

Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer : les " États généraux " de la Ligue nationale contre le cancer

François Briatte, Sandrine Knobé

▶ **To cite this version:**

François Briatte, Sandrine Knobé. Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer : les " États généraux " de la Ligue nationale contre le cancer. Hélène Romeyer. La santé dans l'espace public, 2010, 9782810900336. halshs-01511368

HAL Id: halshs-01511368
https://shs.hal.science/halshs-01511368

Submitted on 20 Apr 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - ShareAlike 4.0 International License

Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer : les « États généraux » de la Ligue nationale contre le cancer

François Briatte et Sandrine Knobé[*]

Introduction

À partir de ce jour, rien ne sera plus comme avant entre soignants et soignés.

Discours de Bernard Kouchner aux premiers
États généraux des malades atteints de cancer, 28 novembre 1998

La Ligue, depuis les États généraux et bien avant, a le droit légitime de représenter les patients.

Francis Larra (président de la Ligue nationale contre le cancer)
à l'inauguration du comité « Éthique et cancer », 19 septembre 2008

L'expression collective de doléances propres aux usagers de la santé n'émerge pas subitement dans les années 1980-1990[1] avec les actions associatives très médiatisées comme celles de la lutte contre le sida ou contre les myopathies. Cette période s'avère toutefois propice à une politisation progressive de la question de la participation des usagers aux débats publics et aux prises de décision qui peuvent en résulter. Les usagers de la santé font alors entendre leur voix, notamment au cours de la publicisation de différentes affaires dites de santé publique. Les années 1990 voient fleurir dans les médias un certain nombre de scandales sanitaires où les victimes elles-mêmes interviennent dans le débat public. Le drame du sang contaminé, en particulier, a fortement marqué l'opinion publique ainsi que les acteurs politiques eux-mêmes dans la mise en cause de responsabilités au plus haut niveau de l'Etat (Fillion 2009). Tout au

[*] Les auteurs remercient Hélène Romeyer et un relecteur anonyme pour leurs commentaires sur une première version de ce texte.

[1] Dès les années 1970, des collectifs d'usagers de la santé se développent, souvent à l'initiative de mouvements de femmes décidées à développer une gestion autonome de leur santé (Carricaburu et Ménoret, 2004, pp.163-166).

long des années 1990, d'autres affaires vont tour à tour connaître une publicisation importante, portées ou non par des collectifs porte-parole de victimes, parmi lesquelles les affaires relatives à l'hormone de croissance (1992), à l'amiante (1995), à la vache folle (1996) ou à la pollution de La Hague (1997) par exemple. La multiplication de ces « affaires » mais surtout leur médiatisation et la mise en exergue d'usagers-victimes participent à créer des conditions sociales favorables à la naissance et à la réussite de mouvements contestataires portés par les usagers eux-mêmes, ou par des collectifs parlant en leur nom. La thématique de la participation des usagers au système de soins s'insère ainsi dans le débat politique et connaît plusieurs traductions juridiques, jusqu'à devenir un enjeu reconnu sous l'appellation de « démocratie sanitaire »[2] et consacré par la loi n°2002-303 relative « aux droits des malades et à la qualité du système de soin », adoptée le 4 mars 2002.

Au cours de cette période, les premiers « États généraux des malades atteints de cancer », qui rassemblent environ 1300 malades, sont organisés par la Ligue nationale contre le cancer à Paris en novembre 1998. L'événement sera immédiatement perçu comme un encouragement à l'expression de la « parole des malades », tandis que son impact médiatique et politique sera accentué par la présence de Bernard Kouchner, alors secrétaire d'Etat à la santé, qui déclarera cette journée « historique », soulignant dans sa préface au *Livre blanc* qu'en produira la Ligue que « pour la première fois, [les malades] ont refusé d'être des "patients", voulant être des acteurs » (La Ligue, 1999, p.9). L'ampleur de cette manifestation, souvent évoquée comme une sorte d'acte fondateur de la prise de parole des malades par les acteurs de la lutte contre le cancer (Azzedine *et al.*, 2007 ; Castel, 2005), et l'accent porté sur l'accès des malades à une parole publique, renforcent le pouvoir symbolique (Bourdieu, 1987) de cette prise de parole organisée par la principale association de lutte contre le cancer en France, tant du point de vue de ses ressources économiques que de sa couverture territoriale (la Ligue compte alors une centaine de comités départementaux dans toute la France).

En parallèle à l'évolution des perceptions sociales de l'usager et de son rôle dans les politiques de santé, l'évolution quantitative de la maladie fournit un second point d'ancrage contextuel à l'étude du champ associatif constitué autour de la pathologie cancéreuse, qui

---

[2] L'expression fut consacrée par Bernard Kouchner à l'issue des Etats généraux de la santé de 1999 et recouvre l'idée d'une participation des usagers au fonctionnement du système de santé ainsi que l'instauration de droits spécifiques ; cf. Maudet 2002, Guillaume-Hofnung 2003, ainsi que les différentes contributions publiées par la *Revue française des affaires sociales* 2000.

occupe une place de plus en plus importante en termes de morbidité dans la population française. Le suivi épidémiologique de la maladie (Remontet *et al*., 2003 ; FNORS 2007) indique que son taux d'incidence tous sites confondus a évolué d'environ 170 000 nouveaux cas en 1980 à environ 211 000 nouveaux cas en 1990, puis environ 278 000 cas en 2000. Le cancer devient ainsi la cause principale de décès chez l'homme (32% des décès) et la deuxième chez la femme (23% des décès), ce qui correspondait à environ 150 000 décès en 2000 (Tableau 1). Ce tableau épidémiologique, qui fait apparaître le cancer comme l'une des pathologies les plus représentées dans la morta-morbidité générale française, accroît le nombre de personnes directement ou indirectement concernées par la maladie, en lui conférant une large « audience sociale ». On retrouve par ailleurs cette tendance synthétisée dans l'état de l'opinion publique, qui désigne le cancer en tête des pathologies vers lesquelles la recherche médicale devrait être orientée, devant le sida et les maladies génétiques[3]. Au tournant des années 1990-2000, cette montée en préoccupation de la maladie cancéreuse accompagne ainsi la modification des perceptions liées au rôle du malade dans les processus de décision médicale (Hoerni, 2002) et dans la formulation des priorités de santé.

[TABLEAU 1]

Ces États Généraux organisés à nouveau en 2000 et en 2004 offrent tout d'abord un point d'ancrage à l'étude de l'institutionnalisation progressive d'une prise de parole collective des patients atteints de cancer. Dans une première partie nous montrerons que cette expression collective s'inscrit dans une stratégie organisationnelle propre à la Ligue tendant à constituer une véritable ressource politique. Puis nous mettrons l'accent sur le processus de médiatisation en reconstituant la dramaturgie politique produite par les États Généraux (Edelman, 1985) et l'inscription de sa symbolique dans la presse quotidienne nationale mais aussi dans les médias audiovisuels (Romeyer, 2007), symbolique que l'on retrouvera dans les principes directeurs du travail bureaucratique des cabinets et directions ministériels. L'univers social et l'ordre politique organisés autour du cancer sont ici examinés regarda travers le prisme des relations de pouvoir établies autour de la pathologie cancéreuse en France, et en particulier à partir des contraintes épistémiques qui y conditionnent l'expression des malades (Knobé, 2007 ; Briatte 2009).

[3] Enquête TNS-SOFRES/Ministère de la Recherche, « Les Français et la recherche scientifique », novembre 2000.

L'analyse suivante s'appuie sur deux séries de données d'enquêtes complémentaires, composées d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de membres d'associations du domaine de la lutte contre le cancer, d'un dépouillement de la presse d'information quotidienne et de magazines spécialisés, et de plusieurs observations directes effectuées au cours des activités associatives proposées par ces associations[4].

1 L'institutionnalisation d'une prise de parole collective des patients atteints de cancer

Trois facteurs contextuels semblent avoir incité la Ligue nationale contre le cancer à s'impliquer dans l'organisation des États Généraux des malades atteints de cancer en 1998.

Dans le domaine de la lutte contre le cancer, les années 1990 se caractérisent tout d'abord par une très forte multiplication et diversification d'associations dont les actions sont majoritairement orientées vers la recherche médicale et la prévention et ce, de manière exclusive ou combinée. Dans cette nébuleuse associative, les malades semblent, le plus souvent, être à l'origine d'actions d'entraide qui n'affichent pas ou très peu de revendications politiques. Ces associations ne cherchent pas à se constituer comme porte-parole légitimes et institués des patients atteints de cancer. Seules quelques associations se donnent 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 de l'Association nationale de défense des victimes de l'amiante (ANDEVA) créée en 1996 ou d'Europa Donna - Forum France créée en 1998 qui tient à constituer un groupe de pression politique en matière de cancer du sein. C'est dans ce contexte de la fin des années 1990, où la forte dynamique de création associative accroît

[4] Il s'agit des données d'enquête recueillies par les auteurs au cours de leurs terrains respectifs, tous deux en rapport avec l'agencement sociopolitique de la lutte contre le cancer : cf. S. Knobé, Le besoin d'inscription dans des collectifs de patients atteints de cancer. Participation associative, structuration des collectifs de malades, (EHESS, 2007 ; dir. P. Pinell) ; F. Briatte, dans le cadre de son doctorat Le cancer en plans. Le travail politique autour de la lutte contre le cancer en France et en Angleterre (IEP Grenoble, en cours ; dir. M. Steffen). Les entretiens des auteurs ont été menés auprès de bénévoles, de permanents salariés et de responsables associatifs dans deux grandes associations de la lutte contre le cancer ; des observations participantes ont également été effectués par S. Knobé au cours de réunions de travail, de conférences grand public et de réunions-débats en comité restreint, et par F. Briatte lors de la première Convention de la société face au cancer, en novembre 2008.

l'offre dans ce domaine et favorise l'émergence d'initiatives inédites qui placent le patient au centre des préoccupations, que la Ligue va comprendre la nécessité de mettre sur un même niveau symbolique ses trois missions sociales fondatrices (recherche, prévention et aide aux malades)[5]. Elle va ainsi faire de la représentation des malades un de ses principaux enjeux dans un contexte politique de démocratie sanitaire et de réaffirmation de sa position dominante en matière de lutte contre le cancer.

Le scandale de l'ARC, qui éclate en 1996, constitue un autre élément de contexte lié à la dynamique associative du secteur cancer. Le rapport de la Cour des Comptes sur l'association frappe à l'époque de discrédit immédiat les activités de collecte de fond et fait courir un risque à toutes les associations faisant appel à la générosité publique. La Ligue saisit alors le risque qu'elle court à se présenter comme une homologue de l'ARC, c'est-à-dire une association principalement dédiée à financer la recherche contre le cancer. Dans cette perspective, le développement d'un volet d'action en direction des malades permet également à l'association de se différencier nettement des activités de l'ARC. La Ligue nationale contre le cancer cherche ainsi à se démarquer de sa principale concurrente dans le domaine de la lutte contre le cancer (notamment sur le marché des legs et des donations) par une stratégie communicationnelle orientée vers l'aide aux malades.

Enfin, la crise de légitimité que traverse le siège national de la Ligue vers la fin des années 1990 l'encourage également à chercher une manière d'impliquer plus fortement ses 101 comités départementaux dans l'activité de l'association. En incorporant la « parole des malades » au mandat symbolique porté par la Ligue, les États généraux ont permis de répondre à cette triple demande d'affirmation du *leadership* de l'organisation dans un environnement associatif diversifié, de distanciation par rapport à une source contingente de discrédit, et de rééquilibrage entre le siège national et les comités départementaux dans la dynamique interne de l'association. L'organisation d' « États généraux des malades atteints de cancer » sert explicitement ce triple projet, qui va se réaliser au contact des repères culturels de l'espace associatif sida.

[5] Le programme proposé par Henri Pujol et voté par le conseil d'administration de la Ligue en février 1998 reflète cette orientation.

1.1 Parole et mandat : la co-production symbolique des premiers États généraux

La préparation des premiers États généraux organisés par la Ligue traduit un double apprentissage, cognitif et institutionnel, qui va donner à l'événement son objectif et sa forme. À la suite d'une première période d'observation, une ancienne responsable de l'association Aides (C.C.) intègre la Ligue au titre de directrice du développement des actions de lutte pour les malades. Sa proposition d'organiser des États généraux découle rapidement de sa vision du traitement réservé au malade dans le secteur du cancer, vision qu'elle élabore à travers un prisme interprétatif fortement marqué par son expérience du sida. En effet, le « désenclavement » du monde médical observable dans les collectifs de malades séropositifs (Dodier, 2003) n'a aucun équivalent dans le secteur du cancer :

> *[La proposition de mettre en place] « les premiers États généraux des malades atteints de cancer, dès ce moment-là sous cette dénomination (...) était fondée sur l'analyse que dans le champ du cancer la place des personnes était peu mise en avant, la place des personnes malades et de leurs proches, qu'il y avait d'une certaine façon entre guillemets une confiscation de la parole des malades par les soignants et plus particulièrement par les médecins et qu'il s'agissait, dans le contexte sociologique dans lequel on était, d'évolution de notre société, de réaffirmer le rôle prééminent des malades comme sujets et donc sujets ayant droit à la parole. Donc c'était l'objectif des premiers états généraux, sachant qu'il y avait un autre objectif c'était de faire parler du cancer, de parler du cancer et à partir du témoignage et de la place des personnes et d'en parler aussi différemment de ce qui était dit jusqu'à maintenant ». [Entretien C.C., SK.]*

La comparaison avec le milieu du sida structure aussi la forme de la mobilisation, les « États généraux » de malades reprenant le modèle donné par l'association Aides lors de l'organisation en mars 1990 des États généraux « Vivre le sida », publiés sous la forme d'un ouvrage en 1992. C. C. rencontre également d'autres responsables associatifs impliqués dans des démarches similaires auprès de populations de malades différentes (à la même époque s'organisent par exemple des États généraux du diabète).[6]

La volonté manifeste de la Ligue de donner la parole aux malades lui offre conjointement la possibilité de démontrer sa capacité à exercer un mandat représentationnel auprès de ces malades. Les États généraux font en effet suite à un long processus de consultation au niveau

[6] Le succès sémiotique des « États généraux » s'étend au-delà du secteur associatif, lorsque Bernard Kouchner décide de s'investir dans l'organisation d'États généraux de la santé en 1999.

des vingt comités départementaux[7] qui se sont portés volontaires pour organiser une série de réunions publiques à destination des malades et des professionnels, selon un protocole de consultation pré-établi visant à garantir l'authenticité des débats. Une partie des revendications exprimées de cette manière fait coïncider les besoins exprimés par les malades avec l'agenda institutionnel de l'association : améliorer l'information et la communication sur le cancer ; assurer l'égalité d'accès aux soins et aux traitements ; et améliorer la situation sociale des malades et des anciens malades (Tableau 2).

[TABLEAU 2]

La démarche entamée lors des États généraux va également amener la Ligue à dépasser ses missions traditionnelles, et à développer son discours sur le vécu de la maladie cancéreuse[8]. Le matériau recueilli, qui apparaît sous forme de synthèse lors des États généraux puis dans l'ouvrage édité par la Ligue sous le titre *Les malades prennent la parole* (Ligue, 1999), met particulièrement l'accent sur le registre de « l'humanité du soin ». Différents aspects de la prise en charge sont évoqués, en particulier l'annonce de la maladie, l'accompagnement psychologique au cours des traitements, ou le traitement de la douleur par les soins palliatifs. Dans le cadre de la médecine moderne d'après-guerre, les trajectoires de prise en charge de la maladie cancéreuse sont extrêmement fragmentées et font intervenir un éventail professionnel très large sur plusieurs sites ; la conséquence première de cette fragmentation thérapeutique est de faire obstacle à « une vision globale de la personne malade par les soignants » (Ménoret 1999, p. 62). De même, le discours produit par les malades eux-mêmes est rarement relayé dans les médias, la presse d'information générale favorisant les acteurs professionnels dominants de la cancérologie (Azzedine *et al*., 2007, p. 118). De par les thèmes qui y sont abordées (Ligue, 1999), les premiers États généraux témoignent d'une convergence collective de ressentis individuels négatifs relatifs à ces situations.

Les États généraux servent de canal d'expression à ces revendications, dont les organisateurs soignent l'énonciation symbolique. Un élément essentiel de leur mise en scène consiste par

---

[7] En 1998, seul un comité départemental sur cinq participe à la remontée d'informations ; ce chiffre augmente après le succès des premiers États Généraux.

[8] Une brochure de présentation éditée par la Ligue en 1978 indique que l'association « participe au financement de la recherche », « aide les malades et leurs familles » (notamment par un soutien financier) et « informe le public ». À l'époque, porter la « parole des malades » n'apparaît pas dans les axes de travail de l'association, alors que cet objectif devient explicite avec l'organisation des États généraux.

exemple à faire s'exprimer devant le public plusieurs « grands témoins », préalablement formés à cet exercice de communication, et dont les parcours personnels renvoient à des situations typiques de l'expérience de la maladie :

> *On a demandé à ce que les grands témoins viennent à Paris […] pour qu'on les prépare : l'idée était que c'était ces personnes qui allaient porter la parole collective qui s'était dégagée de toutes ces réunions locales. Ça a été deux jours extraordinaires : on leur a fait raconter leur histoire, et puis ensuite on leur a fait dire ce qui, dans leur vie avec la maladie ou dans leur proximité avec la maladie, avait été le plus important pour eux, et ce dont ils voulaient témoigner. […] Chacun a trouvé sa place, et d'un seul coup à l'issue de ce weekend, on a eu notre architecture de la journée nationale des États généraux […], ça a fourni la structure de la manifestation de novembre 1998 […].*
>
> *Il y a eu aussi (on s'y attendait, mais pas aussi fortement) un gros questionnement des témoins sur une possible instrumentalisation de leur parole. Donc il nous fallu (il m'a fallu, en l'occurrence) garantir le cadre dans lequel ça allait se passer. On a bien évidemment, parce que j'étais assez préoccupée de cet aspect-là, attiré leur attention sur la possible médiatisation de leur parole et de leur visage […]. Heureusement qu'on l'avait prévu parce qu'il y a eu une très forte médiatisation en 1998, énorme.*
>
> *FB : Lorsque vous faites ça, vous reproduisez quelque chose que vous aviez fait pour le sida ?*
>
> *CC : Oui, absolument, parce que j'ai vu dans le sida des personnes séropositives ou malades disparaître derrière leur identité de malade. [Entretien, C.C., FB.]*

D'autres dispositifs facilitent l'identification des malades à l'événement et au discours qu'ils portent :

> *« On avait demandé à un photographe de suivre un certain nombre d'événements locaux, et donc ce photographe a pris des photos des gens qui s'exprimaient, quels qu'ils soient. Là aussi sur la scénographie, quand on a commencé à préparer la manifestation nationale, on a fait un montage de ces photos avec une voix "off" qui lisait un certain nombre de* verbatim *[des réunions locales]. J'avais fait l'hypothèse que les gens allaient applaudir ce film parce qu'ils se reconnaîtraient ; et effectivement, c'est ce qu'il s'est passé, des gens se sont immédiatement reconnus, dans la salle, dans ce qu'il se disait. » [Entretien, C.C., FB.]*

Les premiers États généraux sont ainsi le lieu d'une co-production symbolique, qui lie l'émergence d'une « parole des malades » dans le champ du cancer et la formation d'un mandat représentationnel dont la Ligue prend très rapidement possession en recueillant cette

parole dans ses livrets d'information, comme celui qu'elle publie en mars 1999 sous le titre « Paroles de malades ». Acte symbolique par excellence, la Ligue remettra de manière officielle un exemplaire de son *Livre blanc* à Bernard Kouchner le 30 mars 1999, lui transmettant ainsi matériellement la parole des malades atteints de cancer.

1.2 Les conséquences des premiers États généraux

L'impact des États généraux s'établit à plusieurs niveaux du travail associatif de la Ligue. Une première conséquence concerne la collecte de dons, qui augmente après les États généraux[9]. Ensuite, les retombées médiatiques des premiers États généraux sont très importantes, en partie grâce au quotidien *Libération* qui y consacre sa « une » ainsi que ses trois premières planches intérieures le matin même de la manifestation, le samedi 28 novembre 1998, ce qui crée un effet d'appel auprès des autres médias (télévision, presse, radio) qui se rendent aux États généraux dans la journée. Enfin, les effets des États généraux dépassent la simple intensification de la présence du cancer dans l'espace public, et affectent la perception de la Ligue comme entité institutionnelle :

> *C'est pas simplement la médiatisation. D'un seul coup, la Ligue a eu des choses à dire, donc elle a été interpelée. Il y a non seulement la médiatisation mais aussi, la Ligue est redevenue un interlocuteur crédible et légitime. [Entretien, ancien responsable associatif à la Ligue, FB.]*

Ces premiers États généraux permettent ainsi à la Ligue d'intégrer la fraction du champ associatif dont la reconnaissance dans l'espace public s'accroît durant cette période[10], et structurent la suite de son travail associatif à au moins trois niveaux :

1) Tout d'abord, de nouveaux Etats généraux des malades atteints de cancer sont organisés en 2000 et en 2004[11], aboutissant à chaque fois à la rédaction de propositions concrètes à

---

[9] Entretien, ancien responsable associatif à la Ligue, FB.

[10] En octobre et novembre 1999, le *Bulletin de l'Ordre des Médecins* consacre deux dossiers à ces associations, présentées comme « les nouveaux partenaires de la santé » ayant vocation à « aider les malades et les médecins » (le président du Conseil National de l'ordre des Médecins plaide alors pour « une cogestion de la santé »). Immédiatement après une mention au scandale financier de l'ARC, la Ligue est la première association citée pour son travail « remarquable ».

[11] Des manifestations régionales répliquent également l'événement national : des États régionaux des malades atteints du cancer ont par exemple lieu à Marseille en octobre 2000.

destination des pouvoirs publics (Tableau 2). Deux changements marquent les éditions suivantes : un investissement plus important de la Ligue, et un renouvellement des objectifs de la manifestation. À partir des seconds États généraux, un nombre plus important de comités départementaux décident d'y participer, et le comité d'organisation se diversifie par rapport à l'initiative de 1998, très centrée autour d'une personne au mandat fortement personnalisé (« j'étais celle qui représentait les malades »). En 2000, la Ligue vise tout d'abord à pérenniser sa stratégie d'irruption dans l'espace public au moyen de son « événement cancer » et à faire pression sur les pouvoirs publics en vue d'obtenir des crédits supplémentaires pour les soins en cancérologie[12], mais un autre objectif plus ou moins affiché consiste également à rééquilibrer et renforcer la relation collective entre soignants et soignés, en donnant plus volontiers la parole aux professionnels :

> *La place des professionnels dans la Ligue faisait qu'il était logique que les professionnels dans ces États généraux aient une place aussi importante. [Entretien, ancien responsable associatif à la Ligue, FB.]*

Enfin, en 2004, les troisièmes États généraux répondent à plusieurs contraintes, liées à la stratégie de communication de la Ligue mais aussi à la fin de mandat de son président. La troisième édition permet de coupler symboliquement l'engagement associatif de la Ligue à l'engagement présidentiel de Jacques Chirac, qui intervient lors de la manifestation pour évoquer son initiative de « Plan cancer ». Ce couplage a une fonction symbolique supplémentaire, dans la mesure où il renforce la position de la Ligue comme un partenaire à la fois pérenne, attentif et critique de l'action publique[13].

> *Le motif, c'est « on a un devoir de suivi vis-à-vis des malades, vis-à-vis des adhérents de la Ligue, et on a un devoir de suivi aussi vis-à-vis des politiques et des soignants […] il est de notre devoir d'exercer une forme de vigilance constructive et de valoriser les bonnes initiatives politiques » ; les deux : devoir de contrôle, et devoir de valorisation, la Ligue n'étant pas une association suffisamment offensive sur un plan militant – c'est quand même une association « respectable, ancienne », très notabilisée… ce n'est pas*

---

[12] En février 2000, la secrétaire d'État à la santé Dominique Gillot avait annoncé un programme national de lutte contre le cancer, critiqué par la suite pour son faible financement (*Libération*, 27 novembre 2000 ; *Le Monde*, 28 novembre 2000) et l'absence de résultats.

[13] On trouve la même observation chez Azeddine *et al*. 2007, p. 120. Historiquement, la Ligue a souvent assuré cette fonction de vigilance à l'égard de l'action des pouvoirs publics (Pinell, 1992).

une association de lutte contre le sida, la Ligue, elle n'a pas l'habitude d'aller faire le scandale dans des endroits feutrés – donc on ne pouvait assumer notre rôle de veille et de critique que s'il y avait clairement une phase de valorisation, il fallait que ce soit constructif aussi [Entretien, ancien responsable associatif à la Ligue, FB.]

2) Deuxièmement, les États généraux entrainent également la constitution, au sein de la Ligue, de deux collectifs réunissant principalement des malades : le « Réseau national des malades », lancé à partir d'une initiative locale, et le « Comité des patients ». Ces initiatives visent tout d'abord à tirer les conséquences du succès des États généraux :

On ne peut pas avoir organisé les États généraux, avoir organisé la prise de parole et avoir légitimé cette prise de parole réelle, et ne rien en faire. On ne peut pas organiser un mouvement qui demande des changements sans que le principal organisateur de ce mouvement en tire des conséquences pour lui-même. Donc ça suppose que la Ligue change. [Entretien, ancien responsable associatif à la Ligue, FB.]

Elles visent ensuite à approfondir l'apprentissage cognitif et institutionnel entre le secteur du sida et celui du cancer, affichant la volonté expresse de modifier la représentation publique de la maladie en profondeur, et par conséquent ses structures associatives.

Selon l'une de ses principales animatrices, le Réseau national des malades se destine ainsi à « défendre les droits des malades car personne ne le fait et ne le fera à leur place […] Il est temps que les cancéreux, qui ont changé, tout comme la société, tirent les leçons des succès obtenus par les associations de malades du sida et qu'ils se constituent en lobby » (*Le Quotidien du médecin*, 11 avril 2001)[14]. La volonté des responsables du Réseau est alors « d'ancrer dans la durée l'implication des malades », en intégrant les grands témoins des États généraux dans une structure permanente et continue dans le temps, composée uniquement de malades. Cependant, le moindre succès du Réseau, liées aux difficultés auxquelles se heurte son équipe de coordination à l'intérieur de la Ligue[15], reflète les tensions inhérentes à l'espace associatif cancer : d'une part, la volonté des dirigeants au siège national de la Ligue d'ériger

[14] De la même manière, le Comité des patients, dont le rôle est de favoriser la participation active des patients à la rédaction des protocoles d'essais thérapeutiques, renvoie lui aussi une image volontariste du malade atteint de cancer, véhiculant l'idée que « les patients refusent de plus en plus d'être les "cobayes" des cancérologues » (*Le Monde*, 20 juin 2001).

[15] Entretien, ancien responsable associatif à la Ligue, FB.

un « pouvoir des malades » sous leur tutelle, et d'autre part, une absence de consensus élargi au sein de l'association sur la formation d'une telle structure.

3) Troisièmement, certaines mesures conçues dans le champ associatif vont pénétrer le champ administratif, fortement mobilisé à partir de juillet 2002 par l'annonce présidentielle d'un « Plan Cancer ». Certaines mesures du Plan cancer tel que publié en mars 2003, notamment celles relatives au « volet social », renvoient à des propositions issues des Etats généraux des malades du cancer organisés en 1998 et 2000. Le cas particulier du dispositif d'annonce, « mesure emblématique, en cela qu'il s'agit d'une mesure souhaitée par les patients »[16], illustre tout particulièrement l'interpénétration entre mesures associatives et mesures gouvernementales, ce dispositif ayant d'abord fait l'objet de travaux préliminaires au sein la Ligue avant de devenir la mesure 40 du Plan cancer (Bevetty *et al*., 2006). La Ligue est également sollicitée lors d'auditions parlementaires et, après avoir fait obstacle à sa création[17], devient un partenaire officiel de l'Institut National du Cancer (INCa) dans les années suivantes, avec pour effet de renforcer sa position institutionnelle en institutionnalisant l'association comme « point de passage obligé » du circuit de production des politiques publiques dans le domaine de la lutte contre le cancer, circuit soumis à l'influence conjoncturelle d'un principe de démocratie sanitaire nécessitant la participation puis l'accord des représentants des malades[18].

---

[16] Extrait du texte de Jean-Louis Pujol « Le dispositif d'annonce. Du concept à la pratique », accompagnant le DVD « La mise en place du dispositif d'annonce dans les établissements de santé » co-produit par la Ligue et l'INCa en décembre 2006. Sur l'annonce du cancer, cf. Ménoret 1999, p. 130-sq.

[17] Entretiens, anciens responsables associatifs à la Ligue, FB.

[18] Dans une certaine mesure, cette évolution constitue le développement collectif d'une évolution culturelle qui marque la prise en charge thérapeutique individuelle en cancérologie. Structurellement, celle-ci « transfère peu de compétences aux malades qu'elle traite » (Ménoret, 1999, p. 66). À partir des années 1990-2000, la volonté de faire du malade un « acteur à part entière », voire « central », du parcours de soin, devient plus marquée (C. C. écrira, dans *La Croix* du 25 novembre 2000 : « La personne atteinte par le cancer exige d'être reconnue comme une personne jusque dans ses relations avec le monde de la santé. La considérer comme telle, c'est lui restituer sa capacité d'action et de mobilisation pour guérir »). L'enjeu plus large de ces évolutions semble être l'évolution du regard porté sur la maladie, à laquelle les États généraux participent en exposant le problème-cancer dans l'espace public ; or l'avis partagé par de nombreux soignants et soignés consiste à dire que « le cancer : en parler change tout » (*Libération*, 25 novembre 2000).

2 La parole des malades comme ressource symbolique et politique

La reconnaissance de la Ligue dans l'organisation du travail politique et administratif dédié à la lutte contre le cancer consacre son statut de porte-parole privilégié des malades, et peut être considérée comme l'aboutissement d'un travail stratégique, visant à doter la Ligue d'une capacité représentationnelle. Replacée dans son contexte, la captation de la parole des malades lors des États généraux et sa valorisation dans l'espace public constitue une ressource politique déterminante, à la fois composante active du désenclavement du monde médical (Dodier, 2003) et facilitatrice du rééquilibrage juridique fondant un droit des malades parallèle à la déontologie médicale (Tabuteau, 2007). L'organisation d'États généraux successifs, dont on peut également observer qu'il s'agit d'un modèle de mobilisation devenu courant dans le champ associatif de la santé, a permis à la Ligue de se doter d'une ressource symbolique et politique supplémentaire dans le champ de la santé, la « parole des malades », la participation des usagers y faisant figure de « bien en soi » (Dodier, 2003), c'est-à-dire de nécessité à la fois morale et inscrite dans le droit à partir de 2002 (Tabuteau, 2007).

D'autres facteurs institutionnels renforcent la position sociale de la Ligue comme porte-parole légitime des malades atteints de cancer. Tout d'abord, l'assise historique de la Ligue nationale contre le cancer, fondée en 1918 et reconnue d'utilité publique dès 1920, lui procurent une partie de sa respectabilité auprès du grand public comme des médias. Ensuite, son maillage associatif très dense, constitué de 103 comités départementaux, assurent l'impact national de ses interventions auprès du public et lui permettent de se réclamer d'une représentation des malades à l'échelle du territoire français. Enfin, au cours des années 1990-2000, son monopole représentationnel à l'échelon national se consolide sous l'effet de deux dynamiques conjointes : d'une part, le scandale financier qui affecte l'Association de Recherche sur le Cancer (ARC) à partir de 1996 lui retire un concurrent dans le champ associatif du cancer et magnifie sa situation de leadership au sein de ce champ (Knobé, 2007) ; d'autre part, aucune concurrence équivalente n'émerge pendant cette période, permettant à la Ligue de devenir l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics autour du vécu de la maladie cancéreuse et de stabiliser son *leadership* dans le secteur associatif du cancer. Son président peut ainsi écrire qu'en matière de lutte contre le cancer, « il revient à la Ligue contre le cancer et à toutes les associations que nous rassemblons de continuer à faire entendre la voix des malades » (*Le Monde*, 16 octobre 2004).

Pourtant, à aucun moment la Ligue ne peut se définir comme une « association de malades » *stricto sensu*, au sens où certains mouvements impliqués dans la lutte contre le sida peuvent se

prévaloir du qualificatif, au même titre que les groupements dirigées par des parents de malades ou des malades adultes comme l'Association Française contre les Myopathies (Rabeharisoa et Callon, 1999, p. 43). On peut évoquer au moins trois séries de facteurs allant dans le sens de cette observation. Premièrement, la représentation des malades constitue une orientation stratégique nouvelle pour la Ligue, dont les objectifs initiaux et « l'habituelle discrétion » (*Le Monde*, 26 janvier 2000) caractérisaient les ligues philanthropiques du début du siècle, en l'occurrence le soutien à l'effort de recherche contre le cancer ainsi que l'aide financière aux malades les plus démunis par des appels à la générosité publique (Carricaburu et Ménoret, 2004 ; Pinell, 1992) ; « l'action pour les malades » ne constitue donc pas le motif premier de l'existence de l'association[19]. Deuxièmement, et en conséquence, l'organisation interne de la Ligue est caractérisée par la prédominance du corps médical, tant au niveau du siège de l'association qu'au niveau des directeurs de comités départementaux ; dans les deux cas, les fonctions de direction reviennent primordialement à des professionnels de santé issus de la cancérologie, plutôt qu'à des malades. Troisièmement, un écart significatif persiste entre la population générale des malades atteints de cancer en France et la fraction d'entre eux ayant fait la démarche de rentrer en contact avec le champ associatif formé autour de leur pathologie. En 2003, seuls 5% d'un échantillon de malades hospitalisés dans 20 centres de lutte contre le cancer déclaraient s'être rapprochés d'une association de patients ; de surcroît, seule une minorité de malades se souvenaient avoir été informés de l'existence de groupes de parole ou d'associations de patients lors de leur diagnostic (respectivement 14% et 16%)[20].

Les Etats généraux ne constituent pas, par conséquent, un mouvement spontané de patients atteints de cancer décidés à former un collectif afin d'exercer une pression politique sur les

---

[19] De ce point de vue, la représentation des malades dans l'activité de la Ligue représente une déviation par rapport au sentier emprunté historiquement par l'association, et la concurrence qui peut se former entre ces objectifs (action pour les malades et soutien à la recherche) est susceptible de se manifester à plusieurs niveaux de son activité, notamment dans l'allocation des budgets (en 2001, la Ligue consacrait 150 millions de francs à la recherche et 100 millions de francs à ses autres missions ; *Le Monde*, 20 juin 2000) mais surtout dans l'image publique de la Ligue. Cette déviation s'est par ailleurs accompagnée de frictions internes à l'association.

[20] Enquête TNS-SOFRES/FNCLCC, « Les patients, leur maladie et les CRLCC », septembre 2003, Q25 et Q41. Le faible enrôlement associatif des malades et de leurs proches n'est pas une propriété exclusive de la pathologie cancéreuse : dans le cas de la maladie d'Alzheimer, par exemple, la masse des adhérents de l'association France Alzheimer représentent moins de 2% de la population concernée par la maladie en France.

pouvoirs publics[21], mais davantage un événement organisé au service des ambitions de repositionnement et de redéfinition de l'image de la Ligue au sein de l'espace associatif du cancer. Loin d'être l'œuvre de malades regroupés dans des collectifs *ad hoc* affranchis du corps médical, sur le modèle de ce qui a pu se produire dans le cadre de l'activisme thérapeutique lors de l'épidémie de sida (Pinell *et al*. 2002 ; Barbot, 2003), cette prise de parole des malades est le résultat d'une stratégie organisationnelle mise en œuvre par un acteur historique de la lutte contre le cancer dominé par des professionnels de santé.

*

Développée en prenant appui sur des repères culturels et des pratiques empruntés au secteur associatif sida[22], la démarche originale des premiers États généraux des malades atteints de cancer, « événement sans précédent » (*La Croix*, 23 novembre 2000) ayant permis de « briser l'indifférence face au cancer » (*Le Monde*, 28 novembre 2000), a eu comme effet manifeste d'installer un dispositif d'expression original dans le secteur associatif lié à la lute contre le cancer, permettant d'inscrire sur l'agenda politique des demandes exprimées et formulées par les malades eux-mêmes, conformément aux principes de fonctionnement de la démocratie sanitaire. L'effet latent de ce dispositif a été de conférer à la Ligue nationale contre le cancer une ressource symbolique supplémentaire, la « parole des malades », sous forme d'un mandat représentationnel lui assurant son autonomie dans le champ associatif du cancer ainsi qu'un rôle d'interlocuteur privilégié dans les circuits de production des politiques publiques liées à

[21] L'analyse d'un collectif de patientes et d'anciennes patientes atteintes de cancer du sein laisse apparaître l'existence de difficultés d'articulation entre enjeux politiques et intérêts individuels. Ainsi, l'atteinte de l'individu dans son corps propre semble favoriser les pratiques et prises de position individuelles dans les relations au monde médical ; cf. Knobé, 2008.

[22] La référence au sida ne peut pas être sous-estimée dans l'analyse présentée ci-dessus. Elle affecte également les perceptions des praticiens : à la question « ces [deuxièmes] états généraux vont-ils être à l'origine d'une sorte de "prise de pouvoir" des malades du cancer », un cancérologue répondait : « Ce serait plutôt une bonne chose que, comme pour le sida, les malades du cancer se fassent entendre » (*La Croix*, 23 novembre 2000). Enfin, elle n'est pas neutre chez les patients, dont les réactions objectivent la concurrence entre pathologies dans l'espace public : en 1998, lorsque Bernard Kouchner introduit son discours par une analogie entre les États généraux des malades atteints de cancer et ceux du sida, le public réagit très négativement.

la pathologie cancéreuse[23]. Son autorité dans le secteur associatif cancer lui donne également accès à d'autres fonctions de représentation à l'échelle du système de santé, notamment au sein du Collectif interassociatif sur la santé (CISS)[24], fonctions qui se traduisent à leur tour par une présence dans d'autres organes du secteur administratif et médical (Lascoumes, 2007). En permettant à la Ligue de bénéficier de la « conjoncture représentationnelle » affectant les politiques de santé à partir des années 1990, les États généraux ont servi à établir ce double positionnement, sectoriel et systémique, qui constitue l'aboutissement du travail politique de l'association au cours des dix dernières années.

3 Bibliographie

Azzedine L., Blanchard G., Poncin C., « Le cancer dans la presse écrite d'information générale », *Questions de communication*, 11, 2007, pp. 111-127.

Bourdieu P., « Espace social et pouvoir symbolique », in *Choses dites*, Paris : Editions de Minuit, 1987, pp.147-166.

Barbot J., *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2003.

Bevetty F., Dufranc C., Hofmann G., « Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer », *Risques et Qualité*, 3(2), 2006, pp. 67-72.

Briatte, F., « Voicing Health Concerns from the Third Sector : National Cancer Patient Forums in France, 1998–2008 », communication, *ECPR Joint Sessions*, Lisbonne, 14-20 avril 2009.

Carricaburu D., Ménoret M., *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.

---

[23] En insistant sur l'autorité acquise par la Ligue dans la communauté de politiques publiques liée à la lutte contre le cancer, on peut définir l'association comme détentrice à la fois d'un quasi-monopole représentationnel et d'une capacité à agir en *veto player* auprès des pouvoirs publics.

[24] Grâce aux compétences reconnues de C. C. et à ses relations avec des acteurs du monde du sida, la Ligue parvient également à être un membre constituant du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), créé en 1996, dont la vocation est explicitement la représentation des intérêts des usagers de la santé (Lascoumes 2002). La Ligue est l'unique association de lutte contre le cancer présente dans ce collectif. Par ce biais, des acteurs de la Ligue siègent dans de nombreuses commissions ou institutions de santé publique.

Castel P., « Le médecin, son patient et ses pairs », *Revue française de sociologie*, 46(3), 2005, pp. 443-467.

Dodier N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Presses de l'EHESS, 2003.

Edelman M., *The Symbolic Uses of Politics*, Champaign, University of Illinois Press, 1985.

Fillion, E., *À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2009.

FNORS, *Le cancer dans les regions de France*, Paris, Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de la Santé, 2003.

Guillaume-Hofnung M., *Droits de malades. Vers une démocratie sanitaire ?*, Paris, La Documentation Française, 2003.

Hoerni B., « Participation des patients à la décision en cancérologie », *Bulletin du Cancer*, 89(10), 2002, pp. 904-907.

Knobé S., « Les malades, nouveaux acteurs de la lutte contre le cancer ? », *Sociologie Santé*, 26, 2007, pp. 137-153.

Knobé S., « Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein », *Lien social et politiques*, 59, 2008, pp. 93-102.

Lascoumes P., « L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? », *Sève/Les tribunes de la santé*, 1, 2003, pp. 59-70.

Lascoumes P. « L'institutionnalisation de la représentation des usagers du système de santé », in Tabuteau, D. (dir.), *Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législature plus tard*, Paris, Presses de Sciences Po, 2007, pp. 65-72.

La Ligue nationale contre le cancer, *Les malades prennent la parole. Le livre blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer*, Paris, Ramsay, 1999.

Maudet G., « La "démocratie sanitaire" : penser et construire l'usager », *Lien social et politiques*, 48, 2003, pp. 95-102.

Ménoret M., *Les temps du cancer*, Paris, Éditions du CNRS, 1999.

Pinell P., *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer, 1890-1940*, Paris, Metailié, 1992.

Pinell P. (dir.), *Une épidémie politique: La lutte contre le SIDA en France, 1981-1996*, Paris, PUF, 2002.

Rabeharisoa V., Callon M. *L'Association française contre les myopathies et la Recherche*, Paris, Presses de l'École des Mines, 1999.

Remontet L., Buemi A., Velten M., Jougla E., Esteve J., *Évolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France de 1978 à 2000*, Paris, Institut National de Veille Sanitaire, 2003.

Revue française des affaires sociales, « La démocratie sanitaire », 2, avril-juin 2000.

Romeyer H., « La santé à la télévision : émergence d'une question sociale », *Questions de communication*, 11, 2007, pp.51-70.

Tabuteau D., « La loi du 4 mars 2002, commencement ou aboutissement ? » in D. Tabuteau (dir.), *Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législature plus tard*, Paris, Presses de Sciences Po, 2007, pp. 9-22.

Tableau 1. Nombre estimé de cas et de décès en France selon l'année.

Année		1980	1985	1990	1995	2000
Incidence	Homme	96 819	106 463	119 689	138 159	161 025
	Femme	73 358	81 374	91 384	103 830	117 228
	Total	170 177	187 837	211 073	241 989	278 253
Mortalité	Homme	75 264	78 091	82 175	87 702	92 311
	Femme	49 880	51 410	53 521	55 960	57 734
	Total	125 144	129 501	135 696	143 662	150 045

Source : adapté de Remontet *et al.* 2003, p. 195.

Tableau 2. Récapitulatif des propositions élaborées par la Ligue lors des Etats généraux des malades atteints de cancer

Année	1998 (28 novembre)	2000 (25 novembre)	2004
Propositions d'action	Améliorer l'information et la communication Développer le soutien psychologique Contribuer à réduire l'inégalité devant les soins Humaniser les structures de soin Reconnaître et soulager la douleur Accompagner la fin de vie Lutter contre l'exclusion sociale et économique	Développer le dépistage organisé Intensifier la prévention Assurer l'égalité d'accès aux meilleurs soins Faciliter l'information aux malades Améliorer la qualité de vie et la réinsertion professionnelle	11 propositions visant à améliorer : L'information et le soutien des malades et des proches L'égalité d'accès aux soins La situation sociale du malade
Objectifs manifestes	Inscrire le cancer à l'agenda gouvernemental Valoriser le rôle des comités départementaux Représenter les malades du cancer	Diversification de la liste des objectifs Affirmer la présence du cancer dans la sphère publique	Identification des nouveaux problèmes
Objectifs latents	Revendication d'un mandat représentationnel Différenciation de l'ARC Sortie de crise associative	Pérennisation du mandat représentationnel Pression sur l'action gouvernementale	Reconnaissance de l'action gouvernementale

Source : Ligue nationale contre le cancer ; entretiens.