



Les associations de malades et la recherche

I. Des self-help groups aux associations de malades

Les associations de malades jouent un rôle de plus en plus important dans le soutien à la recherche. Au-delà du rôle classique de tiers-payant, certaines d'entre elles interviennent dans l'orientation des recherches et contribuent à la production de connaissances sur leurs maladies. Pour comprendre cette implication des associations de malades dans des activités habituellement réservées aux spécialistes, il faut la replacer dans l'histoire plus large du mouvement self-help. Les associations de malades ont en effet hérité d'une revendication essentielle des self-help groups,

celle de l'importance de l'expérience des usagers dans la compréhension de leur situation et dans la recherche de solutions aux problèmes qu'ils rencontrent. Cet article vise à restituer les grandes lignes de ce mouvement et quelques-unes de ses ramifications qui expliquent à la fois sa pérennité, la diversité de ses expressions et la permanence d'une des questions qu'il pose, celle de l'organisation des rapports entre les professionnels et les usagers, question qui est au cœur de l'action des associations de malades et qui éclaire le sens de leur engagement dans la recherche.

Les associations de malades occupent une place de plus en plus visible sur la scène médicale. Elles contribuent notamment, pour une part non négligeable, au financement de la recherche scientifique et clinique. Au-delà des commentaires que suscitent des manifestations comme le Téléthon et le Sidaction, et d'un tout petit nombre d'articles [1,2], nous ne disposons toutefois que de peu de données et d'analyses pour apprécier la nature et l'ampleur de ce phénomène. L'objectif de ce dossier, composé de deux articles, est de faire le point des travaux disponibles sur le sujet et d'offrir de premiers éléments de réflexion. Plus précisément nous proposons: (1) de fournir quelques repères historiques pour comprendre l'intérêt que certaines associations de malades portent à la recherche; (2) d'identifier les principales formes d'engagement de ces associations dans les activités

de recherche, ainsi que les modes d'organisation de leur collaboration avec le milieu scientifique et médical. Dans cet article, nous montrerons que les associations de malades sont partie prenante d'une histoire plus large qui se déploie des deux côtés de l'Atlantique: l'histoire du mouvement *self-help**. Les associations de malades partagent en effet une revendication essentielle avec les *self-help groups*, celle de l'importance de l'expérience des usagers dans la compréhension de leur situation et dans la recherche de solutions aux problèmes qu'ils rencontrent. Esquisser, ne serait-ce qu'à grands traits, les

* Si nous conservons l'expression anglaise, c'est que les traductions françaises trahissent sa richesse. Certains ont proposé groupes d'auto-soutien ou d'auto-soutien, ou encore, plus classiquement, groupes d'entraide. Dans tous les cas est perdue la signification associée au mot «self», dont nous verrons qu'il constitue un des deux pôles autour duquel se structurent les différents groupes.

contours du mouvement *self-help* est donc nécessaire pour expliquer, au moins en partie, l'engagement de certaines associations de malades dans des activités comme la recherche dont elles n'ont pas *a priori* la charge.

Cette mise en perspective nous permettra, dans le deuxième article qui sera publié dans un prochain numéro, de nous intéresser aux modalités de cet engagement. Étant donné la pauvreté des sources disponibles, nous nous concentrerons sur le cas français sans pour autant négliger certaines expériences étrangères. Nous caractériserons les associations selon leurs pratiques de soutien à la recherche et selon les formes de relations qu'elles entretiennent avec le milieu scientifique et médical. Nous distinguerons trois profils d'association: l'association-auxiliaire, l'association-partenaire et l'association-opposante.

En conclusion, nous nous poserons la question de l'originalité de cette forme de pilotage de la recherche ainsi que celle des effets qu'elle produit sur cette dernière.

La mise en perspective historique à laquelle nous procédons dans cet article se fonde sur une sélection de textes récents émanant de chercheurs en sciences sociales et en sciences médicales impliqués ou non dans le mouvement *self-help*. Elle vise à en restituer les grandes lignes et quelques-unes des ramifications qui expliquent à la fois la pérennité du mouvement, la diversité de ses expressions, et la permanence d'une des questions qu'il pose, celle de l'organisation des rapports entre les professionnels et les usagers, question qui est au cœur de l'action des associations de malades et qui éclaire le sens de leur engagement dans la recherche.

Une triple revendication : épistémologique, politique et identitaire

Le mouvement *self-help* a contribué à rendre visibles et légitimes trois revendications qui permettent de comprendre l'intérêt des associations de malades pour la recherche : (1) une revendication épistémologique pour que les expériences que les malades échangent entre eux soient considérées comme des connaissances à part entière sur leurs maladies ; (2) une revendication politique pour que leurs problèmes fassent l'objet d'une attention particulière de la part des autorités politiques et professionnelles ; (3) une revendication identitaire pour être reconnus comme des partenaires actifs dans les débats et les pratiques qui les concernent.

(1) Tous les écrits sur le *self-help* datent du début du mouvement en 1935 aux États-Unis avec la naissance des Alcooliques Anonymes (*Alcoholics Anonymous*) [3]. Ces groupes voient le jour dans une double opposition au système de santé : la première contre le fonctionnement bureaucratique de ses institutions, qui rend difficile la gestion rapide et efficace de situations urgentes et locales ; la

seconde contre la conception psychiatrique qui impute la responsabilité et la prise en charge de l'alcoolisme au seul individu, tout en ignorant son environnement familial et socioculturel. C'est ainsi que se développent des groupes de parole, créés par les alcooliques et pour les alcooliques, où ces derniers viennent librement et anonymement partager leurs expériences, en tant que personnes et non seulement en tant que sujets de la psychiatrie, leurs difficultés au quotidien, mais aussi leur espoir et leur énergie pour s'en sortir. Ils ouvrent ainsi la voie à l'expression des usagers comme détenteurs de connaissances et d'expériences irréductibles aux connaissances savantes, et pourtant essentielles dans la compréhension et la résolution de leurs propres problèmes. C'est cette reconnaissance de l'expérience de l'utilisateur comme forme d'expertise dont Fox, dans un ouvrage pionnier [4], a souligné l'importance, et des échanges d'expériences entre usagers comme principe thérapeutique qu'on retrouvera, déclinée de diverses manières, à la base de la plupart des associations de malades.

(2) A la suite des Alcooliques Anonymes, les *Narcotics Anonymous*, les *Gamblers Anonymous* et d'autres groupes se sont développés, essentiellement en opposition au savoir psychiatrique envisagé comme la seule réponse possible aux dangers que certains individus sont supposés faire courir à eux-mêmes ou à d'autres. Cette focalisation épistémologique a conduit d'autres catégories d'utilisateurs à critiquer la stratégie de ces associations qui, selon eux, hésitent à remettre en question la « criminalisation » de l'alcoolisme (ou du « virus » du jeu), et refusent de s'interroger sur les causes structurelles de leurs problèmes. Ils prônent en quelque sorte un activisme plus affirmé qui amène les usagers sur le terrain de la revendication politique. Aux États-Unis, le mouvement pour les droits civils (*civil rights movement*) des années 1960 ainsi que les mouvements féministes des années 1970 préparent le terrain. Les *self-help groups* militants se multiplient. Des groupes de parents d'enfants handicapés se forment

pour que les handicaps de leurs enfants ne soient pas des vecteurs de discrimination sociale ; des malades atteints de maladies rares et leurs familles s'unissent pour ne pas être des laissés-pour-compte de la médecine ; des groupes de femmes réclament que soient reconnus et traités des problèmes spécifiques à leur statut (groupes de femmes battues par exemple). Ces initiatives marquent un tournant dans le mouvement *self-help* vers ce que les spécialistes appellent des « revendications catégorielles », c'est-à-dire des revendications qui visent à inscrire les problèmes particuliers de certaines minorités sur l'agenda des politiques et des secteurs professionnels censés s'en occuper. En ce sens, on peut dire que les associations de malades, qui œuvrent pour que leurs maladies fassent l'objet d'une attention spécifique de la part des décideurs et du milieu médical, sont des groupes « catégoriels » défendant leurs intérêts sur le terrain politique. Dans certains cas, ces revendications peuvent prendre une forme extrême. Il ne s'agit plus seulement de défendre des intérêts mais également d'en appeler à de nouvelles formes d'organisation de la société dans lesquelles les différences ne sont plus considérées comme des écarts à la norme, mais comme des formes d'identité à part entière. Ces groupes refusent la stigmatisation dont ils sont l'objet [5] et s'engagent dans un activisme politique visant à changer les valeurs dominantes : ils exigent que la société change afin de tenir compte de leur identité et de respecter le droit à la différence.

(3) Parallèlement à sa démultiplication sous la forme de revendications catégorielles, le mouvement *self-help* croise le consumérisme qui est particulièrement virulent dans les années 1970. Si dans ses versions les plus extrêmes, le consumérisme devient rapidement marginal, il place l'idée d'*empowerment** des usagers sur le

* La notion pose également un problème de traduction. L'« empowerment » désigne à la fois un transfert de pouvoir et de compétences qui permet à un groupe de mieux contrôler son environnement, et la légitimation politique de ce transfert.

devant de la scène. Cette revendication se diffuse au-delà du seul mouvement de consommateurs. Elle se manifeste notamment par la naissance, tout au long des années 1980 et 1990, de nombreuses associations de malades qui réclament non seulement un droit de regard sur les activités qui les concernent mais aussi un droit d'intervention dans ces activités. La notion d'*empowerment* traduit donc une revendication identitaire. C'est dans cette ligne stratégique que se situent les associations de malades qui soutiennent des recherches sur leurs maladies ou qui participent à leur orientation : elles exigent que le malade puisse s'impliquer dans des activités (la recherche) pour lesquelles la distance entre les professionnels et les usagers était tenue jusqu'alors pour importante, voire irréductible.

Affirmation d'une expertise propre à l'utilisateur, revendication pour une existence politique de groupes souvent minoritaires voire stigmatisés et qui exigent en outre le droit de s'immiscer dans les affaires des spécialistes, remodelant ainsi leur propre identité, tels sont les différents éléments qui, combinés les uns avec les autres, expliquent l'intérêt que des associations de malades peuvent porter à la recherche et qu'elles ont peu ou prou hérité du mouvement *self-help*. Au cœur de ce mouvement se pose la question des rapports entre les professionnels et les usagers. C'est à l'exposé de quelques-unes des solutions apportées par les *self-help groups* que nous allons maintenant nous consacrer.

Associations de malades et entraide

Comment définir la gamme des positions et des compétences respectives des usagers et des spécialistes? Les réponses, parfois divergentes, que le mouvement *self-help* a apportées à cette question reflètent une tension entre ses deux pôles constitutifs : celui du « *help* », du soutien, de l'entraide (cette section), et celui du « *self* », de l'affirmation de son identité et des compétences attachées à celle-ci (section suivante). Selon que l'accent est mis sur l'un ou l'autre de ces deux pôles, voire sur les deux, la

nature et les enjeux des rapports entre usagers et professionnels varient considérablement.

Du côté du « *help* » (c'est-à-dire de l'entraide), les échanges d'expériences entre personnes souffrant d'un même problème constituent le principe thérapeutique sur lequel, à la suite des alcooliques anonymes, les *self-help groups* fondent leur autorité. Le principe selon lequel celui qui aide se soigne (*helper therapy principle*) [6] stipule même que c'est le fait d'aider et non d'être aidé qui compte. Selon certains spécialistes, c'est donc moins de « *self* »-*help* que de « *mutual* »-*help* dont il s'agit [3].

Par la suite, ce mouvement prend une tournure particulière, les *mutual-help groups* se transformant progressivement en lieux de soutien social et émotionnel pour les malades et leurs familles. L'émergence des maladies chroniques [7] qui exigent que la prise en charge des malades soit organisée sur le long terme, le développement de théories sociales de la maladie comme celle proposée par Parsons [8], la focalisation des spécialistes du mouvement sur la question du bien-être psychologique et social que les participants à différents groupes retirent [9], accentuent fortement cette orientation du *mutual-help* vers le « *social and emotional support* ».

Mais c'est sans doute l'institutionnalisation du mouvement qui en constitue le basculement le plus remarquable. En effet, par l'autonomisation de la dimension sociale de la maladie et de sa prise en charge, le principe des rencontres entre malades trouve un écho favorable auprès de nombreux professionnels, qui voient dans le *mutual-help* un mouvement non plus alternatif mais complémentaire à l'exercice de la médecine. Des professionnels réunissent des malades pour les faire s'exprimer sur les aspects sociaux et émotionnels de leur vie avec la maladie. La « découverte » de la dimension sociale et culturelle de la maladie devient même un credo largement repris par certains professionnels qui estiment que l'exercice de la médecine doit désormais s'organiser autour de l'écoute du patient [10]. Dans certains cas, des

groupes sont hébergés dans des services hospitaliers et gérés de manière exclusive par des professionnels. On parle désormais de groupes thérapeutiques, le *mutual-help group* n'étant plus qu'une des formes organisationnelles possibles.

Des débats se développent sur les spécificités et les mérites des différents types de groupes, débats auxquels les spécialistes du *self-help* prennent une part active [11-12]. Comme Simpson [13] le fait très justement remarquer, les discussions mettent souvent en scène des conflits d'autorité entre deux formes d'expertise : celle des professionnels, fondée sur des connaissances certifiées par le milieu, et celle des malades, qu'ils tirent de leur expérience partagée de la maladie. Roth [14] avait déjà mis en évidence l'opposition entre ces deux types de savoirs dans le cas de la tuberculose, et Davis [15] dans le cas de la polyomyélite. Aux États-Unis, pour atténuer le caractère négatif de ces conflits et pour favoriser les complémentarités en donnant une chance égale aux uns et aux autres dans le cadre d'une politique de santé au service des usagers, le *Surgeon General** lance, en 1987, un programme qui vise à faire valoir les connaissances « expérientielles » au même titre que les connaissances professionnelles. Ce programme est un moment important de capitalisation et de cadrage du *mutual-help*. Il propose une définition qui permet de le distinguer des nombreuses autres formes de mouvements d'aide qui prolifèrent, telles que le *community self-help*, le *do it alone self-help* ou le *self-care* dont nous verrons plus loin qu'ils relèvent davantage de la tendance « *self* ». Selon ce programme, un *mutual-help group* est un collectif de volontaires qui partagent un même problème, dont l'autorité est fondée sur l'expérience vécue de ses membres, qui est auto-géré et qui fournit une assistance mutuelle gratuite. On peut considérer que ces quatre caractéristiques définissent parfaitement ce que l'on peut convenir de considérer comme une association de malades.

* Le ministre de la Santé américain.

Associations de malades et affirmation identitaire

Si on se concentre non plus sur la tendance *help* mais sur la tendance *self*, on découvre d'autres déclinaisons du mouvement *self-help* qui viennent enrichir et démultiplier les trajectoires précédentes. Là encore, les Alcooliques Anonymes ont joué un rôle fondateur. L'une des inventions originales de ce mouvement est d'avoir élaboré un principe thérapeutique tout entier fondé sur la prise de distance avec les professionnels et sur l'affirmation identitaire. Ce sont les différents courants qui se réclament de ce principe que nous proposons de regrouper sous la tendance *self*.

Si le militantisme des années 1960 et 1970 contribue à l'éclosion de nombreuses revendications identitaires, le mouvement consumériste dont Illich [16] a été le porte-flambeau dans le domaine de la santé en radicalise l'expression. Ce mouvement a connu de nombreux avatars et s'est dissous, si on peut dire, dans la prolifération même de ses significations [17]. La tendance extrême qui se manifeste par le refus de recourir aux professionnels de santé et à l'allopathie ne s'est développée que marginalement. Elle témoigne cependant d'un sentiment dont les associations de malades se font souvent l'écho, celui d'être face à une autorité médicale sourde à l'expérience vécue des personnes. Le programme lancé en 1987 par le *Surgeon General* partait précisément du constat que les professionnels ne voient pas ce que les *self-help groups* peuvent leur apporter, c'est-à-dire qu'ils ne tiennent pas ce que les usagers disent vivre pour des connaissances dignes d'intérêt.

Pour faire entendre leurs voix, les *self-help groups* adoptent différentes stratégies qui conduisent à des conceptions contrastées de leurs relations avec le corps professionnel, mais dont l'idée de départ est la même : les usagers sont ceux qui savent le mieux ce qu'ils vivent, et de ce fait, ce sont eux qui sont le mieux à même de décider de la nature de la prise en charge de leur situation. La vague des *community health services*

s'est précisément bâtie sur cette hypothèse : ce sont les communautés elles-mêmes qui savent ce dont elles ont besoin, et c'est aux professionnels d'aller à leur rencontre et non l'inverse [18]. C'est ce rôle de premier plan que les malades s'octroient dans la détermination de leurs besoins qui fait la différence entre les associations de malades et les autres types d'organisation qui luttent contre des maladies. C'est à ce prix que l'intervention des malades dans les activités qui les concernent devient envisageable. Parmi les différentes formes d'intervention envisagées par les malades, le *self-care* mérite d'être signalé car il a connu une certaine fortune.

Le *self-care* est une revendication qu'on peut ranger sous la bannière du consumérisme dans ses premiers temps. Il s'est ensuite répandu comme conduite thérapeutique fondée sur l'autonomie du malade face à son traitement, compte tenu de sa capacité à évaluer son état et ses besoins (surtout dans le cas d'une maladie chronique). Par la suite, un pas supplémentaire a été franchi avec l'affirmation de l'autonomie du malade comme objectif thérapeutique. Cette théorie des soins a permis à certaines professions paramédicales de renverser la perspective qui fait du malade l'auxiliaire social du médecin, tout en marquant l'originalité des sciences infirmières [19]. C'est en effet l'infirmière qui devient le soutien du malade dans l'acquisition de son autonomie, rôle qu'elle estime être la mieux à même d'endosser du fait des contacts quotidiens qu'elle a avec le malade. Toute une branche de la prévention, comme le *primary health care* par exemple [20], s'appuie sur cette vision de l'exercice de la médecine qui fait du malade le premier responsable de sa santé.

Ainsi, les courants autour de la tendance *self* ont non seulement conféré une légitimité à la participation des malades aux activités qui les concernent, mais ils ont de plus suscité des réflexions sur la nature des interventions professionnelles et sur les rapports entre spécialistes et non spécialistes.

Conclusions

C'est en replaçant les associations de malades dans l'histoire ancienne et foisonnante du mouvement *self-help* qu'il est possible de comprendre à la fois leur émergence et certaines de leurs caractéristiques. Les *self-help groups*, dont les Alcooliques Anonymes peuvent être considérés comme l'un des pères fondateurs, ont contribué à faire surgir une triple revendication, visant à faire reconnaître les compétences propres des malades et leur expertise irremplaçable, la légitimité de leur cause et la nécessité de leur participation aux activités et décisions des spécialistes. Sur cette base s'est développée une gamme variée de formes de coopération et d'opposition, prenant place entre deux pôles extrêmes. Le premier se caractérise par une division du travail et des compétences très stricte : aux malades et à leurs associations la fonction de soutien social, d'entraide et d'accompagnement émotionnel ; aux spécialistes la mise en place et la gestion des interventions techniques et médicales. Le second correspond à l'affirmation de la nécessaire subordination du spécialiste aux expériences et aux orientations des malades qui construisent leur identité en affirmant leur prééminence et en prenant l'initiative dans les activités qui les concernent. La participation accrue des associations de malades dans le soutien à la recherche – participation d'autant plus spectaculaire que l'égalité entre connaissances savantes et connaissances expérientielles y semble relever de l'utopie – va dans le sens de cette deuxième tendance. Dans la deuxième partie de ce dossier, nous montrerons sous quelles formes les associations de malades s'engagent dans le soutien à la recherche et, plus généralement, comment elles appréhendent leurs relations avec le milieu scientifique et médical ■

TIRÉS À PART

V. Rabeharisoa et M. Callon.

RÉFÉRENCES

1. Schaffar L. Associations, fondations et recherche publique. In: Esterle A, Schaffar L, eds. *Organisation de la recherche et conformisme scientifique*. Paris: PUF, 1994; 183-210.
2. Les associations de malades: entre le marché, la science et la médecine, *Sciences Sociales et Santé*, 1998; 16: n°3.
3. Borkman T. A Selective look at self-help groups in the United States, *Health and Social Care in the Community* 1997; 5: 357-64.
4. Fox RC. *Experiment perilous. Physicians and patients facing the unknown*. New York: The Free Press, 1959; 357 p.
5. Goffman E. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Minuit, 1975; 175 p.
6. Reissman F. The helper therapy principle. *Social Work* 1965; 10: 27-32.
7. Herzlich C, Pierret J. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris: Payot 1984; 295 p.
8. Parsons T. *The social system*. New York: The Free Press of Glencoe, 1951; 575 p.
9. Van Haastregt JCM, de Witte LP, Terpstra SJ, et al. Membership of a patients' association and well-being. A study into the relationship between membership of patients' association, fellow-patient contact, information received, and psychosocial well-being of people with neuromuscular disease. *Patient Education and Counseling* 1994; 24: 135-48.
10. Kleinman A. *The illness narratives: suffering healing and the human condition*. New York: Basic Books, 1988; 284 p.
11. Salzer MS, McFadden L, Rappaport J. Professional views of self-help groups. *Administration and Policy in Mental Health* 1994; 22: 85-95.
12. Dipple H, Evans B. The leicestershire huntington's disease support group: a social network analysis. *Health and social care in the community* 1998; 6: 286-9.
13. Simpson RG. Relationships between self-help health organizations and professional health care providers. *Health and Social Care in the Community* 1996; 4: 359-70.
14. Roth JA. *Timetables*, New York: Bobbs-Merrill, 1963; 342 p.
15. Davis F. *Passage through crisis: polio victims and their families*. Indianapolis: Bobbs-Merrill, 1963; 273 p.
16. Illich I. *Némésis médicale, l'expropriation de la santé*: Paris, Seuil; 1975.
17. Adam P, Herzlich C. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris: Nathan, 1994: 128 p.
18. Kelly KJ, van Vlaenderen H. Dynamics of participation in a community health project. *Social Sciences and Medicine* 1996; 42: 1235-46.
19. Saillant F, Gagnon E. Le *self-care*: de l'autonomie-libération à la gestion du soi. *Sciences Sociales et Santé* 1996; 14: 17-45.
20. Stewart, M.J. Expanding Theoretical Conceptualizations of self-help groups, *Social Sciences and Medicine* 1990; 31: 1057-66.

Vololona Rabeharisoa
Michel Callon

avec la collaboration
de Bernard Demonty

Centre de sociologie de l'innovation, École des mines, 60, boulevard Saint-Michel, 75006 Paris, France.

Summary

Patients' associations and research. I. From self-help groups to patients' associations

Patients' associations increasingly support research on diseases they are concerned with. Apart from contributing to the funding of scientific and clinical research, some of them actively participate into the orientation of research and the production of knowledge. This article proposes to provide a few historical milestones for understanding the reasons for their engagement in research, and the stakes involved in that engagement. We first show that patients' associations are players in the broader history of the self-help movement. The self-help movement has helped to reveal and legitimize three claims enabling us to understand patients' associations' interest in research (1) a claim that could be qualified as epistemological, for the experiences that patients talk about between themselves to be considered as knowledge in its own right on their diseases; (2) a political claim for their problems to be given particular attention by political and professional authorities; (3) an identity claim for them no longer to be re-

duced to the simple role of (passive) patients but to be recognized as active partners in debates and practices concerning them. We then show that drawing from this threefold claims, the self-help movement develops along two directions. The first direction is characterized by a clear distribution of work between specialists on the one hand, and the potential addressees of professional expertise on the other hand. Specialists, because of their professional competencies, decide on the most relevant care for their patients, whereas patients' associations provide social and emotional support. The second direction asserts the idea that patients are the best specialists on their own disease, and that they construct their own identity and secure its recognition by involving themselves in their treatment. The increasing involvement of patients' associations into the research realm is the culmination of the latter tendency, that has helped to reshape relations between specialists and lay people.