

## À la rencontre des exclus

### Reflets d'une table ronde<sup>1</sup>

#### Les exclus parmi nous

Évoquer la pauvreté et l'exclusion dans un pays riche c'est se placer en situation paradoxale. Évidemment, tout le monde réclame l'éradication de ces maux qui nous viennent des profondeurs du temps. Chacun souhaite vivement que ces fléaux disparaissent, qu'ils cessent de hanter notre quiétude. Qui n'est pas animé par les meilleures intentions du monde ? Mais, il faut hélas en convenir, très vite le soupçon s'installe. Cette pauvreté que l'on évoque à temps et à contretemps existe-t-elle vraiment chez nous ? Qui sont donc ces pauvres ?

Nous sortons à peine d'une longue période de croissance économique qui, après la dernière guerre mondiale avait fait naître quelques illusions et soutenu la cécité du plus grand nombre. C'était le temps d'une vigoureuse mobilité sociale ascendante. Dans ces conditions, tous les espoirs semblaient permis. Ceux qui manquaient le train devaient n'être qu'une poignée d'irréductibles : des cas. On a même cru que la question était réglée.

#### *Cumul de difficultés*

En fait, pendant cette longue période de "vaches grasses", la pauvreté n'a cessé d'inquiéter. En Suisse, nous n'avons pas de métro pour accueillir les clochards. Chez nous, les touristes ne sont pas importunés par des mains qui se tendent sur leur passage. Ci et là, un orgue de barbarie. Où sont donc les pauvres ?

Une avalanche de faits, d'informations diverses, d'exemples particulièrement significatifs ont vite convaincu celles et ceux qui voulaient bien l'entendre de l'importance de l'exclusion dans nos sociétés, y compris dans le domaine de la santé. Ce qui frappe l'observateur, c'est le cumul des difficultés, des désavantages, voire des oppressions qui conduisent nombre de nos contemporains à vivre une réelle situation d'exclusion. Les débats sur la détermination précise et chiffrée du nombre de pauvres, de l'ampleur des groupes qui éprouvent des difficultés dans l'accès aux soins, ne sauraient camoufler la réalité de leur existence. Et s'il n'y en avait qu'un, ce serait encore trop, disait un participant.

#### *Au coeur de la société*

Pourtant, l'utilisation du terme d'exclusion est ambiguë. Elle laisse penser qu'il y aurait un *dedans* et un *dehors*, le coeur de la société où triomphent l'aisance et la normalité et un territoire externe où l'on découvrirait des marginaux et des exclus. En fait, il est essentiel de constater que les personnes dont il s'agit ici vivent au coeur de la société. Ils habitent, voire travaillent tout près de nous et, le plus souvent, leur existence et leur activité sont essentielles au fonctionnement ordinaire de notre société. Un seul exemple pour nous en convaincre : l'une des catégories de pauvres dont l'importance va croissant est constituée de familles dites normales dont l'un au moins des conjoints exerce une activité professionnelle, bien sûr fort mal rémunérée.

#### Les machines à exclure

Les phénomènes d'exclusion ne sont pas imputables à un quelconque hasard, à une fatalité, à des mécanismes sur lesquels personne ne pourrait avoir prise. Trop souvent, ils sont produits par le

---

<sup>1</sup> Participaient à cette table ronde : Mmes Béatrice Despland, juriste, Genève ; Paola Manacorda, assessore, Milan ; Dominique Roulin, pasteur, ministère SIDA, Genève ; MM. Jean-Pierre Fragnière, professeur, EESP, Lausanne et Université de Genève ; Claude Julien, ancien rédacteur en chef du Monde diplomatique, président de la Ligue pour l'enseignement, Paris ; Jean-Philippe Rapp, journaliste à la Télévision Suisse romande, Genève. Voir : *Cahiers Médico-sociaux*, Vol. 36, No 3-4, pp. 317-325, 1992, Genève.

fonctionnement même de nos systèmes économiques, sociaux et sanitaires, voire par les comportements des acteurs, éventuellement par les nôtres.

### *Nos peurs*

La peste et le choléra ont fait trembler les siècles. La lèpre a réduit des millions d'humains à une situation de parias. Toujours la peur. Aujourd'hui, le SIDA, pour ne parler que de lui, engendre des réflexes analogues. D'immenses initiatives de solidarité, mais aussi, sournoisement, les formes multiples du rejet ordinaire.

### *Les lacunes de la sécurité sociale*

L'État-social veut être un effort collectif et universel pour donner à chacun sa chance et protéger le plus grand nombre contre les drames qui nous menacent tous. Il semble que l'on attende de ce vaste système de protection la solution de tous les problèmes. Pourtant, les mailles du filet sont lacérées de déchirures lourdes de conséquences pour celles et ceux qui sont privés de protection. Faut-il en établir la liste ? Elle serait longue, évoquons l'étranger, l'invalidé, l'enfant dont les parents sont privés d'emploi, les femmes qui ont connu un divorce difficile, etc.

### *Perversités du système*

Lorsque la protection sociale est lacunaire, voire mal conçue, elle engendre des attitudes étranges, mais qui relèvent de la volonté de survie. Nous avons noté cet exemple signalé à propos des personnes porteuses du virus du SIDA. Elles cherchent un emploi, elles sollicitent l'entrée dans une caisse-maladie. Leur contrat est marqué d'une réserve. L'employeur se pose des questions. La caisse de pensions s'interroge, etc. Leur candidature est rejetée. Dans ces conditions, pourquoi ne pas mentir, tricher, c'est une question de survie.

### *Exclure : une affaire rentable*

Il serait trop simple de considérer que l'exclusion est pure affaire de hasard. Au contraire, trop de gens, voire de groupes, de sociétés, ont un intérêt objectif à exclure. Les petits salaires font les grands bénéficiaires. Le clandestin est aux sources de quelques rentabilités reconnues. Sans parler des importants transferts entre ce qu'il est convenu d'appeler le Tiers-monde et les sociétés opulentes. Autant dire que nombreux sont ceux qui ne sont pas fâchés de voir les différentes sortes d'exclusions se maintenir et être consolidées.

### *Le cancer de la complexité*

L'intention de servir est louable. Les prestations sociales et sanitaires sont souvent considérées comme opportunes. Ce n'est que justice. Mais qu'advient-il lorsqu'elles s'entassent les unes sur les autres, formant un système complexe que seuls les spécialistes maîtrisent. Elles deviennent à leur tour chemin de l'exclusion. Sans parler de ces parties de ping-pong qui se jouent entre les appareils sanitaires et les institutions sociales. De bureau en salle d'attente, de conseil en formulaire administratif, nombreux sont les laissés-pour-compte de ce parcours du combattant. Je me souviens de ce spécialiste français de la législation-chômage qui estimait qu'un bon chômeur devrait avoir les compétences d'un polytechnicien<sup>2</sup>.

### *Effets pervers*

Il peut arriver que l'on souhaite faire du bien et que les conséquences de nos actes soient en réalité particulièrement regrettables à long terme. Je rappelle cette anecdote qui nous a été rapportée par Claude Julien. Une petite ville du Nord de la France est frappée par une vague massive de chômage. Le lycée local, terreau d'une belle jeunesse. Quarante-vingt pour cent des parents d'élèves sont chômeurs. Les enfants étudient. Pendant les premiers mois, tout semble aller

---

<sup>2</sup> Jean-Pierre Fragnière, *Echec scolaire et illettrisme* (avec Anne Compagnon, éd.), Cahier No 14, éd. EESP, Lausanne, 1992, 158 pages.

très bien. La sécurité sociale fonctionne, les indemnités permettent aux familles de parer aux besoins du quotidien. Mais, lentement, s'insinuent les effets de l'adaptation à une situation insupportable. Le matin, lorsque les adolescents sortent de leur lit, ils se trouvent seuls à faire leur petit déjeuner, les parents, sans doute las et fatigués d'une situation qui les déchire, gardent le lit. Conséquence : dans ce lycée, la plupart des étudiants arrive aux cours avec une à deux heures de retard. Effet pervers d'une sécurité sociale qui, sans doute, permet de faire face à l'immédiat, mais se révèle impuissante pour construire un avenir acceptable.

### *Curiosités malsaines*

On peut exclure en rejetant, en cachant, en dissimulant, en taisant. Mais nos sociétés, sans doute quelque peu culpabilisées, font état de curiosités étranges. Les médias emboîtent le pas. Ainsi, on aime à montrer les cas, les drames, le pauvre, le malade, l'exclu, et pourquoi pas, sur le petit écran. Le lendemain, le téléspectateur qui a vu un pauvre peut en être marri, voire amené à exercer une certaine forme de solidarité. Mais le pauvre qui doit réapparaître dans la rue, dont l'enfant, fraîchement étiqueté fils de pauvre, doit se rendre à l'école, risque vraisemblablement de connaître les effets douteux de ces nouvelles formes de voyeurisme.

### *La valse des étiquettes*

L'activité professionnelle amène les spécialistes, mais aussi bientôt le grand public, à nommer les individus en fonction de l'une ou l'autre de ses caractéristiques. C'est ainsi que l'on parle du drogué, de l'alcoolique, du pensionnaire de l'institution X. On ne saurait échapper à cette nomenclature, ni à la nécessité d'exercer sur son langage une surveillance de tous les instants. Néanmoins, un effort considérable pourrait être entrepris pour mettre la personne du client ou du patient au cœur même de l'intervention et des rapports sociaux qui s'instaurent dans son cadre.

### *Des compétences porteuses d'exclusion*

Un danger sournois menace les professionnels de l'action sanitaire, très particulièrement lorsqu'ils sont qualifiés. En effet, cette qualification, ce savoir réel, sont reconnus par le public et ils sont attribués à l'une ou l'autre des multiples professions qui constituent le champ de l'action sanitaire. C'est ainsi qu'il y a des psychologues, des sexologues, des puéricultrices, etc. A-t-on cependant conscience du fait que toute affirmation de ces compétences porte en elle-même un risque de disqualification des compétences " ordinaires " dont bénéficient les gens ? Sommes-nous capables d'intégrer dans nos pratiques professionnelles un souci prioritaire de transmettre nos compétences pour, dans toute la mesure du possible, rendre indépendantes et autonomes les personnes qui font appel à nos services ? S'il est vrai que les professionnels de la santé et du secteur social sont en définitive au bout d'une longue chaîne d'exclusion, il n'en reste pas moins qu'ils peuvent porter très haut le souci de ne pas ajouter une dépendance de plus à des personnes qui ont peut-être, déjà, largement perdu leur autonomie.

### **Écoute, solidarité, fraternité**

Un mot revient fréquemment lorsqu'il s'agit d'évoquer la rencontre des exclus, c'est celui de solidarité<sup>3</sup>. Le terme est sans doute chargé de noblesse, il a sa place dans nombre de discours de la générosité et de l'ouverture aux autres. Il colore fréquemment le langage politique. Pourtant, de l'avis de plusieurs, dont celui de Claude Julien, cette notion est limitée, en tout cas insuffisante. Il conviendrait d'axer les attitudes plus vigoureusement sur la relation directe avec les personnes concernées. A ce propos, le terme de fraternité conviendrait mieux dans le sens où il personnalise la relation à l'autre et aux autres. Il suggère plus fortement un engagement direct des individus dans des rapports qui constituent la force d'un tissu social porteur de sécurité et de justice pour tous. Plus particulièrement, si l'on évoque fréquemment la nécessité du dialogue, il semble essentiel

---

<sup>3</sup> Jean-Pierre Fragnière, (1989), *L'exercice des solidarités*, **Revue de l'économie sociale**, décembre 1989, pp. 165 à 171.

d'insister sur ce préalable que constitue l'écoute, une véritable capacité d'entendre l'autre. L'exclusion étant trop fréquemment synonyme d'incapacité de faire entendre sa voix, non pas que la parole ne s'échange pas, mais, sans écoute, elle risque de n'être qu'un bruit trompeur et infécond.

#### *Le socle des droits sociaux*

Au niveau général où se posent actuellement les problèmes sociaux et sanitaires, les appels à la solidarité ou à la fraternité peuvent rester mots vains s'ils ne s'appuient pas sur la définition de droits sociaux. Paola Manacorda nous rappelait que dans la périphérie milanaise, au coeur de tensions produites par l'accueil des immigrés, il était souvent vain d'en appeler à des notions générales telles que la solidarité. En revanche, nombre de personnes étaient sensibles à des questions simples du type "vous avez le droit d'avoir un toit pour vos enfants, l'immigré a-t-il le droit d'avoir un toit pour ses enfants ?", "vous revendiquez le droit au travail, l'immigré a-t-il le droit de travailler pour nourrir sa famille ?" Aux puristes qui considèrent que l'affirmation des droits sociaux est simple exercice verbal, on peut répondre que cette démarche est essentielle pour que les uns et les autres croient à la dignité de leur partenaire.

#### *Pour la solidarité dans les assurances sociales*

Et Béatrice Despland de rappeler que nous avons en Suisse de longs efforts supplémentaires à entreprendre pour renforcer l'exercice de la solidarité au sein de notre système d'assurances sociales. Si des réalisations significatives ont pu être acquises dans l'AVS et l'assurance-invalidité, nous semblons résignés à cohabiter avec un système d'assurance-maladie qui est tout sauf solidaire.

#### **Le devoir d'irrespect**

Constater l'existence de l'exclusion. Soit. Compter les pauvres. Pourquoi pas ? Reste que l'essentiel est de remédier à ces situations et de mettre en œuvre les voies et les moyens pour dépasser des états de faits de plus en plus scandaleux. Dans cet immense effort collectif, et pour tout dire cette lutte qui s'avère nécessaire, il faut oser être intempestifs, voire dépasser les attitudes trop prudentes parce que trop respectueuses des règles établies.

#### *Ils ne peuvent plus attendre*

L'accélération des phénomènes d'exclusion, au sein des sociétés opulentes, engendre des phénomènes explosifs. Les événements récents de Los Angeles en sont un signe. En Europe aussi, les écarts se creusent et, dans notre pays, ce que l'on appelle la crise renforce la distance entre les nantis et les laissés-pour-compte. On constate également une tendance lourde de conséquences : nombre de personnes qui connaissent des difficultés durables en viennent à perdre tout espoir et à s'enfermer dans le cercle vicieux de la dépendance et de l'abandon. Bien sûr, nul ne peut prétendre que telle ou telle situation soit sans issue. Cependant, pour beaucoup, la pente à remonter est rude ; d'où l'importance de démarches et de mesures qui accordent la priorité à la valorisation des ressources de celles et ceux qui ont été engagés dans les voies de l'exclusion. C'est à partir de ces efforts pour reconnaître, valoriser et stimuler que de nouveaux espoirs peuvent être construits.

#### *Connaître et informer*

Paradoxalement, si l'on parle de plus en plus de l'exclusion, si l'on reconnaît l'existence des pauvres que l'on dit *nouveaux*, nous ne disposons que de connaissances extrêmement modestes sur l'ampleur du phénomène, ses causes et ses caractéristiques. On a dit qu'en Suisse on est mieux informé sur le cheptel bovin que sur la situation des personnes défavorisées. Un important effort de recherche s'impose pour créer une véritable situation de transparence permettant l'élaboration de mesures efficaces à court, moyen et long terme. Le temps de la boîte noire doit être dépassé. Sur cette base, un vigoureux effort de coordination et de rationalisation de l'information s'impose. Non

pas tant la multiplication des messages disparates, balancés dans le désordre dans un langage abscons qui ne saurait être accueilli par ceux-là même à qui ils sont destinés. Il conviendra de trouver un langage et des canaux simples, directs et efficaces pour que des solutions disponibles puissent être connues et acceptées par ceux qui y ont droit. On devine, dans ces conditions, les réformes significatives qui s'imposent dans l'organisation de la communication au sein des institutions sociales et sanitaires.

### **Pour le “ travail éthique ”**

Pour assumer pleinement ses succès, le système d'action sanitaire doit intégrer dans son activité le travail éthique indispensable à l'exercice responsable du service qu'elle offre à la collectivité<sup>4</sup>. De quoi s'agit-il ?

Vous avez bien travaillé et c'est tant mieux ! Les succès obtenus par les actions sociales et sanitaires sont connus et visibles : allongement de la durée de la vie, handicapés auxquels on a assuré des conditions de vie plus décentes, parfois une formation convenable, leur espérance de vie aussi s'accroît. Et ceux-là dont on parvient à éviter qu'ils ne se fixent dans la marginalité et l'exclusion. Situations nouvelles, nouvelles responsabilités. Ces acquis sont également le fruit de techniques et d'institutions de plus en plus sophistiquées. Mais tout cela coûte cher, très cher. Bien sûr, la Suisse n'est pas particulièrement un pays de pénurie. Nous avons les moyens. Jusque à quand, cependant, si l'on observe l'accroissement vertigineux des possibles et de leurs coûts ? Bref, il faudra bientôt organiser une distribution “ raisonnée ” des prestations.

#### *Affronter l'ère des choix*

Soyons clairs. Face à la prolifération des offres de soins et de services, face à la diversification galopante des techniques disponibles, il faudra choisir et, pour tout dire, rationner. Nos sociétés ne seront certainement pas en mesure de distribuer tout à tout le monde. Certains, et pas les moins lucides, évoquent le rationnement des services et des soins. Croissance des possibles veut dire multiplication des choix, mais aussi complexité des choix. De plus en plus, ceux-ci relèvent de décisions qui doivent s'appuyer sur des principes de réalité mais aussi sur des considérations éthiques. Dans ces conditions, des risques majeurs pointent à l'horizon : les systèmes de santé à deux vitesses sont déjà une réalité et les nouvelles formes d'exclusion qu'ils impliquent peuvent se révéler ravageuses et brutales. Pour prévenir et contrer ces tendances, une vigilance de tous les instants s'impose ; elle doit pouvoir s'appuyer sur un effort résolu de connaissance des évolutions du système sanitaire. Souvent, il faudra choisir son camp.

#### *La question des limites*

Plus précisément, lorsque les technologies fines permettent de prolonger la vie, de remplacer des organes, de proposer des thérapies lourdes, des prises en charge sociales complexes et onéreuses, la question des limites se pose. Comment les définir, comment les légitimer, comment les appliquer ? La loi et les règlements proposeront quelques grands principes. Les tribunaux construiront la jurisprudence. Pour certaines grandes orientations, on a déjà mis en place des comités d'éthique. Reste la vie quotidienne. Les médecins et les directeurs ne voudront pas longtemps assumer seuls ces choix. Les familiers, quant ils existent, ne pourront pas toujours porter le poids de ces décisions.

#### *Composante incontournable de la pratique professionnelle.*

Un nouveau type d'activité va gagner en importance qui concerne beaucoup de professionnels de l'action sociale et de l'action sanitaire : la pratique du travail éthique intégrée comme composante incontournable de la pratique professionnelle. Dans de multiples situations (personnes

---

<sup>4</sup> Jean-Pierre Fragnière, *Le rôle des professions sanitaires et sociales*, in : Jean Martin, *Éthique et santé publique, Médecine et Hygiène*, Genève, 1992, 18 pages.

en fin de vie, handicapés adultes, malades isolés, jeunes toxicomanes, etc.), nous seront placés devant des choix. Faut-il poursuivre : quel type de traitement, avec quels moyens, en fonction de quelles priorités et au nom de quelles valeurs ? A de telles décisions, seront appelés à participer, selon les cas, des membres de la famille, des professionnels de l'action sociale et sanitaire, des aumôniers, des amis, etc. ; bref, des personnes dont il est permis de penser qu'elles ne partagent pas les mêmes valeurs, les mêmes convictions ni les mêmes analyses. Et il faudra décider, souvent dans l'urgence. Bien sûr, chacun aura forgé ses propres valeurs et aura intégré des principes moraux ; mais comment conduire et mener à bien des échanges sur de tels enjeux ?

Le " travail éthique " (les mots importent peu) devient une composante explicite de l'activité professionnelle dans les secteurs social et sanitaire. Esquisons une définition : " le travail éthique est une activité collective conduite dans le cadre de leur pratique professionnelle et/ou de leurs relations personnelles ou sociales par tous les acteurs chargés d'une responsabilité à l'égard d'une personne dont elles ont la charge en vue de prendre des décisions qui concernent sa santé, son mode de vie et les traitements médicaux et sociaux qui leur seront proposés ". Rien de neuf diront certains ; incontestablement, ce type de préoccupations et de pratiques est vieux comme le monde. Pourtant, si l'on considère le nouveau contexte démographique, les modes de vie actuels, les possibilités techniques disponibles et, surtout, la diversité des valeurs auxquelles adhèrent les personnes concernées, on doit bien admettre, face à ces enjeux de taille, qu'il s'agit là de choix qui ne peuvent être improvisés et qui ne sauraient être arrêtés sur des bases bureaucratiques.

Ainsi, la capacité de pratiquer ce travail éthique doit s'apprendre et s'exercer. Les solutions retenues doivent être analysées et évaluées. Il nous semble que nous sommes en face d'une nouvelle dimension des pratiques professionnelles auxquelles d'ailleurs les instances de formation devraient porter une attention plus soutenue. Ne laissons pas de telles questions à la merci des avatars des conditions de travail précaires ou peu transparentes. Les " anges de la mort " sont peut-être le produit de nos imprévoyances dans la prise en compte de ces enjeux.

#### *Nous serons transformés*

Faut-il préciser que la volonté d'aller à la rencontre des exclus n'est pas une démarche qui peut laisser son auteur " intact ". En les écoutant, en exerçant avec eux la fraternité, la solidarité et en pratiquant la recherche permanente des solutions efficaces nous serons transformés, nos pratiques changeront et le système sanitaire ne sera vraisemblablement plus tout à fait ce qu'il est. On doit se réjouir de sa qualité et de ses performances actuelles, mais on n'aura pas à regretter qu'il se débarrasse des mécanismes qui le font être porteur d'exclusions.