

« Histoire de la participation associative des patients atteints de cancer »

Sandrine Knobé¹

L'histoire, en France, du mouvement associatif dans le domaine de la santé connaît trois grandes périodes (Pinell, 1997). La première, qui correspond au 19^{ème} siècle, est celle de la charité à l'égard de certaines catégories d'indigents malades ne trouvant leur place ni à l'hôpital ni à l'hospice. La deuxième période, qui couvre la fin du 19^{ème} et le début du 20^{ème} siècle, inscrit la lutte contre la maladie dans celle contre les fléaux sociaux, et voit ainsi apparaître les « ligues » contre la tuberculose, la syphilis, l'alcoolisme ou le cancer. Enfin, la troisième période, qui démarre après la seconde guerre mondiale, se caractérise par une plus grande diversité des logiques d'action : collecte de fonds destinés à la recherche biomédicale, gestion de structures de prise en charge, et auto-organisation des usagers sur le modèle des groupes de *self-help* développés aux Etats-Unis. L'histoire des associations de lutte contre le cancer n'échappe pas à ces grandes tendances d'évolution comme nous allons le voir plus en détails en abordant dans un premier temps les grandes lignes de l'évolution historique des associations de lutte contre le cancer, pour dans un deuxième temps essayer de décrire plus précisément les dynamiques récentes dans ce domaine et pour conclure sur les tendances actuelles de la représentation des usagers de la santé.

1. Points de repère historiques sur les associations de lutte contre le cancer

En France, c'est pendant l'entre-deux-guerres que le cancer est érigé en fléau social (Pinell, 1992) et que prend naissance la lutte contre le cancer. La Ligue nationale contre le cancer (LNCC) est ainsi créée en 1918. Jusqu'à la seconde guerre mondiale, les activités philanthropiques de la LNCC

¹ Sociologue, ingénieure de recherche à l'université de Strasbourg.

Cette présentation reprend des éléments issus de son post-doctorat en sociologie financé par l'Institut national du cancer et intitulé : « *Le besoin d'inscription dans des collectifs de patients atteints de cancer. Participation associative, structuration des collectifs de malades* ».

se concentrent essentiellement sur l'équipement des centres anti-cancéreux et sur l'aide aux malades. Les malades font, de la sorte, l'objet d'un engagement charitable de la part des « dames de la Ligue », membres de la haute bourgeoisie parisienne qui assurent le suivi à domicile des malades soignés dans les centres de lutte contre le cancer et s'occupent de la propagande anti-cancéreuse. C'est la figure d'un *malade objet* des actions charitables qui prédomine.

C'est en 1958 que les premières associations de patients laryngectomisés font leur apparition. Dans les années 1970, d'autres associations de patients atteints de cancer se développent comme Vivre comme avant (VCA), créée en 1975, portant son attention sur les femmes opérées d'un cancer du sein ou les premières associations de stomisés, créées en 1976, proposant leur aide aux personnes opérées pour la mise en place d'une stomie. Ces associations sont créées par des patients eux-mêmes, et fonctionnent selon une logique d'entraide (Romeder, 1989) entre anciens et nouveaux patients. L'accent est alors mis sur le partage d'une expérience commune en mesure d'apporter soutien moral et matériel. Il ne s'agit plus alors d'un *malade objet* comme dans la logique philanthropique du début du 20^{ème} siècle, mais d'un *malade entraînant*.

Si à la fin des années 1970 naissent aussi des associations où les patients revendiquent eux-mêmes le droit à l'information et au libre-choix des thérapeutiques, et notamment celles dites parallèles, elles restent très peu nombreuses et n'ont qu'un impact limité (Herzlich, Pierret, 1984). C'est au milieu des années 1990, à la suite du scandale de l'amiante (Henry, 2000), qu'un collectif représenté par l'Association nationale de défense des victimes de l'amiante (ANDEVA) réussit à donner une portée publique et médiatique à ses revendications. Ainsi, des associations se constituent avec pour vocation de représenter les malades auprès de différentes instances (médecins, Etat, laboratoires pharmaceutiques) afin de faire connaître et reconnaître leurs propres revendications. C'est le cas par exemple d'Europa Donna – Forum France (EDFF) créée en 1998 qui tient à constituer un groupe de pression politique en matière de cancer du sein. C'est la figure du

malade représenté par d'autres personnes non-malades, professionnelles de la santé ou militantes par exemple, qui transparait ici.

Le milieu des années 1990 est aussi ébranlé par le scandale de l'ARC (association pour la recherche sur le cancer) dévoilé par la publication d'un rapport de la Cour des comptes en 1996 mettant en évidence les nombreuses malversations orchestrées par le président, en poste depuis trente-quatre ans, Jacques Crozemarie. A la suite de ce scandale et dans un contexte politique de démocratie sanitaire² où semblent émerger des initiatives inédites prônant le patient comme étant au cœur des préoccupations, la LNCC affirme la nécessité de mettre sur un même niveau symbolique ses trois missions sociales fondatrices³ (recherche, prévention et aide aux malades) et donne la parole aux malades dans le cadre d'États généraux des malades du cancer organisés en 1998, 2000 et 2004. Elle encourage également la création de Jeunes Solidarité Cancer (JSC), qui constitue au départ un service de la LNCC, et qui se déclare en tant qu'association indépendante en 2002. JSC vient occuper un secteur jusqu'alors laissé en friches par d'autres associations, celui des jeunes adultes atteints de cancer. A l'origine, uniquement structuré autour d'un forum d'échanges sur Internet, JSC oriente ensuite également ses activités vers la diffusion d'informations et la lutte contre la précarité socioprofessionnelle où se laisse entrevoir la figure du *malade militant* cherchant à défendre ses intérêts et à participer à des actions de lobbying.

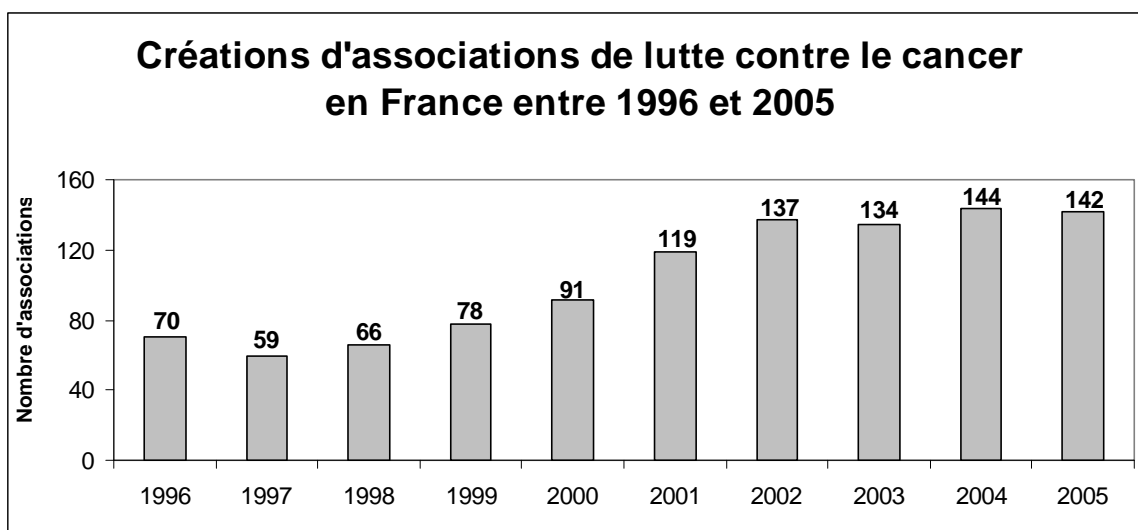
La présentation rapide de ces quelques éléments concernant surtout les associations de notoriété nationale tend à masquer le dynamisme de création d'associations dans le secteur de la lutte contre le cancer ces dernières années dont il convient de dresser le panorama à partir d'une étude des associations créées entre 1996 et 2005.

² L'expression fut consacrée par Bernard Kouchner à l'issue des Etats généraux de la santé de 1999.

³ Programme proposé par le président de la LNCC entré en fonction en 1998.

2. Dynamiques associatives récentes : 1996-2005⁴

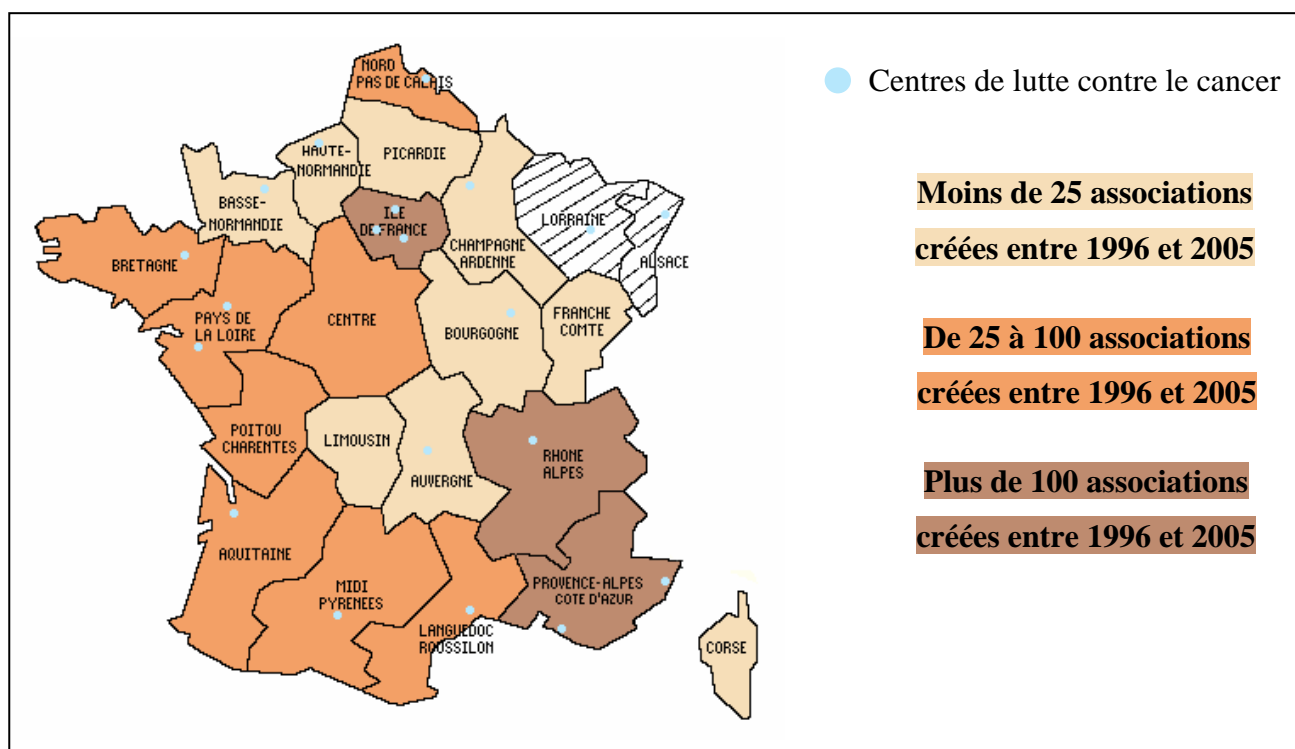
Le secteur associatif, tous domaines confondus, fait preuve d'une grande vitalité avec, depuis les années 1990, entre 65 000 et 70 000 associations créées chaque année en France dont environ 3 % relèvent du domaine de la santé. Si l'on tient uniquement compte des associations de lutte contre le cancer, on observe qu'en moyenne une centaine d'associations est créée dans cette orientation chaque année.



a) dynamiques territoriales de création d'associations

Les cinq régions françaises comptant en nombre absolu le plus de créations sont : Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Rhône-Alpes, Languedoc-Roussillon et Bretagne (ce qui correspond aussi aux dynamiques territoriales hors cancer). Si l'on tient compte de la densité de population, le classement est légèrement modifié puisque arrive en tête la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, suivi par le Languedoc-Roussillon, le Limousin, l'Ile-de-France et la Corse.

⁴ Sont prises en compte ici les déclarations de créations d'associations recensées au Journal officiel Associations loi 1901 et fondations d'entreprises dont le titre et/ou l'objet contiennent un des mots clés suivants : cancer, cancérologie, oncologie, tumeur, chimiothérapie, radiothérapie. Base de données disponible sur Internet : <http://www.journal-officiel.gouv.fr/jahia/Jahia/associations>. Les associations d'Alsace et de Lorraine n'ont pas été recensées car en Alsace et en Moselle les associations dépendent du droit local, loi 1906 et sont déclarées aux tribunaux d'instances.

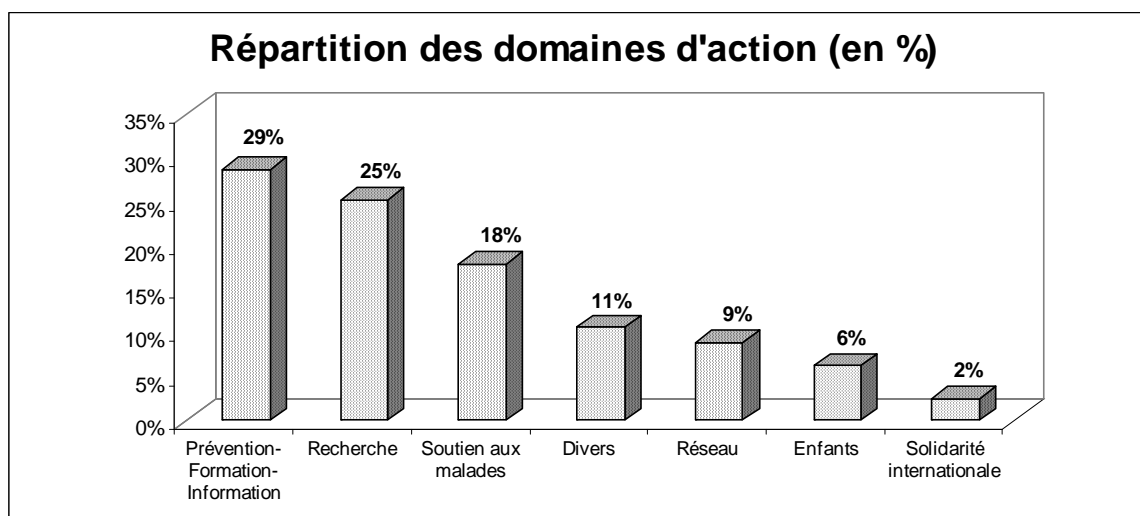


Les dynamiques territoriales de création d'associations dans le domaine de la lutte contre le cancer semblent reproduire celles de l'ensemble des créations d'associations tous domaines confondus et ne pas refléter les disparités épidémiologiques régionales en matière d'incidence et de mortalité par cancer. Les régions comptabilisant les incidences et les taux de mortalité les plus élevés se situent en effet au Nord de la ligne Brest-Strasbourg. Les logiques de créations ne seraient peut-être pas tant liées à une incidence élevée des cas de cancers dans la région qu'à une forte « culture » associative ancrée localement. Cela semble être le cas pour les régions Provence-Alpes-Côte d'Azur, Languedoc-Roussillon et Corse qui font partie des régions comptant le plus de créations d'associations par habitant et cela, que l'on considère les associations tous domaines confondus ou les associations spécifiquement dédiées à la lutte contre le cancer.

b) dynamiques sectorielles de création d'associations

Pour ces associations créées entre 1996 et 2005, il nous faut également distinguer les actions proposées en matière de lutte contre le cancer. Les trois domaines d'actions les plus importants

d'après l'objet⁵ précisé par chaque association sont : en premier lieu la prévention, la formation et l'information ; en deuxième lieu, la recherche et en troisième lieu, le soutien aux malades.



A l'image des disparités territoriales concernant l'ensemble des créations, les régions se distinguent quant à leur propension à créer des associations proposant des actions en faveur des malades. Les régions Provence-Alpes-Côte d'Azur, Ile-de-France et Poitou-Charentes constituent le trio de tête. Il est également à noter que les associations proposant des actions en faveur des malades ne se caractérisent pas principalement par une spécialisation sur un type particulier de pathologie. En effet, 83 % d'entre elles n'orientent pas leur objet vers une pathologie donnée.

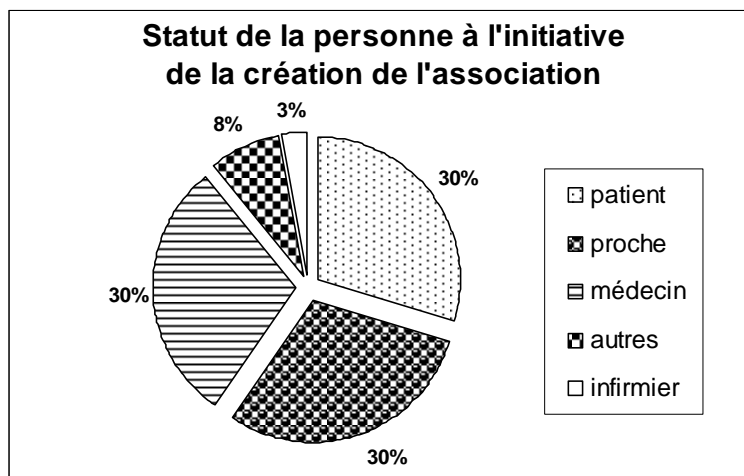
c) quelques indications concernant les associations proposant des actions en faveur des malades

Concernant plus particulièrement les associations proposant des actions en faveur des malades, je vous propose quelques précisions à l'aide des résultats d'une enquête par questionnaires administrés aux associations de lutte contre le cancer proposant des actions en faveur des malades créées entre 1996 et 2005⁶. Ainsi, même si le faible effectif de réponses (N=42) invite à la prudence et ne

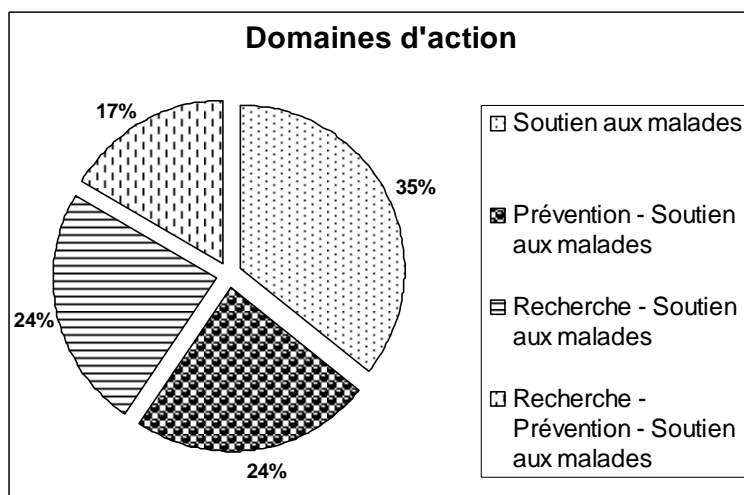
⁵ D'après l'objet précisé lors de la déclaration de l'association au Journal officiel Associations loi 1901. Une association peut déclarer des activités dans plusieurs domaines distincts considérés ici. La catégorie « divers » rassemble des associations proposant des actions ne s'inscrivant dans aucune des autres catégories distinguées ici. Souvent, il s'agit d'associations menant des actions de collecte de fonds destinés à d'autres associations de la lutte contre le cancer.

⁶ A partir du recensement des associations effectué, et détaillé précédemment, nous avons procédé à une enquête par questionnaire auprès de celles qui étaient comptabilisées comme proposant des activités de soutien aux malades. L'échantillon de base était composé de 248 associations créées entre 1996 et 2005, et proposant des actions de soutien en faveur des malades. 30 de ces associations ont été dissoutes, ont arrêté leur activité ou modifié leur objet (ne correspondant plus alors à des activités de soutien aux malades). 33 associations n'ont pas déclaré leur nouvelle adresse.

permet pas de parler en termes de tendances générales, les résultats de cette enquête apportent tout de même quelques indications intéressantes quant à la structuration de l'espace associatif.



Le secteur des actions en faveur des malades paraît de la sorte être plus souvent investi par les patients et les proches de patients que par les membres du corps médical. Les médecins s'avèrent d'ailleurs principalement (environ 75 %) à l'initiative de la création lorsque l'association propose des activités de recherche en plus des actions en faveur des malades. Inversement, lorsque l'association ne mène pas d'activités en matière de recherche ce sont les proches et les patients qui, à 65 %, sont à l'origine des créations.



Les associations créées dans le domaine des actions en faveur des malades s'avèrent souvent être des associations « multi-activités » orientant également leurs activités vers la recherche et/ou la prévention sans qu'il soit précisément possible de savoir quelles sont les activités les plus développées.

Au total, ce sont donc 185 associations correspondant à la cible qui ont probablement été enquêtées. 42 associations ont retourné le questionnaire complété, ce qui correspond à un taux de réponse de l'ordre de 23 %.

En ce qui concerne maintenant spécifiquement les actions en faveur des malades proposées par les associations enquêtées, il apparaît en premier lieu qu'est privilégié le soutien moral et psychologique (sous forme d'entraide entre patients et anciens patients, de permanence téléphonique, de visites dans les hôpitaux ou d'aide apportée par un psychologue). En deuxième intention sont également souvent cités la diffusion d'informations ainsi que les soins esthétiques proposés aux patients. D'autres actions sont encore mises en oeuvre, mais de manière plus ciblée par certaines associations seulement, telles les aides financières, matérielles ou administratives ou l'organisation d'activités culturelles. Il est d'autre part à noter qu'aucune des associations enquêtées ne met en avant de quelconques revendications politiques.

Conclusion

Les années 1980 et 1990 sont également marquées par les modes d'actions militants plus virulents et provocateurs des acteurs de la lutte contre le sida avec deux associations phares en France : Aides (créée en 1984) et Act-Up (créée en 1989). C'est dans ce contexte des années sida qu'éclatent également plusieurs affaires⁷ dites de santé publique, qui vont offrir un terreau propice à la politisation de la question de la participation des usagers au processus d'élaboration des politiques publiques de santé. Le drame du sang contaminé, qui en représente l'exemple le plus significatif, a fortement marqué l'opinion publique ainsi que les acteurs politiques eux-mêmes, à travers la mise en cause de responsabilités au plus haut niveau de l'Etat.

Les années 1990 sont également synonymes de changements politiques et de projets réformateurs dans le secteur de la santé. En 1995, à l'initiative d'Alain Juppé, Premier Ministre, est ainsi mis en place un Haut conseil de la réforme hospitalière chargé d'énoncer des propositions en ce domaine. Il préconise alors le renforcement des droits et de la participation des usagers des structures d'hospitalisation aux prises de décision⁸ ; ce qui se traduit notamment par la nomination de représentants des usagers au sein des conseils d'administrations des hôpitaux publics. Une

⁷ Exemple les affaires relatives à l'hormone de croissance (1992), à l'amiante (1995), à la vache folle (1996) ou au retraitement des déchets radioactifs des installations nucléaires de La Hague (1997).

⁸ Rapport du Haut conseil de la réforme hospitalière. Paris: La Documentation Française; 1995.

quinzaine d'associations⁹ ayant été auditionnées dans le cadre de cette réflexion sur la réforme hospitalière décident alors de constituer un Collectif interassociatif sur la santé (CISS), avec pour ambition de suivre l'application des nouvelles mesures, et de constituer une force d'observation critique et de proposition en matière sanitaire et sociale. La notoriété des organisations d'envergure nationale qui constituent le CISS, dont fait partie la LNCC, lui permet d'emblée d'apparaître aux yeux des pouvoirs publics comme un interlocuteur légitime et crédible. Grâce à une stratégie d'union entre associations mettant en avant la transversalité des questions touchant aux droits des malades quelles que soient les pathologies, les revendications de démocratie sanitaire ont trouvé une issue favorable. Le défi des années à venir consiste pour les représentants des usagers à dépasser le statut d'alibi de l'institution qui leur est encore souvent conféré.

Bibliographie

Henry E. (2000), *Un scandale improbable. Amiante : d'une maladie professionnelle à une « crise de santé publique »*, Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication, Université de technologie de Compiègne.

Herzlich C., Pierret J. (1984), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris: Payot.

Pinell P. (1992), Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer (1890-1940), Paris : Métailié.

Pinell P. (1997), « Pour une étude du mouvement associatif. Eléments d'analyse sociologique », *Gestions Hospitalières*, n°368, pp.498-504.

Romeder J-M. (1989), *Les groupes d'entraide et la santé. Nouvelles solidarités*, Ottawa/Montréal : Conseil canadien de Développement social.

Steffen M. (1997), La santé : les bénéficiaires en dehors des réformes, in P. WARIN (dir), *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes*, Paris : La Découverte, pp.201-220.

⁹ AIDES ; Association des Paralysés de France (APF) ; Association Française contre les Myopathies (AFM) ; Association Française des Diabétiques (AFD) ; Association Française des Hémophiles (AFH) ; Association Française des Polyarthritiques (AFP) ; Confédération Syndicale des Familles (CSF) ; Familles Rurales ; Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC) ; Organisation Générale des Consommateurs (ORGEKO) ; Union Féminine Civique et Sociale (UFCS) ; Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées (UNAPEI) ; Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) ; Vaincre la Mucoviscidose (VLM) ; Réshus.