

Se mobiliser pour la santé
Des associations témoignent

COLLECTION SCIENCES SOCIALES
Responsable de la collection : Cécile Méadel
Centre de sociologie de l'innovation (<http://www.csi.ensmp.fr/>)
cecile.meadel@ensmp.fr

Dans la même collection

Madeleine Akrich, Joao Nunes, Florence Paterson
et Vololona Rabeharisoa (eds)
The dynamics of patient organizations in Europe

Maggie Mort, Christine Milligan, Celia Roberts and Ingunn Moser (ed.)
Ageing, Technology and Home Care: New Actors, New Responsibilities

Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour,
Sociologie de la traduction. Textes fondateurs

Alain Desrosières
Pour une sociologie de la quantification. L'Argument statistique I
Gouverner par les nombres. L'Argument statistique II

Coordonné par Antoine Savoye et Fabien Cardoni
Frédéric Le Play, Parcours, audience, héritage

Frédéric Le Play et ses élèves
La Naissance de l'ingénieur social
Anthologie établie par Frédéric Audren et Antoine Savoye

Anne-France de Saint Laurent-Kogan et Jean-Louis Metzger (dir.)
Où va le travail à l'ère du numérique ?

Bruno Latour,
Chroniques d'un amateur de sciences

Vololona Rabeharisoa et Michel Callon,
Le Pouvoir des malades

Sophie Dubuisson et Antoine Hennion,
Le Design : l'objet dans l'usage

Philippe Larédo,
L'Impact en France des programmes communautaires de recherche

© Mines Éditions, Paris, 2008
60, boulevard Saint-Michel – 75272 Paris Cedex 06 – France
email : presses@ensmp.fr - <http://www.ensmp.fr/Presses>

© Photo de couverture : D. AKRICH.

ISBN : 978-2-35671-003-1 Dépôt légal : 2009 –
Achévé d'imprimer en 2009 (Paris). Tous droits de reproduction, de traduction,
d'adaptation et d'exécution réservés pour tous les pays

Madeleine Akrich,
Cécile Méadel,
Vololona Rabeharisoa

Se mobiliser pour la santé

Des associations témoignent

Avant-propos de
Dominique Donnet-Kamel et Jacqueline Delbecq

Avant-propos

Travailler avec les associations !

Cet ouvrage porte un regard original sur le monde des associations. En leur donnant directement la parole, il fait vivre leur diversité, mais aussi leur vitalité, leur dynamisme et leurs évolutions. Parce qu'il articule cette parole avec une réflexion de sciences sociales et humaines, il contribue à dégager un certain nombre de lignes de force particulièrement intéressantes. C'est sur deux d'entre elles que nous nous arrêterons dans cet avant-propos, en apportant à notre tour une parole liée à l'expérience d'une action menée au sein de l'Inserm depuis 2003. C'est en effet à cette date que l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) a entamé une réflexion sur ses relations avec le monde des associations de malades, des personnes handicapées et de leurs familles a constitué le GRAM : défini au départ comme « groupe de réflexion sur les associations de malades », il s'est très vite transformé – après la publication d'un rapport qui prônait une ouverture réelle de l'institut au dialogue et au partenariat avec les associations – en « groupe de réflexion **avec** les associations de malades » ; intégrant aujourd'hui des représentants de neuf associations aux côtés de chercheurs et de responsables opérationnels de l'Inserm, le GRAM mène des réflexions stratégiques sur le partenariat entre l'Institut et le monde associatif et propose des actions dont il assure le suivi. Parallèlement, a été créée la Mission Inserm-Associations qui joue un rôle d'interface entre les

associations et les chercheurs de l'institut dont, rappelons-le, les travaux concernent toutes les dimensions de la santé humaine, de la biologie la plus fondamentale aux recherches sur les mécanismes des maladies, sur les voies nouvelles de thérapies, et sur les dimensions de la santé à l'échelle des populations.

Compte tenu de l'expérience que nous venons d'évoquer, l'information apparaît comme une première ligne de force dans cet ouvrage et un enjeu central pour les associations. On constate que les associations ont une activité intense dans ce domaine, dont les sites web ne représentent que la partie visible ; en effet, elles déploient nombre d'activités – publications diverses, réunions et conférences – qui intègrent les résultats des travaux de recherche sur les maladies et les diffusent vers des publics très diversifiés. L'ouvrage révèle cette activité intense, et son grand mérite est d'éclairer en profondeur les motivations qui sont en jeu. Il met en évidence une ambivalence profonde des malades vis-à-vis de l'information : elle est source d'angoisse et de stress, elle peut être également source de compréhension et d'espoir. Pour les associations, l'information permet de créer la distance dont les malades ont besoin pour se réapproprier leur vie et devenir les acteurs de leur prise en charge. L'information, qui rend accessible et compréhensible la démarche de rationalité de la recherche, trouve ainsi un sens profondément humain. C'est un message important pour les professionnels, parfois ambivalents vis-à-vis de l'information, voulant la contrôler de manière drastique et la percevant comme une menace pour leur autorité.

Le GRAM est sensible à cette question de l'information qui a été au cœur de ses réflexions. La nécessité exprimée par un certain nombre d'associations de s'approprier les concepts, les méthodes et les outils scientifiques, renforce notre conviction et nous incite à aller de l'avant dans un travail engagé ces dernières années : pour améliorer l'échange

d'information et de connaissances entre chercheurs et associations, le GRAM s'est attelé à mettre en place plusieurs dispositifs qui permettent aux associations de renforcer leurs compétences et de construire leur champ d'expertise. Plus de 200 associations ont suivi nos ateliers de formation qui portaient aussi bien sur la recherche d'informations que sur la lecture des protocoles de recherche.

L'ouvrage met aussi en lumière le désir très fort des associations d'entrer dans un véritable dialogue avec les chercheurs ; nous l'avons constaté lors des rencontres débats organisées à l'Inserm afin de créer un courant d'échange réciproque de savoirs entre les associations et les chercheurs. Ces rencontres ont été mises en place dans le cadre des programmes nationaux de recherche que l'Inserm coordonnait jusque très récemment et, point important, dans la gouvernance desquels étaient impliquées les associations. Le choix des thématiques par les associations, la remontée des interrogations via les blogs, représentent des étapes préalables à la tenue de rencontres avec les scientifiques et de débats avec eux. Cette approche « participative » des échanges est sans doute l'une des voies les plus intéressantes à poursuivre : les prises de position mises en avant dans ce livre nous y engagent.

Nous sortons aussi confortées dans les impressions que nous retirons de nos échanges avec les associations : en effet, celles qui s'expriment ici soulignent combien les rencontres avec d'autres associations, lors de diverses réunions auxquelles elles participent à l'Inserm ou ailleurs, sont enrichissantes. Elles leur permettent de confronter leurs points de vue au-delà de leur strict champ d'action et font surgir des questions transversales échappant à l'approche par pathologie.

L'ouvrage donne une place importante à certaines préoccupations plus difficiles à appréhender par la recherche comme, par exemple, les signes précoces de certaines maladies, la fatigue, les effets du stress,

les effets secondaires des thérapies sur la qualité de vie, les effets de l'environnement sur la santé. Pour nous, qui nous situons à l'articulation entre les associations et les chercheurs, la traduction en termes de recherche de ces préoccupations représente, pour les années à venir, un enjeu difficile et néanmoins crucial. Des rencontres organisées entre les associations et les groupes d'expertise collective, dans les domaines des psychothérapies, des troubles des apprentissages, des chances de survie dans le cancer, de la maladie d'Alzheimer, ont permis de faire émerger, pour les experts, des champs nouveaux d'interrogation.

La seconde ligne de force qui s'impose à la lecture de l'ouvrage est, sans aucun doute, la nécessité d'une représentation des associations dans les instances de recherche. Il est indispensable que les associations soient des acteurs à part entière dans les structures de décision à propos des politiques de recherche, des stratégies et de choix des grands axes thématiques. L'ouvrage montre que les associations y sont attachées, en même temps qu'elles s'interrogent sur les façons d'exprimer au mieux et de faire prendre en compte leurs intérêts. L'Inserm a proposé aux associations d'être membres de comités décisionnels dans la recherche clinique ; elles participent aussi aux comités stratégiques des programmes nationaux de recherche. D'autres exemples existent notamment à l'agence nationale de la recherche sur le Sida, mais également dans des institutions de recherche étrangères comme les *National Institutes of Health* américains. Le GRAM a pour objectif que les associations s'inscrivent de manière visible dans la gouvernance des nouveaux instituts thématiques que l'Inserm met en place. Reste à élaborer les moyens et les règles pour la réalisation de cet objectif. Il s'agit là d'une dimension politique nouvelle dont l'ouvrage nous fait percevoir le caractère absolument crucial.

Dominique Donnet-Kamel, responsable de la Mission Inserm Association

Jacqueline Delbecq, membre du GRAM

Introduction

L'action associative dans le domaine de la médecine et, plus largement, de la santé a connu, ces deux dernières décennies, de profondes mutations dont on peut distinguer trois phases principales. Premièrement, les associations de malades et les collectifs d'usagers ou de citoyens manifestent un intérêt croissant pour l'information scientifique et médicale. Certains d'entre eux interviennent même résolument dans la production et la diffusion de connaissances sur les maladies ou sur des questions de santé, activités considérées jusqu'ici comme relevant exclusivement du domaine de compétences des spécialistes. Deuxièmement, les associations et les collectifs ne se contentent plus de représenter leurs membres, de les soutenir et de défendre leurs intérêts et leurs droits. Ils jouent de plus en plus fréquemment un rôle actif dans l'émergence et la consolidation de mobilisations collectives larges autour de problèmes de santé, associant les pouvoirs publics, l'industrie et la société civile. Troisièmement, les associations et les collectifs développent entre eux des réseaux de relations denses et à géométries variables, aussi bien au niveau national qu'europpéen, au sein desquels de nouvelles formes d'action associative sont très probablement en train de s'inventer.

De nombreux chercheurs en sciences sociales se sont penchés sur ces phénomènes, aussi bien en France qu'à l'étranger, pour en comprendre la genèse et les effets sur les ressorts de la démocratie sanitaire et les

modes de gouvernance des politiques de santé. Après plusieurs années de travail dans ce champ de recherches, en particulier dans le cadre d'un programme de recherche de la commission européenne, nous avons pensé qu'il était temps de mettre cette production académique à l'épreuve de l'expérience actuelle du milieu associatif. Nous sommes en effet convaincus que les acteurs eux-mêmes sont les mieux placés pour nous éclairer sur les nouveaux problèmes auxquels ils sont confrontés, sur les évolutions émergentes, ainsi que sur les questions que nos observations et analyses auraient laissées en suspens. C'est la raison pour laquelle nous avons réuni, au printemps 2007, des associations et collectifs dans une série de groupes de discussion. Ce livre restitue leur parole. Notre contribution a consisté à rendre compte des principaux sujets abordés par les associations, afin de situer leurs propos dans le contexte de leur discussion.

Nous ne pouvions évidemment pas réunir l'ensemble des très nombreux acteurs associatifs impliqués dans les domaines de la santé et de la médecine. Plus d'une cinquantaine d'associations ou de collectifs, ont en définitive participé à ces groupes de discussion. Il a donc fallu opérer des choix.

Les groupes participants n'ont pas vocation à être représentatifs de tout le monde associatif. Pour chacun d'eux, nous avons sollicité des représentants d'associations et de collectifs qui nous semblaient préoccupés par des problèmes communs, mais qui les formulent de manière différente et qui explorent, chacun, leurs propres stratégies et solutions pour les résoudre. C'est donc la diversité présumée des positions plutôt que leur exhaustivité que nous avons privilégiée dans le choix de nos panels. Le succès rencontré par notre invitation – nous n'avons quasiment pas essuyé de refus de principe – témoignait en soi de l'intérêt suscité.

Notre principal objectif était de provoquer et de favoriser les échanges de points de vue entre les associations. Nous nous sommes inspirées pour cela de la méthode des « focus groups » : dans chacun des groupes de discussion, une douzaine de personnes sont réunies pour partager leurs expériences et échanger leurs points de vue, le rôle de l'animateur se bornant lors de la réunion à définir le cadre général du questionnement dans une très brève introduction, puis à organiser les tours de parole. Les débats, enregistrés, ont ensuite été intégralement décryptés puis ils ont fait l'objet d'une synthèse. Le présent ouvrage présente cette synthèse en la mettant en regard de très larges extraits des propos tenus par les représentants des associations et collectifs.

Cinq groupes ont été constitués autour de deux ensembles de questions qui nous semblaient devoir intéresser les associations.

Le premier ensemble porte sur le rôle des associations et des collectifs dans la production et la diffusion d'informations et de connaissances. Les recherches en sciences sociales ont mis en évidence différentes déclinaisons de cette question selon les situations dans lesquelles se trouvent les associations.

Dans un premier cas de figure, les associations et les collectifs sont confrontés à des maladies, des conditions ou des problèmes de santé complexes qui font, qu'à un moment donné de leur histoire, les patients souffrent, selon eux, d'une mauvaise compréhension de la part des spécialistes. On trouvera sous cette désignation des conditions pour lesquelles le statut de maladies est contesté par les professionnels (par exemple la fibromyalgie), ou à l'inverse des questions que les collectifs jugent surmédicalisées (comme celles relatives à la naissance) voire médicalisées de manière néfaste (comme le syndrome d'Asperger). Dans ces cas, les associations considèrent que les connaissances certifiées sont souvent incertaines, insuffisantes, voire inappropriées ; ils disent être confrontés à une forme de défaillance de l'autorité cognitive et

morale des spécialistes ou, à tout le moins, une inadéquation à leurs préoccupations ou approches. Le premier groupe de discussion a réuni des associations et des collectifs concernés par des situations de ce genre où, on le verra, la question de l'information occupe une place centrale (Chapitre 1 : Incertitudes et connaissances. Le travail d'information sur les questions de santé complexes).

Dans le deuxième type de situation, un corpus de connaissances certifiées est établi, reconnu et accepté, mais les associations estiment qu'il ne prend pas suffisamment en considération l'expérience des personnes. C'est notamment le cas des connaissances sur les cancers, que les associations impliquées dans ce domaine jugent insuffisamment articulées au vécu des malades. Le deuxième groupe de discussion a réuni quelques-unes de ces associations (Chapitre 2 : Le cancer au risque de l'information. L'expérience face aux connaissances formelles).

La troisième situation se distingue par le fait que les associations et les collectifs sont directement impliqués dans les activités de recherche, diffusent leurs résultats, participent à leurs actions et peuvent également être des coproducteurs de connaissances certifiées, comme cela est le cas pour les associations de malades ou de familles concernées par des maladies rares. Le troisième groupe de discussion a réuni des associations et des collectifs impliqués, selon des modalités différentes, dans des activités liées au travail de laboratoire (Chapitre 3 : Participer aux savoirs. Les associations et la recherche).

Le second ensemble de questions porte sur les relations que les associations et les collectifs entretiennent avec différentes parties prenantes dans le monde de la médecine et de la santé. Dans de nombreux pays, les associations de malades, les collectifs d'usagers ou de citoyens sont reconnus comme des acteurs à part entière, aux côtés, notamment, des pouvoirs publics et de l'industrie. En France, la loi dite Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins, renforcée par celle de 2004 sur la démocratie sanitaire (loi du 9 août 2004

relative à la politique de santé publique), ont conféré une reconnaissance institutionnelle aux acteurs associatifs. Cette reconnaissance s'accompagne d'un certain nombre d'exigences, concernant en particulier les modalités de représentation des associations et des collectifs au sein des instances décisionnelles, exigences qui ont conduit, dans un certain nombre de cas à la création de regroupements interassociatifs. En parallèle de ces incitations, voire de ces injonctions législatives, des associations et des collectifs qui défendent, chacun, des causes hétérogènes, se rassemblent, de façon formelle ou informelle, pérenne ou temporaire, afin de mieux agir ensemble. Ces rassemblements soulèvent des questions essentielles sur les formes actuelles de militantisme et les modes de gouvernance des coalitions, fédérations et autres collectifs interassociatifs. Le quatrième groupe de discussion a réuni des représentants de ces coalitions (Chapitre 4 : Se rassembler dans la différence. Fédérations, coalitions, collectifs).

Aux côtés de ces questions de gouvernance interne des organisations associatives, se pose celle du cadrage de leurs relations avec les pouvoirs publics et le monde économique. Au-delà des discours normatifs sur ce que doivent être les rapports entre les trois secteurs – public, privé et associatif –, il nous a semblé intéressant de recueillir les expériences et les prises de position des associations et des collectifs, s'agissant en particulier des liens qu'ils entretiennent avec l'industrie pharmaceutique et les acteurs économiques au sens large. Le cinquième et dernier groupe de discussion s'est penché sur ce sujet (Chapitre 5 : Convergences et conflits d'intérêt. Les relations avec le monde économique).

Pour conclure, il nous semble que ces débats ont soulevé trois types de questionnements auxquels sont aujourd'hui confrontés les associations et collectifs ; sans proposer bien sûr de réponses, nous voudrions en rendre ici brièvement compte.

Le premier questionnement porte sur la gouvernance des associations, une question finalement peu abordée tant dans la littérature académique que lors des rencontres entre associations. Aujourd'hui coexistent dans le domaine de la santé, deux modèles d'organisation des associations : d'un côté de petites associations de bénévoles, fonctionnant grâce à l'énergie énorme déployée par un noyau de quelques personnes très fortement impliquées, soutenues souvent d'assez loin par des membres plus ou moins nombreux mais peu actifs ; de l'autre des associations importantes, bien dotées, où les fonctions de management sont confiées à des professionnels, avec des membres éventuellement nombreux mais peu impliqués dans la définition de la stratégie de l'association et l'organisation de ses actions. La gouvernance des premières pose des problèmes d'usure voire d'épuisement du bénévolat, de surcharge de travail, de limite des compétences face à des questions complexes, sans parler de la faiblesse des moyens. Celle des secondes court le risque de la professionnalisation et en particulier de bureaucratisation envahissante avec des limites de motivation ou d'implication, plus difficiles à maintenir tant du côté des professionnels que du côté des membres. Qu'elles relèvent du premier modèle ou du second, les associations se posent des questions sur leur représentativité : comment faire pour que le noyau dur ou le management professionnel continuent à être en phase avec les membres de l'association ?

Bien sûr, cette typologie est trop sommaire et les deux modèles font figure d'idéaux-types, nombre d'associations vivant sans souci majeur dans un entre-deux satisfaisant, mais elle permet de pointer l'alternative dans laquelle se débattent aujourd'hui les associations pour mieux penser peut-être les voies à explorer, pour s'en échapper.

La question est rendue encore plus sensible par le surcroît de tâches et de missions que la loi, la politique sanitaire, mais aussi l'organisation

des programmes de recherche ou les actions de mécénat, infligent aux associations. L'établissement de partenariats avec des acteurs diversifiés suscite des interrogations sur le statut juridique de l'association. Certaines associations se posent par exemple des questions sur le statut des associations fixé par la loi de 1901 qui ne leur semble pas toujours adapté à des contrats complexes, avec une multiplicité de partenaires. D'autres explorent des agencements organisationnels nouveaux, par exemple les plateformes ou coalitions, qui permettent de segmenter les questions abordées et de se répartir les approches, tout en autorisant dans une même structure organisationnelle la coexistence de positions ou de problèmes hétérogènes.

Le deuxième type de questionnement concerne la production et la diffusion de connaissances propres par les associations et collectifs. Les associations ont pu réaliser un important travail de recueil d'informations, de collation de données, de recueil d'expériences, de recensement ou d'inventaires de cas. Elles ont aujourd'hui le sentiment qu'elles ont acquis une certaine capacité de faire entendre le point de vue de leurs membres tant auprès des professionnels de la santé que des pouvoirs publics ; leurs préoccupations, appuyées par leurs connaissances propres, leur semblent mieux prises en compte. Leur compétence à rendre compte de l'expérience des malades ou des personnes concernées est parfois même si bien reconnue qu'elles peuvent se voir confier par les autorités sanitaires le rôle de formation des professionnels eux-mêmes. Pourtant, le type de connaissances propres qu'elles produisent et leur travail d'information restent confinés et ne viennent pas innover la production scientifique. Aussi les associations et collectifs se posent la question de savoir quel chemin prendre pour faire en sorte qu'elles ne soient pas simplement considérées comme des pourvoyeuses d'information à la demande, mais qu'elles puissent contribuer à la redéfinition

des problématiques de recherche, à la formulation de nouveaux questionnements, bref à toutes les procédures qui conduisent aux connaissances certifiées. Sous quelles conditions cette hybridation des savoirs deviendrait-elle possible ? Comment faire en sorte que les méthodes de recueil des informations par les associations ou par les collectifs, certes non académiques, n'empêchent pas les scientifiques et professionnels de les prendre en compte ?

Le troisième type de questionnement porte sur le corps médical et sur ses réactions face à un patient informé, associé, connecté. Les interrogations les plus nouvelles ne se concentrent pas tant sur les relations entre associations et professionnels, qui commencent désormais à être balisées, même si, on le verra, elles ne sont pas toujours simples et paisibles. Plus compliquées, et moins étudiées, restent les transformations possibles de la relation entre le médecin particulier et son patient, partie prenante d'une association ou d'un collectif. Comment faire en sorte que leur colloque singulier tienne compte des éventuelles nouvelles compétences du malade sans pour autant rompre la confiance du patient envers son médecin et sans non plus provoquer la défiance et le rejet du praticien, bousculé dans sa répartition traditionnelle des savoirs et des rôles ? La question est rendue encore plus aigüe par l'hyperspécialisation de la médecine qui fait que, pour nombre de maladies particulières, le malade, équipé par son collectif, peut très vite devenir plus compétent, mieux informé des dernières recherches et des traitements pratiqués ailleurs, que son médecin de famille. Cette préoccupation est forte chez les associations et engage de nombreuses réflexions.

Point de réponse, on le voit, à ces questionnements. Ils ouvrent des pistes que les associations et collectifs explorent aujourd'hui et dont les chapitres que l'on va lire rendent compte. Nous, chercheurs, avons beaucoup appris de ces rencontres : ces trois types de questions ne nous

seraient pas apparues avec autant de netteté si nous n'avions pas pu écouter les associations. Qu'elles en soient ici chaleureusement remerciées. Nous espérons aussi que ces groupes de discussion ont permis aux associations et collectifs présents de mieux connaître les expériences et points de vue de leurs collègues, et peut-être leur ont-elles même fourni l'occasion de renforcer encore leur capacité réflexive. Nous espérons, enfin, que cet ouvrage rend visibles pour ses lecteurs les nouveaux défis que le milieu associatif se donne.

Avertissement

Cet ouvrage se donne pour ambition d'exposer et de faire connaître la position des associations sur les questions évoquées. Il leur donne donc très largement la parole. Pour faciliter la lecture des cinq chapitres, on trouvera donc sur les pages paires, à gauche, de larges extraits des propos tenus par les associations lors de nos rencontres et, à droite sur les pages impaires, une analyse synthétique de la question.

La liste des associations ayant participé à la réflexion est indiquée en début de chapitre. Est présentée en annexe une liste générale des associations avec, lorsque cela est possible, l'adresse de leur site web.

En annexe également, figure un lexique pour les maladies concernées.

Associations ou collectifs représentés dans le groupe :

- **AAPEL, Association d'Aide aux Personnes avec un « État Limite »***, Capucine Leroy, Alain Tortosa
- **AFM-Groupe Myasthénie**, Marguerite Friconneau
- **Alcool Assistance, La Croix d'Or**, François Moureau
- **Asperger* Aide**, Elaine Taveau
- **Association des Fibromyalgiques* des deux Savoies**, Daniel Lemoine
- **CIANE, Collectif interassociatif autour de la naissance**, Cécile Loup
- **FNAFF, Fédération Nationale des Associations Françaises de Fibromyalgie***, Janine & Jean-Paul Garau
- **France Acouphènes***, Jacques Gérard
- **France Dépression, Association française contre la dépression et la maladie maniaco-dépressive**, Stephanie Wooley
- **HyperSupers - TDAH* France, Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité**, Christine Gétin

* Les expressions suivies d'un astérisque sont définies dans le lexique p.197