ISABELLE CHALAMON

Groupe ESC Dijon-Bourgogne

Formation de la contestation et action collective

Le cas des maladies rares

Cet article traite de la formation de la contestation à travers le cas de la mobilisation autour des maladies rares en France. Il met en évidence les principaux facteurs explicatifs de l'émergence de la contestation organisée de ces malades face à l'impasse thérapeutique et à l'absence de prise en charge. Cette recherche met également en relief une évolution récente du secteur sanitaire : celle de la place de plus en plus importante occupée par un nouvel acteur politique – le malade – à travers les associations qui le représentent.

Ces vingt dernières années, le secteur de la santé a vu croître de façon saisissante le nombre de contestations collectives de malades (Landzelius, 2006). Ces mouvements ont principalement pour objectif de faire reconnaître certaines insuffisances de prise en charge et par là même de faire évoluer le système de santé dans une logique d'équité et/ou d'efficacité accrue. Dans ce contexte en pleine ébullition, il est intéressant de noter que certaines maladies parviennent à mobiliser des ressources et une attention qui constituent la base d'une dynamique scientifique et socio-économique que d'autres maladies ne parviennent pas à enclencher, non sans poser certains problèmes de représentativité politique et d'équité (Bonnet *et al.*, 1998). Certains groupes de malades sont ainsi relégués dans l'oubli, tandis que d'autres parviennent à se construire et à imposer une identité qui permet l'accès aux soins et à la considération (Bonnet *et al.*, 1998). Cette disparité de représentativité invite à l'étude de cas de réussite afin de comprendre pourquoi certains mouvements de malades voient le jour et réussissent à se déployer de façon efficace. De ce point de vue, le mouvement autour des maladies rares tient une place singulière et exemplaire. Dans ce domaine, les malades et leurs proches sont en effet confrontés à des inégalités très fortes : difficulté d'accès au diagnostic, absence de thérapeutique et de prise en charge médico-sociale sont le lot quotidien de ces patients. Au milieu des années 1990, face à cette injustice de traitement, les malades et leurs familles ont su se mobiliser de façon active par le biais d'organisations dédiées à leur cause afin de faire reconnaître, au fil des interactions avec les instances de santé, ce problème majeur de

santé publique. Par le biais de cette action collective, ils ont alors contribué à la reconfiguration de l'offre de soins afin de favoriser la prise en charge de ces « exclus » du système santé.

Ce cas soulève de nombreuses questions. Pourquoi ce mouvement de contestation organisé a-t-il fait son apparition au début des années 1990 et pas antérieurement ? Comment les malades sont-ils parvenus à se coordonner et à se structurer efficacement en organisations de contestation ? Quels sont les facteurs explicatifs de la réussite de cette action concertée des associations de malades ? Pour répondre à ces interrogations, nous proposons dans le cadre de cet article d'analyser les conditions qui ont permis, au début des années 1990, le passage du mécontentement individuel de ces malades à la contestation collective, matérialisée à travers leurs organisations représentatives. Dans une première partie, nous détaillons le cadre théorique développé pour analyser la formation de cette contestation collective. Dans la seconde partie, nous en présentons l'histoire. Et dans une troisième partie, nous exposons les principaux mécanismes au cœur de son déploiement.

I – PRÉSENTATION DU CADRE THÉORIQUE

Afin de développer un cadre d'analyse de l'émergence de la contestation de ces malades, nous nous tournons vers la théorie des mouvements sociaux (McAdam, 1982 ; Tarrow, 1994 ; McAdam *et al.*, 1996 ; McAdam *et al.*, 2001). Cette approche, qui a pour objet d'expliquer comment un ensemble d'individus isolés mettent en commun leurs ressources afin de contester

l'ordre établi, nous permet de comprendre *sous quelles conditions* le mécontentement se transforme en contestation collective. Au regard de cette littérature, trois principaux mécanismes jouent un rôle essentiel dans cette transformation.

Dans un premier temps, un ensemble d'évolutions significatives de l'environnement doit venir déstabiliser l'ordre établi et fournir des opportunités d'action aux contestataires.

1. Des mécanismes environnementaux facilitateurs

Tout d'abord, pour que la contestation fleurisse, le contexte culturel doit rendre perceptible aux yeux des contestataires l'injustice de leur situation. Dans ce cadre, les discours macroculturels, définis comme l'ensemble des discours généraux et des institutions compris et acceptés par un large pan de la société (Lawrence et Phillips, 2004), jouent un rôle décisif. Ces institutions macroculturelles constituent des « répertoires » d'habitudes, de règles et de normes à partir desquels les acteurs s'orientent dans le monde et construisent l'action stratégique. Ces discours peuvent favoriser l'émergence de la protestation lorsqu'ils clarifient et légitiment le problème auquel les contestataires sont confrontés et altèrent la façon dont ces acteurs perçoivent leurs identités ainsi que les possibilités de changement. L'environnement macroculturel fournira de ce fait un ensemble d'arguments potentiels pour passer à l'action et revendiquer collectivement le changement.

Ensuite, un niveau de ressources minimum est nécessaire pour que la contestation voit le jour. Dans cette logique, la présence de réseaux sociaux endogènes et déjà fortement organisés se révèle cruciale

(McAdam, 1982). Les milieux sociaux et les réseaux existants fournissent une première base pour recruter des activistes, la mobilisation se déroulant le plus souvent à travers le recrutement de blocs d'individus déjà très fortement organisés et actifs (Oberschall, 1973). La présence d'une telle base potentielle de mobilisation relativement structurée contribuera à élever rapidement le niveau de ressources disponibles pour la contestation.

Enfin, les mouvements politiques de contestation sont amorcés par des évolutions sociales qui rendent l'ordre politique établi plus vulnérable ou réceptif aux changements (McAdam, 1982). Dans des circonstances normales, les challengers rencontrent de nombreux obstacles : ils sont exclus des prises de décision ou encore réprimés. Toutefois, les relations de pouvoir au sein de l'environnement sont rarement des structures stables. Dans cette logique, les changements de *la structure des opportunités politiques* produisent des épisodes de contestation. Pour Tarrow (1994), le degré d'ouverture de cette structure se matérialise à travers quatre facteurs :

- 1) le degré d'accès au système de prise de décisions,
- 2) l'existence ou non de failles au sein des élites,
- 3) la présence plus ou moins forte d'alliés influents jouant le rôle de porte-parole du mouvement, et
- 4) le degré d'importance de la répression de l'État.

Il n'est pas nécessaire que la structure des opportunités politiques soit complètement ouverte ou fermée pour rendre le système plus vulnérable à la revendication (McAdam, 1982) : la protestation a notamment plus de chance d'avoir lieu lorsque la

structure des opportunités politiques est caractérisée par un panachage entre des facteurs d'ouverture et de fermeture.

Ces mécanismes environnementaux ne peuvent, à eux seuls, rendre possible le développement de la contestation dans la durée. Ils constituent un « terreau » plus ou moins fertile à la revendication. Ces événements déstabilisateurs provenant de l'environnement nécessitent d'être interprétés comme des opportunités par les contestataires potentiels. En outre, ces derniers doivent être capables d'ériger cette vision en logique dominante du groupe (McAdam et Scott, 2005). Ces deux phénomènes renvoient au travail de cadrage.

2. Une vision commune de l'action à mener : un cadrage efficace de l'action

Le passage du mécontentement à la contestation suppose un travail sur les représentations consistant à unir les contestataires par des croyances culturelles partagées. Ce travail cognitif fait référence au cadrage de l'action collective. Les cadres sont des schémas d'interprétation permettant aux individus « de localiser, de percevoir, d'identifier et de labelliser les occurrences dans leur espace de vie et dans le monde au sens large » (Snow *et al.*, 1986, p. 464). En développant de nouveaux cadres d'action collectifs, les mouvements de contestation transforment le malaise vécu en injustice ou en scandale et redéfinissent comme injuste et immorale une situation précédemment perçue comme le résultat de l'infortune. Ce travail cognitif motive le passage à l'action, en insufflant un « moral de vainqueur » à des individus jusque-là impuissants et démunis. Le cadrage de l'action collectif comporte trois types d'activités (Benford et Snow, 2000). En premier lieu, il s'agit de

mettre en lumière un enjeu, c'est-à-dire d'identifier un problème ainsi que ses responsables : cette activité permet d'établir un *diagnostic* de la situation. En second lieu, le cadrage consiste à proposer des solutions au problème (ou *pronostic*) et à motiver les activistes potentiels à passer à l'action (*cadrage motivationnel*). En poursuivant les deux premières tâches, il s'agit de contribuer à la formation d'un public favorable à la cause défendue. L'activité de motivation participe ensuite à la transformation de ce capital sympathie en action concrète.

Au-delà de ce travail cognitif, une fois posé la nouvelle logique d'action d'un groupe donné, des ressources doivent être mises en commun pour servir la cause. Dans cette optique, un troisième type de facteurs joue un rôle important : les mécanismes relationnels.

3. Mécanismes relationnels et mise en place de structures de mobilisation

Pour qu'une action collective se déploie, les activistes doivent recourir à des « structures de mobilisation » afin de recruter de nouveaux membres, mettre en commun des ressources et disséminer les messages spécifiques du mouvement contestataire. Ces structures constituent les véhicules collectifs à travers lesquels les individus se mobilisent et s'engagent dans l'action collective (McAdam *et al.*, 1996). Elles peuvent prendre la forme d'organisations hiérarchiques et formelles, de réseaux sociaux, ou encore de structures de connexion favorisant la coordination et l'agrégation d'organisations de mouvement (Tarrow, 1994). Leur fondation repose sur les réseaux sociaux existants qui doivent être cultivés de façon délibérée. Dans cette logique, les mécanismes relationnels renvoient à l'en-

semble des actions affectant les connections entre acteurs ainsi que leurs réseaux. Cette culture de réseaux peut prendre deux formes distinctes, les structures de mobilisation pouvant préexister et être réappropriées pour l'action ou être construites dans le cours de la contestation

Les « challengers » peuvent en effet s'approprier de façon active des structures existantes et les transformer en véhicule de mobilisation (McAdam *et al.*, 2001). Ce type de mécanismes permet à certains collectifs très « pauvres » en ressources organisationnelles de surmonter leur déficit. Par ailleurs, les adhérents à la cause peuvent procéder à du courtage – *brokerage* – en liant plusieurs terrains sociaux de mobilisation préalablement non connectés, par une nouvelle structure jouant le rôle de médiateur (McAdam *et al.*, 2001). Cette activité contribue à créer de nouvelles

frontières et de nouvelles connexions entre des acteurs politiques dispersés. Dans ce cadre, il s'agit de développer des structures centrales informelles ou des organisations plus formelles qui identifient leurs objectifs à ceux du mouvement contestataire et tentent de les satisfaire (McAdam *et al.*, 1996). Ces structures accompagnent le mouvement et l'amplifient, en favorisant la mise en commun de ressources et en permettant de disséminer les messages spécifiques du mouvement, par l'intermédiaire de la population mécontente. Elles contribuent ainsi au recrutement de nouveaux membres. Par ce biais, un nombre important d'individus se rallie à la cause et alimente la dynamique collective qui s'en trouve amplifiée.

En partant de ce cadre, nous proposons d'étudier l'action collective des malades atteints de maladies rares.

MÉTHODOLOGIE

Deux sources de données sont privilégiées. Trente-trois entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'acteurs du champ des maladies rares. Un premier acteur du monde associatif – membre de l'Alliance maladies rares – nous a proposé de rencontrer plusieurs de ses collaborateurs et interlocuteurs. Nous avons de cette façon composé progressivement notre échantillon par « boule de neige ». Cinq types d'acteurs ont été interrogés : les représentants du milieu associatif, les acteurs de la recherche et de l'information, les représentants des instances de tutelle, les médecins spécialisés dans les pathologies rares et les représentants des industriels du médicament. Les principaux thèmes du guide d'entretien permettaient de retracer l'historique de la contestation, son organisation, et son impact sur le système de santé français.

Par ailleurs, nous avons procédé à une analyse documentaire afin de corroborer les informations recueillies par le biais des entretiens et d'établir une chronologie précise des événements. L'ensemble du corpus de documents a été traité et condensé par la rédaction de fiches de synthèse. Trois principales sources documentaires ont été analysées : les articles de presse, les textes législatifs et réglementaires ainsi que les documents d'archives des associations de malades.

II – PRÉSENTATION

DE LA CONTESTATION EN FAVEUR DES MALADIES RARES EN FRANCE

Sur le plan historique, trois phases sont à distinguer : les prémices, l'étape de mobilisation visant à promouvoir un nouveau système de prise en charge national, suivie d'une phase de restructuration de l'offre de soins.

1. Les prémices de la contestation

La première étape correspond à l'évolution favorable de l'environnement. Dans ce cadre, il s'agit de souligner le rôle moteur

- 1) de la mobilisation américaine autour des médicaments orphelins,
- 2) de la structuration progressive du milieu associatif en santé en France et,
- 3) des avancées de la science, en particulier dans le domaine de la génétique.

Le mouvement américain comme précurseur

La problématique des maladies rares et de leur prise en charge apparaît aux États-Unis au début des années 1980 grâce au combat d'une mère – Abbey Meyers – qui lance un vaste mouvement de protestation suite au retrait du marché d'un médicament pour des raisons de non-rentabilité. Par son travail de lobbying, en collaboration avec d'autres parents d'enfants malades, elle parvient à faire voter en 1983 un nouveau règlement – l'Orphan Drug Act – dont l'objectif est de transformer les conditions de mise sur le marché, afin de faire bénéficier aux patients souffrant d'affections rares de la même qualité de traitement que les autres. L'idée du règlement part du constat selon lequel certaines affections sont si peu fréquentes que le coût du développement et

de la mise sur le marché d'un médicament destiné à les diagnostiquer, les prévenir ou les traiter, ne serait pas amorti par les ventes du produit. Ces médicaments ne sont donc pas commercialisés et se retrouvent « sans parents », orphelins de l'industrie. Par palier ce manque de rentabilité, le règlement propose donc une exclusivité de marché de 7 ans pour une indication orpheline, ainsi qu'une aide au développement.

Suite au passage de l'Orphan Drug Act, la coalition officieuse d'associations de maladies rares s'officialise : NORD – National Organization for Rare Disorders – est créée pour défendre les intérêts des populations de malades concernées par ce règlement. Ces derniers prennent alors conscience qu'un enjeu commun les fédère, celui de la rareté de leur maladie et de son insuffisance de prise en charge. Cette problématique viendra se diffuser en Asie et en Océanie vers la fin des années 1980 pour émerger ensuite en Europe au milieu des années 1990 à partir d'un pays coordinateur : la France. Parallèlement à cette montée en force de la problématique maladies rares sur le plan international, le milieu associatif en santé français tend à se structurer, fournissant un vivier très riche de militants potentiels pour la contestation.

Un milieu associatif en cours de structuration

En France jusqu'à l'après-guerre, le milieu associatif en santé repose principalement sur des modèles d'associations dominées par les professionnels de santé, en particulier les médecins. Dans le courant des années 1950, ces associations évoluent : elles tendent à intégrer des personnes qui sont plus directement touchées par la mala-

die. À cette même époque, plusieurs associations dans le domaine des maladies rares se forment comme l'Association française contre les myopathies (en 1958) ou l'Association française de lutte contre la mucoviscidose (en 1965). Ces deux associations sont parmi les premières à s'émanciper du modèle de l'après-guerre pour devenir de véritables associations de malades dirigées par les patients et leurs proches. Dans le même temps, l'arrivée du sida et la crise qui va en découler vont favoriser la naissance d'un nouveau modèle d'organisation et de revendication des malades, duplicable à d'autres pathologies.

Au début des années 1980, le sida est une maladie atypique, méconnue du corps médical : cette nouvelle population de malades pose un sérieux « challenge » à la recherche médicale et au système de délivrance des soins. Dans ce contexte, les patients séropositifs, éprouvant un sentiment d'abandon très fort déconstruisent progressivement l'image du patient passif,

ignorant, nécessitant l'expertise médicale d'une élite pour la remplacer par celle d'un patient décideur, organisé et informé (Maguire et Hardy, 2005). Par ce biais, les associations de lutte contre le sida transforment les rapports traditionnels qu'elles entretiennent avec les acteurs du monde médical : le malade devient acteur, au même titre que les professionnels de santé. Cette nouvelle forme de revendication plus active des malades se diffuse ensuite à l'ensemble du secteur sanitaire. Ce phénomène vient ainsi alimenter la dynamique de structuration naissante du milieu associatif en santé : suite à cette mobilisation active des personnes infectées et affectées par le sida, un nombre important d'associations de malades voit le jour. Le mouvement des maladies rares s'inscrit dans cette continuité : comme le souligne la figure 1, à cette même époque (années 1980-1990), nous pouvons constater la présence d'un premier « effet accélérateur » dans la fondation d'associations de maladies rares, en paral-

Figure 1 – Nombre cumulé de créations d'associations dans le champ des maladies rares en France

Sources : *Annuaire des associations de Santé* créé par L. et B. Tricot et orphanet.

lèle de la montée en puissance de la mobilisation dans le domaine du sida. Un deuxième point d'inflexion est identifiable au milieu des années 1990, date du début de la structuration du mouvement en faveur des médicaments orphelins en Europe. Dans un second temps, les militants dans le champ du sida favorisent la structuration d'un vaste mouvement de reconnaissance du droit des malades et de sa nécessaire représentation dans les instances de santé. En septembre 1994, l'association Aides crée un groupe de travail autour de cette thématique. Elle s'entoure alors des principales associations intervenant dans le secteur de la santé (associations de malades, de consommateurs et de défenseurs des intérêts des familles) afin de susciter une forte mobilisation autour de cette question. Cette coalition officieuse permet la mise en place en 1996 du collectif interassociatif sur la santé (CISS) dont l'objectif est d'amplifier le mouvement. La loi du 4 mars 2002 – relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé – est l'aboutissement de cette revendication collective : par ce biais, le malade est reconnu comme un partenaire, un *acteur* du système et se trouve doté de représentants qui viennent siéger dans les instances décisionnaires.

Grâce à cette évolution législative, le système de santé s'ouvre à la parole des malades et de ses représentants.

Au sein de ce paysage associatif en pleine ébullition, l'Association française contre les myopathies (AFM) joue un rôle singulier : son mode de collecte de fonds unique en France permet de stimuler la structuration de ce réseau d'organisations naissant dans le domaine des maladies rares.

Montée en puissance de l'AFM et mise en place d'une politique de recherche ouverte

Grâce au Téléthon organisé pour la première fois en 1987, l'AFM trouve un formidable relais médiatique pour sa cause : par le biais de cette émission, les maladies génétiques rares sont mises sur le devant de la scène. L'association se trouve également dotée de ressources substantielles (cf. tableau 1) qui lui permettront de faire avancer la recherche dans le domaine des maladies génétiques.

Dans l'optique de soigner les myopathies, l'association choisit très vite d'investir dans l'amélioration de la connaissance en génétique. Par ce choix stratégique, l'association développe une logique qui la pousse à élargir son champ d'investigation au-delà des

Tableau 1 – Les collectes de fonds du Téléthon (en millions d'euros)

1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996
29,63	28,49	40,93	46,51	36,85	47,87	55,6	57,52	56,76	56,87

1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
63,04	70,45	71,42	79,64	81,19	91,55	97,66	104,68	104,07	106,7

Sources : archives de l'AFM.

maladies neuromusculaires qu'elle défend. Cette politique « intégrative » mène l'AFM à soutenir et à prendre en charge le développement d'outils et de programmes d'intérêt général, utiles à l'ensemble des maladies génétiques rares. À titre d'illustration, nous pouvons évoquer la création de banques d'ADN et de tissus concernant 361 maladies ainsi que sa contribution à la création des premières cartes du génome humain. Ces outils permettent la découverte de plus de 750 gènes de maladies rares¹. Cette montée en force de l'AFM vient renforcer les avancées importantes de la recherche en génétique internationale et la structuration des connaissances dans ce domaine entre les années 1960 et 2000, qui jouent un rôle prépondérant, en rendant plus lisible la problématique des maladies rares.

Les avancées de la recherche autour des maladies rares

La prise de conscience de l'importance de la question des maladies rares débute dans les années 1980, période à partir de laquelle les connaissances dans le domaine de la génétique ne cessent de progresser. À cette époque, afin d'accélérer les chances de découvertes, la communauté scientifique internationale se fixe pour objectif le séquençage complet du génome humain. Cette cartographie – dont les premières publications datent de 1992 – permet rapidement l'identification des séquences d'ADN responsables des maladies rares et par là même la conception d'outils de diagnostic génétique. L'ensemble de ces avancées, au-delà de la constitution d'un solide

corpus de connaissances, permet la formation d'une communauté de chercheurs et d'experts du domaine. En outre, au milieu des années 1990, ces découvertes ouvrent la voie vers une prise en charge similaire de ces maladies, fondée sur la logique de thérapie génique (ou de réparation du gène déficient). Dans le même temps, les études épidémiologiques, en nombre croissant sur le sujet, clarifient le problème de santé publique auquel ces malades sont confrontés : les maladies rares, définies par une prévalence inférieure à une naissance pour 2000, concernent 3 millions de personnes en France et près de 30 millions en Europe. Ces trois phénomènes – le développement du modèle américain, la structuration du milieu associatif en France et l'avancée de la génétique – favorisent la prise de conscience chez quelques acteurs de l'importance de l'enjeu. Pour faire face au problème, ils décident de coordonner un vaste mouvement de contestation en faveur des maladies rares en France.

2. L'organisation de la contestation

Tout comme aux États-Unis, le mouvement en France se structure autour de personnalités fortes. Au début des années 1990, Ségolène Aymé – médecin généticienne et chercheuse à l'Inserm – introduit la question cruciale de la pénurie d'information dans le domaine des maladies génétiques. Elle est à l'origine de la création en 1996 de la première encyclopédie sur ces maladies : Orphanet. Dans le même temps, Annie Wolf, pharmacienne et ingénieur de recherche à l'Inserm, rédige en septembre 1994 un premier rapport sur « Les orphelins de la

1. Sources : documents officiels de l'AFM.

santé », suite à son enquête menée aux États-Unis sur l'Orphan Drug Act. Ce rapport souligne la nécessité de mettre en place une réglementation similaire en Europe. Dans cette optique, Simone Veil, en charge des affaires sanitaires, crée en 1995 la mission des médicaments orphelins et place à sa tête Annie Wolf. Pour faire avancer la cause, cette dernière prend rapidement conscience de l'importance de créer un collectif européen d'associations de malades afin de soutenir le projet, à l'image de l'association NORD aux États-Unis. Afin d'initier la mobilisation des malades, deux manifestations sont organisées : un colloque au Sénat en septembre 1996 et le Forum citoyen sur les maladies rares du 13 mars 1999, dans le cadre des États généraux de la santé. Ces premières conférences permettent de réunir le milieu associatif naissant et de le convaincre de se fédérer. Dans la continuité de cette action, les principales associations de malades existantes à cette époque (AFM, AFLM, Aides et Ligue contre le cancer) se mobilisent afin de façonner un premier collectif d'associations européennes – Eurordis – qui voit le jour en 1997. L'AFM finance la structure, dans la lignée de sa politique de reconnaissance des maladies rares. Le collectif va progressivement regrouper plus de 200 associations issues de 14 pays européens. Sous l'impulsion de cette mobilisation active des associations de malades, le règlement européen sur les médicaments orphelins est voté en 1999.

Dans un second temps, tout comme dans le contexte américain, cette loi fait apparaître un second enjeu : celui de l'insuffisance de prise en charge par le système de santé. Dans cette logique, un problème de santé publique se dessine autour de maladies très peu fréquentes qui représentent, si on les

additionne, un nombre important de malades (plus de 3 millions en France). Au-delà de la rareté, le lien entre toutes ces maladies est le fait qu'elles ne possèdent pas de traitement, que les connaissances dans ces domaines demeurent embryonnaires ou en cours de construction et que le diagnostic peut prendre plusieurs années : on parlera alors d'errance diagnostique. Dans ce contexte, l'objectif principal des malades et de leurs proches est d'organiser la contestation afin d'assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge sur le plan national. Dans cette optique, deux structures se mettent en place à la fin des années 1990 : la Fédération des maladies orphelines et l'Alliance maladies rares. Ces collectifs d'associations permettent le déploiement d'une action collective organisationnelle visant à faire évoluer le système de santé dans un sens plus équitable.

3. L'établissement d'un système de prise en charge adapté

Sous l'impulsion de ce vaste mouvement de contestation, le ministère de la Santé va opérer une transformation du système sanitaire afin d'apporter une réponse à ce problème de santé publique naissant. Les maladies rares sont dans un premier temps retenues comme l'un des cinq axes prioritaires de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Une politique de santé adaptée à ces maladies est ensuite déployée par le biais du Plan national du 20 novembre 2004, proposant une série de mesures structurantes pour l'organisation du système de santé qui prendra en charge ces maladies. Il permet notamment la mise en place des centres de référence, nouvelles structures hospitalières pluridisciplinaires

développées pour améliorer le diagnostic et la prise en charge des maladies rares.

Dans la section suivante, nous mettons en évidence les principaux facteurs explicatifs de l'émergence de cette contestation.

III – MÉCANISMES EXPLICATIFS DE LA FORMATION DE LA CONTESTATION DES MALADES

La contestation est rendue possible par la convergence de deux facteurs : l'existence de conditions environnementales facilitatrices et la mise en place par les leaders du mouvement d'une stratégie de mobilisation efficace.

1. Des conditions environnementales favorables

L'environnement au sein duquel se déroule la contestation fournit un ensemble de préconditions propices à l'action. Dans cette logique, trois mécanismes complémentaires jouent un rôle décisif : 1) l'émergence d'un contexte macroculturel favorable, 2) la présence d'un réseau dense d'associations prêtes à se mobiliser pour la cause et 3) l'apparition d'une ouverture du système décisionnel à la parole des malades.

L'avancée de la génétique : un contexte macroculturel fédérateur

La structuration de la connaissance dans le domaine de la génétique, amorcée à partir des années 1960, joue un rôle prépondérant dans l'émergence de la contestation. En mettant en évidence l'ampleur du problème et les interdépendances entre malades, elle permet le développement d'un lien fédérateur au sein de la communauté de patients. Dans un premier temps, les découvertes dans le domaine de la génétique permettent

l'identification des gènes à l'origine des maladies rares et la conception d'outils efficaces de diagnostic. Des classes nouvelles de maladies sont par ce biais progressivement définies et les malades se trouvent dotés d'une existence institutionnelle nouvelle. Ces avancées ont pour conséquence de fédérer les malades et leurs proches, autour d'une même souffrance. Cette reconnaissance mutuelle va alors les inciter à se regrouper par le biais d'associations par maladie. Par ailleurs, la structuration de l'information scientifique permet de fédérer un ensemble plus vaste d'organisations de malades, autour d'un même enjeu de prise en charge.

Les avancées de la recherche génétique ouvrent en effet la voie vers une prise en charge similaire, fondée sur la logique de thérapie génique. Le développement de ce concept de traitement potentiellement duplicable à l'ensemble des maladies rares fédère un ensemble de maladies qui, d'un point de vue médical, n'ont rien à voir entre elles, autour d'un même enjeu de traitement. En outre, ce sentiment d'appartenance à une même communauté se voit renforcé par les avancées de la recherche épidémiologique, qui contribuent à définir le concept de maladies rares en termes de prévalence et à préciser scientifiquement l'ampleur du problème de santé publique. Dans ce contexte, les malades seront incités à agir collectivement afin de contester le système de prise en charge actuel, qui ne permet pas de prendre en charge efficacement un nombre relativement important de malades, du fait de la rareté de leur affection. Par la structuration des connaissances, la problématique des maladies rares se définit progressivement, procurant aux malades

un premier ensemble d'arguments en faveur de la contestation.

Au-delà de la présence d'un contexte culturel fédérateur, un réseau relativement important d'associations de maladies rares se met en place, fournissant une base solide pour la contestation collective matérialisée à travers d'organisations.

Le réseau associatif de malades existant : un potentiel de mobilisation

L'étude des facteurs de structuration organisationnelle du milieu associatif présentée dans la section précédente nous permet de souligner qu'un réseau relativement dynamique d'organisations est présent dès le milieu des années 1990 dans le champ des maladies rares. Ce réseau d'associations peut ainsi constituer un bloc de recrutement potentiel, dans la mesure où il est déjà très fortement organisé et actif. Les relations entre ces associations sont en effet très fortement développées : les leaders de ces structures collectives échangent de façon informelle leur expertise dès les années 1990. En outre, nous pouvons souligner la qualité de ces relations, fondées sur un lien émotionnel solide, qui se traduit par une forte solidarité voire une amitié entre les membres du milieu associatif, parfois décrit comme une « grande famille ». Enfin, au sein de ce réseau, l'AFM joue un rôle moteur. En concentrant un niveau de ressources important, l'association détient le potentiel de coordonner de façon informelle la contestation collective, en jouant notamment le rôle de « bailleur de fonds » des futurs structures-relais de l'action. Ce contexte favorable à la mobilisation sur le plan social s'accompagne de conditions politiques encourageant l'action de ces malades.

Cycle de revendication et opportunité politique du secteur sanitaire

Le mouvement autour des maladies rares est grandement favorisé par l'ouverture progressive de la structure des opportunités politiques qui se manifeste par un accès plus important des malades aux instances décisionnaires de santé – stimulée par le mouvement sida – et la présence au sein des élites dirigeantes d'alliés à la cause.

Nombre d'acteurs du terrain décrivent l'action menée dans le domaine du sida comme « précurseur » ou « pionnière » et marquant le début de la « révolte des malades ». De ce point de vue, cette mobilisation très active des malades initie un cycle de protestation dans le domaine de la santé en France, favorable à la naissance de mouvements de malades suiveurs. La mobilisation dans le domaine du sida contribue notamment au milieu des années 1990 à la structuration du droit des malades et instaure la nécessité de leur représentation dans les instances de santé. Grâce à cette action visant à faire évoluer le cadre réglementaire, ce mouvement précurseur crée une ouverture pour les mouvements suiveurs comme celui des maladies rares : par la mise en place progressive de la représentation des usagers, les associations sont ainsi identifiées comme des interlocuteurs légitimes et les instances de santé sont à leur écoute. En outre, l'organisation de la représentation des malades fournit aux militants associatifs des moyens d'accès directs et formels aux instances décisionnelles, mais également des lieux où débattre du problème et imposer leurs idées. Cette possibilité d'influencer la prise de décision est un facteur important d'ouverture, qui se trouve par ailleurs renforcée par la présence d'alliés à

la cause au sein des instances de santé. Le tableau 2 présente les principaux alliés ayant soutenu l'action des malades et de leur famille dans ce domaine.

Ce tableau permet de constater que les ministres successifs maintiennent une politique favorable aux maladies rares. Les représentants gouvernementaux, loin de réprimer l'action des contestataires, jouent le rôle de facilitateurs, en favorisant les négociations au sein des instances décisionnelles. Cette continuité permet d'accompagner le changement vers un système de prise en charge national adapté aux spécificités de ces maladies.

Comme nous l'avons vu, la présence d'un contexte culturel, social et politique favorable constitue un « terrain » propice à l'émergence de la contestation. Pour que

cette dernière s'organise, ces opportunités engendrées par l'environnement doivent ensuite être perçues par une poignée d'acteurs qui coordonneront l'action, par le biais d'une stratégie de mobilisation.

2. Mise en place d'une stratégie de mobilisation efficace

Même en présence d'opportunités, les mouvements de contestation ont besoin de leaders reconnus jouant le rôle de coordinateurs. Dans le champ des maladies rares, un ensemble d'acteurs fortement engagés et moteurs est présent dès les prémices. Ces leaders viennent stimuler la mobilisation par leur faculté à communiquer, influencer et faire adhérer les malades et leurs proches aux actions communes menées (voir tableau 3).

Tableau 2 – Rôle des élites

Dates	Acteurs et fonctions	Actions
1994 à 1995	<i>S. Veil</i> (ministre des Affaires sociales)	Création de la mission interministérielle pour les médicaments orphelins
À partir de 1995	<i>A. Wolf</i> (responsable de la mission interministérielle)	Mobilisation autour de la réglementation sur les médicaments orphelins
1999	<i>G. Bruker et B. Kouchner</i> (organisation des États généraux)	Décision de retenir les maladies rares dans le cadre des États généraux de la santé à Paris
2001	<i>B. Kouchner</i> (ministre délégué à la Santé)	Inauguration de la Plateforme maladies rares
2002	<i>R. G. Schwartzberg</i> (ministre de la Recherche)	Inauguration de l'Institut des maladies rares
À partir de 2004	<i>A. Fourcade</i> (DHOS)	Organisation des groupes de travail en vue de l'élaboration du Plan national maladies rares
2004	<i>P. Douste-Blazy</i> (ministre de la Santé)	Annonce du Plan national maladies rares
À partir 2005	<i>X. Bertrand</i> (ministre de la Santé)	Continuité de l'action maladies rares

Tableau 3 – Les leaders de la contestation

Acteurs	Actions	Compétences/Atouts clés
<i>Annie Wolf</i>	Rédactrice du rapport : « Les Orphelins de la santé » Responsable de la mission des médicaments orphelins	Réseau relationnel dense au niveau politique et associatif
<i>Ségolène Aymé</i>	Fondatrice d'Orphanet	Médecin - Généticienne : Connaissance de la communauté scientifique Capacité à traiter et organiser l'information
<i>Françoise Antonini</i>	Cofondatrice puis présidente de l'Alliance maladies rares	Expérience du milieu associatif et politique
<i>Yann Le Cam</i>	Coordinateur de la création de l'Alliance Président d'Eurordis	Force d'organisation Expérience du milieu associatif
<i>Bernard Barataud</i>	Fondateur de l'AFM Cofondateur du Téléthon Rédacteur du rapport « 5 000 maladies rares, le choc de la génétique »	Expérience associative importante Force d'organisation et grande capacité de conviction
<i>Pierre Birambeau</i>	Cofondateur du Téléthon	Expérience associative importante
<i>Jean Di Sciullo</i>	Fondateur de la FMO	Professionnel de la communication sociale Réseau relationnel important

Ces porte-parole structurent le mouvement contestataire, en mettant en place une stratégie de mobilisation qui se décompose en deux types d'actions. Tout d'abord, *le travail cognitif* consiste à déployer un nouveau cadrage fédérateur de la situation. Ensuite, *le travail relationnel* a pour objectif de développer les structures de mobilisation nécessaires au déploiement de la contestation.

Le cadrage de l'action : une vision commune de l'action à mener

Les significations partagées jouent un rôle central dans la mise en place de la contestation : la construction d'un cadre d'action collectif permet aux malades et à leurs proches de percevoir l'injustice de la situation à laquelle ils sont confrontés et d'avancer ensemble, guidés par une vision commune du changement.

Le mouvement de contestation fait ainsi reposer son *diagnostic de la situation* sur le concept de maladies rares : le problème de ces maladies est qu'elles représentent un nombre trop faible de malades – moins d'une naissance sur 2000 – ce qui les rend moins prioritaires sur le plan de la prise en charge, par opposition aux maladies plus fréquentes. Le concept de maladies rares permet de ce fait d'unir un ensemble de malades hétérogènes sur le plan médical, autour d'une même souffrance. La force de ce diagnostic provient du nombre important de malades qu'il permet de fédérer. Les maladies rares obtiennent de cette façon un niveau d'acceptation et de légitimité proche de celui des grandes pathologies reconnues comme des problèmes de santé publique, compte tenu de l'importance des populations concernées.

Par ailleurs, au-delà d'identifier la source du problème auquel ces malades sont confrontés, le cadrage consiste à proposer une solution (ou *pronostic*), incarnée par la notion de centres de référence, structures hospitalières préconisées par les patients et leurs proches pour solutionner le problème de prise en charge de ces maladies. Par ce biais, les adhérents du mouvement de contestation sont fédérés par une vision commune du changement.

Enfin, le cadrage est doté d'une composante *motivationnelle* consistant à développer un vocabulaire de motivation et à fournir des arguments pour se lancer dans l'action. Les arguments motivationnels du mouvement contestataire sont fondés sur la notion d'équité. Pour motiver à agir, les leaders mettent en relief l'injustice de l'absence de prise en charge, sous prétexte d'une faible prévalence dans la population. Les arguments principaux avancés font appel à l'in-

justice, l'exclusion et l'isolement : le patient, quelle que soit la rareté de sa maladie, a droit à l'écoute, au soutien et à la prise en charge. En outre, un slogan est souvent utilisé par l'Alliance maladies rares pour mobiliser de nouveaux adhérents et développer l'action : « les maladies sont rares mais les malades sont nombreux ». Cet argument souligne l'injustice de ne pas prendre en charge certains malades, au prétexte d'une faible prévalence de leur affection dans la population. Il permet également de souligner que les maladies rares constituent un véritable problème de santé publique qu'il ne faut pas négliger. Cet argument est un puissant vecteur de mobilisation des malades, dans la mesure où il met en évidence l'intérêt et l'importance du rassemblement pour venir peser sur l'agenda politique du ministère de la Santé. Ces nouveaux schémas d'interprétation permettent aux malades de percevoir l'injustice de la situation ainsi que la nécessité de contester l'ordre établi. Au-delà de la présence d'une vision commune de l'action à mener, la contestation est favorisée par l'intensification des relations entre malades et le développement d'organisations de contestation permettant la coordination de l'action, la mise en commun des ressources et la diffusion du cadre d'action aux adhérents actuels et potentiels.

Mise en commun de ressources par le biais de structures de mobilisation

Le mouvement de contestation s'organise en deux phases. Dans un premier temps, les leaders activent les réseaux d'associations de maladies rares existants. Ce travail relationnel permet d'intensifier les échanges, de créer des liens ainsi qu'une forme d'organisation informelle. Cette dynamique

relationnelle informelle débouche, dans un second temps, sur la construction de deux structures de mobilisation collective : la Fédération des maladies orphelines et l'Alliance maladies rares. Le développement de ces deux organisations s'effectue à travers le recrutement de blocs d'associations existantes, déjà très fortement organisés. Ces structures ont pour objectif d'accompagner le mouvement et de l'amplifier.

En se regroupant, les associations de malades donnent en effet naissance à deux nouveaux acteurs organisationnels légitimes et écoutés, compte tenu du nombre important de malades qu'ils représentent. L'activité de lobbying est ainsi favorisée dans la mesure où ces structures permettent d'instaurer un véritable dialogue avec les instances de santé, qui parviennent par leur intermédiaire à identifier des interlocuteurs représentatifs, en nombre plus limité. En outre, ces organisations jouent le rôle de réseaux et d'infrastructures de communication : elles permettent de disséminer les messages spécifiques du mouvement par l'intermédiaire de la population mécontente, et de rallier un nombre toujours plus important de sympathisants et d'adhérents à la cause. Ces organisations

ont par ailleurs un rôle incitatif : elles fournissent un ensemble de récompenses, sources de motivation pour les associations membres. Dans cette logique, les deux collectifs aident notamment les organisations qu'elles regroupent à se structurer et à se professionnaliser, en facilitant les échanges entre membres. Enfin, sur le plan symbolique, ces structures soudent les membres et renforcent leur conscience d'appartenir à une même communauté, en permettant le développement d'une forme de solidarité entre malades, derrière une « culture » commune, celle de la rareté et de l'exclusion.

Le processus de formation et de structuration organisationnelle de la contestation des malades est récapitulé dans la figure 2. L'évolution favorable de l'environnement constitue un terrain propice à la mobilisation. Cette dernière est initiée et soutenue par un ensemble de leaders, qui définissent un enjeu commun et une solution à y apporter, par le biais du cadrage. Ils développent ensuite des structures de mobilisation qui permettent d'amplifier la revendication et de conquérir de nouveaux adhérents. Les malades se trouvent de ce fait dotés d'une capacité d'action collective leur permettant de venir peser sur les décisions sanitaires.

Figure 2 – La formation de la contestation des malades

CONCLUSION

Dans le cadre de cette recherche, nous avons étudié la contestation des malades atteints de maladies rares et sa structuration organisationnelle à travers le prisme analytique proposé par la théorie des mouvements sociaux. Au regard de cette analyse, trois principaux facteurs permettent d'expliquer la formation de ce mouvement contestataire. Des évolutions significatives de l'environnement sont tout d'abord nécessaires pour que la contestation voit le jour. Sur le plan culturel, les avancées de la génétique et la structuration des données de nature épidémiologique rendent visible l'injustice de la situation. En définissant de façon plus claire l'ampleur du problème auquel les malades sont confrontés, l'environnement macroculturel fournit un ensemble d'arguments potentiels aux contestataires pour passer à l'action. Il permet également de fédérer les malades, autour d'un même enjeu de prise en charge. Sur le plan politique, l'ouverture des instances décisionnaires à la parole de l'usager et la présence d'alliés sont décisives pour faire reconnaître la cause ainsi que la nécessité du changement. Enfin, la présence en amont d'un réseau d'organisations dense et structuré est prépondérante : ces structures fournissent un vivier très riche de militants potentiels pour la contestation. Dans un second temps, le cadrage stratégique permet de définir un enjeu commun et de fédérer un ensemble d'individualités autour d'un projet politique de changement. En outre, l'action est favorisée par le déploiement de structures de mobilisation motrices dans la mise en commun de ressources et l'intensification des échanges. Ces dernières permettent de coordonner la con-

tation et de l'amplifier. Les malades et leurs familles, au départ isolés, se trouvent alors dotés d'un pouvoir d'action, par le biais de structures collectives représentatives et identifiables par les instances de santé. Reconnus comme un acteur collectif légitime et unifié, les malades parviennent à peser sur l'agenda politique et à favoriser l'essor d'un système de prise en charge adapté aux maladies rares.

Par ailleurs, cette étude met en relief une évolution majeure du secteur sanitaire : celle de la nouvelle place du malade, *acteur politique* du système de santé. Le champ de la santé s'est en effet vu totalement reconfiguré depuis une quinzaine d'années par la structuration croissante du milieu associatif. Par le biais de ces organisations, les malades exercent une forme de résistance au discours scientifique et médical en place et manifestent de plus en plus ouvertement leurs revendications face aux insuffisances du système de santé. Nous soulignons par le biais de notre cas que les malades peuvent, dans certains cas, parvenir à imposer leur point de vue et faire émerger des pratiques médicales ainsi que de nouvelles modalités de prise en charge. Cette contestation, si elle parvient à s'organiser et à justifier de sa légitimité, peut faire évoluer de façon très bénéfique le système de santé, en faisant remonter un point de vue nouveau : celui du malade. De ce fait, le cas des maladies rares met en évidence l'importance de la reconnaissance des malades par les instances de santé et souligne que la contestation des malades peut se révéler positive et productive, en contribuant à rendre le système de santé plus efficace, plus équitable et davantage à l'écoute des nouveaux besoins de notre société, dans le domaine crucial de la prise en charge.

BIBLIOGRAPHIE

- Benford R. D. et Snow D. A., "Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment", *Annual Review of Sociology*, n° 26, 2000, p. 11-39.
- Bonnet D., Callon M., de Pouvoirville G. et Rabeharisoa V., "Avant propos", *Sciences Sociales et Santé*, vol. 16, n° 3, 1998, p. 5-15.
- Landzelius K., "Introduction: Patient Organization Movements and New Metamorphoses in Patienthood", *Social Science and Medicine*, vol. 26, n° 1, 2006, p. 529-537.
- Lawrence T. B. et Phillips N., "From Moby Dick to Free Willy: Macro-cultural Discourse and Institutional Entrepreneurship in Emerging Institutional Fields", *Organization*, vol. 11, n° 5, 2004, p. 689-711.
- Maguire S. et Hardy C., "Identity and Collaborative Strategy in the Canadian HIV/AIDS Treatment Domain", *Strategic Organization*, vol. 3, n° 1, 2005, p. 11-45.
- McAdam D., *Political Process and the Development of Black Insurgency 1930-1970*, University of Chicago Press, Chicago, 1982.
- McAdam D., McCarthy J. et Zald M. N., *Comparative Perspectives on Social Movements*, Cambridge University Press, Cambridge, 1996.
- McAdam D., Tarrow S. et Tilly C., *Dynamics of Contention*, Cambridge University Press, New York, 2001.
- McAdam D. et Scott R. W., "Organisations and Movements", *Social Movement and Organisation Theory*, Davis G. F., McAdam D., Scott W. R. et Zald M. N. (Eds.), Cambridge University Press, New York, 2005, p. 4-40.
- Oberschall A., *Social Conflict and Social Movements*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, 1973.
- Snow D. A., Rochford B. E., Worden S. K. et Benford R. D., "Frame Alignment Processes, Micromobilization, and Movement Participation", *American Sociological Review*, n° 51, 1986, p. 464-481.
- Tarrow S., *Power in Movement*, Cambridge University Press, London, 1994.