de 2,7 à 3,4. Pour le diabète, la baisse a été respectivement de -48% et -4%. Dans l'ensemble des causes, la baisse pour les CS/PL a été de -16% et pour les O/E de -7% ; le rapport de surmortalité des O/E est passé en 8/9 ans de 2,6 à 2,9 (cf. Jouglu et al. 2000).

Au Royaume-Uni, Hilary Graham (2004) signale que si l'investissement public, depuis 1970, dans la lutte contre le tabagisme, a conduit à abaisser le pourcentage de fumeurs, il en est résulté un accroissement de l'écart entre travailleurs non manuels et manuels au détriment de ces derniers.

Une recherche récente menée sur le Nord-Pas-de Calais en France, à partir des données de l'enquête décennale sur la santé des Français de 2002, a mis en évidence des inégalités sociales importantes (revenu et niveau d'instruction) dans le dépistage du cancer du sein par mammographie et celui de l'utérus par frottis, en

particulier depuis au moins deux ans. L'auteur met l'accent sur le rôle du dépistage individuel par rapport au dépistage organisé et fait l'hypothèse que la plus grande fréquentation du gynécologue par les femmes de milieu supérieur renforce la différenciation sociale dans les comportements (cf. Prouvost 2007).

Des facteurs socioculturels jouent un rôle non négligeable ; ainsi, on constate que l'appropriation des bonnes conduites sanitaires et l'abandon des mauvaises est fonction du capital culturel détenu. C'est ce que nous avons appelé effet lié à la disposition différentielle socialement acquise à l'appropriation des ressources et connaissances en matière de soins ou de conduites préventives (cf. Aiach/Fassin 2004). Il reste cependant certains domaines spécifiques qu'il faut circonscrire où il est sans doute possible d'obtenir à la fois amélioration générale de la santé d'une population donnée et réduction des inégalités comme, par exemple, pour ce qui est du cancer du col de l'utérus : la possibilité de détecter par frottis un néoplasme susceptible de dégénérer en cancer dépend dans une certaine mesure de l'attitude des médecins généralistes, surtout fréquentés par les femmes des milieux populaires alors que c'est l'inverse pour les gynécologues.

La distance culturelle dans les relations interpersonnelles avec les professionnels intervient, incontestablement, dans la réponse donnée aux attentes et aux besoins des patients (cf. Baumann/Euller-Ziegler/Guillemain 2007), un rôle d'autant plus important que l'on s'adresse à une population cumulant les désavantages. Chez des femmes d'extrême pauvreté, l'isolement, l'absence de soutien, le stress semblent jouer un rôle dans la vulnérabilité de leurs grossesses. En dépit d'une surveillance suivie avec assiduité et d'hospitalisations fréquentes, la vulnérabilité demeure. Un décalage certain entre leurs besoins et ceux offerts par les services de santé existerait. C'est ainsi que le peu d'importance accordée par les sages-femmes aux difficultés liées à la communication et aux pauvretés affective, culturelle et sociale engendre des attitudes de non-écoute et de non-réponse aux besoins et aux demandes de ces femmes. Les discours des sages-femmes sur leur conception de la pauvreté montrent qu'elles identifient les aspects économiques et matériels les plus apparents, refoulant, sans cependant les exclure complètement, ceux qui concernent la pauvreté affective ou ceux concernant l'environnement social. Un décalage existe entre les déclarations faites par les mères à propos de leur suivi prénatal et l'appréciation des sages-femmes qui les suivent, ces dernières leur attribuant des sentiments ou des attitudes ne correspondant pas du tout au vécu de ces femmes (cf. Baumann/Deschamps/Deschamps 1988).

D'après ce qui est observé aujourd'hui un peu partout, les améliorations, les changements positifs qui se produisent profitent davantage à ceux qui se trouvent en mesure d'en profiter, c'est-à-dire les membres des catégories supérieures et dans une moindre mesure des catégories moyennes. Ce qui a pour effet d'agrandir l'écart entre les catégories sociales du point de vue de la santé. C'est ce qu'est constaté dans la plupart des pays européens, notamment en Allemagne (cf. Geyer 2003).

CONCLUSION

Comment peut-on finalement combattre les inégalités de santé ? Comment peut-on contribuer à améliorer l'état de santé des personnes vivant dans un milieu socio-économique défavorisé ? Une intervention des États européens pour augmenter le niveau de cohésion sociale est une mesure correctrice indispensable, mais elle ne peut à elle seule faire face à un tel problème.

Deux grands axes d'intervention nous paraissent indissociables. L'approche communautaire et l'approche individuelle classique auprès des familles par les services sociaux, la première étant complémentaire à la seconde.

Parler de communauté plutôt que de population ou de collectivité n'est pas neutre. Il ne s'agit plus d'un ensemble de personnes mais de la nature des relations que celles-ci établissent et de leur implication dans une dynamique de progrès. La promotion de la santé s'inscrit dans cet état d'esprit, c'est même un devoir, une nécessité pour assurer la pérennité des actions mises en place.

Dans l'approche communautaire (cf. Baumann et al. 2001), il ne s'agit pas de considérer les communautés comme de simples collectivités où seraient administrées des actions de santé. La promotion de la santé dans une perspective communautaire suppose que la communauté soit elle-même actrice, qu'elle participe réellement et que s'instaurent entre elle et les professionnels de santé des rapports basés sur un partage de savoirs, une collaboration, voire un engagement communautaire, qu'elle s'organise à des degrés variables pour trouver des réponses à ses problèmes collectifs de santé. La promotion de la santé doit être conçue pour développer la capacité des communautés à reconnaître les problèmes qui sont importants pour elles et à déterminer leurs priorités pour y faire face.

La participation communautaire ne se réduit donc pas à une action dans une collectivité. Cependant, une démarche axée sur le communautaire vise à accroître les liens sociaux, la solidarité entre les personnes ou les groupes et à donner une existence à la communauté. L'engagement communautaire ne peut être acquis d'emblée; le plus souvent il est nécessaire de le stimuler par des échanges, des rencontres, il voit le jour grâce une motivation et à une prise de responsabilité communes.

Mais il est certain que l'action à long terme susceptible d'avoir un maximum d'effet sur les inégalités de santé est celle qui passe par une politique et un développement économique et social plus justes étant donné que les inégalités sociales de santé sont, comme nous l'indiquions au début de ce chapitre, pour l'essentiel le résultat de toutes les autres inégalités sociales qui caractérisent une société à un moment de son histoire. Elles ne peuvent pas disparaître ni même diminuer sérieusement tant que les structures sociales et la nature du régime politico-économique en place seront fondées sur la domination et une répartition des richesses matérielles et immatérielles très inégalitaire, tant que la justice sociale n'aura pas vraiment progressé. ■

**RECHERCHE 2007–2011 FINANCÉE PAR LE FONDS NATIONAL DE LA RECHERCHE :
« VIVRE AU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG APRÈS UN ACCIDENT VASCULAIRE
CÉRÉBRAL - AVC. RETENTISSEMENT FAMILIAL ET QUALITÉ DE VIE. ÉQUITÉ D'ACCÈS
AUX SOINS ET AUX RESSOURCES SOCIALES »⁴.**

La population concernée est constituée par l'ensemble des patients victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), pris en charge dans les structures hospitalières du Grand-Duché de Luxembourg (GDL), et par les aidants principaux désignés par eux comme leur apportant un soutien au quotidien.

Contexte

Comme la mortalité par accident ischémique cardiaque, la mortalité par AVC est, en Europe, plus fréquente dans les groupes socio-économiques défavorisés que dans ceux du haut de la hiérarchie sociale. Malgré l'amélioration des conditions de vie des dernières décennies et les progrès médicaux dans la prévention cardiovasculaire primaire et secondaire, ces inégalités de mortalité ne paraissent pas avoir diminué au cours du temps. En termes de morbidité, on observe également de fortes différences sociales dans la prévalence des AVC en Europe. Ces différences de mortalité et de morbidité reflètent à la fois les différences sociales dans l'exposition aux facteurs de risque « classiques » d'AVC (HTA, apports alimentaires de sel et de matières grasses, tabagisme, diabète, surpoids) et les différences sociales dans l'utilisation du système de soins, en particulier pour l'accès aux spécialistes et aux procédures diagnostiques.

L'étude comporte deux volets, l'un épidémiologique et l'autre sociologique.

- Le premier décrira et évaluera la qualité des prises en charge médicales des personnes victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) au GDL lors de l'hospitalisation puis rééducatives et réadaptatives, ainsi que les séquelles et handicaps ;
- Le second analysera le retentissement familial, la qualité de vie et la satisfaction à l'égard des services socio-sanitaires et éducatifs des patients AVC et de leurs aidants principaux en fonction des caractéristiques sociodémographiques (niveau d'études, le sexe, la catégorie socioprofessionnelle).

À moyen terme, le but de ce projet est de fournir des informations concernant la prise en charge des AVC au GDL et des recommandations en termes de politique de santé publique et de politiques sociales pour enrichir les réflexions actuelles sur la réduction des risques et l'amélioration de la vie quotidienne des patients victimes d'un AVC et de leurs familles.

À long terme, les résultats de cette recherche devraient permettre de :

- réaliser le suivi épidémiologique des caractéristiques des patients atteints d'un AVC au GDL ;
- améliorer l'organisation des soins et la prise en charge des AVC ;
- inciter au respect des bonnes pratiques cliniques et thérapeutiques ;
- développer des services coordonnés sociosanitaires, mais aussi éducatifs ;

4 Deux équipes collaborent pour mener à bien ce projet de recherche:

- *Equipe Université du Luxembourg, INSIDE* : Michèle Baumann (assistante-professeur de sociologie de la santé, directrice scientifique du projet), Etienne Le Bihan (statisticien), Maud Anquetil (assistante-doctorante en sociologie), Marc Sinner (technicien de recherche)

- *Equipe Centre de Recherche Public de la Santé* : Sophie Couffignal (médecin investigateur), Marie-Lise Lair (directrice du Centre d'Etudes en Santé), Marco Zeimet (infirmier de recherche), Aline Lecomte (infirmière de recherche)

Comité de pilotage : Ministère de la Famille et de l'Intégration, Ministère de la Santé, Cellule d'Évaluation et d'Orientation de l'Assurance Dépendance, Société Luxembourgeoise de Neurologie.

Financeurs : Fonds National de la Recherche ; Ministère de la Santé ; Ministère de la Culture, de l'Éducation Supérieure et de la Recherche ; Université du Luxembourg.

- encourager les patients à être des acteurs de leur santé par des actions d'éducation individuelles et communautaires ;
- développer des actions de promotion de la santé auprès des aidants.

La question sur les inégalités sociales concernant les AVC s'intègre dans le cadre général des réflexions actuelles sur les inégalités devant le handicap. En effet, on a observé un effet d'amplification des inégalités entre groupes sociaux lorsqu'on passe de la mesure des déficiences à celle des incapacités, puis des désavantages sociaux. Cette amplification pourrait en partie s'expliquer par la part progressivement plus grande que prend le social par rapport au physique ou au fonctionnel, s'ouvrant ainsi de plus en plus au rôle des facteurs sociaux marqués par l'inégalité sociale. Cet effet d'amplification paraît également être rendu possible par l'existence d'un autre mécanisme social, celui d'une disposition différentielle, socialement acquise, qui permet de s'approprier les bénéfices des ressources existantes (matérielles et sociales) et à échapper aux effets délétères de certains facteurs de risque ; disposition qui serait fonction de l'importance des différentes formes de capital dont disposent les victimes d'AVC et leur famille.

Trois aspects seront explorés :

- *la sévérité de l'AVC* (mesurée en termes de déficience) évaluée selon l'appartenance sociale (catégorie socio-professionnelle, niveaux de revenu et d'études) des patients et de leurs aidants ;
- *la gravité des incapacités (perte de l'autonomie) et celle des désavantages sociaux* (perte du travail, des relations sociales, des activités de loisirs, communautaires, pertes ou amenuisement du réseau d'amis, retentissement psychoaffectif, pertes matérielles et financières, perte ou modification du statut de l'emploi pour les conjoints, réorganisation familiale, changements dans les rapports de couple, dans le partage des tâches et le poids des responsabilités dans la famille, dans la vie sociale ; sorties, loisirs, construction de réseaux d'aide formels et informels etc., avec aussi parfois des changements bénéfiques comme de nouvelles activités culturelles) ;
- *l'existence d'un phénomène d'amplification des écarts sociaux* dans la déficience, l'incapacité et le désavantage social.

La question du retentissement familial des personnes victimes d'AVC et de leurs proches familiaux a été peu étudiée, si ce n'est dans la littérature anglo-saxonne, le plus souvent à partir de la notion de dépression et sous l'angle spécifique des effets sur le rôle de soignant assumé par le conjoint. Son importance et sa nature dépendent de la gravité des déficiences et incapacités, mais aussi du genre et de l'âge.

Ainsi nous tenterons de mettre en évidence que pour :

- *l'aphasie* : les effets produits par l'AVC seraient plus amples, s'agissant de personnes souffrant d'aphasie. L'aphasie semble constituer le principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches, s'agissant du retentissement sur le plan du travail avec tous les effets délétères (notamment psycho-affectifs) pour le malade et son conjoint dus à la perte d'emploi, ainsi que sur le plan de la vie sexuelle. Il semblerait que l'aphasie contienne une dimension plus stigmatisante du handicap qui produirait des effets psychologiques négatifs tant pour le sujet que pour son entourage. Le monde de l'aphasie paraît être un monde en soi, tout à fait particulier, qui nécessite une approche approfondie.
- *le genre des personnes atteintes d'AVC et des proches familiaux* : les effets différenciés seraient en relation avec la question des responsabilités et des tâches menées au sein du ménage. Cette question est à étudier en relation avec celle de l'appartenance sociale tout en tenant compte d'une variable majeure : l'âge des sujets étudiés.
- *l'âge* : la configuration familiale, dans les pratiques sociales ainsi que dans les projets d'avenir des personnes composant la famille, serait dépendante de l'âge. Cette variable sera donc prise en compte dans toutes les comparaisons menées entre les groupes sociaux et le genre.

BIBLIOGRAPHIE

- Aïach, P./Philippe, A. (1980) : Différenciations socioculturelles en matière d'informations médicales et d'intérêt pour les questions de santé et de maladie. In: *Revue Internationale d'Éducation pour la Santé*, 23 (1) : 12-27.
- Aïach, P./Vernazza-Licht, N. (1996) : De la santé à la bonne santé, analyse à deux voix d'un micro-trottoir. In: *La santé. Usages et enjeux d'une définition*. In : *Prévenir*, 30 : 101-121.
- Aïach, P. (2004) : Processus cumulatif d'inégalités: effet d'amplification et disposition à l'appropriation sociale. In: *Santé, Société et Solidarité*, 2 : 30-39.
- Aïach, P./Fassin, D. (2004) : L'origine et les fondements des inégalités sociales de santé. In : *Revue du Praticien*, 4 (20) : 2221-2227.
- Bartley, M. (2004) : *Health inequality. An introduction to theories, concepts and methods*. Cambridge.
- Baumann, M./Deschamps, G./Deschamps, J.P. (1988) : Essai de reconnaissance de l'extrême pauvreté : discours et perception des sages-femmes d'un établissement d'accouchement. In: *Cahiers de Sociologie et de Démographie Médicales*, 28 (1) : 3-19.
- Baumann, M./Cannet, D./Châlons, S. (2001) : *Santé communautaire et action humanitaire - Le diagnostic de santé d'une population*. Rennes.
- Baumann, M./Vié le Sage, F. (2005) : Éthique et humanitaire. Mise en œuvre des pratiques de consultation et de participation. In : *Le Pédiatre*, 211 : 2-5.
- Baumann, M./Euller-Ziegler, L./Guillemin, F. (2007) : Evaluation of the expectations osteoarthritis patients have concerning healthcare, and their implications for practitioners. In : *Clinical and Experimental Rheumatology*, 25 : 404-409.
- Baumann, M./Spitz, E./Guillemin, F./Ravaud, J.F./Choquet, M./Falissard, B./Chau, N. (2007) : Associations of social and material deprivation with tobacco, alcohol, and psychotropic drug use, and gender differentials: a population-based study. In : *International Journal of Health Geographics*, 2 : 50-60.
- Baumann, M./Meyers, R./Le Bihan, E./Houssemand, C. (2008) : Mental health (GHQ12; CES-D) and the attitudes towards the value attributed to work among inmates of a semi-open prison and the long-term unemployed in Luxembourg. In : *BMC Public Health*, 8 : 214-228.
- Bihr, A./Pfefferkorn, R. (1995) : *Déchiffrer les inégalités*. Paris.
- Blane, D. (1999) : The Life Course, the Social Gradient and Health. In: Marmot, M./Wilkinson, R.G. (Eds.), *Social Determinants of Health*. Oxford, New York : 65-80.
- Carricaburu, D./Mémoret, M. (2004) : *Sociologie de la santé*. Paris.
- Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (1986) : First International Conference on Health Promotion. Ottawa, Canada, 17-21 Nov. In : http://who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf.
- Dahlgren, G./Whitehead, M. (1991) : *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Stockholm.
- Geyer, S. (2003) : Reduzierung gesundheitlicher Ungleichheiten. Möglichkeiten und Grenzen von Prävention und Gesundheitsförderung. In: *Prävention*, 26 : 35-39.
- Graham, H. (2004) : Social determinants and their unequal distribution : clarifying policy. In : *The Milbank Quarterly*, 82(1) : 101-124.

- Independent Inquiry into Inequalities in Health (1998) : Report of the independent Inquiry into Inequalities in Health (Acheson report). London.
- Jouglà, E./Rican, S./Péquignot, F./Le Toullec, A. (2000) : La mortalité. In: Leclerc, A./Fassin, D./Grandjean, H./Kaminski, M./Lang T. (Eds.), Les inégalités sociales de santé. Paris.
- Kogevinas, M./Pearce, N./Susser, M./Boffeta, P. (1997) : Social inequalities and cancer. Lyon.
- Lacourse, M.T./Edmond, M. (2006) : Sociologie de la santé. Montréal.
- Mackenbach, J. (2006) : Health Inequalities: Europe in Profile. Report commissioned by the United Kingdom Presidency of the EU.
- Mann, J. (1999) : Progrès et défis pour le troisième millénaire. Message du directeur, Rapport sur la santé dans le monde 1999. Pour un réel changement. Genève.
- OCDE-Organisation de Coopération et de Développement Économiques (2003) : Pauvreté et santé. Les lignes directrices et ouvrages de référence du CAD. Organisation Mondiale de la Santé, Paris.
- Personn, G./Boström, G./Diderichsen, F./Lindberg, G./Pettersson, B./Rosén, M./Stenbeck, M./Wall, S. (2001) : Health in Sweden. The National Public Health Report 2001. In : Scandinavian Journal of Public Health, 29 : 1-239.
- Programme Committee on Socio-Economic Inequalities in Health (2001) : Reducing Socio-Economic Inequalities in Health, Final Report and Policy Recommendations from the Dutch Programme Committee on Socio-Economic Inequalities in Health. The Hague.
- Prouvost, H. (2007) : Influence des facteurs socio-économiques sur le recours au dépistage du cancer chez les femmes du Nord-Pas de Calais: résultats de l'enquête décennale Santé, France, 2002. In : Bulletin Epidémiologie Hebdomadaire Thématique, 2-3 (23).
- Robert, S.A./House, J.S. (2001) : Socioeconomic Inequalities in Health : Integrating Individual-, Community- and Societal-Level Theory and Research. In : Albrecht, G.L./Fitzpatrick, R./Scrimshaw, S.C. (Eds.), Social Studies in Health And Medicine. London : 115-135.
- Whitehead, M. (2008) : La lutte contre les inégalités de santé en Europe : comment les réduire ? In : Niewadomski, C./Aïach, P. (Eds.), Lutter contre les inégalités sociales de santé. Rennes : [in Erscheinung].