

ASSOCIATION MARCEL HICTER POUR LA DEMOCRATIE CULTURELLE - FMH

Démocratie culturelle et promotion de la santé,
des trajectoires parallèles ?

Par Mathias Mellaerts, chargé de mission, Association Marcel Hicter

20 décembre 2018

Démocratie culturelle et promotion de la santé, des trajectoires parallèles ?

Par Mathias Mellaerts, chargé de mission, Association Marcel Hicter

Quel lien peut-il exister entre la culture et la santé ? A priori, ces dimensions semblent aux antipodes. En effet, la culture est par définition ce qui est commun à un groupe d'individus. Par conséquent, celle-ci changera de l'un à l'autre, d'un pays à l'autre, d'un continent à l'autre. En ce qui concerne la santé, on a longtemps cru qu'elle présentait une série de grands invariants universaux, indépendante d'une culture particulière. Pourtant, depuis plusieurs années, des études montrent qu'il existe un lien étroit entre culture et santé. Aussi, au même moment, apparaissent des pratiques de promotion de la santé qui s'inspirent de méthodologies appartenant initialement aux domaines culturels. Comme nous allons le voir, dans certaines de ces approches, les notions de démocratie et de citoyenneté peuvent également s'imposer comme des dimensions centrales.

Influence de la culture sur la santé

C'est au cœur du XIXe siècle que la pratique médicale se transforme en science de l'expérience¹. L'enseignement de la médecine mêle alors théorie et observation pratique. Dans cette « médecine de l'observation », le malade s'efface derrière la maladie qui devient l'occasion d'une recherche systématique et approfondie. Au cours du XXe siècle, le corps du malade est de plus en plus objectivé et devient le lieu où le diagnostic est posé. Dans ce dispositif, « la compétence et l'autorité médicale sont reconnues par le corps social comme les seules aptes à guérir »².

À partir des années 1950, parallèlement aux progrès médicaux, le champ de la médecine s'élargit à de nombreux secteurs de la vie qui n'étaient pas alors du domaine de la médecine et sont progressivement « médicalisés »³. Dans cette perspective, le « patient » est perçu comme incapable de se prendre en charge lui-même. Le terme « patient » (issu du latin *patiens*, « qui supporte ») renforce cette idée de non responsabilisation et de soumission à l'autorité du médecin détenteur de sciences⁴.

Pourtant, depuis les années 80, un large panel d'études montre que la part de l'influence du critère biomédical dans le traitement de la santé d'une personne est relativement faible comparé à l'influence du contexte socio-culturel dans lequel elle s'insère⁵. Aussi, chercher à améliorer l'état de santé d'une personne va de pair avec la réalisation d'un travail global sur ses conditions de vies. C'est la raison pour laquelle, en 1997, la Déclaration de Jakarta sur la Promotion de la Santé au XXIe siècle affirme : « que ce sont les approches globales de développement de la santé qui sont les plus efficaces »⁶.

Cette idée invite également à prendre en considération que la santé se construit dans toute société par rapport aux normes d'un groupe⁷. Ce qui à nos yeux relève de la pathologie pourrait toutefois sembler sain dans un contexte culturel différent. Les travaux de l'anthropologue Martin Lock sont à ce titre particulièrement parlants. Elle a étudié le phénomène de la ménopause des femmes japonaises et a notamment mis en évidence que, bien que celle-ci survienne en moyenne au même âge chez les femmes japonaises et américaines, certains symptômes qui lui sont associés présentent des différences notables⁸. Par exemple, les bouffées de chaleur ou les sueées nocturnes sont moins fréquentes chez les femmes japonaises que chez leurs homologues américaines. Il en va de même pour l'ostéoporose, les maladies cardiaques et le cancer du sein⁹. En outre, la perception subjective de la ménopause varie également dans ces deux cultures.

Martin Lock propose d'expliquer ces différences par le contexte culturel propre aux deux pays. Au Japon,

le terme employé pour la ménopause est *kouenki*¹⁰. *Kou* signifie renouveau ou « régénération », *nen* signifie « année » et *ki*, « saison » ou « énergie »¹¹. Ce que l'on peut traduire par « les années de l'énergie de la régénération »¹². C'est donc une vision très positive de la ménopause qui est mise en avant ici. Celle-ci n'est pas considérée comme une maladie mais comme une étape naturelle qui peut s'intégrer harmonieusement dans une vie humaine. Aux États-Unis, en revanche, la ménopause est vue comme une maladie qu'il faut guérir et la littérature médicale traite le plus souvent celle-ci en termes de « pathologie » et de « décrépitude »¹³.

Ce que montre bien Martin Lock, c'est que la prévalence des différents symptômes qui accompagnent la ménopause est notamment liée à des facteurs socio-culturels. Ces types de considérations sont en opposition avec un discours médical qui tendrait à assigner à la ménopause un état associé à un ensemble de symptômes invariables¹⁴.

Dans cette perspective, la culture, comprise de manière globale comme une certaine manière de vivre ensemble, de partager des règles communes, de donner (ou non) du sens à des actes, de se comporter, de créer de lien, de faire émerger des propositions ou des créations communes, doit être vu comme véritable déterminant de santé.

De la promotion de la santé à la démocratie culturelle ?

Comme le remarque Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, la prise en compte du champ culturel dans celui de la santé implique la survenue de nouveaux intervenants (la famille, l'école, les cultes religieux, les instances publiques, etc.) en promotion de la santé¹⁵. Cette volonté va de pair avec la démocratisation de l'information médicale grâce au développement de la presse spécialisée, amplifié par la généralisation d'internet dans les années 2000. De ce contexte où le patient acquiert une place de plus en plus centrale, ces initiatives viennent également questionner et réorganiser la pratique médicale¹⁶.

Cette démarche peut notamment être illustrée par la forme militante de la mobilisation des personnes vivant avec le VIH dans les années 1980-1990. Par leurs actions dans l'espace public, ces personnes ont contribué à changer la perception et le traitement du virus¹⁷. Les activistes qui composent ces mouvements, inspirés de ceux pour les droits civiques et sociaux des années 1950-1970 (militantisme homosexuel, féminisme,...) étaient marqués par des modes de résistance aux pouvoirs publics¹⁸. La démarche de ces associations est parfois à mi-chemin entre l'activisme, l'art contemporain et le happening¹⁹.

A titre d'exemple, évoquons les activités d'Act Up, association active en France au début des années 90²⁰. Dans l'optique de rendre visible l'épidémie de sida et de promouvoir l'utilisation du préservatif (qui n'était pas encore plébiscitée par des campagnes de prévention), les membres de l'association ont notamment posé un préservatif géant sur l'obélisque de la Concorde, ou le patchwork à la mémoire de Clew Valley. Ces actes subversifs et parfois illégaux offraient aux membres d'Act Up la possibilité de communiquer publiquement leur refus commun d'un traitement du VIH/sida qu'ils jugeaient arbitraire et discriminant. Ils proposaient à la place une vision personnelle, créatrice et engagée de ce que signifie être atteint du sida. En ce sens, ils ont contribué à ce que les malades du sida puissent sortir de l'isolement pour aller vers d'autres et à ce qu'ils puissent témoigner, se raconter, s'écouter et se tenir informés.

Fondée dans sa version française par Didier Lestrade, Pascal Loubet et Luc Coulavin, Act Up fonctionnait selon un principe « d'injonction démocratique »²¹. Le déroulement des réunions hebdomadaires suivait des procédures destinées à accorder une place égale à chacun.e. L'accès aux réunions était libre. Celles-ci étaient à la fois un lieu où toutes les opinions pouvaient être exprimées et un lieu de construction et de mise à l'épreuve de proposition des actions d'Act Up²².

La mobilisation contre le VIH est une des expériences qui a introduit dans le secteur de la santé le concept d'expertise profane et la nécessité de reconnaître le savoir profane comme une forme d'expertise²³. Elle a mis en évidence l'importance de la participation des

personnes concernées dans la recherche et à tous les niveaux de l'organisation des soins. Par leurs actions, ils ont également participé à un véritable changement de perspective par rapport à la perception de VIH dans la société et par là contribué à ce que les personnes puissent mieux vivre ainsi que leur proche.

Ce processus d'émancipation collectif et individuel par le biais de l'expression de soi et à la création culturelle renvoie à une des propositions de définition de la démocratie culturelle²⁴. Cette « conquête de l'énonciation » Up - pour employer les mots de Majo Hanssotte - entreprise par les acteurs d'Act offre une belle illustration de l'utilité de méthodes d'animation et de création en promotion de la santé.

Santé, culture et citoyenneté

A Bruxelles, l'association Femmes et Santé travaille à la création d'une nouvelle culture de transmission et d'échanges entre femmes. Pour Manöe Jacquet, coordinatrice de l'association, le travail sur la santé va de pair avec un travail de construction / déconstruction collective d'une vision biomédicale de la santé²⁵.

« Le travail consiste à se mettre d'accord sur la définition qu'ensemble, on souhaite mettre derrière le mot santé . De quoi parle-t-on par exemple quand on parle de la santé du cœur ? Du cœur biologique ? Du cœur émotionnel, affectif, etc.²⁶ ? »

En effet, quels récits tisser autour de la maladie, de la santé ? Comment se donner la liberté de construire et de déconstruire ceux-ci ? A cette fin, l'écriture, la poésie, le dessin et la peinture sont utilisés comme supports qui permettent de recueillir la parole et de la valoriser afin de mettre en évidence les déterminants sociaux et culturels de la santé. Femme et Santé travail notamment l'impacts des conditions et des habitudes de vie sous le prisme des études de genre, du féminisme et de la notion de care.

Manöe Jacquet explique cependant que :

« Ce questionnement intégrant les déterminants sociaux et culturels est en principe au cœur de la promotion de la santé, mais comme celle-ci est encadrée par des recommandations de santé publique très strictes, sur le terrain ce n'est pas toujours facile à mettre en place²⁷ ».

C'est la raison pour laquelle, souvent, le travail de promotion de la santé est restreint à une transmission d'informations verticales et sans réelle prise en compte des spécificités du public à qui est destiné le message.

Femme et Santé cherche toutefois à aller un peu plus loin que la démarche de promotion de la santé en proposant une démarche d'auto-santé. Ce qui est défendu, c'est que le travail de construction / déconstruction est un acte de citoyenneté et militant pour les femmes, car il va interroger le pouvoir médical, le patriarcat, l'injonction à la production, etc. Ce travail d'interrogation peut être rapproché en ce sens d'une démarche d'éducation permanente. Quand une femme migrante doit subir un touché génital chez un gynécologue - car on considère que c'est un acte intrinsèquement bon pour elle - on passe sous silence qu'il s'agit peut-être d'un viol au regard de la culture dont elle est issue. Il s'agit ici de rendre compte publiquement de la manière dont la sphère biomédicale contrôle les corps. « L'intime est politique. Le pouvoir médical, par les actes qu'il pose, endosse une part du contrôle social²⁸ ».

Dans une perspective de démocratie culturelle, il serait dès lors intéressant de proposer un travail de production culturelle sur base de ces vécus qui pourraient aboutir à une exposition où une autre forme de production. Manoë Jacquet estime que ce cas de figure peut effectivement arriver²⁹. Elle évoque notamment un groupe de femmes qui, suite à quatre années de rencontres, décide de créer un livre. L'envie de transmettre était présente. Pourtant, elle met également rapidement en garde contre les risques d'une logique productiviste :

« Le premier pouvoir n'est pas de repartir avec une création, la première chose est de travailler le lien. Il s'agit

de se remettre ensemble en partant de l'hypothèse que nous avons été séparés. Que le système, nous a séparé³⁰. »

La dérive serait de chercher à capitaliser les savoirs et les expériences du groupe afin que des productions culturelles puissent en être extraites. La production ne peut être une fin en elle-même³¹.

Conclusion

La culture est un élément constitutif de ce que nous appelons maladie ou santé. Pour un âge identique donné, on ne vit pas « la santé » de la même manière en fonction de nos déterminants sociaux et culturels, de notre genre, de notre orientation sexuelle, de notre statut social, etc. Cette différence se situe au niveau du vécu subjectif et peut également, comme nous l'avons vu, se situer au niveau des manifestations physiques elles-mêmes.

Dans cette perspective, des stratégies de participation active, des logiques collaboratives et de co-construction peuvent être utilisées en promotion de la santé. Un travail proche de l'éducation permanente peut être entrevu, celui de la démocratie culturelle peut même co-exister. Le concept de démocratie culturelle sanitaire reste peut-être encore à fonder.

A compléter.

Bibliographie

Nichifutsu Jiten, dictionnaire japonais – français collaboratif [En ligne]. <http://www.dictionnaire-japonais.com>

Division de la Promotion, de l'éducation et de la communication pour la santé, Service Éducation sanitaire et promotion de la santé, Glossaire de la promotion de la santé [En ligne], Organisation Mondiale de Santé, 1999.

Philippe Artières, « Mémoires vives » in Sept images d'amour, Les Prairies ordinaires, 2006.

Janine Bardot, « Entre soi et face aux autres. La réunion hebdomadaire d'Act-Up », in Politix. Revue des sciences sociales du politique, 31, 1995. pp. 113-123.

Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », in Anthropologie & Santé [En ligne], n°8, 2014. Consulté le 17 décembre 2018.

Clotilde Bruter, « Démocratisation de la culture et démocratie culturelle », in Association Marcel Hicter pour la démocratie culturelle. 31 octobre 2016.

Emmanuel Cosse, « Le jour où l'Obélisque de la Concorde fut recouvert d'un préservatif géant », in Civis memoria [En ligne], 17/07/2018.

Margaret Lock, « Culture et politique et vécu du vieillissement des femmes au Japon et en Amérique », in Sociologie et sociétés, pp. 119–140.

Margaret Lock, « Menopause: lessons from anthropology », in Psychosomatic Medicine. 60 (4): 410–9. 1998.

Catherine Mary et Margaret Lock, « En santé, il y a un lien entre nature et culture », in Le Temps [En ligne], 2 juin 2015.

Pascale Maquestiau, Philippine de Ghekinck, Catherine Markstein et Manöe Jacquet, *Référentiel Auto-santé des femmes, Le monde selon les femmes et FCPFF*, 2017.

Baptiste de Reymaker, Mark Vanderveken, « La dimension culturelle de la santé », in *La Libre* [En ligne], 26 juin 2012. Consulté le 10 décembre 2018.

1 Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », in *Anthropologie & Santé* [En ligne], 8, 2014.

2 Ibid.

3 lb.

4 lb.

5 Baptiste de Reymaker, Mark Vanderveken, « La dimension culturelle de la santé », in *La Libre* [En ligne], 26 juin 2012.

6 Ibid. Voir également : Division de la Promotion, de l'éducation et de la communication pour la santé, Service Éducation sanitaire et promotion de la santé, *Glossaire de la promotion de la santé* [En ligne], Organisation Mondiale de Santé, 1999. Pp. 2-3

7 Baptiste de Reymaker, Mark Vanderveken, *Loc. cit.*

8 Catherine Mary et Margaret Lock, « En santé, il y a un lien entre nature et culture », in *Le Temps* [En ligne], 2 juin 2015.

9 Ibid.

10 lb.

11 Nichifutsu Jiten, dictionnaire japonais – français collaboratif [En ligne]. <http://www.dictionnaire-japonais.com>

12 Margaret Lock, « Culture et politique et vécu du vieillissement des femmes au Japon et en Amérique », in *Sociologie et sociétés*, pp. 119–140.

13 Ibid.

14 lb.

15 Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, *Loc. cit.*

16 Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, *Loc. cit.*

17 Ibid.

18 lb.

19 Depuis la fin des années 1950, un happening est une performance (au sens anglais du mot : « représentation »), un événement ou une situation qui peut être considéré comme un art.

20 dont est inspiré le film *120 battement par Minutes*

21 *Entre soi et face aux autres. La réunion hebdomadaire d'Act-Up*

22 Id.

23 Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, *Loc. cit.*

24 Clotilde Bruter, « Démocratisation de la culture et démocratie culturelle », in *Association Marcel Hicter pour la démocratie culturelle*. 31 octobre 2016.

25 Entretien accordé le 26 octobre 2018 à Bruxelles.

26 Idem.

27 Idem.

28 Id.

29 Id.

30 Id.

31 Id.