

Les patients dans la prise de décision en politiques de santé. Cancer et maladie d'Alzheimer en France et en Angleterre

François Briatte

► **To cite this version:**

François Briatte. Les patients dans la prise de décision en politiques de santé. Cancer et maladie d'Alzheimer en France et en Angleterre. Congrès de la Société Québécoise de Science Politique (SQSP), May 2008, Montréal, Canada. halshs-00287432

HAL Id: halshs-00287432

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00287432>

Submitted on 30 May 2018

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.

Les patients dans la prise de décision en politiques de santé Cancer et maladie d'Alzheimer en France et en Angleterre*

François Briatte[†]

6 mai 2008

Version 1

1 Introduction

Au cours de vingt-cinq dernières années, le bien-fondé inhérent à l'expression publique de la « parole des malades » a acquis la force de l'évidence. Les motifs qui sous-tendent l'expression de cette parole semblent suffisamment aller de soi pour qu'il soit justement intéressant d'en tenter une rationalisation sommaire. On s'en tiendra pour commencer à une représentation sociale simplifiée du malade en trois caractéristiques définitionnelles :

1. Premièrement, on présumera que les préférences individuelles des individus placent systématiquement la maladie en dernier choix possible, et que le malade se révèle donc être malade contre son gré en toute circonstance.
2. Deuxièmement, on présumera que la maladie est un phénomène fortuit, ne résultant pas d'un arbitrage décisionnel. De ces deux premières caractéristiques, on déduira que la morbidité est un phénomène subi, et que le malade est en cela *victime* de sa maladie.
3. Enfin, dans une vaste majorité des cas et à titre de troisième hypothèse d'arrière-plan, on présumera que le malade ne possède pas le capital culturel nécessaire pour organiser ses propres soins, mais que ce capital lui est fourni par la délivrance d'actes médicaux qu'il ne peut pas acquérir dans un laps de temps suffisamment court pour s'auto-soigner. Au lieu de cela, le malade est tenu de consulter un corps de professionnels de santé agissant auprès de lui à titre d'*experts* de sa maladie, position par rapport à laquelle il se définit, au moins de manière idéal-typique et dans la phase initiale du traitement, comme un *non-expert*.

Par l'intermédiaire de ces trois traits, la représentation sociale du malade recoupe la figure du profane, victime d'un phénomène sur lequel il ne possède aucune prise privilégiée, aucune

*Communication au colloque "Les nouveaux acteurs politiques" de la Société québécoise de science politique, Université de Montréal, 8 et 9 mai 2008, atelier 1 : "La parole profane : nouveaux acteurs politiques et nouveaux registres discursifs" (P Muller, L. Boussaguet).

[†]Doctorant, UMR CNRS 5194/PACTE – Institut d'Études Politiques de Grenoble ; f.briatte@ed.ac.uk.

spécialisation cognitive (connaissance intellectuelle, résistance émotionnelle...) préalable. Toujours en simplifiant, le malade n'est maître¹ ni de l'occurrence du phénomène morbide (maladie), ni de sa disparition (guérison). À partir de cette dernière distinction, on peut imaginer deux types d'engagement (de mobilisation visant à s'exprimer, à prendre la parole) chez les individus malades :

1. Premièrement, les malades peuvent choisir d'agir en s'appuyant sur le fait qu'ils n'ont pas « choisi leur position, elle leur est comme imposée par le sort » (Boussaguet, 2007, p. 1). À l'échelle collective, la notion de *groupe circonstanciel* reprend cette caractéristique :

ce type de groupes nés à la suite de circonstances qui étaient totalement imprévisibles pour les personnes concernées, représente une forme émergente de constitution du collectif au sein de nos sociétés. Cette forme est liée à un nouveau type d'expression et de culture politiques, dirigées contre l'irruption fortuite (et en cela vécue comme scandaleuse) de la souffrance dans le cours d'existences qui réclament d'être parfaitement protégées - une tâche qui est attendue en dernier ressort de l'Etat. Par l'intermédiaire de tels groupes, que l'on propose de qualifier de « circonstanciel », des personnes accèdent à une existence politique qui, d'une part, se passe du soutien des appareils de mobilisation traditionnels (partis politiques, syndicats, associations déjà instituées, etc.), d'autre part n'est plus directement référée à des appartenances sociales conventionnelles (professionnelles, religieuses, sexuelles, culturelles, locales, etc.).

Dans ce nouveau contexte de l'action collective, les personnes engagées ne s'appuient tendanciellement que sur un seul point commun : elles ont toutes subi de plein fouet un même événement tragique qu'elles n'avaient en rien suscité ni recherché. Il s'agit donc, sous ce rapport, d'une forme de mobilisation qui ne repose pratiquement, en amont, sur aucun socle institutionnel ou communautaire préalable, et ne débouche, en aval, sur aucune extension politique ou chaînage idéologique de grande ampleur, parce qu'elle est seulement fondée sur une condition de victime que l'État n'a pas su prévenir. (Vilain et Lemieux, 1998, p. 136)

Cette première forme de mobilisation s'enracine dans le pôle « victimaire » de la personne (ou du groupe) profane. Dans le secteur de la santé, elle préside à la formation de groupes s'estimant inutilement lésés par des maladies environnementales ou professionnelles évitables mais laissées comme telles en toute connaissance de cause, comme c'est le cas lors des scandales de santé publique autour de l'amiante (Henry, 2000) ou du sang contaminé (Steffen, 1999).

2. Une deuxième forme de mobilisation individuelle (puis collective) consiste à appréhender la guérison comme un phénomène auquel le malade est en mesure de participer en manifestant ses intérêts propres. L'argument sous-jacent à ce raisonnement est double : d'une part, on peut considérer l'association du malade à la décision thérapeutique comme une nécessité *éthique* de l'exercice médical, logique récemment entérinée

¹On évite sciemment toute discussion en termes de responsabilité.

par le législateur dans les pays occidentaux ; d'autre part, on peut considérer que la représentation passive du malade ne reflète pas le champ des réalités pratiques, et qu'au contraire les malades développent au sujet de leur pathologie une véritable compétence acquise. Ce dernier argument *pragmatique* fournit un motif clinique à l'expression de la parole des malades : leur vécu pathologie constitue une forme d'expertise (une désignation courante parle de savoir expérientiel, *experiential knowledge*) qui représente une plus-value dans le cadre du traitement thérapeutique. Cette deuxième forme de mobilisation des malades face à la maladie est donc susceptible de faire progresser à la fois l'éthique du soin et le soin lui-même.

En France et en Angleterre, la mobilisation routinière des malades s'appuie principalement sur cette deuxième série de considérations, qui reconnaît à leur parole une véritable utilité sociale basée sur une éthique respectueuse des décisions prises par les individus pour eux-mêmes² et sur une vision du malade comme d'une personne experte (douée d'une forme de connaissance spécialisée originale et non intégralement accessible au soignant) et intelligente (capable d'articuler ses connaissances).³ L'évolution du discours politique et du cadre législatif français autour du concept de « démocratie sanitaire » (Maudet, 2002; Tabuteau, 2006, 2007) dans les années 1990-2000 correspond à cette double opération de valorisation de la parole des malades dans la pratique du soin, motivée à la fois par l'histoire des mobilisations associatives contemporaines du secteur de la santé et par la nécessité désormais présumée de recueillir la parole des malades. Le phénomène est identique au Royaume-Uni, même si les termes sont différents : la figure du patient au centre des soins (*patient-centred care*) fixe une ligne d'action sur laquelle les programmes d'action publique doivent se coordonner (cf. *infra*, p. 16).

Une dimension relativement négligée de ce raisonnement concerne les processus de constitution collective de la parole des malades. La logique individuelle qui motive la prise de parole en dehors du raisonnement « victimaire » est à peu près évidente, mais les institutions (au sens large du terme : motivations, organisations, schémas mentaux) qui portent l'expression des malades n'apparaissent pas clairement. Or, si l'on choisit d'observer empiriquement la prise de parole des malades dans l'espace de la décision publique nationale⁴, on constate un double

²On rejoint probablement ici la « cause libérale » et l'authenticité définies comme « biens en soi » dans la sociologie morale de Nicolas Dodier (2003, p. 21-22).

³Il est intéressant de noter que le terme de mobilisation ne préjuge pas ici de l'identité de l'acteur à l'origine de l'initiative : si les malades s'auto-saisissent de leur expression collective dans un premier temps, leurs interlocuteurs (professionnels de santé, pouvoirs publics) sont susceptibles de se positionner en demandeurs de cette offre et de la solliciter par la suite. On peut tenter de découper le continuum entre l'auto-saisine et la sollicitation extérieure, comme l'a fait Laurie Boussaguet (2007), en types de prises de parole.

⁴On exclue donc du champ d'observation la prise de parole des malades dans les parcours de soin individuels, ainsi que l'expression des malades dans des structures non nationales, comme les établissements de soins, pour se concentrer sur la décision gouvernementale. De même, on ne traitera pas des entités régionalisées dans la mesure où, dans les cas d'étude retenus, la prise de décision en matière de santé reste proprement nationale. En Angleterre, la période étudiée coïncide avec un effort de recentralisation du National Health Service (cf. *infra*). En France, les schémas régionaux d'organisation des soins et les agences régionales d'hospitalisation sont primordialement des instruments d'application et d'adaptation des objectifs nationaux, c'est-à-dire des plate-formes d'exécution plutôt que des nœuds de la décision sanitaire ; si l'article L. 1424-1 du Code de la Santé Publique résultant de l'article 3 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique précise que l'échelon régional a la possibilité d'identifier « des objectifs particuliers à la région en matière de santé », il s'agit généralement d'objectifs complémentaires et non d'une compétence sanitaire à proprement parler. Similairement, les conférences régionales de santé n'ont pas produit de déviation majeure par rapport à la vision nationale de l'organisation sanitaire, sans

phénomène de captation : une captation de la parole des malades par des acteurs associatifs, puis la captation de la parole associative par des acteurs politiques et administratifs.

C'est ce dernier constat *a priori* trivial qui guide une nouvelle fois le raisonnement : comment le cadre associatif organise-t-il la parole des malades, et dans quelle mesure les pouvoirs publics ont-ils ensuite recours à cette parole de malades, à la fois profanes et experts du soin qu'ils reçoivent ? Pour paraphraser un article de la revue *Santé publique*, comment [se construit] la légitimité de la participation des usagers à des [programmes] de santé (Ghadi et Naiditch, 2006) ?

L'objet de ce texte est de fournir un premier aperçu empirique de ce phénomène de transit de la parole des malades hors du « forum profane », à travers le « forum associatif » et vers le « forum politique », pour reprendre le cadre analytique fixé par Laurie Boussaguet (2007, p. 17). On part du constat initial que les références communes à « la parole des malades » est un signifiant flottant qui tend à masquer les mécanismes de recueil de cette parole à l'intérieur des associations, et les manières dont cette parole est ensuite prise en compte par les pouvoirs publics. Ce double traitement de la parole des malades correspond à ce que l'on peut désigner comme son institutionnalisation, c'est-à-dire tout d'abord sa stabilisation autour d'une série de *représentations* prégnantes qui constituent l'identité sociale de la maladie autour des difficultés rencontrées par les malades et leurs proches, que les acteurs associatifs identifient ensuite à des *revendications*⁵ faisant consensus parmi les malades. Cette stabilisation prend lieu dans une série de structures réunissant ponctuellement des « experts » issus de la classe politique, de la haute fonction publique et des professions de santé alliées à la recherche scientifique ; des « techniciens » issus des services médico-sociaux (la « main gauche » de l'État) ; et des « profanes » s'estimant concernés par la maladie, par ailleurs sans être nécessairement malades eux-mêmes au sens strict du terme.

Cette recherche montre que la composition des structures à travers lesquelles transite la « parole des malades » varie selon les contextes nationaux, qu'elle varie également dans le temps, même court, qui sépare les initiatives des pouvoirs publics, et enfin que chacune des pathologies étudiées a développé des entités institutionnelles propres, marquées à la fois par les rapports de force internes à la pathologie et par des logiques d'apprentissage établies à travers les pathologies et au-delà du cadre national.

L'objectif du texte est d'établir un premier état empirique comparé des relations entre contextes associatifs et programmes d'action publique autour du cancer et de la maladie d'Alzheimer dans la période récente. La majeure partie des analyses existantes concerne le développement des mobilisations autour de ces deux pathologies aux États-Unis (cf. Rettig, 1977, 2006; Studer et Chubin, 1980 sur le cancer, Bick, 2000; Fox, 2000; Beard, 2004 sur la maladie d'Alzheimer). Certaines données de seconde main sont disponibles dans le cas français⁶ Dans

doute parce que ne s'y est pas développée une critique suffisamment profonde de la médecine et que, par conséquent, les conférences ont entériné le discours central aligné sur les principes d'action établis conjointement par les élites administratives et médicales (la centralisation). En comparaison à ce que la décentralisation des systèmes de soins et des mesures de santé publique a pu produire dans des pays comme la Suède, l'essence de la décision politique en matière de santé reste une prérogative centrale en Angleterre et en France.

⁵Le terme de « revendication » n'est toutefois pas présent dans le registre associatif étudié, qui se réfère plutôt aux besoins, aux attentes, aux demandes, aux problèmes, aux préoccupations. . .

⁶Concernant le cancer, cf. Pinell (1992) pour la période 1918-1940, Knobé (2007a) pour la période contemporaine. Sur la maladie d'Alzheimer en France, la littérature sociologique est très mince (Expertise collective

Maladie	Soins	Recherche		
		Gouvernement	Tiers-secteur	Total
Alzheimer	11 000	3,7	1,8	5,5
Cancer	1 060	33	155,4	188,4

TAB. 1 – Dépenses annuelles de santé (soins et recherche) pour le cancer et la maladie d'Alzheimer en Grande-Bretagne, 2001. Chiffres en millions de livres sterling. Source : Lowin *et al.* (2001).

le cas britannique, la principale étude disponible concerne l'*Imperial Cancer Research Fund* sur la période 1902-1986 (Austoker, 1988) et ne couvre par conséquent pas les transformation du champ associatif dans les années suivantes (notamment la fusion entre l'*Imperial Cancer Research Fund* et le *Cancer Research Campaign* qui crée *Cancer Research UK*, cf. *infra*) ; certains éléments d'information sont accessibles à travers l'étude comparée de Baggott *et al.* (2004).

Le choix des pathologies étudiées était initialement guidé par la présence simultanée de plans observables pour chaque pathologie, dans chaque pays (figure 1). En outre, si le cancer et la maladie d'Alzheimer ne sont pas immédiatement comparables sur le plan biomédical à moins de travailler à partir d'une notion très vague de la maladie chronique ou de long terme, leurs représentations sociales partagent certains traits caractéristiques et significatifs dans le cadre d'une comparaison en termes de politiques publiques. De la même manière, les deux pathologies ne présentent pas de similarité immédiate en termes de dépense publique⁷ : la situation du début des années 2000 en Grande-Bretagne (tableau 1) montre ainsi que les coûts de traitement de la maladie d'Alzheimer représentent environ dix fois ceux du cancer, mais que les financements pour la recherche biomédicale y sont très nettement moindres (la maladie d'Alzheimer attire environ 3% du volume de financement consacré au cancer), ce qui révèle l'écart d'espoir de découverte d'un traitement innovant entre les deux pathologies. Malgré ces écarts, les deux pathologies partagent certaines propriétés, comme le coût très élevé des traitements pharmaceutiques ou la domination, en France, du champ associatif par des fédérations associatives bien implantées sur le territoire et clairement identifiées auprès des pouvoirs publics (tableau 2)⁸. Enfin, d'un point de vue épidémiologique, on peut considérer que la prévalence et l'incidence de chaque pathologie dans son contexte national ne présente pas de biais explicatif pour la comparaison (tableau 3).

Les données de première main utilisées dans ce texte proviennent d'entretiens formels (réalisés dans le cadre du terrain de thèse, en face-à-face, enregistrés) et informels (réalisés dans le cadre de terrains exploratoires, en face-à-face ou au téléphone, non enregistrés) conduits en avril 2007 et février-avril 2008. On s'intéressera successivement aux contraintes qui pèsent sur l'expression des malades à l'intérieur du champ associatif, puis à celle qu'elle parvient à exercer sur les pouvoirs publics.

INSERM, 2007a) ; une thèse s'est très récemment écrite l'émergence de pathologie en problème public mais n'est pas disponible pour l'instant ; cf. Ngatcha-Ribert (2007).

⁷Les deux pays, en revanche, sont structurellement comparables, dans la mesure où ils suivent des rythmes d'évolution des dépenses de santé relativement identiques si l'on rapporte leurs taux de croissance des dépenses à leur taux de croissance du PIB (données *OECD Health 2007*).

⁸[suppr] Le cancer et la maladie d'Alzheimer sont de surcroît traités par le même bureau dans l'organigramme actuel du Ministère de la Santé.

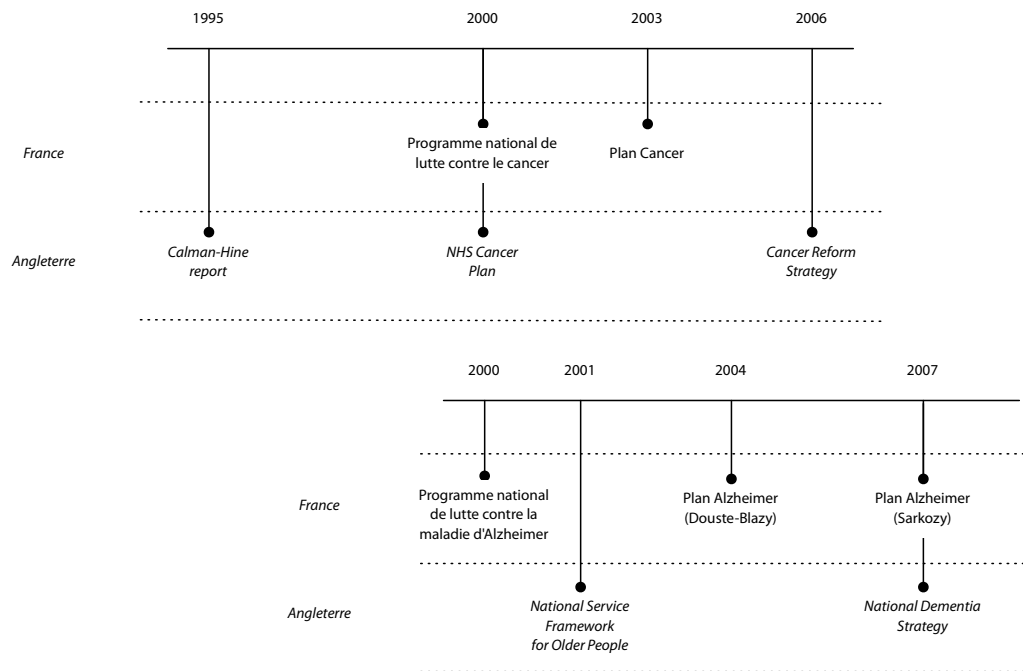


FIG. 1 – Chronologie des plans étudiés.

	France Alzheimer	Ligue nationale contre le cancer
Date de création	1985	1918
Utilité publique	1991	1920
Adhérents	14 054	727 918
Donateurs	73 061	111 819
Structures locales	100 associations, 6 comités locaux	103 comités départementaux

TAB. 2 – Données de base pour les secteurs associatifs français. Source : rapport moral, année 2005.

	Angleterre	France
<i>Alzheimer et apparentés</i>		
Prévalence (est.)	700 000	860 000
Incidence annuelle	163 000	225 000
<i>Cancer</i>		
Prévalence à 5 ans	664 868	821 659
Incidence annuelle	276 590	268 742

TAB. 3 – Données épidémiologiques de base. Sources : France Alzheimer (2005) ; Alzheimer's Research Trust (2005) ; GLOBOCAN 2002.

2 Les contraintes sociales de l'expression des malades

Trois jeux de facteurs règlent l'expression de la parole des malades. Les caractéristiques biologiques de la maladie contribuent tout d'abord à faire exister un groupe social de « malades » qui recoupe imparfaitement les groupes de prévalence de la pathologie. Ensuite, les canaux associatifs d'expression disponibles à ce groupe sont un facteur de contrainte supplémentaire sur son expression au niveau national. Enfin, l'interface entre acteurs associatifs et pouvoirs publics représente un troisième lieu de réorganisation de la parole des malades.

2.1 La contrainte biologique

Un premier facteur tient à la contrainte biologique exercée par la maladie. Alors que le champ du cancer est peuplé d'anciens malades et de malades en rémission capables de s'exprimer de manière autonome sur tous les aspects de la pathologie, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, du fait qu'il s'agisse d'une maladie neuro-dégénérative réduisant rapidement les fonctions cognitives et la capacité d'expression des malades, le discours profane sur la maladie est constitué en grande partie des propos portés par les familles de malades au sujet du vécu collectif (malades et proches) de la maladie. Cette donnée évolue avec la précocité des diagnostics, qui font émerger une catégorie de malades ayant la capacité de s'exprimer dans la première phase de leur maladie.

L'âge de manifestation de la maladie détermine également sa visibilité. Les deux pathologies apportent une attention particulière aux malades jeunes, bien qu'ils ne correspondent qu'à une fraction minoritaire du tableau épidémiologique. Dans le cas du cancer, la représentation médiatique des malades par la catégorie des jeunes femmes atteintes de cancer du sein est fréquente, notamment parce que les services de communication des associations sont incités à bâtir leurs campagnes d'information à partir de cette icône plébiscitée par les magazines féminins, à tel point que la sur-représentation de certains « types » de malades dans la communication externe des associations entraîne parfois des vexations de la part des bénévoles plus âgés, ou même des rivalités entre types de cancer (entretien, association britannique de lutte contre le cancer, avril 2008).

Les malades jeunes existent aussi dans le cas de la maladie d'Alzheimer, et constituent un problème à part entière pour les acteurs associatifs du fait que leur jeune âge ne leur permet pas d'être accueillis en maison de retraite. Outre leur constitution en cause supplémentaire à l'intérieur de la cause des malades d'Alzheimer⁹, ces malades jeunes constituent une ressource communicationnelle pour les acteurs associatifs lorsqu'ils prennent publiquement la parole à la tribune des congrès ; ce sera notamment le cas lors de la journée mondiale du 21 septembre 2007, où un malade d'une quarantaine d'années s'exprime longuement devant le président de la République et la ministre de la Santé, et revendique un droit à participer à la décision publique.

⁹Dès le premier plan Alzheimer, auquel participe la neurologue Florence Pasquier qui s'est spécialisée dans leur traitement, la prise en charge des malades jeunes fait partie des aspects les plus saillants de la lutte contre la maladie (entretien, avril 2008).

En réalité, le terme de « malade » dans des maladies dont l'étiologie recoupe en grande partie un phénomène biologique naturel, le vieillissement, va recouvrir une pluralité de positions sociales, surtout si l'on tient compte des non-malades se considérant comme « malades en devenir ». Dans le cas du cancer, la distinction entre « malade » et « ancien malade » est arbitraire, la guérison étant généralement considérée comme une survie à cinq ans. De plus, certains « non-malades » se perçoivent clairement comme des « malades en puissance » pour des raisons diverses, liées au vieillissement ou à des prédispositions héréditaires. Dans la maladie d'Alzheimer, le groupe des malades s'étend aux proches lorsque ceux-ci décident de prendre en charge leur parent ou leur conjoint atteint de la maladie (les « aidants »). Les frontières biomédicales de la pathologie ne circonscrivent ainsi qu'une partie du corps social considéré comme concerné par la maladie, voire comme « malade » dans la signification donnée au terme par le discours associatif.

Ni le cancer ni la maladie d'Alzheimer ne peuvent être considérés comme des maladies chroniques à part entière, mais certaines observations sociologiques valables pour celles-ci font également sens dans les deux cas étudiés : « Du fait de l'étalement dans la durée de ces pathologies, de leur incurabilité et du maintien fréquent de la personne atteinte dans son cadre de vie habituel, la maladie est au cœur de tous les rapports sociaux que ces personnes entretiennent avec l'extérieur socialisé » (Adam et Herzlich, 2005, p. 107). En outre, les deux pathologies donnent lieu à une négociation entre malades (ou aidants) et soignants lors de la sélection des options thérapeutiques Baszanger1986a-RFDS.

Cette volonté de s'impliquer rejoint celle exprimée par certains malades de l'*Alzheimer's Association* aux États-Unis (Beard, 2004), au sein de laquelle il existe néanmoins plusieurs obstacles historiques au développement d'une parole portée par les malades eux-mêmes. L'association, fondée en partie par des personnes issus des instituts nationaux de recherche biomédicale (*National Institutes of Health, National Institute of Aging*), s'est organisée autour de la représentation de la maladie d'Alzheimer comme d'un drame familial, nécessitant le répit des malades et des aidants plutôt que leur mobilisation associative. De plus, l'association doit une partie de son succès auprès des donateurs publics à la superposition, dans le discours associatif, des espoirs suscités par la recherche scientifique à une image catastrophique et effrayante de la maladie, qui annihile les personnes qu'elle touche (Beard, 2004, p. 806).¹⁰ Dans cette perspective, l'engagement public de malades capables de s'exprimer en public.

Parallèlement aux difficultés d'expression des malades à partir d'un certain avancement de la pathologie, les acteurs associatifs de la maladie d'Alzheimer ont également un intérêt à attirer l'attention sur le travail de gestion pathologique réalisé par les proches du malade, généralement son conjoint ou ses enfants (Joël *et al.*, 2005, tableau 2.7, p. 21). Comme dans les maladies chroniques, « ce travail profane est cependant le plus souvent non reconnu et demeure en grande partie invisible » (Adam et Herzlich, 2005, p. 114-115). De plus, le travail médical de la famille, ressource cruciale dans le champ associatif de la maladie d'Alzheimer, n'a pas nécessairement d'équivalent dans le secteur du cancer et aucun équivalent dans le milieu du sida, où « au contraire, la famille n'apparaît pas comme l'instance centrale de la prise en charge de la maladie » (Adam et Herzlich, 2005, p. 115). Par conséquent, une grande

¹⁰L'auteur note que la même combinaison d'espoir scientifique et de désespoir pathologique caractérise la lutte contre le cancer à l'époque du plan Nixon en 1971, ou la recherche sur les maladies génétiques infantiles (Beard, 2004, p. 807).

partie du travail de France Alzheimer porte sur la reconnaissance de ce travail profane et de la situation des aidants comme « acteurs centraux des soins » (entretiens, avril 2008). Par ailleurs, dans le cadre associatif, l'aidant est perçu comme un malade potentiel supplémentaire, ce que confirme les études indiquant un surcroît de morbidité parmi eux. Les entretiens menés avec des membres du bureau de France Alzheimer soulignent cette double dimension de la maladie d'Alzheimer qui affecte à la fois le malade et son aidant naturel, généralement son conjoint ou un enfant. Le découpage social de la maladie, sur lequel se fonde le travail associatif, représente donc un champ élargi de personnes qui permet à France Alzheimer de se présenter comme une association de familles.

2.2 La contrainte associative

Un second facteur tient aux routines de communication à l'intérieur des associations. Dans le cas des deux pathologies étudiées, des associations nationales organisées en fédérations dominent l'espace associatif, avec un bureau national à Paris ou Londres communiquant avec des groupes associatifs locaux et s'exprimant en leur nom. C'est le cas de la Ligue nationale contre le cancer (102 comités départementaux), qui domine le champ associatif du cancer en France, de l'Union nationale des associations Alzheimer (France Alzheimer, 106 associations et comités) et de l'*Alzheimer Society* en Angleterre (260 branches). Dans les deux pays, des fondations de soutien à la recherche médicale occupent également une position stratégique mais non concurrentielle du monopole représentatif des associations précitées, notamment la Fondation Médéric Alzheimer en France et l'*Alzheimer's Research Trust* en Angleterre. C'était également le cas de l'Association pour la Recherche sur le Cancer (ARC) jusqu'à 1996 en France (cf. Knobé, 2007b ; cf. également Knobé, 2007a, notamment p. 14-16).

Le paysage associatif du cancer en Angleterre obéit à une logique de fonctionnement moins lisible dans la mesure où la compétition intense entre organisations a entraîné des logiques de spécialisation très abouties, de telle manière à ce que plusieurs associations co-existent au niveau national sans qu'il soit possible de distinguer un acteur réellement central au champ associatif concerné. Les deux organisations dominantes en termes d'effectifs et de moyens financiers sont *Macmillan Cancer Support*, spécialisé dans la fourniture de soins à domicile et groupes de parole, *Cancer Research UK*, spécialisé dans le soutien à la recherche. D'autres groupes ont conquis des postes-clé comme les secrétariats des groupes d'étude parlementaires sur le cancer (*Cancerbackup*) et sur le cancer du sein (*Breakthrough Breast Cancer*).

Baggott *et al.* (2004) ont observé dans le contexte britannique que très peu d'associations se soucient de rendre public leur mode de représentation interne, et que la plupart d'entre elles s'en remettent à leur propre bricolage de questionnaires et de sondages¹¹ Baggott *et al.* (2004) observe également que les hauts fonctionnaires qui reçoivent ou travaillent avec ces associations sont également presque parfaitement ignorants des garanties effectives de représentativité au-delà du nombre de membres.

¹¹La pratique du sondage d'opinion à propos de la santé et du système de soins s'est généralisée à travers l'organisation de sondages nationaux par les pouvoirs publics dès l'arrivée au pouvoir du gouvernement travailliste en 1997, qui commande notamment une enquête d'opinion sur les soins dans les secteurs des maladies cardiovasculaires et du cancer.

Dans les organisations fédéralisées, la « montée » des informations au siège (parisien) est un exercice assez bien codifié. L'association France Alzheimer, dont le nombre d'adhérents est assez faible comparé à la population concernée, utilise un système de réunions décentralisées permettant de faire converger l'information sur les demandes des malades vers une représentation nationale. Aux échelons départemental et régional, les associations de l'Union organisent des congrès ouverts à tous et où sont présents les présidents et vice-présidents des associations, par l'intermédiaire desquels les témoignages des familles et des malades sur leurs difficultés quotidiennes remontent ensuite vers le siège national lors de congrès bi-annuels.¹² Les présidents et vice-présidents d'association sont eux-mêmes bénévoles et, dans une majorité des cas¹³, issus de familles touchées par la maladie d'Alzheimer. De même la Ligue Nationale Contre le Cancer se dotera d'un dispositif d'écoute ponctuel avec les États généraux (cf. *infra*).

Nécessairement, la qualité de ce travail de remontée des griefs tient également à la morphologie du travail collectif effectué dans les branches locales. Les groupes de parole, par exemple, se sont banalisés, même dans le cas de la maladie d'Alzheimer : dès 1997, plusieurs associations locales constituent des groupes de parole à partir de l'exemple des *support groups* canadiens¹⁴ ; les groupes réunissent principalement des familles, parfois accompagnées des malades, mais l'objet des groupes étant de faciliter l'expression des angoisses et des difficultés auxquelles sont soumis les aidants, les groupes fonctionnent généralement sur la séparation des deux catégories, qui sont traitées comme deux catégories de malades avec chacune leurs besoins spécifiques (entretien, avril 2008). Dans ce cas précis, la parole profane autour d'Alzheimer est donc littéralement scindée en deux forums. L'organisation des groupes de parole dans le cas du cancer suit encore un autre logique : en plus de la sectorisation induite par les différents types de cancer selon leur site de développement, certaines associations comme Europa Donna encouragent la mixité entre malades et non-malades dans ses groupes de parole, alors que d'autres associations ne s'adressent qu'aux malades et anciens malades (entretien, mars 2008).

Une part importante du travail associatif est donc tournée vers la production d'une connaissance centralisée des problèmes rencontrés par les familles, à l'intérieur et à l'extérieur du parcours de soin. Une ancienne présidente de France Alzheimer entérine cette logique de la manière suivante : « je dis toujours que je remercie avant tout les familles, car ce sont elles qui m'ont apporté tous leurs problèmes, sans elles j'aurais été nulle, je n'aurais rien su » ; « ce sont les présidents qui se sont appropriés les [préoccupations des] 400 familles de leur département, ce sont eux qui m'apportent le savoir et qui font qu'en tant que présidente, je le fais mien et je le remonte à Paris ; c'est une grande chaîne qui apporte le savoir d'une base, et c'est Paris qui va distiller ce savoir au gouvernement, c'est son rôle à Paris » (entretien, avril 2008).

¹²[suppr] L'association est également présente au niveau supranational dans Alzheimer-Europe (<http://www.alzheimer-europe.org/>), qui se réunit annuellement en congrès et qui accomplit un travail de mise en évidence de la maladie d'Alzheimer auprès de la Commission européenne, notamment à partir d'un travail de rassemblement des statistiques épidémiologiques publiées sur la démence (cohorte EURODEM). On retrouve donc au niveau européen une partie du travail national consacré à la mise en évidence d'un impératif épidémiologique à partir des chiffres de la prévalence, et à la mise en commun des expériences locales.

¹³ Environ 80% ; entretien, avril 2008.

¹⁴ Les groupes de parole sont à présent soutenus par des formations délivrées par le siège national.

2.3 La contrainte politique-administrative

Le troisième facteur conditionnant la prise de parole des malades tient autant à la capacité de communication des acteurs associatifs (colloque européen sur la maladie d'Alzheimer en décembre 2000, journée mondiale de la maladie d'Alzheimer le 21 septembre 2007, semaine nationale de lutte contre le cancer du 17 au 23 mars 2008...) qu'à la capacité d'écoute des pouvoirs publics, prise comme une propriété institutionnelle. Schématiquement, l'écoute se traduit de deux manières, avant et après l'inscription sur l'agenda gouvernemental :

Agenda-setting *Avant* inscription sur l'agenda, il s'agit pour les acteurs associatifs d'attirer l'attention sur un problème public particulier. Parce qu'elles perçoivent à juste titre l'implication de l'État dans les affaires publiques comme une ressource finie et rivale (cf. Jones et Baumgartner, 2005 et la notion de travail gouvernemental chez Favre, 1999), un objectif des associations est la mise en priorité de la maladie dont elles prennent la charge au niveau national. Le « pouvoir des malades » réside en partie dans ce surcroît d'attention accordée aux pathologies désignées comme prioritaires qui permet de faire converger les ressources publiques dans leur direction, qui mobilise les élites politiques (plans gouvernementaux et causes nationales, rencontres parlementaires, budgets spéciaux dans les lois de finances de la sécurité sociale), le champ médiatique (États généraux, journées mondiales), et enfin le travail bureaucratique des administrations de la santé. En pratique, certaines distinctions symboliques matérialisent cette montée en priorité : en France, pour l'année 2007, le label « Grande cause nationale » est ainsi attribué par le Premier ministre à la maladie d'Alzheimer ; la même année, le label « Campagne d'intérêt général » est attribué à l'Association pour la recherche sur le cancer (décision du 27 juillet 2007).

Les acteurs associatifs perçoivent également que le travail étatique autour de la santé obéit à plusieurs logiques d'action. D'une part, la politique hospitalière et le financement de la médecine libérale font partie intégrante des États-providence (Palier, 2005), et représentent à ce titre une activité *normale*, routinière, au sein de l'action publique. À l'inverse, certaines actions peuvent se présenter sous la forme de réponses à des crises *exceptionnelles*, en faisant appel à une politique d'urgence fondée sur la crainte du risque sanitaire. Naturellement, le mode d'action publique est susceptible de varier pour une même pathologie, ce que les travaux portant sur l'épidémie de sida soulignent dans leurs descriptions des politiques exceptionnelles s'étant normalisées par la suite, sous l'effet des routines administratives et de l'arrivée des trithérapies (Rosenbrock *et al.*, 1999; Steffen, 2000). Dans sa schématisation de l'action publique à partir de ces deux dimensions, Pierre Favre (2005, ch. 4) précise néanmoins qu'une grande partie des problèmes publics ne font l'objet d'aucune mesure exceptionnelle, et que la routine administrative ne les couvre qu'incomplètement. En partant de ce présupposé et de cette schématisation, on émet l'hypothèse que le travail associatif dans le secteur de la santé va alors consister à présenter une maladie comme une urgence pour les décideurs publics afin de mettre la maladie à l'agenda gouvernemental et multiplier à très court terme le volume de travail bureaucratique effectué sur la pathologie, ce que symbolise particulièrement bien la figure du « plan »¹⁵.

¹⁵Alors que la bureaucratie normale traite de « dossiers » sur des sujets précis, le « plan » renvoie à une vision

Contribution Après inscription du problème à l'agenda gouvernemental, les acteurs associatifs doivent encore établir leur capacité d'impact sur la formulation de la réponse des pouvoirs publics. La mise à l'agenda politique et administratif ne constitue qu'une première phase de l'action associative au niveau national : lorsqu'ils sont mobilisés pour participer aux travaux préparatoires des « plans », les acteurs associatifs développent une seconde logique d'action, dont l'intention première est la pérennisation des ressources budgétaires (ce que le vote des crédits annuels de la sécurité sociale par une loi de financement rend désormais possible) et l'inscription des avancées obtenues dans les textes législatifs. Cette seconde logique fait appel à des ressources supplémentaires, notamment l'assemblage d'informations et la rédaction de documents reflétant l'expertise collective de l'association¹⁶

Une hypothèse supplémentaire de cette recherche est que le travail politique des associations (*travail associatif* dans la suite du texte) représentant des malades chroniques se situe à mi-chemin entre ces deux pôles. La pression exercée sur les pouvoirs publics pour faire reconnaître le caractère spécifique et prioritaire de la pathologie concernée ainsi que la nécessité de sortir du rythme usuel de traitement fixé par l'action publique pour y pallier effectivement précède la recherche de solutions durables à long terme¹⁷.

3 La capacité d'écoute des dispositifs de planification sanitaire

3.1 Programmes et plans en France

Cancer À partir de la fin des années 1990, le secteur du cancer en France se restructure sous l'effet d'une double réforme professionnelle et associative (Ravier, 2007). Au sein des établissements de soin, un premier courant de réforme parcourt les centres de lutte contre le cancer, fortement concurrencés par l'hôpital public, et qui cherchent à se repositionner comme les établissements moteurs de la recherche contre le cancer et des traitements de pointe (Castel, 2002). Le champ associatif présente lui aussi le cas d'un acteur historique, la Ligue Nationale Contre le Cancer (créée en 1918), concurrencé par la dynamique associative – particulièrement forte en région parisienne – des années qui suivent l'épidémie de sida et la succession de scandales en matière de santé publique (Knobé, 2007a, p. 36-sq.). Le président de la Ligue Nationale Contre le Cancer élu en 1998 est également l'ancien président de la Fédération des centres de lutte contre le cancer¹⁸, au sein de laquelle se met en œuvre la réforme des établissements anti-cancéreux. Le programme proposé par la nouvelle présidence de la Ligue vise à en faire une force motrice du secteur du cancer et distinguable de l'ARC, ce qui se traduit par l'élévation de

panoramique de la politique à mener, ainsi qu'à une remise à plat de l'existant. En outre, c'est un instrument d'action publique dont la forme est plus prometteuse que le traitement routinier des administrations, même si sa meilleure efficacité n'est pas nécessairement évidente.

¹⁶V., par exemple, le *Livre vert* publié par France Alzheimer en octobre 2006.

¹⁷La durabilité des mesures prises engendre également des sentiers de dépendance institutionnelle. La multiplication des centres d'information, de consultation et de traitement pour la maladie d'Alzheimer a entraîné un effort de rationalisation dans le dernier plan, la carte des dispositifs étant devenue illisible au fur et à mesure qu'ils se superposaient.

¹⁸L'interpénétration des conseils d'administration des deux organisations remonte à la création des centres dans l'entre-deux-guerres ; cf. Pinell (1992).

l'aide aux malades au même rang symbolique que les deux autres missions historiques de la Ligue, la recherche et la prévention (Knobé, 2007a, p. 39). Cette nouvelle orientation s'aligne par ailleurs avec les préférences ministérielles de l'époque, qui mettent l'accent sur le droit des malades et la réalisation de la démocratie sanitaire (Tabuteau, 2006, 2007).

En pratique, la nouvelle orientation prise par la Ligue Nationale Contre le Cancer s'appuie sur des recrutements, au siège national de l'association et à des postes-clé de la section « Action pour les malades », de personnes issues du champ associatif lié au sida (Ravier, 2007, p. 132-sq.).¹⁹ Dans leurs propres termes, il s'agit pour la présidence de la Ligue d'opérer un « transfert de technologie » (entretien, mars 2008) à partir d'un champ associatif qui sait mobiliser ses malades. À partir de l'expérience du sida mais également des myopathies, du diabète et de la mucoviscidose, la nouvelle équipe met en place un système de « cahiers de doléances » se met en place vers mars 1998 auprès des malades dans les comités départementaux se portant volontaires pour organiser une remontée de l'écoute locale vers le bureau national, en vue d'un rassemblement vers la fin de l'année (les premiers États généraux des malades atteints de cancer). Une vingtaine de comités (environ un sur cinq) répond favorablement à l'offre. Le travail d'écriture des « cahiers de doléances » suit une codification précise : les débats locaux se déroulent en présence d'un animateur neutre, et c'est le verbatim du débat qui sert de matériau à la réunion nationale. En parallèle, l'équipe repère plusieurs « grands témoins » pour les inviter à s'exprimer pendant les États généraux, auxquels assiste Bernard Kouchner, et qui réunissent plus de 1300 personnes.

L'écho médiatique des États généraux (suivis par la publication d'un livre blanc, cf. Ligue Nationale Contre le Cancer, 1999) et la prise de conscience qu'ils déclenchent dans le secteur du cancer marquent une rupture historique, à la fois pour les malades atteints de cancer, dont Bernard Kouchner écrira que « pour la première fois, ils ont refusé d'être des "patients", voulant être des acteurs » (Ligue Nationale Contre le Cancer, 1999, p. 9), et pour la Ligue, qui se démarque de l'ARC et renforce sa position dominante dans le champ associatif du cancer en verrouillant son monopole représentationnel de la parole des malades (Knobé, 2007a). À l'issue des premiers États généraux (reconduits en 2000 et 2004), la Ligue Nationale Contre le Cancer peut ainsi indiquer dans son historique : « La Ligue est reconnue comme le porte parole des malades pour exprimer leurs attentes et leurs besoins auprès des soignants et des responsables de santé. » Le propos est évidemment performatif en grande partie, mais en l'absence de toute concurrence et avec l'aval des autorités politiques, il réalise effectivement l'institutionnalisation de la parole des malades atteints de cancer au sein de la Ligue Nationale Contre le Cancer, qui sera parmi les acteurs incontournables du premier programme de lutte contre le cancer en février 2000 et du second Plan cancer annoncé par Jacques Chirac en juillet 2002. La paternité de certaines mesures du plan publié en mars 2003 reviennent par ailleurs directement à la Ligue, comme le dispositif d'annonce du cancer que la Ligue expérimentait dans plusieurs départements.

Alzheimer La dynamique des plans Alzheimer est lancée dans la même période. Initialement, le secteur « Alzheimer » ne bénéficie pas d'emblée d'une attention spécifique de la part des pouvoirs publics, alors que c'est le cas du cancer de par la structure institutionnelle exceptionnelle dans le système hospitalier que représente le Centre de lutte contre

¹⁹Le reste de la section s'appuie sur deux entretiens conduits en février-mars 2008.

le cancer, de par la nature même de la pathologie cancéreuse, qui se démarque nettement des autres pathologies par son mécanisme principal (la reproduction cellulaire sans apoptose), et de par la structuration clairement établie des spécialités autour des principales modalités de traitement (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie). L'un des objectifs du travail associatif de France Alzheimer devient alors l'autonomie des mesures gouvernementales visant la pathologie, en l'extrayant de l'aréopage des mesures destinées à aménager la vieillesse (entretien, avril 2008). L'enjeu que représente cette émancipation de la pathologie est commun à l'ensemble des pays de l'OCDE (Expertise collective INSERM, 2007c, p. 493 ; cf. également l'exemple de l'Angleterre, *infra*).

Au début de l'année 2000, les données épidémiologiques issues de la cohorte française PAQUID et de l'étude européenne EURODEM incitent la Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et la secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale à commander un rapport centré sur « la maladie mentale d'Alzheimer et, d'une manière plus générale, l'ensemble des dégénérescences séniles », comme l'indique la lettre de mission signée par Martine Aubry et Dominique Gillot. Le rapport, confié au conseiller d'Etat et ancien Directeur Général de la Santé Jean-François Girard, marque une première rupture avec les mesures gouvernementales des quinze années précédentes, où la maladie d'Alzheimer n'est abordée que dans le cadre beaucoup plus vague des problèmes de la dépendance et de l'incapacité chez les personnes âgées. La publication des résultats épidémiologiques, qui estiment la prévalence de la démence sénile entre 300 000 et 600 000 cas sur le territoire français, marque un second point de rupture en produisant un effet déclencheur remarquable au niveau du travail gouvernemental. Le contraste est ainsi saisissant entre 1998, date à laquelle le rapport rendu par le Haut comité de santé publique sur la santé en France ne fait aucune mention particulière de la maladie d'Alzheimer, et 2000, date à laquelle le rapport Girard débute ses travaux dans un climat d'« épidémie chronique », les ministères se montrant très concernés par l'ampleur du phénomène (entretien, avril 2008). À la même époque, certains cas déclarés et fortement médiatisés de personnalités américaines atteintes par la maladie d'Alzheimer (en premier lieu l'ancien président Ronald Reagan) font progressivement rentrer la maladie dans l'espace public, sans pour autant améliorer l'image sinistre que renvoie la pathologie, présentée comme l'archétype de la « mauvaise vieillesse » (Ngatcha-Ribert, 2004; Expertise collective INSERM, 2007a).

Du fait de la concurrence entre spécialités médicales autour des meilleures options thérapeutiques face à la maladie d'Alzheimer, la conception du rapport Girard s'organise par la suite autour d'auditions plutôt que par l'organisation d'un groupe de travail ; au lieu de se retrouver encadrés dans un collectif largement « médicalisant », les trois représentants de France Alzheimer et un membre de son conseil scientifique se retrouvent donc auditionnés séparément et contribuent à alimenter le rapport, tant au niveau des données consultées par les auteurs (France Alzheimer présente notamment les chiffres d'une enquête conduite en 1995 auprès des familles ayant en charge un parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés) qu'au niveau des propositions qui terminent le rapport, fournissant le *policy stream* du programme national à venir. À partir de 2001, l'association devient ensuite l'interlocuteur associatif privilégié des pouvoirs publics, à titre de seule association existant depuis le milieu des années 1980 avec un budget suffisamment important pour assurer sa présence au niveau national. Sa nouvelle présidente (issue de l'assistance sociale) et son secrétaire général (issu de

la gériatrie) rencontrent notamment Paulette Guinchard-Kunstler, secrétaire d'État aux personnes âgées, auteur du rapport *Vieillir en France* en 1999 et ancienne infirmière psychiatrique, qui souhaite également changer la perception de la maladie et accélérer l'évolution de la prise en charge, tout en débordant du suivi strictement médical (Paulette Guinchard-Kunstler « voulait faire autre chose que les médecins » ; entretien, avril 2008). Le premier « plan Alzheimer » naît dans ce contexte attentif aux demandes du secteur associatif sur lequel France Alzheimer bénéficie d'un quasi-monopole représentationnel, devenant un acteur incontournable pour le développement des planifications ultérieures (entretiens, avril 2008).

Une nouvelle expérience de planification autour de la maladie d'Alzheimer fait suite à l'alternance politique de mai 2002, sans que les crédits du premier plan aient pu être votés après sa publication en octobre 2001. Plusieurs entretiens confirment l'impression que donne la lecture des documents publics : le second plan, publié par le ministère Douste-Blazy en 2004, reprend en grande partie le plan précédent. Plusieurs mesures du gouvernement socialiste sont ainsi reprises sans modifications significatives, notamment la prestation spécifique dépendance (PSD) créée par la loi du 24 janvier 1997, devenue l'aide personnalisée à l'autonomie (APA) au 1er janvier 2002. Du point de vue de la consécration des savoirs et efforts profanes au contact de la maladie d'Alzheimer, la reconnaissance sociale du soin effectué par les enfants auprès de leurs parents malades formalise leur rôle d'« aidant », catégorie intermédiaire entre le proche et le soignant, au sein de la cellule familiale. Le couple formé par le (la) malade et son aidant(e) se matérialise ainsi graduellement dans les mesures gouvernementales, au point de devenir un principe structurant du troisième plan Alzheimer. Du point de vue des acteurs associatifs, la prise en compte du « binôme malade-aidant » permet de reconnaître ce dernier comme un « acteur de soin, peut-être le plus important en termes d'investissement de temps, d'affectif, mais aussi financier car il paie 62% de l'addition ; ce n'est que justice » (France Alzheimer, conférence de presse, février 2008).

L'équilibre des plans Alzheimer successifs reflète également l'importance croissante du financement de la recherche médicale, assez discrète dans le premier plan (appel d'offre à la Mission Recherche des ministères sociaux ; Plan Alzheimer 2001-2005, dossier de presse) mais mise en avant dans le dernier plan, notamment par la création d'une fondation de coopération scientifique financée à hauteur de 70 millions d'euros sur la période du plan (Plan Alzheimer 2008-2012, p. 55). Dans le milieu associatif, le déplacement du regard vers la recherche s'accompagne toujours du risque que les griefs liés à la prise en charge cèdent le pas aux espoirs thérapeutiques de long terme promis par les fondations privées et le milieu de la recherche médicale, notamment dans les disciplines neuro-scientifiques. Même dans le cadre de plans à vocation exhaustive, des relations de concurrence ou de prééminence symbolique persistent.

Dans les parcours associatifs décrits ici, le statut d'« acteur incontournable » mérite certainement quelques précisions. Les acteurs associatifs ne deviennent pas, en effet, des *veto players* à proprement parler, en l'absence de procédures de vote sur les rapports finaux des commissions ou des groupes de travail. En revanche, les pouvoirs publics se trouvent dans l'obligation (auto-infligée) de les consulter, de les entendre à défaut de les écouter. Le risque encouru par les acteurs associatifs est évidemment celui de l'instrumentalisation de leur assentissement ; la peur de jouer le rôle de simple caution de l'action publique revient constamment

dans les entretiens.

3.2 *National Service Frameworks en Angleterre*

Les programmes d'action sanitaire britanniques de la fin des années 1990 et du début des années 2000 se caractérisent par la participation directe des malades à la politique de santé à partir d'un instrument d'action publique original, le *National Service Framework* (NSF), dont la traduction la plus appropriée serait peut-être « l'accord-cadre », basé sur un groupe pathologique suffisamment restreint et homogène. Une dizaine de NSFs sont commandés au cours des années 2000-2004. Deux grandes dynamiques historiques permettent de contextualiser leur émergence :

1. Le premier élément de contexte identifiable à la fin des années 1990 tient aux épisodes traumatiques causés par les effets secondaires de certains traitements médicamenteux (scandale des effets tératogènes de la thalidomide dans les années 1960) ainsi qu'à des cas fortement médiatisés de gestion désastreuse dans certaines unités de soins, dont l'unité cardiologie pédiatrique de la Bristol Royal Infirmary entre 1984 et 1995 reste la figure emblématique. En parallèle, les *horror stories* en milieu médical (on pense au serial killer et médecin généraliste Harold Shipman) et les scandales liés à la sécurité alimentaire, en particulier celui de l'encéphalopathie spongiforme bovine (Seguin, 2002), ont contribué à faire peser le doute sur l'efficacité du système de santé comme sur celle de ses agents, ce qui se mesure encore aujourd'hui dans le manque de confiance accordée à l'institution du NHS malgré un fort attachement historique à ce qu'elle représente (Klein, 2006, p. 179) [REF :Taylor-Gooby].
2. Deuxièmement, la campagne électorale de 1997 est marquée par l'affirmation de groupes d'intérêts cherchant à se faire entendre du gouvernement à tous les points importants de régulation du système de santé. La régulation pharmaceutique en offre un bon exemple : l'équivalent fonctionnel de l'AFSSAPS à l'époque, la *Medicines Control Agency*, fut ouvertement critiquée en 1997 par une organisation de patients diabétiques souhaitant faire intégrer des patients (et non des représentants associatifs) dans les groupes de travail chargés des autorisations de mise sur le marché et des rapports sur les effets secondaires des traitements commercialisés (Hogg, 1999, p. 118-119). La demande de capacité délibérative des patients prenait alors la forme d'un manifeste intitulé *What Patients Need for the Pharmaceutical Industry and Government*, en réponse au titre du manifeste de l'*Association of British Pharmaceutical Industry (What Industry Needs from Government)*. L'association elle-même, l'Insulin Dependent Diabetes Trust, s'était formée à la suite du départ de plusieurs membres de la *British Diabetic Association* lorsque celle-ci s'était refusée à communiquer sur l'insuline humaine, introduite en 1982 et visée par plusieurs milliers de courriers de patients au cours des années 1980 en raison de ses effets secondaires non documentés (Hogg, 1999, p. 128-129). Aussi le parti travailliste se trouvait dès son arrivée au pouvoir dans un contexte politique saturé de demandes d'expression (*voice*) de la part de patients constitués en groupements établis dans un rapport sceptique et indépendant vis-à-vis du monde médical et pharmaceutique. Dans une certaine mesure, les hautes instances de réflexion du monde médical confortent cette tendance, ou du moins n'y font pas obstacle : le *Royal College of Physicians* reconnaît ainsi dans

Setting Priorities in the NHS (1995) que les priorités du système de santé en démocratie ne peuvent s'établir sans l'implication constante des patients au cote des décideurs politiques et des professionnels de santé.

C'est dans ce contexte ambivalent de défiance à l'égard des services de santé et de demande accrue de participation que les gouvernements travaillistes successifs décident de mettre l'accent sur le slogan rhétorique d'un système de soins « patient-centrique » (*patient-centred*), dans la lignée historique de la *Patients Charter* et du livre blanc *Working for Patients* de 1989, sur laquelle le gouvernement conservateur avait tenté de fonder un nouvel équilibre des pouvoirs plus réactif aux intérêts des consommateurs de biens de santé et moins favorable aux intérêts médicaux, notamment ceux de la *British Medical Association*, souvent désignée comme le syndicat britannique le plus performant²⁰. Cette orientation politique qui semble mettre le NHS dans les mains des patients prend forme dans la publication des livres blancs *A First Class Service* (1998) et *The NHS Plan* (2000), qui fixe les premières idées fondatrices des *National Service Frameworks*. Le gouvernement, qui a reconnu la compétence des malades chroniques dans la gestion de leur propre maladie dans la publication du rapport de l'*Expert Patient Task Force*, *The Expert Patient* (2001), prévoit dans la circulaire qui fixe les conditions d'élaboration des NSF²¹ que leur groupe de pilotage, l'*Expert Reference Group* (ERG), inclue des représentants associatifs à titre de représentants des « usagers » des services de santé (*service users*). Parallèlement, les NSF²¹ prévoient également l'existence d'un groupe dédié à la représentation des usagers, le *Users Reference Group* (URG). Les deux grandes caractéristiques des *National Service Frameworks* reprennent donc les traits caractéristiques de la médecine désenclavée, passant par la valorisation d'un malade actif (Dodier, 2003; Barbot, 2006) associé à la décision, et une médecine guidée par l'autorité légale-rationnelle des preuves en substitution à l'autorité charismatiques des traditions clinique et expérimentale.²²

D'autres initiatives sont prises au niveau intermédiaire des structures hospitalières pour représenter les usagers (Baggott, 2004), et le livre blanc *Involving Patients and the Public in Health Care* (2001) prévoit une coordination nationale mais dont la pérennité institutionnelle n'est pas évidente, comme beaucoup des initiatives fonctionnant par agence, commission ou *task force* sous les gouvernements Blair. En effet, en parallèle, la première mandature travailliste cherche à se démarquer de la période thatchérienne en faisant évoluer le mode de travail gouvernemental vers l'amélioration des services publics au lieu de leur dérégulation. Dans la vision blairiste du gouvernement, la confiance renouvelée dans ces services passe tout d'abord par la mise en place de programmes ambitieux et par la multiplication d'agences et de commissions chargées de rendre ostensible la modernisation en marche de l'État (Faucher-King et Le Galès, 2007, p. 69-71). Un second objectif de ces réformes, outre l'effet d'annonce et l'affichage d'une entrée dans une sorte de modernité efficace et équitable promise par la Troisième Voie (Klein, 2006, ch. 7), réside dans l'accord global qui doit s'établir au sujet des plans d'action : sous les mandats Thatcher, le ministère de la Santé (en particulier sous la

²⁰Cf. Alford (1975); Baggott (2004) ; pour une étude socio-historique comparée de la représentation des intérêts médicaux, cf. Hassenteufel (1997).

²¹*Health Service Circular HSC 1998/074*.

²²L'élaboration de cet instrument d'action en apparence totalement dépolitisé et aligné sur des critères scientifiques difficilement opposables est intéressant en soi, dans la mesure où d'autres exemples de méthodes de conception des politiques publiques ont été élaborées dans un même esprit de mise à l'écart des instances politisées participant à la prise de décision. On ne s'intéressera ici qu'à l'aspect « usagers » des NSF et pas aux mécanismes de formation du consensus scientifique.

direction de Kenneth Clarke) a été marqué par de très grandes résistances professionnelles et locales ; sous les gouvernements Blair, la stratégie retenue est celle d'un « pilotage par le centre » (Faucher-King et Le Galès, 2007, p. 73) basé sur des critères rationalisés et une procédure de *policy-making* suffisamment lente et inclusive pour entraîner l'adhésion des intérêts concernés. En conséquence, les travaux portant sur le système de santé britannique observent une multiplication des structures centrales (sous la responsabilité à l'époque du *NHS Executive*) et un élargissement de la communauté de politiques publiques réunie dans les groupes de travail chargés de réorganiser un *National Health Service* fortement dégradé par plusieurs années de sous-investissement (Klein, 2006; Baggott *et al.*, 2004).

Le cadre de travail fixé par les *National Service Frameworks* reprend les principaux critères de validation habituellement employés dans la décision médicale moderne : l'objectif premier des NSF est la production de protocoles d'organisation des soins à partir de données issues de *evidence-based medicine* (Dodier, 2003, pp. 42-46) et du consensus professionnel entre les spécialités médico-sociales concernées (cliniciens, infirmières, services sociaux...). Leur représentation est assurée par les *Royal Colleges* (équivalents fonctionnels des sociétés savantes) et les organisations professionnelles. L'enjeu sous-jacent de cette rationalisation à l'extrême du produit politique est la distanciation d'avec les réformes « expérimentales » des gouvernements conservateurs en termes d'autonomie des autorités sanitaires locales et de fonctionnement du marché des biens de santé, afin de regagner la confiance des professionnels de santé désorientés après une décennie de réformes qui les laisse très sceptiques quant au bien-fondé de l'intervention publique dans la gestion du NHS.

Les exemples du cancer et de la maladie d'Alzheimer indiquent toutefois que les procédures effectives de rédaction des NSF renvoient une à une réalité moins enchantée des politiques publiques.

Alzheimer L'élaboration du *National Service Framework for Older People*, publié en mars 2001, va suivre peu ou prou la méthodologie idéal-typique initialement prévue par la circulaire. À l'issue d'un séminaire de deux jours, l'ERG décide d'élargir le public-cible de l'accord au-delà des personnes âgées en situation de détresse, et de travailler sur un objectif plus large de promotion de la santé et de maintien du capital social au fur et à mesure du vieillissement (Hogg, 2002). La maladie d'Alzheimer est évoquée dans les recommandations du NSF au côté de la dépression, de la schizophrénie et des troubles comportementaux, ce que les acteurs associatifs essayent généralement d'éviter. Cette orientation « holiste » du NSF s'oppose aux efforts de *l'Alzheimer's Society* qui cherche, tout comme France Alzheimer, à désolidariser la pathologie du bloc de l'action publique normale pour en faire un programme autonome. La logique d'autonomisation des pathologies reprend le dessus plusieurs années après, avec le lancement de la *National Dementia Strategy* en août 2007.

En 2000-2001, la composition des groupes chargés de la discussion et de la rédaction du NSF indique que l'expression de la parole des malades reste une donnée relative. Le *National Service Framework for Older People* n'inclut qu'un seul bénévole en contact avec « le terrain » dans son *Expert Reference Group*, et aucun soigné ou même soignant. À la suite de son travail dans le cadre du NSF, le *Users Reference Group for Older People* se constitue en groupement indépendant, *Health and Older People*, et rend public un rapport adressé à l'*Expert Reference Group* mais jamais publié dans le cadre du NSF

(Hogg, 2002, p. 52). Ce premier incident laisse à penser que les usagers n'ont pas pu intégrer leur réflexion comme ils le souhaitent dans une commission dominée par des professionnels de santé. Le travail de finition du NSF est également ambiguë : une fois le rapport de l'ERG remis au ministre pour fournir une base au texte final, le rapport est amendé d'une manière jugée arbitraire par certains participants ; de plus, l'absence de navette du texte final entre les associations et l'administration sanitaire entraîne la publication d'un texte inexact par endroits (Hogg, 2002, p. 53).

Cancer Le cancer fournit un contre-exemple empirique intéressant à la méthode lisse et régulière de construction de l'action telle que l'envisage la méthode de travail des *National Service Frameworks*. Contrairement à la présentation qu'il en a été fait par la suite, le *NHS Cancer Plan* n'est pas un NSF à proprement parler. Au cours de l'année 1998, l'*European Journal of Cancer* publie les résultats de l'étude épidémiologique EURO-CARE, qui organise la concordance des données de l'ensemble des registres du cancer en Europe. Les taux de survie comparatifs mis en évidence par l'étude sont désastreux pour l'ensemble du Royaume-Uni, dont la forte mortalité évitable et la quasi-absence de gains de survie pour certains cancer depuis vingt-cinq ans évoquent plutôt la situation sanitaire d'un pays d'Europe de l'Est (Coebergh *et al.*, 1998). En novembre 1999, le Premier ministre organise un sommet sur le cancer au 10 Downing Street, à l'issue duquel il nomme un *National Cancer Director* issue de la cancérologie londonienne, Mike Richards, chargé de produire un programme national capable de ramener le Royaume-Uni à un niveau de qualité de service comparable à celui des pays occidentaux (McIntyre, 2004). Les sources d'inspiration principales de Mike Richards sont un rapport rendu en 1995 par les *Chief Medical Officers* d'Angleterre et du Pays de Galles sur la réorganisation des services de soins anti-cancéreux, dit rapport « Calman-Hine » et jamais appliqué par manque de financement, les protocoles de soins *Improving Outcomes Guidance*, et son réseau personnel de connaissances (entretien, avril 2007). Parce que la commande publique obéit à une situation devenue urgente par le biais de la connaissance chiffrée apportée par l'étude, le protocole d'élaboration des *National Service Frameworks* n'est pas suivi.

Cette situation n'entraîne aucune protestation immédiate, mais plusieurs années plus tard, lorsque les principaux objectifs du plan sont achevés ou en passe de l'être, les associations ont recours à tous les moyens de pression indirecte pour faire remonter le cancer parmi les dossiers préoccupants. La plus grande association de soutien à la recherche, *Cancer Research UK*, commande dès 2005 un rapport au *King's Fund*, *think tank* indépendant spécialisé dans le système de santé, sur la nécessité d'une réforme. Les résultats de l'étude, publiés en août 2006, dégagent un nombre de points suffisants pour que l'association puisse légitimement réclamer une révision du *NHS Cancer Plan*, proposition qui récolte également environ 300 000 signatures via une pétition en ligne (« Cancer 2020 »). Un sondage publié à la même période par l'association *Cancerbackup* met en évidence le fait qu'en matière de santé, le cancer est resté la préoccupation première du public sur les trois dernières années.²³ Ces pressions aboutissent en novembre 2006, lors de la conférence annuelle du groupe d'étude parlementaire sur le cancer et à l'initiative de la ministre de la Santé Patricia Hewitt, au lancement d'un processus de réforme du plan cancer britannique, la *Cancer Reform Strategy*, qui s'explique surtout par la combinaison d'une source d'expertise reconnue – le rapport du *King's Fund* – et la de-

²³*Cancer – A Public Priority. Attitudes Towards Cancer Treatment in Britain.*

mande publique matérialisée par la pétition de la campagne « Cancer 2020 » (entretien, avril 2007).

Parallèlement à cette activité conventionnelle des groupes de pression, le champ associatif du cancer s'engage également dans la constitution d'une coalition de cause hétérogène et transversale aux types de cancer, le *Cancer Campaigning Group*, où l'on trouve de très petites structures aux côtés des organisations représentant plusieurs centaines de millions de livres d'investissement dans la recherche (pour indication, le service photographie de *Cancer Research UK* contient plus de personnel salarié que certaines organisations du *Cancer Campaigning Group* ne comptaient de bénévoles). Ces très petites organisations apportent la garantie d'une présence des acteurs de terrain (*grassroots*) dans les discussions du groupe, du fait que leur travail se concentre sur l'aide aux malades et que la faible masse critique de personnel dans ces organisations n'a pas entraîné de professionnalisation des dirigeants au détriment de leur connaissance des réalités pratiques de la maladie (entretien, avril 2007). Le contenu du livre blanc *Getting It Right for People With Cancer : What the Voluntary Sector Wants from the Cancer Reform Strategy*, publié par le groupe en mars 2007 après l'annonce du processus gouvernemental de réforme du *NHS Cancer Plan*, consacre un chapitre sur trois à la participation des malades aux décisions thérapeutiques.

Le mode de travail retenu pour l'élaboration de la *Cancer Reform Strategy* reproduit en partie cette ouverture vers une plus large représentation des intérêts (entretien, avril 2007), basée sur le découpage des travaux préparatoires en groupes de travail associant un large éventail d'association, des cancers les plus communs jusqu'aux tumeurs rares. Mike Richards prend également le temps de se rendre à des journées d'étude organisées par le secteur associatif, attitude remarquable car inhabituelle chez un haut fonctionnaire et comprise comme une marque de respect entre membres d'une même communauté de politique publique (entretien, association britannique de lutte contre le cancer, avril 2008).

Le cas britannique est intéressant dans la mesure où la structure des opportunités politiques de participation des malades à la décision publique sont relativement élaborées, mais systématiquement sous-exploitées dans les deux cas étudiés.²⁴

4 Conclusion

Le rôle des profanes (malades et proches) dans les cas d'étude présentés par ces premières données de recherche ne se limite pas à une « présence muette » dans la mesure où certains instruments d'action publique reprennent clairement les propositions des acteurs associatifs ; de même, la logique essentielle²⁵ des plans s'aligne généralement sur leurs préférences. Enfin, l'existence même de plans successifs répond à une demande de montée en priorité dans l'action gouvernementale et de montée en visibilité dans l'espace public qui constituent des

²⁴Ce n'est pas le cas de toutes les pathologies : dans le cas du diabète et des maladies rénales, les ERG contenaient effectivement des malades (Hogg, 2002, p. 56).

²⁵Plusieurs entretiens évoquent la « philosophie générale » des plans. Le terme de référentiel serait probablement excessif.

demandes en soi des acteurs associatifs, la priorité devant permettre d'accélérer le changement du *statu quo* et la visibilité devant permettre d'altérer la perception de la maladie ainsi que le niveau d'information général à son sujet. Si l'on cherche à résumer la prise de parole par le résultat d'une étude d'impact, alors oui les malades se font entendre des pouvoirs publics

Cependant, selon le secteur pathologique étudié, l'institutionnalisation de la parole des malades obéit à des logiques de captation variant avec la structure du champ associatif. La participation des malades à la prise de décision n'échappe toutefois pas à l'organisation de l'intermédiation de leurs intérêts, selon les termes proposés par Philip Schmitter pour éviter la confusion liée à l'emploi du terme « représentation » dans le cadre d'intérêts particuliers dont la représentativité n'est établie ni formellement, ni statistiquement (Schmitter, 1977, p. 35-36). En sa qualité de processus historique négocié entre l'État et les organisations issues de la société civile, l'intermédiation caractérise une partie du *travail politique* (Dodier, 2003) effectué autour d'une pathologie et qualifie également la réceptivité du travail bureaucratique vis-à-vis des demandes qui lui sont extérieures²⁶ Cet accord se superpose aux initiatives prises à l'intérieur des fédérations pour organiser ce qui est souvent désigné comme « la remontée du terrain » vers le bureau central, soit le recueil de l'expression des malades et des proches se manifestant à travers les associations locales. Ce double processus articule, dans la pratique, l'accord politique à partir duquel la parole des malades est institutionnalisée sur une période de temps variable (dans les cas étudiés, une dizaine d'années). On parlera d'accord dans la mesure où il est nécessaire que l'État reconnaisse la représentativité du travail accompli par les acteurs associatifs, et que les acteurs associatifs aient l'impression de disposer d'une bonne écoute de la part des pouvoirs publics.

²⁶On retrouve cette variable dans les travaux de Jeremy Richardson sous l'intitulé de « styles » de politiques publiques, toutefois sans plus-value analytique évidente.

Références

- Adam, P. et Herzlich, C. (2005). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin, Paris.
- Alford, R. R. (1975). *Health Care Politics*. Chicago University Press, Chicago.
- Austoker, J. (1988). *A History of the Imperial Cancer Research Fund, 1902-1986*. Oxford University Press, Oxford.
- Baggott, R. (2004). *Health and Health Care in the UK*. Palgrave, Basingstoke.
- Baggott, R., Allsop, J. et Jones, K. (2004). *Speaking for Patients and Carers*. Palgrave Macmillan, London.
- Barbot, J. (2006). « How to build an 'active' patient' The work of AIDS associations in France », *Social Science & Medicine*, 62(3):538–551.
- Beard, R. L. (2004). « Advocating voice : organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement », *Sociology of Health & Illness*, 26(6):797–819.
- Bick, K. L. (2000). The History of the Alzheimer's Association. In Whitehouse, P. J., Maurer, K. et Ballenger, J. F., éditeurs : *Concepts of Alzheimer Disease : Biological, Clinical, and Cultural Perspectives*, pages 234–244, Baltimore. Johns Hopkins University Press.
- Boussaguet (2007). La parole profane sur la pédophilie : entre société civile et pouvoirs publics. Congrès AFSF, Toulouse.
- Castel, P. (2002). *Normaliser les pratiques, organiser les médecins. La qualité comme stratégie de changement : le cas des Centres de Lutte Contre le Cancer*. Thèse de doctorat, Institut d'Études Politiques de Paris, Paris.
- Coebergh, J., Sant, M., Berrino, F. et Verdecchia, A. (1998). « Survival of adult cancer patients in Europe diagnosed from 1978-1989 : the Eurocare II study », *European Journal of Cancer*, 34:2137–2278.
- Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. EHESS, Paris.
- Expertise collective INSERM (2007a). « Expérience de la maladie et représentations sociales ». In Expertise collective INSERM (2007b), chapitre 18, pages 447–461.
- Expertise collective INSERM (2007b). *Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. INSERM, Paris.
- Expertise collective INSERM (2007c). « Politiques publiques et plans gouvernementaux ». In Expertise collective INSERM (2007b), chapitre 20, pages 489–500.
- Faucher-King, F. et Le Galès, P. (2007). *Tony Blair 1997-2007, le temps des réformes*. Presses de Sciences Po, Paris.
- Favre, P. (1999). Travail gouvernemental et agenda généralisé. In Gerstlé, J., éditeur : *Les effets d'information en politique*, pages 143–174, Paris. L'Harmattan.

- Favre, P. (2005). *Comprendre le monde pour le changer*. Presses de la Fondation Nationale des Sciences Politiques, Paris.
- Fox, P. J. (2000). The role of the concept of Alzheimer disease in the development of the Alzheimer's Association in the United States. In Whitehouse, P. J., Maurer, K. et Ballenger, J. F., éditeurs : *Concepts of Alzheimer Disease : Biological, Clinical, and Cultural Perspectives*, pages 209–233, Baltimore. Johns Hopkins University Press.
- Ghadi, V. et Naiditch, M. (2006). « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? », *Santé Publique*, 18(2):171–186.
- Hassenteufel, P. (1997). *Les médecins face à l'Etat. Une comparaison européenne*. Presses de la Fondation Nationale des Sciences Politiques, Paris.
- Henry, E. (2000). *Un scandale improbable. Amiante : d'une maladie professionnelle à une "crise de santé publique"*. Phd thesis, Université de Technologie de Compiègne, Compiègne.
- Hogg, C. (1999). *Patients, Power & Politics : From Patients to Citizens*. Sage, London.
- Hogg, C. (2002). « National Service Frameworks - Patients and Public Involvement », *Consumer Policy Review*, 12(2):49–61.
- Joël, M.-E., Gramain, A., Weber, F., Jérôme, W., Béliard, A. et Roy, D. (2005). *L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de services*. Fondation Médéric-Alzheimer, Paris.
- Jones, B. D. et Baumgartner, F. R. (2005). *The Politics of Attention : How Government Prioritizes Problems*. University of Chicago Press, Chicago.
- Klein, R. (2006). *The New Politics of the NHS. From Creation to Reinvention*. Radcliffe Publishing, Oxford, 5th édition.
- Knobé, S. (2007a). Le besoin d'inscription dans des collectifs de patients atteints de cancer. Participation associative, structuration des collectifs de malades. Post-doctorat.
- Knobé, S. (2007b). « Les malades, nouveaux acteurs de la lutte contre le cancer ? », *Sociologies Santé*, (26):137–153.
- Ligue Nationale Contre le Cancer (1999). *Les malades prennent la parole*. Ramsay, Paris.
- Lowin, A., Knapp, M. et McCrone, P. (2001). « Alzheimer's disease in the UK : comparative evidence on cost of illness and volume of health services research funding », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(12):1143–1148.
- Maudet, G. (2002). « La "démocratie sanitaire" : penser et construire l'utilisateur », *Lien Social et Politiques*, (48):95–102.
- McIntyre, P. (2004). « Britain's Cancer Czar », *Cancer World*, (2):59–64.
- Ngatcha-Ribert, L. (2004). « Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales », *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(1):49–66.

- Ngatcha-Ribert, L. (2007). *La sortie de l'oubli. La maladie d'Alzheimer comme nouveau problème public*. Thèse de doctorat, Université Paris 5, Paris.
- Palier, B. (2005). *La réforme des systèmes de santé*. Que Sais-Je ? Presses Universitaires de France, Paris.
- Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer, 1890-1940*. Metailié, Paris.
- Ravier, M. (2007). La construction d'un problème public : la lutte contre le cancer en France (1945-2000). Mémoire de D.E.A., Institut d'Études Politiques de Lyon, Lyon.
- Rettig, R. A. (1977). *Cancer Crusade : The Story of the National Cancer Act of 1971*. Princeton University Press, Princeton.
- Rettig, R. A. (2006). « Strategies And Tactics In The War On Cancer : A Review », *Health Affairs*, 25(5):1446–1447.
- Rosenbrock, R., Schaeffer, D., Dubois-Arber, F, Moers, M., Pinell, P et Setbon, M. (1999). The AIDS Policy Cycle in Western Europe. From Exceptionalism to Normalization. Discussion Paper P99-202, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Berlin.
- Schmitter, P. (1977). « Modes of Interest Intermediation and Models of Societal Change in Western Europe », *Comparative Political Studies*, 10(1):7–38.
- Seguin, E. (2002). « La crise de la vache folle au Royaume Uni. Quelques explications possibles », *Revue française de science politique*, 52(2-3):273–289.
- Steffen, M. (1999). The Nation's Blood : Medicine, Justice, and the State in France. In *Blood Feuds : Aids, Blood, and the Politics of Medical Disaster*, Oxford. Oxford University Press.
- Steffen, M. (2000). « Les modèles nationaux d'adaptation aux défis d'une épidémie : France, Grande-Bretagne, Allemagne, Italie », *Revue Française de Sociologie*, 41(1):5–36.
- Studer, K. E. et Chubin, D. E. (1980). *The Cancer Mission : Social Contexts of Biomedical Research*. Sage library of social research ; v. 103. Sage Publications, Beverly Hills, Calif.
- Tabuteau, D. (2006). *Les contes de Ségur, les coulisses de la politique de santé (1988-2006)*. Ophrys Santé, Paris.
- Tabuteau, D., éditeur (2007). *Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard*, Paris. Chaire Santé de Sciences Po/CISS, Presses de Sciences Po.
- Vilain, J. et Lemieux, C. (1998). « La mobilisation des victimes d'accidents collectifs. Vers la notion de« groupe circonstanciel» ? », *Politix*, (44):135–160.