



Les stratégies des associations humanitaires en matière de recherche médicale

Vincent Jonquière, Jean-Paul Smets-Solanes

► To cite this version:

Vincent Jonquière, Jean-Paul Smets-Solanes. Les stratégies des associations humanitaires en matière de recherche médicale. Sciences de l'Homme et Société. 1998. hal-01909750

HAL Id: hal-01909750

<https://minesparis-psl.hal.science/hal-01909750>

Submitted on 31 Oct 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 stratégies des associations humanitaires en matière de recherche médicale

Vincent Jonquières

Jean-Paul Smets-Solanes

Septembre 1998

BIBLIOTHÈQUE
DE L'ÉCOLE DES MINES
60, boulevard St-Michel
75272 PARIS CEDEX 06
Téléphone : 40 51 90 56

TE 1 [389]

Résumé

Les associations humanitaires du domaine de la santé ont été créées par des patients, des familles de malades ou le corps médical pour renforcer la lutte contre des maladies qui nous concernent tous. Ces associations jouent aujourd'hui un rôle de premier plan dans les politiques de santé publique ou de recherche médicale.

Or il apparaît que certains des acteurs directement concernés sont parfois très peu impliqués dans le choix des recherches financées par ces associations. C'est en particulier, souvent, le cas des malades. Nous essaierons de comprendre les raisons de leur absence et d'en montrer les conséquences sur le potentiel d'innovation de ces associations. Nous présenterons alors trois approches visant à renforcer l'implication des malades dans les politiques de recherche menées par les grandes associations humanitaires.

Consultation
sur place

Plan

Introduction.....	1
L'humanitaire dans le domaine de la santé – Comment ça marche?.....	3
La diversité du monde associatif.....	3
La régulation du monde associatif.....	5
Les associations humanitaires du domaine de la santé.....	8
Etude de cas : La Ligue Nationale contre le Cancer.....	11
Strcuture et organisation : une fédération d'associations.....	11
Affectation des dépenses.....	15
Les acteurs à la Ligue Nationale contre le Cancer.....	16
Une organisation cloisonnée.....	28
Le cloisonnement conduit au bonheur dans l'indifférence.....	31
Le cycle de vie des associations humanitaires.....	33
Histoire de la Ligue Nationale contre le Cancer et des centres de lutte contre le cancer...33	
Médiation, innovation : les forces motrices de l'énergie associative.....	35
L'histoire de la Ligue, à l'aune de l'innovation et de la médiation.....	36
Médiation et innovation : autres exemples issus du monde des associations humanitaires du domaine de la santé.....	41
Le rôle des patients dans les associations humanitaires du domaine de la santé.....	45
Emergence d'associations de patients actifs.....	45
Les patients, absents dans le domaine du cancer.....	48
Impliquer les patients dans les associations de lutte contre le cancer.....	51
Conclusion.....	61
Annexe I : méthodologie.....	63
Annexe II : personnes rencontrées.....	65
Annexe III : bibliographie.....	69
Annexe IV : documents.....	73

Introduction

Le cancer, le SIDA, la mucoviscidose ou la myopathie sont des maladies qui nous concernent tous. Un français sur trois est touché par le cancer au cours de sa vie. Le cancer est la principale préoccupation¹ des français en matière de santé publique, suivi de près par le SIDA qui, du fait de sa transmissibilité, suscite de très vives inquiétudes.

Pour lutter contre ces maladies, des associations humanitaires telles que la Ligue contre le Cancer, l'ARC², AIDES³, l'AFM⁴, ou encore l'AFLM⁵ se sont constituées à l'initiative de malades, de familles de malades ou encore du corps médical. Ces associations se sont fait connaître par leur action – recherche, assistance, prévention ou lobbying –, par des courriers d'appel aux dons auprès du public et par une large couverture médiatique. L'AFM bénéficie ainsi d'une couverture médiatique exceptionnelle grâce au Téléthon à l'occasion duquel, chaque année, pendant plus de 24 heures, les Français font preuve de leur générosité pour financer une action de fond qui est à l'origine d'une des grandes avancées scientifiques des dix dernières années : le séquençage du génôme humain.

Nous nous intéresserons ici à la gestion par une association humanitaire d'actions de recherche dans le domaine de la santé. Dans une première partie, nous rappellerons les principales caractéristiques du paysage associatif français. Nous étudierons dans une seconde partie le cas d'une grande association française : la Ligue Nationale contre le Cancer. Nous décrirons la façon dont y sont effectués les choix en matière de recherche. Nous distinguerons les principales catégories d'acteurs participant, à l'intérieur ou à l'extérieur, aux processus de décision et d'affectation des fonds à la recherche. Nous verrons en particulier que chaque catégorie d'acteurs participe bien à son niveau à la lutte contre le cancer, mais dans un cloisonnement qui ne favorise pas l'émergence d'interactions avec les autres acteurs.

Nous tenterons d'analyser dans une troisième partie les causes et conséquences

¹ « Le cancer, ennemi numéro un pour les Français », Le Figaro, lundi 23 mars 1998, p15. D'après un sondage commandé par la Ligue Nationale contre le Cancer. Voir Annexe 4.

² Association pour la Recherche contre le Cancer

³ Association assurant information, prévention et aide dans le domaine du SIDA

⁴ Association française contre la Myopathie, connue aussi sous le nom de Téléthon

⁵ Association française de lutte contre la mucoviscidose

probables d'un tel cloisonnement. Une étude historique des associations humanitaires et de la Ligue nous conduira à proposer un modèle dynamique du cycle de vie des associations humanitaires du domaine de la santé. Au cours de ce cycle de vie l'originalité du projet associatif ou la qualité de la médiation entre acteurs peuvent tour à tour diminuer ou augmenter. Il apparaît de plus que la prise en compte du point de vue du patient est un élément important pour assurer la qualité de médiation du projet associatif.

Nous analyserons dans une quatrième partie les difficultés éventuelles d'une prise en compte du point de vue des patients dans les choix de recherche des grandes associations humanitaires du domaine de la santé. Nous montrerons alors que trois approches permettraient probablement de renforcer l'implication des malades dans les choix de recherche : placer les malades au coeur de l'organisation de la recherche, mener une politique ambitieuse d'information sur les avancées de la recherche et fédérer les malades autour de projets de recherche auxquels ils peuvent s'identifier.

L'humanitaire dans le domaine de la santé

Comment ça marche ?

Nous présenterons dans cette partie un panorama du milieu associatif en France : statuts, importance économique, liens avec l'Etat, contrôle. Nous nous intéresserons particulièrement au secteur humanitaire indépendant.

La diversité du monde associatif

La France compte environ 700 000 associations dans lesquelles travaillent 1,3 million de salariés et plus de 9 millions de bénévoles. L'ensemble des budgets du monde associatif⁶ représente près de 3% du PIB (voir tableau 1).

Tableau 1 Ressources du monde associatif

<i>Ressources</i>	<i>GF</i>
Ressources Publiques	129
Etat	59
Sécurité sociale	38
Collectivités locales	32
Ressources privées	90
Dons	15
Activités	75
Total	217

La loi de 1901

La loi de 1901 définit une association à but non lucratif comme « une convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices ». Le fonctionnement d'une association est en pratique défini par des statuts qui peuvent prendre une forme à peu près quelconque. Néanmoins, il est d'usage qu'une association comporte :

- des adhérents qui versent une cotisation ;
- une assemblée générale qui réunit chaque année l'ensemble des adhérents ;

⁶ D'après une étude du Laboratoire d'Economie Sociale, 1991

- un conseil d'administration élu par l'assemblée générale et chargé de la gestion quotidienne de l'association.

Les associations peuvent bénéficier de divers agréments qui leur ouvrent des facilités, notamment l'accès aux subventions, à condition d'accepter un contrôle de la part de l'autorité publique et d'adopter des statuts et une gestion conformes aux recommandations de la puissance publique. Ces agréments sont :

- les agréments ministériels (associations sportives, foyers ruraux, protection de l'enfance etc.) ;
- la reconnaissance d'utilité publique (environ 2000 associations en France).

Les associations ne peuvent en règle générale recevoir de dons ou de legs. Il existe néanmoins deux grandes exceptions :

- les associations à vocation culturelle ou de recherche scientifique ;
- les associations reconnues d'utilité publique.

Classification des associations de loi de 1901

Sous un statut unique, le monde associatif connaît une très grande diversité. Un critère pertinent pour appréhender cette diversité semble être le nombre de salariés de l'association : les petites associations, sans salarié, se distinguent en effet nettement des associations ayant au moins un salarié. Ces dernières, dont font partie toutes les grandes associations nationales, constituent 16% des associations françaises ; elles reçoivent 85% des subventions et gèrent des budgets correspondant à 93% des ressources du secteur associatif⁷. Les plus grandes d'entre elles gèrent ainsi des centaines de millions de francs en utilisant des techniques de gestion inspirées de celles des entreprises ou de l'administration.

Les grandes associations peuvent elles-mêmes être classées en fonction de leurs modes de financement : public, privé ou combinaison des deux. Des instituts tels que l'IRCAM⁸ ou l'INRS⁹, financés par des subventions ou des taxes, sont en tout point semblables à un service de l'Etat mais ont un statut d'association, soit pour des raisons historiques, soit pour des questions de souplesse de gestion. Au contraire, des associations telles qu'Emmaüs ou les Restaurants du Cœur sont indépendantes financièrement de l'Etat ; elles offrent néanmoins un service

⁷ Etude du LES, 1991

⁸ Institut de recherche et de coordination acoustique/musique

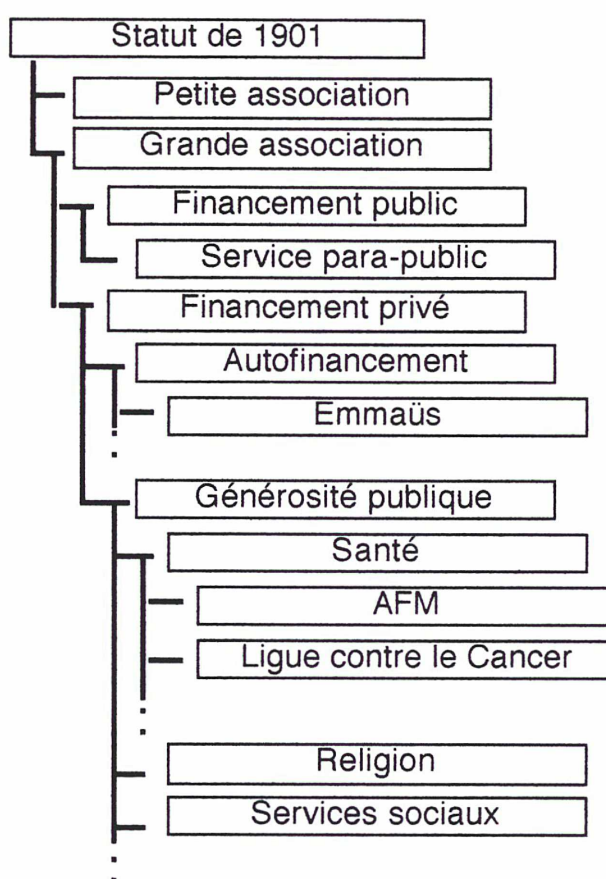
⁹ Institut National de Recherche et de Sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles

d'intérêt général original que ne couvrent pas les services de l'Etat.

Les grandes associations indépendantes peuvent, lorsqu'elles défendent une cause susceptible de mobiliser de nombreux citoyens, faire appel à la générosité du public pour se financer. A quelques exceptions près, dont Emmaüs¹⁰, c'est le cas de la plupart des associations dites humanitaires.

La typologie que nous venons de présenter pour illustrer la diversité du tissu associatif est synthétisée en figure 1.

Figure 1 Typologie des associations de loi de 1901 par taille et mode de financement



La régulation du monde associatif

Les associations humanitaires ont souffert au début des années 90 des nombreux scandales nés des révélations de détournements de fonds pratiqués par les dirigeants de certaines grandes associations. Le scandale de l'ARC¹¹ permit par exemple de découvrir qu'une association humanitaire utilisait près de 70% des

¹⁰ Emmaüs finance son action et son développement par le recyclage d'objets de récupération dans un cadre fiscal privilégié.

¹¹ Association pour la recherche contre le Cancer.

ressources de la générosité publique pour financer des campagnes de publicité et assurer par des moyens détournés des revenus confortables à son président. Ce type de dérive a conduit le public à douter de l'efficacité des associations humanitaires et à ne donner qu'aux associations dont il pouvait facilement mesurer l'action; c'est ainsi que les associations humanitaires opérant au niveau international ont vu leurs budgets se réduire, en partie au profit d'associations locales.

Les carences de la loi de 1901

Les dérives de certaines associations humanitaires sont en partie la conséquence des carences de la loi de 1901. Cette loi avait été conçue avant tout pour les petites associations et non pour de grands organismes faisant appel à la générosité du public pour financer des grandes campagnes. Aussi, certaines pratiques jugées scandaleuses par l'opinion publique pouvaient sembler légales au regard de la loi de 1901. Une association de lutte contre la famine dans le monde pouvait d'une part, indiquer dans ses appels à la générosité du public qu'elle collectait des fonds pour lutter contre la faim dans le monde et d'autre part, utiliser toutes les ressources collectées pour financer des campagnes de lobbying auprès de gouvernements ou d'entreprises afin d'inciter ceux-ci à financer plus généreusement l'aide au développement dans le tiers monde.

Cette action de *lobbying*, qui aurait pu le cas échéant se révéler plus efficace qu'une action de financement direct, risquait néanmoins de trahir les intentions des donateurs, qui auraient pu considérer comme scandaleux que leurs dons servent à financer des banquets ou des campagnes publicitaires.

La principale carence de la loi de 1901 semble être donc de ne pas éviter que naissent des malentendus entre l'opinion publique et une association à la suite d'une inadéquation entre le message publicitaire employé pour collecter les fonds et l'emploi réel des fonds. L'Etat a donc envisagé dès la fin des années 80 la mise en place de moyens légaux permettant d'assurer une plus grande transparence des campagnes d'appel à la générosité du public.

Le renforcement des missions de contrôle la Cour des comptes et de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)

Les associations recevant des subventions publiques pouvaient dès avant 1991 faire l'objet d'un contrôle de la Cour des comptes afin de vérifier que l'emploi des

subventions reçues de l'Etat était conforme à l'objectif initial prévu. L'Etat souhaitait qu'un contrôle équivalent soit mis en place pour contrôler l'emploi des fonds provenant de la générosité du public. Mais ce contrôle administratif pouvait apparaître au législateur comme une restriction inacceptable de la liberté d'action d'associations financées par des personnes privées.

La notion de dépense fiscale a permis de convaincre le législateur qu'un contrôle de l'autorité publique était bien nécessaire. En effet, lorsqu'un particulier donne à une association, son don est partiellement déductible de l'impôt sur le revenu. Aussi, tout don à une association correspond à un manque à gagner fiscal pour l'Etat appelé dépense fiscale. La dépense fiscale étant assimilable, sur son principe, à une forme de subvention, il fut admis comme légitime, par une loi du 7 août 1991, de confier à la Cour des comptes le pouvoir de contrôler la gestion des associations faisant appel à la générosité du public. Ce contrôle vise à vérifier la conformité de l'emploi des fonds au message de l'appel à la générosité publique¹². Une loi du 28 mai 1996 a confié à l'IGAS une mission essentiellement similaire « dans les domaines de la sécurité et prévoyance sociale, de la protection sanitaire et sociale [...] ».

Le contrôle mené par la Cour des comptes ne peut, selon les textes de loi, être autre chose qu'un contrôle formel. La Cour des comptes s'attache à vérifier d'une part l'existence et la transparence de procédures d'affectation des sommes collectées et d'autre part si les sommes collectées ont bien été affectées aux actions annoncées lors de la collecte. La Cour des comptes n'a pas normalement à juger de la pertinence¹³ des actions menées par une association.

La création du Comité de la Charte

Avant même que n'éclate dans les médias le scandale de l'ARC, les associations humanitaires ont cherché à mettre en place un système d'agrément et de contrôle plus efficace que ceux prévus par la loi de 1901. Elles ont créé, à l'initiative de M. François Bloch-Lainé, le Comité de la Charte de Déontologie. Ce comité complète l'action de contrôle formel de la Cour des comptes par une action de contrôle éthique. Les associations membres, qui ne sont admises qu'à l'issue d'un contrôle strict, bénéficient d'un label et d'une reconnaissance sensés permettre au public de

¹² La Cour des comptes est chargée « de vérifier la conformité des dépenses engagées par les organismes aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité publique. » (art. 5 de la loi du 7 août 1991)

¹³ Dans la réalité, la Cour des comptes s'autorise néanmoins à émettre des avis sur la pertinence des emplois alors qu'aucun texte ne l'y autorise : cf. « Observations de la Cour des Comptes sur le compte d'emploi pour 1993 des ressources collectées auprès du public par l'Association française contre les myopathies (AFM) »

« donner en confiance ». Le Comité de la Charte refuse par exemple d'agréer les congrégations religieuses ou les sectes, fussent-elles gérées conformément aux exigences de transparence de la loi du 7 août 1991 sur le contrôle des associations faisant appel à la générosité du public.

Dans la mesure où le comité de la Charte rassemble les dirigeants des associations les plus importantes et les plus reconnues – souvent d'anciens hauts fonctionnaires ou dirigeants de grandes entreprises – il dispose d'un pouvoir d'influence non négligeable sur la doctrine du contrôle du monde associatif. Nous verrons en quatrième partie que cette influence peut avoir un impact important sur les politiques d'organisation de la recherche.

Les associations humanitaires du domaine de la santé

Nous nous sommes intéressés aux associations humanitaires du domaine de la santé en raison de leur poids financier en France et de leur influence grandissante dans les instances de réflexion sur la gestion des associations. Mais le domaine de la santé n'a pas toujours eu l'importance qu'il connaît aujourd'hui.

La naissance de l'humanitaire

Au 17^{ème} siècle, Saint Vincent de Paul prit conscience de la misère des paysans durant les famines qui résultèrent d'hivers alors particulièrement rigoureux. Lorsqu'il était prêtre à Châtillon-les-Dombes en 1617, il fonda une congrégation qui allait devenir les Filles de la Charité après sa rencontre avec Sainte Louise de Marillac. Cette congrégation proposait aux femmes nobles de Paris et de province de venir en aide aux pauvres en leur apportant un réconfort spirituel et matériel. Pour compléter l'action des Filles de la Charité, Saint Vincent de Paul fonda en 1625 la congrégation des Lazaristes qui accueillait les hommes souhaitant aussi lutter contre la pauvreté.

Deux siècles plus tard, en 1859, près de Solférino en Italie du nord, Henry Dunant est le témoin des tragiques lendemains d'une des plus sanglantes batailles de l'histoire. En 1862, Dunant lance au monde un pathétique appel dans son livre intitulé « Un souvenir de Solférino » pour que de tels malheurs ne se reproduisent plus. Il termine son livre en formulant un double vœu : d'une part, que partout se créent dès le temps de paix des équipes de volontaires qui, en cas de conflit, porteraient secours aux militaires blessés et, d'autre part, qu'une

convention internationale sauvegarde et accorde une « neutralité » aux médecins eux-mêmes. Du premier de ces vœux est née la Croix-Rouge; du second procèdent les Conventions de Genève pour la protection des victimes de la guerre.

L'humanitaire du domaine de la santé est plus récent : limité au XIX^{ème} siècle aux hospices chargés d'apporter, comme à l'Hôtel Dieu, un traitement médical d'urgence aux pauvres, il n'a pris son essor qu'avec les progrès fulgurants de la science et de la technologie au XX^{ème} siècle. La Ligue contre le cancer est née après la seconde guerre mondiale avec pour objectif d'utiliser les dernières avancées de la science pour apporter aux pauvres un traitement de qualité contre le cancer. Depuis l'entrée de l'Etat dans le champ du social et de la santé avec l'invention de la Sécurité Sociale, de nouvelles associations humanitaires du domaine de la santé sont nées dans les domaines que le dispositif administratif ne savait pas prendre en compte. L'essor des associations de lutte contre le SIDA ou des associations de lutte contre certaines maladies orphelines sont le pendant d'une gestion de la santé publique qui tendait à exclure, dans le premier cas, des communautés perçues par certains comme gênantes et, dans le second cas, des traitements qui ne semblaient pas justifiés d'un point de vue macro-économique.

Aussi, les grandes causes humanitaires sont-elles nées de grandes misères. Misère matérielle de la famine il y a trois siècles. Misère de la guerre il y a un siècle. Misère de la maladie aujourd'hui alors que la bureaucratie scientifique des pays industrialisés ne parvient pas à comprendre, modéliser, prévoir et contrôler des phénomènes complexes, tels que la crise de la vache folle, l'épidémie du SIDA, les maladies génétiques ou les cancers dus à l'amiante.

Le poids financier des associations humanitaires dans le domaine de la santé

Les associations humanitaires du domaine de la santé sont donc apparues relativement récemment. Il est intéressant de constater que ce sont néanmoins elles qui reçoivent le plus de dons du public : avec 3,5 milliards de francs sur un total de 15 milliards de dons, elles devançant les cultes religieux et les associations de services sociaux.

Tableau 2 Les principaux budgets associatifs

<i>Budget</i>	<i>MF</i>
Santé	3427
Eglise, congrégations	3055
Services sociaux	2924
Aide internationale	1450
Education et recherche	1395
Culture	937
Associations civiques	250
Fondations	232

Les associations du domaine de la santé ont en outre un poids médiatique et politique considérable. Leurs actions comme leurs échecs ont un impact important sur l'opinion publique.

C'est ainsi par une association du domaine de la santé, l'ARC, que le scandale est arrivé et a donné naissance à de nombreuses interrogations sur la bonne gestion des associations humanitaires. Ce sont des associations du domaine de la santé qui ont poussé les pouvoirs publics à mieux prendre en compte les maladies orphelines en suggérant la rédaction d'une directive européenne sur le sujet. Enfin, les associations du domaine de la santé sont devenues indispensables pour le financement de la recherche médicale depuis qu'elles consacrent la majeure partie de leur budget au financement de projets de recherche.

Ce dernier point est particulièrement important pour le reste de notre étude : la plupart des laboratoires de recherche français dépendent directement du budget de l'Etat. Or ce budget a tendance à diminuer depuis 10 ans. Le financement de travaux de recherche ne peut plus être assuré uniquement par des fonds publics. Si l'Etat accepte encore de financer le salaire des chercheurs et les frais généraux du laboratoire, l'investissement en matériel, les frais de mission ou le personnel temporaire (post doc, thésards etc.) ne peuvent être payés que sur des budgets de projets indépendants gérés par l'Etat, la Commission européenne, les industriels et les grandes associations humanitaires du domaine de la santé. La part de ces dernières peut atteindre entre 30% et 50% du budget d'un projet de recherche. Cette part est tellement importante que dans certains domaines tels que la recherche fondamentale sur le cancer, la disparition des associations de lutte contre le cancer entraînerait automatiquement la disparition de nombreuses équipes en France, faute de financement de substitution.

Etude de cas

La Ligue Nationale contre le Cancer

Nous illustrerons la gestion d'une association par un exemple – la Ligue Nationale contre le Cancer – en cherchant à comprendre comment cette association gère un budget de 200 MF d'actions de recherche dans le domaine du cancer. Nous y décrirons l'organisation, l'affectation des dépenses et le jeu entre les principaux acteurs.

Structure et organisation : une fédération d'associations

La Ligue nationale contre le Cancer est avec l'AFM et l'ARC l'une des grandes associations humanitaires françaises dans le domaine de la santé. Elle collecte chaque année auprès du public 300 millions de francs qui sont affectés à des actions d'aide au malade, de prévention et de recherche. La Ligue compte 250 salariés et affiche 30 000 bénévoles.

Comités départementaux

La Ligue est une fédération de 101 associations départementales, appelés comités départementaux, coordonnées par un bureau national. Chaque comité départemental est géré de façon indépendante sous la houlette d'un président qui est souvent un médecin ou ancien médecin de l'un des établissements hospitaliers du département. Les comités départementaux organisent eux-mêmes la collecte et l'affectation des fonds et reversent une partie de leurs ressources au bureau national.

L'organisation de cette collecte varie grandement d'un département à l'autre. Dans le Haut-Rhin, un important réseau de bénévoles membres de l'association parcourt chaque année les rues des villages du département pour collecter des dons auprès de chaque famille. Le comité organise ou sponsorise des concerts, des réunions sportives et bénéficie en retour d'une très forte notoriété locale. Le comité fonctionne un peu comme un club de bienfaisance auquel on participerait pour aider la recherche et la lutte contre le cancer, tout en se retrouvant dans un environnement social chaleureux.

En Haute Garonne, c'est le système du mailing qui est employé : le comité finance chaque année l'envoi de courriers à des donateurs potentiels en espérant un retour suffisant de chèques pour financer un programme de développement pluriannuel. Le président, chirurgien et adjoint du maire de Toulouse, gère le comité comme une PME performante chargée d'assurer le suivi d'un programme de développement pluriannuel d'un nouveau laboratoire de pointe en thérapies géniques.

Dans certains départements ruraux, le comité est une petite structure bénévole qui s'efforce à son niveau d'apporter un soutien psychologique aux malades hospitalisés en organisant des visites à l'hôpital et une permanence. Ce type de comité contraste avec les deux précédents car, l'accent étant moins porté sur la collecte, les capacités d'action du comité dans le domaine de la recherche restent limitées.

Bureau national

Le bureau national, sous la direction d'un président national, organise ou coordonne les actions communes (marketing direct, communication nationale, relations avec les pouvoirs publics) et propose une stratégie concertée. Le bureau national reçoit également directement des dons et des legs. Enfin, le bureau national se voit parfois confier des fonds par des comités départementaux qui souhaitent s'associer aux actions menées au niveau national.

La relation entre les comités départementaux et le bureau national est complexe. Par certains aspects, les comités départementaux sont des « clients » du bureau national : ils versent une partie de leur budget au bureau national et s'attendent à recevoir en retour un service conforme à leurs attentes. Inversement, les comités départementaux sont parfois vus depuis Paris comme des services extérieurs dans la mesure où ils doivent remplir un certain nombre de critères pour être reconnus comme comités départementaux de la Ligue Nationale contre le Cancer. Or, la diversité des comités est telle que lorsqu'un axe stratégique est défini au niveau national, il ne convient souvent au plus qu'à un tiers des comités. C'est une situation de ce type qui, en 1997, a amené un groupe de comités départementaux à lancer une fronde pour tenter d'évincer les responsables nationaux en place. Pour comprendre cet épisode, il convient d'abord d'explicitier quelque peu l'organisation de la politique de recherche à la Ligue.

Organisation de la recherche

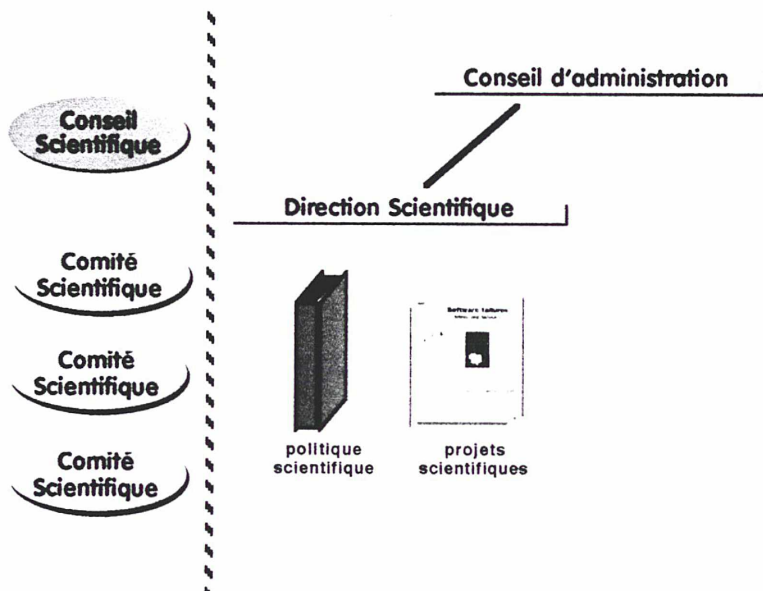
Dans le schéma idéal mis en place actuellement par le bureau national, une direction scientifique composée de chercheurs membres de la Ligue rédige un document appelé « politique scientifique » où sont définis les principaux axes de recherche que la Ligue entend financer dans les années à venir. Ce document est ensuite présenté à un conseil scientifique composé d'experts internationaux chargés d'évaluer la pertinence des axes choisis. Si ces axes sont jugés pertinents, le document est proposé au conseil d'administration pour approbation (voir figure 2).

Une fois ce document approuvé, lorsqu'un projet scientifique est présenté à la Ligue par une équipe de recherche en vue d'un financement, un comité d'experts est chargé d'établir :

- la conformité du projet vis-à-vis de la politique scientifique de la Ligue ;
- la qualité scientifique du projet (impact scientifique du chercheur, réputation de l'équipe de recherche, qualité du projet lui-même).

Les projets qui sont jugés à la fois de qualité et conformes à la politique scientifique de la Ligue sont ensuite soumis au conseil d'administration pour approbation.

Figure 2 Organisation de la politique de recherche à la Ligue



Si ce schéma semble bien maîtrisé au niveau national, il pose encore quelques problèmes dans certains comités :

- certains comités ne disposent pas d'un comité scientifique doté de compétences suffisantes pour juger correctement des dossiers qui leur sont soumis ;
- certains comités définissent eux-mêmes leur politique scientifique sans la faire valider par un conseil scientifique indépendant ;
- certains comités privilégient de façon systématique les projets de recherche recommandés par quelques membres influents du département sans qu'une analyse véritablement indépendante du projet puisse avoir lieu;
- certains comités préfèrent financer des projets médiocres dans le département plutôt que de financer de meilleurs projets en dehors du département.

Ces dysfonctionnements se traduisent notamment par l'importance des budgets de certains comités départementaux dédiés au fonctionnement et à l'équipement de services d'hôpitaux ou de cliniques du département. Sous l'intitulé « projet de recherche », ce sont parfois des financements d'équipements qui sont votés pas le conseil d'administration des comités départementaux. Aussi, l'idée de réunir au niveau régional les comités scientifiques, de formaliser les procédures de financement et de suivre une politique scientifique commune pouvait-elle déplaire aux présidents de certains comités départementaux dont quelques membres influents, médecins ou chercheurs, risquaient de voir disparaître à cette occasion une source stable de financement.

Cette situation, qui conduit à un manque de lisibilité des actions scientifiques de la Ligue et ne permet pas toujours d'assurer que les fonds collectés sont utilisés de façon efficace, est heureusement appelée à évoluer grâce à la loi du 7 août 1991 sur le contrôle des associations vivant de la générosité du public : le risque est en effet devenu trop important pour le bureau national de se voir reprocher sa gestion par la Cour des Comptes ou l'IGAS s'il laissait certains comités départementaux ne pas suivre de façon stricte des procédures de gestion transparentes. Le bureau national est parfaitement conscient que la mauvaise gestion d'un seul comité pourrait ternir l'image de toute la Ligue , et n'a pas manqué de rappeler en 1997 et 1998 aux comités départementaux que la Ligue était en train de faire l'objet d'un contrôle de la Cour des Comptes.

Affectation des dépenses

Les ressources de la Ligue sont majoritairement affectées à des actions de recherche et de financement d'équipement dans les hôpitaux (voir tableau 3).

Tableau 3 Affectation des emplois à la Ligue nationale contre le Cancer

<i>Emplois</i>	<i>MF</i>	<i>%</i>
Recherche, équipements et formation	180.9	47%
Information, prévention et dépistage	46	12%
Aide aux malades	23.9	6%
Autres (dont frais de fonctionnement)	130.5	34%
Total	381.3	

Sous cette appellation unique « recherche, équipements, formation », on peut néanmoins distinguer 4 types de financement :

- le financement d'**équipements** en milieu hospitalier : il peut s'agir aussi bien d'équipements d'une certaine importance (par exemple des mammographes pour le dépistage du cancer du sein) que de petits instruments ou « matériels consommables » (par exemple un dilateur d'œsophage pour un service de gastro-entérologie).
- le financement de **bourses** de thèse pour compléter le financement déjà mis en place par l'Etat. Ce complément prend soit la forme de nouvelles bourses de thèse sur 3 ans, soit de compléments à des bourses de thèse du ministère de l'éducation afin de prolonger une thèse en voie d'achèvement.
- le financement de travaux de **recherche** menés à l'INSERM, au CNRS, en milieu hospitalier etc.
- le financement de **projets** comme la construction d'un laboratoire de pointe d'essais biologiques.

La plupart de ces financements contribuent à pallier les carences du dispositif de financement public sans vraiment le modifier ou l'améliorer. Il est frappant par exemple de constater que lorsqu'il y a quelques années, le gouvernement avait décidé de diminuer le nombre de bourses de thèse en raison de difficultés croissantes pour les docteurs de trouver un emploi à leur mesure, les associations ont automatiquement comblé par leur budget le vide laissé par la diminution de financement public. Le nombre de thésards est resté constant et les difficultés auxquelles les jeunes thésards sont confrontés pour la recherche d'un emploi

n’ont guère été résolues.

La prévention et l’aide aux malades

Les deux autres catégories d’actions que finance la Ligue sont la prévention et l’aide aux malades. La prévention consiste à informer le public du danger de certaines pratiques ou de certains modes de vie (ex. fumer, ne pas se protéger du soleil) et de l’existence de tests de dépistage (cancer du sein, cancer de la prostate) d’une part, et à faire pression sur les pouvoirs publics pour accélérer la mise en place de campagnes de dépistage efficaces d’autre part. L’aide aux malades consiste à faciliter la vie des malades ou de leur famille en leur offrant un soutien psychologique, médical, financier et juridique grâce à des services spécialisés dans chacun de ces domaines.

Ces deux catégories d’actions représentent moins de 10% de l’ensemble des ressources financières de la Ligue.

Les acteurs de la lutte contre le cancer à la Ligue Nationale contre le Cancer

Pour tenter de mieux comprendre le processus de collecte et d’affectation de fonds à la recherche à Ligue contre le cancer, nous avons mené une série d’entretiens avec les principales catégories d’acteurs impliqués dans l’ensemble du processus (voir tableau 4).

Tableau 4 Principaux acteurs à la Ligue contre le cancer

<i>Catégorie</i>	<i>Définition</i>
Interne	
Donateur	Donne de l’argent
Bénévole	Donne du temps
Adhérent	Elit le conseil d’administration
Salarié	Assure la gestion quotidienne de l’association
Dirigeant	Définit et met en œuvre la stratégie de l’association
Médecin	Reçoit des fonds pour diagnostiquer et soigner le cancer
Chercheur	Reçoit des fonds pour accroître la connaissance sur le cancer
Externe	
Industriel	Vend des médicaments
Pouvoirs Publics	Assure la gestion quotidienne de la politique de santé publique
Politiques	Définit et met en œuvre la stratégie de santé publique
Médias	Vend de l’information
Malades	Est atteint d’un Cancer

Ces entretiens nous ont permis de mieux comprendre les rôles et les attentes de

chaque catégorie en ce qui concerne la politique de recherche médicale à la Ligue nationale contre le cancer.

Bénévoles

Quelle raison peut pousser un bénévole à participer à l'action de la Ligue et quel rôle y joue-t-il ? La meilleure réponse à cette question est probablement l'histoire de M. T, bénévole dans un grand comité de la Ligue.

M. T. avait vécu trente ans de bonheur avec sa femme lorsque celle-ci, il y a une quinzaine d'années, a dû être opérée d'un cancer du sein. L'opération a été couronnée de succès mais après dix ans de rémission, Mme T. a été victime d'une récurrence qui, très rapidement, s'est étendue et que le médecin n'a pas réussi à enrayer.

Mme T. est décédée peu après et M. T. a connu un profond chagrin, se retrouvant sans la femme qu'il aimait, retraité et seul face à un avenir qu'il jugeait sans intérêt. Ne sachant que faire de sa vie, il envisageait de commettre l'irréparable quand ses enfants, pour tenter de le soustraire à la dépression, lui offrirent un chien. Ce compagnon d'infortune permit peu à peu à M. T. de reprendre goût à la vie. Il eut ensuite l'idée de participer à l'action de la Ligue contre le Cancer et demanda par conséquent s'il lui serait possible d'aider le comité de son département. Le directeur général du comité lui proposa de mettre des bulletins dans des enveloppes et de les cacheter. Aussi modeste fût-il, ce travail permit à M. T. de découvrir un nouveau sens à sa vie : aider les autres pour éviter que ce qui était arrivé à sa femme ne leur arrive.

Reprenant progressivement goût à la vie, M. T. proposa au comité d'aller distribuer dans les petites mairies de la région des dépliants d'information sur la prévention du cancer du sein. Lorsqu'il se rendait dans les mairies, il était d'abord accueilli quelque peu froidement en raison de la profusion de dépliants reçus chaque jour et jamais consultés. Mais lorsqu'il commençait à raconter son histoire aux employés de la mairie, son expérience sur une question qui concerne chaque femme suscitait invariablement de la compassion et de l'intérêt. Les dépliants étaient ensuite correctement distribués et l'information diffusée par le bouche à oreille. La Ligue n'a peut-être pas pu sauver la vie de la femme de M. T. mais elle a offert à M. T. une nouvelle vie pourvue de sens.

Le cas de M. T. est relativement fréquent. La mort d'un proche est souvent le

facteur qui déclenche le bénévolat (ou le don). Le bénévolat permet souvent à des hommes ou des femmes blessés de donner du sens à leur vie. La plupart des bénévoles que nous avons interrogés nous ont expliqué que c'est la volonté de se rendre utile ou de briser leur solitude qui les motive. Le bénévolat peut donc être compris comme un échange, où le bénévole donnerait son temps pour trouver du sens.

Au-delà de cet échange, on peut se demander quel rôle jouent les bénévoles – lorsqu'ils ne sont ni médecins ni chercheurs – dans la vie de l'association, et en particulier dans la définition des stratégies de recherche de la Ligue contre le Cancer. Lorsque nous les avons interrogés, peu de bénévoles ont pu nous expliquer comment se prenaient les décisions liées à l'affectation des fonds à la recherche ou à d'autres actions de lutte contre le cancer. De même peu de bénévoles semblaient s'intéresser aux grandes problématiques de la recherche sur le cancer. Et lorsqu'on leur demandait s'il ne serait pas judicieux de participer à la gestion de l'association pour éviter que ne survienne à nouveau un scandale du type de celui de l'ARC, ils nous répondaient qu'ils faisaient *a priori* confiance aux dirigeants et que lorsque l'on a confiance, on n'a pas besoin de contrôler.

Le cas d'une ancienne salariée devenue bénévole à sa retraite nous semble assez emblématique de l'implication et du rôle des bénévoles dans la gestion de l'association : « je suis devenue bénévole comme ça je peux continuer à voir mes copines au comité ». Le bénévolat à la Ligue contre le Cancer est rarement plus qu'un échange de temps contre du sens donné à la vie et reste largement déconnecté de la gestion de la recherche.

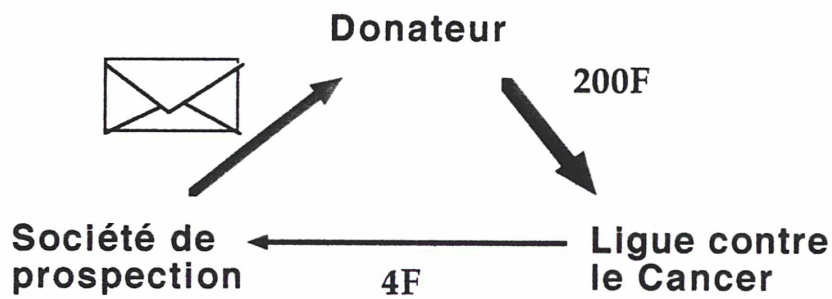
Donateurs

Quelle raison peut pousser un donateur à participer à l'action de la Ligue et quel rôle y joue-t-il ? Dans la mesure où l'on ne peut connaître individuellement les millions de donateurs de l'association, la meilleure façon de répondre à cette question est d'analyser le processus de don dans le cadre des collectes par mailing.

Le principe du mailing est illustré figure 3. Un comité de la Ligue contre le Cancer demande à une société de service d'envoyer un courrier d'appel au don à de nombreux habitants sélectionnés dans un fichier. Le comité dépense environ 4F par lettre envoyée.

Figure 3

Les mailings



Certains habitants qui reçoivent une lettre d'appel au don consentent à y répondre en envoyant un chèque. Lorsque la proportion de réponses est suffisamment importante, l'opération devient rentable. Par exemple, si le don moyen est de 200F, un taux de réponse de 2% suffit à ce que le comité ne perde pas d'argent. Le taux de réponse étant en général légèrement supérieur à ce chiffre, l'opération de mailing est presque toujours rentable pour les comités même si elle ne l'est que très légèrement à court terme. En effet, les mailings permettent de trouver de nouveaux donateurs qui, après leur premier don, resteront très généralement fidèles à la Ligue et assureront par conséquent durablement un revenu stable à l'association.

Les deux éléments clés d'un mailing réussi sont :

- le fichier de donateurs potentiels ;
- le message contenu dans le courrier d'appel au don.

Ces deux éléments permettent aussi d'apprendre à connaître les donateurs. Dans le cas de la Ligue, le fichier de donateurs est constitué de la réunion des fichiers de donateurs à d'autres associations ayant une convention d'échange avec la Ligue (Sidaction, AFLM etc.), de divers fichiers d'abonnés (La Croix, Notre Temps, Le Pèlerin, L'Express, Télé 7 Jours, Télépoche, Modes et Travaux), du fichier Consodata des femmes de plus de 50 ans ayant un revenu mensuel de plus de 15.000F et donnant déjà à divers associations caritatives, ainsi enfin que du fichier des personnes ayant effectué plus de 3 achats dans l'année chez Yves Rocher. Une fois ce grand fichier constitué, il est croisé avec les fichiers de la Ligue afin d'en éliminer les donateurs existants. Le résultat constitue la base du mailing. On constate qu'en sont absents les abonnés à des magazines traitant de santé alors que l'on aurait pu imaginer que le grand public s'intéressant aux derniers progrès de la médecine seraient d'excellents donateurs potentiels. En revanche, les

pratiquants religieux et les ménages qui disposent de revenus élevés sont très bien représentés.

Le message d'appel au don est conçu en fonction du résultat des campagnes passées. On s'est aperçu que les messages les plus efficaces en termes de taux de retour de dons n'étaient pas ceux qui parlaient précisément des actions de lutte contre le Cancer financées par la Ligue. Une carte postale avec quelques étoiles scintillantes suscite plus facilement les dons qu'un courrier retraçant les progrès obtenus en matière de lutte contre le cancer du sein et de la prostate (voir tableau 5). La part de rêve semble un facteur important dans l'acte de don : ce rêve peut être celui de l'espoir, matérialisé par des étoiles sur un carton. Il peut s'agir également du rêve de s'associer à un effort intellectuel que l'on croit inaccessible, ou parfois encore du rêve « magique » d'écarter la maladie de soi, par un don ayant valeur d'exorcisme .

Tableau 5 Les meilleurs messages d'appel aux dons

<i>Message</i>	<i>Classement</i>
Carte postale avec des étoiles	1
« L'argent sera utilisé dans la région »	2
« L'argent sera utilisé pour la recherche »	3
« Action contre le cancer du sein et de la prostate »	4

L'ensemble de ces éléments nous conduisent à penser que le donateur, tout comme le bénévole, échange de l'argent contre du sens sans chercher à s'impliquer dans la gestion de la Ligue et dans ses choix stratégiques. Le peu de succès des réunions de donateurs qui ont été organisées ici ou là confirment cette impression.

Les chercheurs

Les chercheurs sont les principaux bénéficiaires directs des fonds collectés auprès du public par la Ligue contre le Cancer. Ils sont étroitement associés aux choix stratégiques de la Ligue, grâce à leur implication au sein des conseils scientifiques, aux niveaux départemental, régional et national, et à leur présence au sein de la direction scientifique nationale de la Ligue.

Il existe de nombreux organismes, publics ou privés, qui consacrent des moyens à la recherche sur le cancer. Il existe par ailleurs, dans ce domaine comme dans d'autres, une « gradation » de la recherche fondamentale vers la recherche plus

« appliquée ».

Au niveau fondamental, la recherche vise à comprendre les mécanismes biologiques qui conduisent au cancer, afin de tenter de déterminer des axes de recherche thérapeutique qui pourraient être fructueux. Les champs de la recherche fondamentale dans le domaine du cancer incluent notamment la génétique et l'immunologie. La recherche fondamentale porte rarement directement sur les maladies cancéreuses humaines : pour des raisons de commodité, les chercheurs travaillent sur des modèles animaux simples (le lombric et la drosophile, par exemple) sur lesquels ils tentent de mettre en lumière des mécanismes biologiques qui, *mutatis mutandis*, peuvent être transposés à l'homme.

La recherche appliquée vise à utiliser les résultats de la recherche fondamentale afin de développer des thérapeutiques. A ce stade, la recherche utilise des modèles animaux plus proches de l'homme (la souris, par exemple). Les mécanismes d'action et les résultats, bénéfiques ou nocifs, des traitements envisagés sont étudiés en détail.

Ensuite, après validation des principes thérapeutiques par la recherche appliquée, les thérapies peuvent enfin être validées chez l'homme : ceci fait l'objet de la recherche clinique. Celle-ci se fait par des essais cliniques, que l'on classe en fonction de leur stade d'avancement. Les premiers essais cliniques doivent démontrer que le traitement n'est pas (trop) nocif, les derniers essais permettent de comparer l'efficacité du nouveau traitement avec les traitements existants.

On admet couramment qu'il peut s'écouler vingt à trente ans entre le début d'une recherche fondamentale et son éventuelle application clinique.

La diversité des institutions de recherche (hôpitaux, universités, INSERM, CNRS, « unités mixtes », laboratoires pharmaceutiques privés) et des types de recherche (fondamentale, appliquée et clinique) conduit à une très grande diversité au sein de la communauté des chercheurs.

Malgré sa diversité, la communauté des chercheurs hors industrie pharmaceutique semble posséder assez largement certaines caractéristiques qui nous ont paru marquantes, et qui, sans être universelles, permettent de mieux appréhender le rôle joué par les chercheurs au sein de la Ligue Nationale contre le Cancer.

Un premier trait saillant du monde de la recherche est le **mode d'évaluation des**

travaux scientifiques : la seule validation possible d'un travail de recherche en est la publication. Un travail est jugé en fonction de la qualité de la revue dans laquelle il est publié. Cette qualité n'est pas une notion subjective : elle est au contraire parfaitement chiffrée, sous forme d'un « facteur d'impact », qui mesure l'importance de la diffusion d'une revue. Il s'ensuit que les chercheurs sont eux-mêmes notés par un mécanisme identique : la qualité d'un chercheur se mesure au nombre des articles qu'il a publié, pondéré par les facteurs d'impact des revues dans lesquelles il a publié.

Ce critère de jugement oriente très fortement les pratiques des chercheurs. Ainsi, certaines recherches ne se font pas, car elles ne permettent pas d'envisager de publication à court terme, et sont donc jugées trop « risquées ». En effet, une équipe de recherche qui ne publierait pas assez serait considérée comme « médiocre », et aurait des difficultés à assurer son financement.

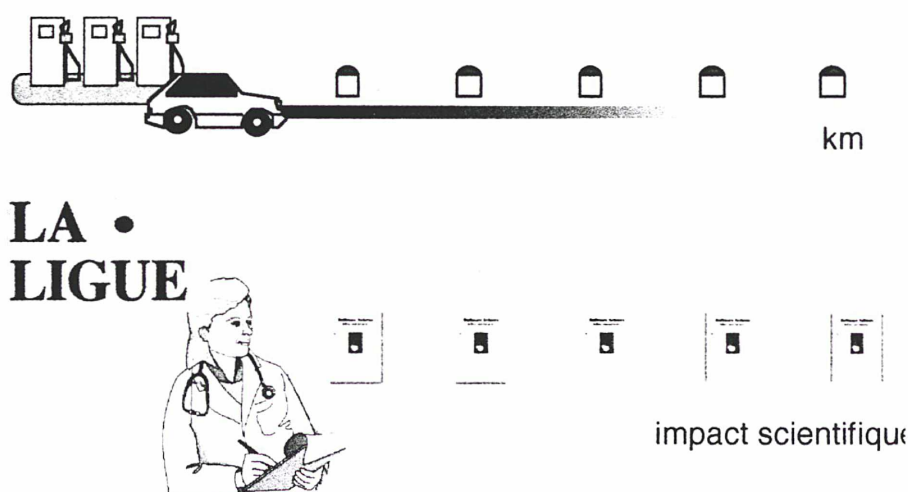
Le critère des facteurs d'impact induit un second biais : il favorise les travaux de recherche fondamentale par rapport aux travaux de recherche clinique ou appliquée. Les revues qui publient des travaux « fondamentaux » sont en effet plus prestigieuses, et dotées de meilleurs facteurs d'impact que les revues de recherche appliquée ou clinique.

Une deuxième caractéristique du monde de la recherche médicale nous a frappés : il s'agit de la nécessité qu'ont les chercheurs universitaires, hospitaliers ou appartenant à l'INSERM ou au CNRS de chercher des **financements** qui viennent compléter ceux que leur attribue leur institution de tutelle. Sans qu'il soit aisé de donner de chiffres précis et valables dans toutes les situations, il ressort des entretiens que nous avons eus que les institutions publiques financent entièrement les « coûts fixes » de la recherche (salaires des chercheurs, murs des laboratoires) et en partie seulement les « coûts variables » : équipements spécifiques à un programme de recherche, petit matériel, bourses des thésards affectés à un projet de recherche... Selon les cas, il semble que la partie des « coûts variables » ainsi financée par les institutions de recherche publique est de l'ordre de 50% à 70%. Pour mener à bien leurs projets de recherches, les chercheurs ont donc l'obligation de trouver des financements complémentaires qui représentent 30% à 50% de leur budget « variable ».

Le rôle en matière de recherche des associations humanitaires du domaine de la santé, et en particulier de la Ligue contre le Cancer, doit en conséquence

s'apprécier dans ce contexte. La métaphore de « la voiture et de l'essence » illustre assez bien ce rôle (voir figure 4). Si pour faire avancer une voiture il faut de l'essence, un chercheur a besoin de financement pour publier. Les associations considèrent que l'Etat fournit la voiture et qu'en fournissant l'essence, elles peuvent orienter la recherche.

Figure 4 La voiture et l'essence : une métaphore du financement de la recherche



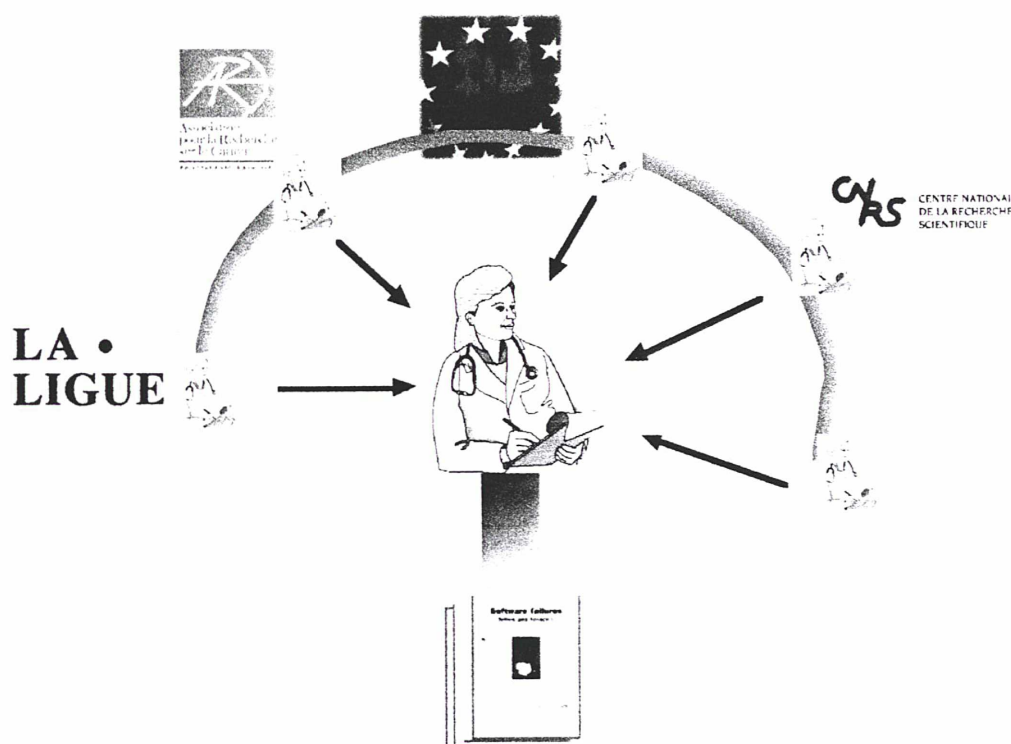
L'implication des chercheurs au sein de la Ligue contre le Cancer, si on la considère globalement, et indépendamment des motivations individuelles des uns et des autres, n'est pas sans conséquence. En effet, la Ligue, avec quelques autres grandes associations, est l'un des principaux pourvoyeurs de fonds qui permettent de combler le déficit du budget « variable » des équipes de recherche. En participant à la Ligue, les chercheurs contribuent à déterminer l'usage qu'il sera fait des fonds collectés et obtiennent en même temps, pour eux-mêmes ou, plus souvent, pour leur institution ou leur communauté scientifique, un accès privilégié à ces fonds.

Prise dans son ensemble, la communauté scientifique joue trois rôles fort distincts à la Ligue: un rôle d'orientation des choix et des politiques de recherche, un rôle d'évaluation des projets soumis par les différentes équipes de recherche, et enfin un rôle de bénéficiaire des fonds affectés. Certes, les procédures mises en place veillent à ce qu'un même individu ne joue pas au même instant, et pour un projet qu'il aurait lui-même proposé, les trois rôles à la fois. Mais du fait des contraintes budgétaires qui pèsent sur elle, il est évident que la communauté scientifique a un intérêt particulier dans l'affectation des fonds gérés par la Ligue.

La conséquence semble en être que souvent la Ligue n'est plus vue que comme un

moyen de financement complémentaire (voir figure 5). La Ligue est alors dépossédée par ses scientifiques d'une partie de sa capacité d'initiative et de sa capacité à mener une politique scientifique propre. Autrement dit, la Ligue ne sert plus qu'à financer des projets de recherche sur lesquels elle n'a plus de contrôle réel. C'est en effet la communauté scientifique, qui sur la base de ses propres critères (et notamment le facteur d'impact des publications) a validé les projets « intéressants », pour lesquels il lui faudra, dans un second temps, obtenir des financements tant publics qu'associatifs.

Figure 5 Personne n'oriente la recherche hormis les chercheurs



Ce point peut être illustré par l'explication qui nous a été donnée au sujet du fonctionnement des conseils scientifiques dans une grande région française. Dans cette région, il existe un pôle important de recherche médicale. Il existe par ailleurs différents conseils scientifiques susceptibles de valider et de financer des projets de recherche dans le domaine du cancer : les conseils départementaux et régional de la Ligue, le conseil scientifique de l'Association pour la Recherche sur le Cancer, ceux de la Fondation pour la Recherche Médicale, de la faculté de médecine, et de la faculté de pharmacie, les comités INSERM et CNRS. Les membres de ces différents conseils scientifiques sont des chercheurs renommés, qui se connaissent pour avoir travaillé dans les mêmes équipes ou parce qu'ils appartiennent à l'aristocratie de ceux qui publient dans les revues les plus

prestigieuses. Il n'est pas rare, de plus, qu'un même chercheur siège dans plusieurs conseils scientifiques.

Ces chercheurs se concertent régulièrement pour faire le point des projets qui, à leurs yeux, méritent un financement, et s'arrangent ensuite pour répartir les projets entre conseils scientifiques en fonction des capacités et des politiques des divers organismes. Ainsi, l'indépendance des associations et en particulier de la Ligue contre le Cancer dans leur politique de recherche n'est-elle qu'illusoire, car celles-ci ne font que traduire les choix faits en interne par la communauté scientifique.

Ces choix, comme on le voit, se sont faits au sein de la communauté scientifique, et avec très peu de concertation avec les autres acteurs de la Ligue contre le Cancer. Nous avons expliqué plus haut que les donateurs et les bénévoles de la Ligue semblent mal connaître l'action de la Ligue en matière de recherche, et qu'ils s'y intéressent souvent assez peu. Mais il semble également que les chercheurs qui ont décidé et validé ces actions, et qui en sont les bénéficiaires, n'ont que très peu impliqué les autres acteurs de la Ligue dans ces choix. Ceci nous semble être la conséquence à la fois des contraintes budgétaires qui pèsent sur la recherche médicale publique, et des modes d'évaluation de cette recherche, qui privilégient un certain « académisme ».

Les médecins

Les médecins sont, après les chercheurs, les autres grands bénéficiaires directs des fonds collectés par la Ligue : la Ligue finance en effet des équipements hospitaliers qui bénéficient bien sûr aux malades, mais aussi aux médecins qui les utilisent et qui peuvent ainsi travailler mieux, plus efficacement, sans avoir à envoyer leurs patients dans des hôpitaux mieux équipés pour suivre certains traitements sophistiqués. Le financement par la Ligue d'un équipement important dans un hôpital ou dans une clinique renforce la capacité de cet établissement à soigner des patients, et accroît le prestige des médecins qui y travaillent.

Alors que les chercheurs sont surtout présents dans les conseils scientifiques de la Ligue, et que leur influence se fait essentiellement sentir aux niveaux régional et national (ce qui correspond à l'organisation « territoriale » de la recherche publique), les médecins sont très présents dans les comités départementaux de la Ligue. Dans les petits départements, qui ne disposent pas de pôle de recherche médicale important, il n'y a souvent d'autres chercheurs au sein des conseils

scientifiques que des médecins qui consacrent une partie de leur activité à la recherche clinique. De plus, de très nombreux conseils départementaux sont présidés par des médecins, souvent responsables ou anciens responsables de services hospitaliers de cancérologie.

La présence forte des médecins au sein des comités départementaux de la Ligue s'explique par des raisons historiques que nous détaillerons. Elle s'explique aussi par des raisons sociologiques : les comités départementaux ont besoin de pouvoir réunir des personnalités visibles et crédibles dans le domaine du cancer. Les médecins paraissent avoir pour eux la légitimité et la compétence et ils ont de plus, assez souvent, une certaine habitude des fonctions publiques. Enfin, dans les départements où il n'existe pas de centre de recherche important, l'hôpital ou le centre de lutte contre le cancer local sont les symboles les plus évidents du combat contre le cancer. Hôpitaux départementaux et centres de lutte contre le cancer deviennent aussi, fréquemment, les principaux bénéficiaires des fonds récoltés par la Ligue dans leur département, pour des raisons qui tiennent autant au rôle que jouent leurs médecins dans les comités départementaux de la Ligue, qu'au goût des donateurs et des bénévoles pour les « initiatives locales ».

Les médecins que nous avons rencontrés déclarent attendre de la Ligue qu'elle soutienne une recherche « qui trouve », c'est-à-dire une recherche qui se traduise par des traitements meilleurs pour les malades. Ils attendent souvent un soutien plus affirmé de la recherche clinique, et souhaitent pouvoir être associés à ce type de recherche.

Ils ne remettent généralement pas en cause les procédures d'évaluation de la recherche à la Ligue contre le cancer. Certains font une totale confiance à des chercheurs qu'ils jugent plus compétents qu'eux : cela conduit alors parfois, au nom de la « rigueur scientifique » à déposséder le Conseil d'administration départemental de son pouvoir, au profit des conseils scientifiques départemental et régional. D'autres médecins, souvent plus jeunes, entendent jouer un rôle plus actif dans la définition des politiques de recherche. Ces médecins sont souvent également plus favorables à l'idée d'impliquer les patients dans le choix des axes de recherche.

Il semble ainsi se dessiner au sein du monde médical une évolution vers plus d'ouverture et de dialogue. Il nous est apparu que le « pouvoir médical » fondé sur la domination par la connaissance et sur l'asymétrie de la relation patient-

traitant est en train de perdre son caractère absolu. Le confort du patient, son bien-être psychique et l'importance du dialogue avec le médecin sont des notions qui semblent de mieux en mieux acceptées par les médecins. Ceci reflète sans doute l'évolution de la société, et notamment le fait que les patients sont bien mieux informés des traitements existants que par le passé. Les médecins acceptent plus volontiers de reconnaître que leur savoir n'est pas absolu. Soucieux de soigner des individus, et non plus seulement des pathologies, ils peuvent contribuer à faire entendre la voix des patients au sein de la Ligue.

Les pouvoirs publics

Les pouvoirs publics ne sont pas directement actifs au sein de la Ligue, contrairement aux autres acteurs dont le rôle a été décrit ci-dessus. Néanmoins, ils jouent un rôle important dans le fonctionnement d'une très grande association du domaine de la santé comme la Ligue. Ce rôle est multiple : les pouvoirs publics régulent l'action associative, l'encadrent en partie en vue de la coordination des efforts dans le domaine de la lutte contre le cancer, lui accordent un cadre fiscal privilégié et enfin sont des bénéficiaires indirects de la prise en charge par l'association d'une partie de l'effort national de recherche sur le cancer.

Les administrations concernées sont nombreuses, et leur perception du monde associatif et du rôle joué par la Ligue varient de l'une à l'autre. Parmi ces administrations, il y a bien sûr l'IGAS et la Cour des Comptes dont les missions de régulation ont déjà été décrites. Il y a également les administrations de tutelle des grands organismes publics de recherche scientifique (CNRS, INSERM). Il y a enfin la Direction Générale de la Santé, responsable des politiques en matière de santé.

Il est bien entendu malaisé de caractériser l'ensemble des regards portés par ces différentes administrations sur la Ligue nationale contre le Cancer. Parmi les propos qui nous ont été tenus, il en est néanmoins un qui nous a plus particulièrement marqué : ce propos consistait à décrire le rôle des grandes associations du domaine de la santé comme celui de « percepteurs d'impôt volontaire ». Autrement dit, au-delà des discours politiques sur le dynamisme du monde associatif et sur la vitalité de la « société civile », il semblerait que pour certaines administrations, le seul rôle véritable que puissent et doivent jouer les grandes associations est de percevoir de façon « indolore » des sommes nécessaires au financement de l'effort de recherche national.

Une organisation cloisonnée

Nous venons de décrire quelques-unes des principales catégories d'acteurs intervenant au sein de la Ligue ou en collaboration avec celle-ci dans le domaine de la lutte contre le cancer. Il nous apparaît qu'il n'y a guère, au sein de l'association, d'interactions entre les différentes catégories d'acteurs. Cette faiblesse des échanges, qui est une véritable carence du fonctionnement associatif, nous l'avons appelée « cloisonnement ».

Cloisonnement au sein de la communauté scientifique

La communauté scientifique au sens large de la Ligue se compose des chercheurs « fondamentalistes », des chercheurs « appliqués », des chercheurs cliniciens et des médecins. Nous avons pu observer que l'interaction entre ces divers sous-groupes est faible, malgré leur participation commune à la Ligue. En fait, on retrouve au sein de la Ligue les traces de conflits classiques qui trouvent leur origine dans la communauté universitaire et médicale : pour les uns, les médecins sont ignorants de la science réelle, et il ne faut pas les impliquer dans les choix de politique scientifique. Pour les autres, les chercheurs méconnaissent les réalités médicales essentielles, et il ne devraient pas décider des axes prioritaires de l'association. Ces conflits ne sont bien sûr que des illustrations du conflit universel entre théorie et pratique, auquel s'ajoutent des querelles « corporatistes » (conflit entre l'université et l'hôpital, entre l'Inserm et le CNRS, entre institutions publiques et institutions privées, etc.).

Il est néanmoins frappant de constater que la participation commune des médecins et des différentes catégories de chercheurs à une association comme la Ligue ne permet pas d'établir un dialogue. Chaque catégorie semble défendre au sein de la Ligue ses propres objectifs et intérêts, sans rechercher la concertation avec les autres représentants de la communauté scientifique. Ainsi, il apparaît que, loin de se « liguer ensemble contre le cancer », les différentes composantes scientifiques de la Ligue s'ignorent ou sont même parfois ouvertement en conflit.

Cloisonnement des actions

Au cloisonnement interne à la communauté scientifique de la Ligue s'ajoute un deuxième cloisonnement, sans doute encore plus marquant. Il s'agit du cloisonnement qui existe entre les différentes actions menées par la Ligue : actions dans le domaine de la recherche, actions de prévention, actions de collecte de

fonds, actions en faveur des malades et de leur entourage, etc.

Ainsi, la communauté scientifique semble généralement porter très peu d'intérêt aux actions de la Ligue qui échappent au domaine de la recherche. Les actions locales de collecte de fonds (à l'occasion d'une kermesse, d'un concert, etc.) impliquent sauf exception très peu les scientifiques qui pourtant bénéficieront *in fine* de l'argent collecté. Réciproquement, les bénévoles qui animent ces actions ignorent généralement à quoi l'argent collecté pourra servir. Ces actions sont rarement l'occasion d'échanges sur les questions médicales et scientifiques entre les donateurs et les bénévoles d'une part, et les scientifiques d'autre part.

De même, les actions en faveur des malades (services d'écoute, soutien financier, etc.) sont très largement dissociées des autres actions de l'association. Les bénévoles actifs dans les services d'écoute ont peu d'échanges avec les responsables scientifiques ou médicaux de l'association, et ont par conséquent des difficultés à répondre de façon précise aux questions médicales posées par les malades ou leurs proches.

Il est d'ailleurs significatif de constater que les dépenses en faveur des malades, en matière de prévention et en matière de recherche médicale sont gérées indépendamment les unes des autres : chaque catégorie de dépenses est dotée d'un budget (la part la plus importante revenant à la recherche et aux équipements médicaux), sans qu'il y ait eu de véritable arbitrage entre ces différents budgets : il semble en effet que la part des ressources totales revenant à chacune des catégories d'actions soit conservée quasi-identiquement d'une année sur l'autre. Ainsi, la répartition budgétaire, qui pourrait être l'occasion d'un dialogue et d'une véritable concertation pour la définition des priorités, s'effectue en réalité de façon cloisonnée.

Une fois le budget de l'association réparti, chaque catégorie de dépenses est gérée de façon entièrement autonome par les personnes responsables : ainsi, les dépenses de recherche seront validées par le conseil scientifique, sans dialogue avec les autres membres de l'association. Les dépenses en faveur des malades ou de la prévention n'auront pas non plus fait l'objet d'une large discussion. En fin de compte, le conseil d'administration, départemental ou local, approuve les dépenses proposées par les responsables des différents types d'action (recherche, équipement, prévention, aide aux malades) au sein des enveloppes dont ils disposent sans qu'un dialogue véritable n'ait été engagé entre ces responsables.

Impuissance des donateurs et des adhérents

La plupart des donateurs de la Ligue en sont également adhérents : il suffit en effet que leur don soit supérieur à la cotisation annuelle de l'association (environ 70F) pour qu'ils puissent devenir adhérents. Les adhérents de l'association sont par conséquent plusieurs centaines de milliers au niveau national, et jusqu'à plusieurs dizaines de milliers dans certains départements. Théoriquement, les adhérents sont les véritables détenteurs du pouvoir au sein de l'association, puisqu'ils élisent les conseils d'administration départementaux et national.

La réalité est bien différente : la plupart des adhérents-donateurs sont des adhérents « passifs », qui se contentent d'envoyer un don annuellement. Ils n'assistent pas aux assemblées générales, et s'impliquent en fait très peu dans la vie de l'association. Ceci est paradoxal : alors que ce sont eux les véritables membres de l'association, ils en sont largement absents. Le véritable pouvoir ne leur appartient pas, mais réside plutôt dans les différents centres de décision de l'association, et en particulier dans ses conseils scientifiques.

Absence des malades

Nous avons été frappés de constater qu'il n'y avait pas de lieu au sein de l'association où les malades puissent s'exprimer. Par ailleurs, les actions d'aide directe menées par la Ligue en faveur des malades (soutien psychologique et soutien financier) touchent moins de 5% des malades français.

L'association affirme oeuvrer pour le bien des malades en luttant contre le cancer, mais les malades réels sont absents de l'association, ou s'y font extrêmement discrets. Ainsi, alors que les donateurs et les bénévoles de la Ligue sont très souvent d'anciens malades, le point de vue des malades en tant que tels n'est que très peu pris en compte dans les choix de la Ligue en matière de recherche. Bien entendu, il y a parmi les adhérents, les bénévoles et les salariés de l'association des personnes atteintes d'un cancer. Mais à de très rares exceptions près, ces personnes ne sont pas des « malades militants », qui défendraient au sein de l'association le point de vue des malades. Les malades et leurs proches qui sont souvent parmi les principaux donateurs de l'association sont ainsi étonnamment silencieux au sein de la Ligue.

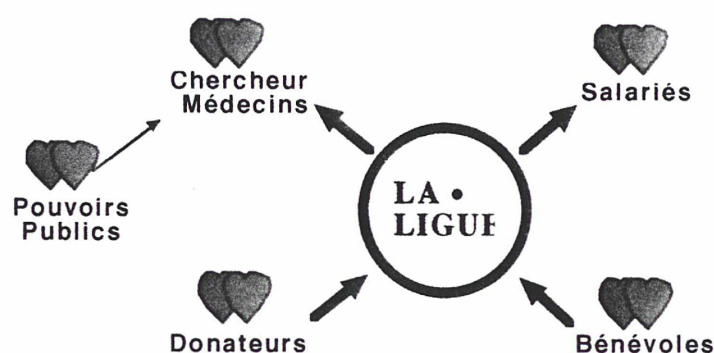
Les discours tenus en interne portent d'ailleurs beaucoup plus souvent sur « la lutte contre la maladie » que sur le soutien concret aux malades. La maladie

cancéreuse semble être devenue une abstraction, que l'on peut désigner sans se référer à ceux qui en sont atteints. L'individu malade s'efface, et la Ligue ne lui demande pas de s'exprimer, car ce qui compte c'est la Maladie considérée abstraitement et globalement, et non le malade. Bien entendu, de nombreuses personnes au sein de la Ligue sont extrêmement sensibilisées aux difficultés morales et physiques éprouvées par les malades. Mais il ne semble s'agir que de sollicitudes individuelles, qui ne se traduisent pas par un intérêt réel de l'association (prise dans sa globalité) pour les malades. Ceci s'exprime d'ailleurs par la faible part des ressources de la Ligue consacrées à l'aide directe aux malades, ce qui témoigne d'un relatif désintérêt pour ces questions.

Le cloisonnement conduit au bonheur dans l'indifférence

Certains des acteurs qui participent ou s'associent à l'action de la Ligue tirent de cette participation de l'argent pour la recherche (médecins, chercheurs, pouvoirs publics). D'autres, tels les bénévoles et les donateurs, trouvent dans leur participation une satisfaction personnelle.

Figure 6 Le bonheur des uns n'enrichit pas celui des autres – les flux financiers sont représentés en gras.



Ainsi, tous les acteurs qui participent à la Ligue contre le Cancer semblent y « trouver leur bonheur ». Cependant, il n'y a que très peu d'échanges entre les différentes catégories d'acteurs, et l'association semble fonctionner de façon cloisonnée. Ceci est illustré par la figure 6 : chacun trouve son bonheur à la Ligue dans un cloisonnement organisé autour des flux d'argent destinés au financement de la recherche.

Le cycle de vie des associations humanitaires

Le cloisonnement entre les acteurs que nous avons observé à la Ligue Nationale contre le Cancer est *a priori* surprenant. La Ligue n'est-elle pas en effet une association, c'est-à-dire un ensemble d'individus qui se regroupent autour d'une cause commune ? La notion même d'association paraît antinomique de celle de cloisonnement.

Cette étrange contradiction nous a conduit à analyser la façon dont les associations humanitaires du domaine de la santé se constituent et se développent, afin d'essayer de répondre à la question suivante : « à quoi sert, en vérité, une association humanitaire dans le domaine de la santé ? »

Comme des êtres vivants, les associations naissent, grandissent, se développent, évoluent, et parfois disparaissent. Cette vie des associations est ponctuée d'événements internes ou externes : départ d'un membre fondateur, adhésion de nouveaux membres, rapprochement avec d'autres associations, concurrence entre associations, émergence de nouveaux acteurs etc.

Pour tenter de comprendre ce cycle de vie des associations, nous analyserons l'évolution historique de la Ligue Nationale contre le Cancer, ainsi que de quelques autres grandes associations du domaine de la santé.

Histoire de la Ligue Nationale contre le Cancer et des centres de lutte contre le cancer

La Ligue Nationale contre le Cancer trouve son origine en 1918, à la fin de la première guerre mondiale. Cette date est celle d'une double prise de conscience par rapport au cancer : d'une part, suite à la Grande Guerre, l'Etat commence à réfléchir à la prise en charge des grands fléaux et à l'amélioration de l'infrastructure sanitaire. Après la syphilis et la tuberculose, le cancer devient, aux yeux des Français, un mal social. D'autre part, la guerre et les récentes découvertes des rayons X et de la radioactivité ont permis des progrès significatifs en chirurgie et dans ce qui allait devenir la radiothérapie. Pour la première fois, il semble que le cancer puisse faire l'objet d'un traitement.

Le projet d'une association pour lutter contre le cancer est à l'origine porté par quelques individus (l'assistante d'un grand chirurgien, un ancien secrétaire d'Etat à la santé, etc.). Très vite, l'association s'ouvre à un grand nombre d'acteurs, représentant des professions et des catégories sociales diverses : médecins, scientifiques, représentants de la haute bourgeoisie et de la grande noblesse. De façon très remarquable, ces acteurs se regroupent autour d'un projet à forte connotation sociale : permettre l'accès des malades – et en particulier des plus démunis d'entre eux – à des équipements de pointe. Ainsi, la Ligue se constitue comme une coalition d'acteurs divers, autour d'une cause bien définie : l'accès pour tous les malades du cancer à des soins de qualité.

Ce projet va prendre corps après quelques années marquées par un intense travail de lobbying et de collecte de fonds. Après la création du service de Gustave Roussy à l'hôpital de Villejuif, et de l'Institut Curie à Paris, qui sont les premières structures combinant traitement et recherche sur le cancer, la Ligue obtient en 1922-1923 l'appui des pouvoirs publics dans la mise en place d'un réseau régional de centres spécialisés : les centres de lutte contre le cancer. La Ligue accompagne très étroitement le développement des centres de lutte contre le cancer en province. Les comités locaux de la Ligue se multiplient et permettent de mobiliser la charité publique pour financer les centres de lutte. Une forme de symbiose se développe alors entre la Ligue et le réseau des centres de lutte contre le cancer : la Ligue finance et appuie le développement des nouveaux centres, tandis que les médecins des centres investissent la Ligue afin de pouvoir obtenir les ressources dont ils ont besoin pour développer leur service.

Avec la montée en puissance des centres de lutte contre le cancer, le rapport que les centres entretenaient avec la Ligue se modifie progressivement. Alors qu'entre 1918 et 1923, la Ligue s'est faite fer de lance d'une politique à la fois sociale et sanitaire, et que ses membres sont parmi les initiateurs directs du projet de création des centres de lutte contre le cancer, on observe progressivement une inversion des rapports entre la Ligue et les centres dont elle a favorisé l'émergence. Les centres de lutte contre le cancer deviennent en effet des institutions indépendantes, reconnues et dont les médecins acquièrent un statut considérable au niveau local .

Les comités locaux de la Ligue, qui avaient jusqu'alors vécu en symbiose avec les centres de lutte contre le cancer perdent progressivement une partie de leur raison d'être. Au lieu d'être les instigateurs d'un effort local pour le traitement du cancer,

ils deviennent progressivement des organismes chargés de collecter de l'argent au profit des centres de lutte contre le cancer : ils entrent ainsi dans la dépendance des centres qu'ils ont contribué à créer. Cette dépendance est d'autant plus forte que bien des comités départementaux de la Ligue ont parmi leurs dirigeants des médecins qui exercent dans les centres de lutte contre le cancer. Les comités départementaux sont donc progressivement instrumentalisés par les centres de lutte.

Médiation, innovation : les forces motrices de l'énergie associative

Cette évolution des relations entre la Ligue et les centres de lutte contre le cancer ne fut pas sans conséquence sur la vie de l'association. Nous nous proposons d'étudier ces conséquences à l'aune de deux critères qui nous semblent particulièrement importants.

Le premier de ces critères, c'est la **médiation**. Par médiation, nous entendons la capacité d'une association à rapprocher des acteurs qui jusque là n'interagissaient pas. En ce sens, la médiation s'oppose au cloisonnement que nous avons décrit plus haut.

Le second critère, c'est l'**innovation**. Nous entendons par innovation la capacité d'une association à faire changer les choses : le concept n'est donc pas réduit à sa seule connotation technique ou scientifique. L'innovation peut aussi être sociale, voire politique ou culturelle.

Ces deux critères sont bien entendu subjectifs, et leur appréciation doit se faire de façon relative et nuancée. La médiation peut se mesurer non seulement par l'observation des jeux d'acteurs autour du choix des politiques de l'association, mais aussi par la mise en évidence d'une concertation ou d'un dialogue entre acteurs qui peuvent prendre des formes variées (groupes d'échange, tables rondes, etc.). La capacité d'innovation est sans doute encore plus difficile à juger. Il nous semble qu'une approche empirique pourrait être la suivante : l'association considérée est-elle une force de proposition et/ou de changement, ou bien n'est-elle qu'une organisation institutionnelle parmi d'autres ?

L'histoire de la Ligue, à l'aune de l'innovation et de la médiation

Revenons sur l'histoire de la Ligue Nationale contre le Cancer, telle que nous l'avons très rapidement présentée ci-dessus. Analysons cette histoire en quatre grandes étapes, en fonction des critères d'innovation et de médiation que nous avons introduits.

Première étape : 1918. Forte médiation, faible capacité d'innovation.

L'association se constitue en 1918 avec des acteurs provenant d'horizons très divers : médecins, scientifiques physiciens, hommes politiques, notables de la bourgeoisie et de la noblesse. Les malades eux-mêmes ne sont pas absents, même s'ils ne sont pas directement présents dans l'association : ils sont en effet au coeur de la stratégie et des efforts de la nouvelle association. Le souci du malade est d'ailleurs exprimé dans le premier article des statuts de l'association :

Article 1 : L'Association a pour buts :

1° : D'instituer des centres de traitement pour les malades, en premier lieu pour les soldats, les réformés et les réfugiés atteints de cancer.¹⁴

La médiation entre les différents acteurs et les malades s'incarne très concrètement dans la jeune association : cette médiation se fait par l'action des « Comités de dames » qui se chargent d'aller rendre visite aux malades à l'hôpital, et surtout chez eux. Ces visites ont une double finalité : scientifique et épidémiologique d'une part, caritative et humanitaire d'autre part. Les dames de charité de la Ligue permettent donc d'établir une passerelle entre les malades et les scientifiques ou médecins qui tentent de combattre le cancer.

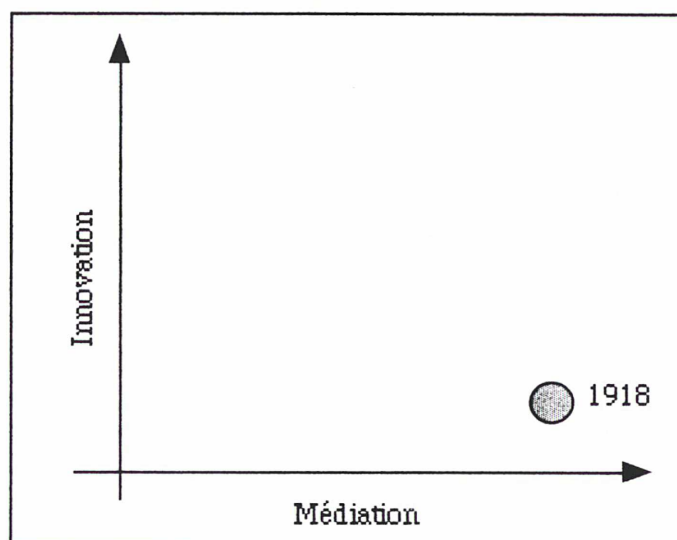
Si la capacité de médiation de la Ligue contre le Cancer est forte à ses débuts, sa capacité d'innovation est nécessairement plus faible : en effet, elle ne dispose pas encore des moyens financiers nécessaires pour mettre en oeuvre son projet.

La Ligue de 1918 se caractérise donc par une forte capacité de médiation et une faible capacité à innover (voir figure 7).

¹⁴ Statuts de la Ligue franco-anglo-américaine contre le Cancer, cité par P. Pinell, « Naissance d'un fléau », Ed. Métaillié, 1992, p. 135

Figure 7

La Ligue contre le Cancer à l'origine

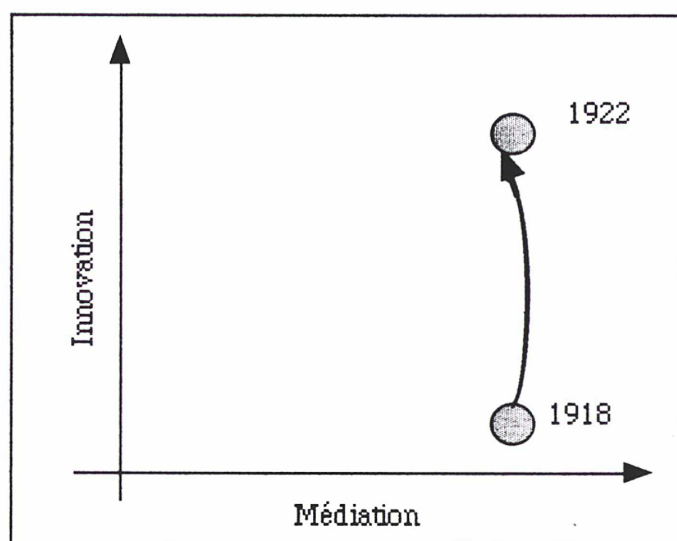


Deuxième étape : 1922. Forte médiation, forte capacité d'innovation

Avec la mise en place des premiers centres régionaux de lutte contre le cancer, la Ligue réalise son objectif et acquiert une très forte capacité d'innovation : les centres correspondent en effet à une idée neuve (soigner le cancer) et sont eux-mêmes à la pointe de la médecine de l'époque. La Ligue, dont on a vu qu'elle permettait une médiation remarquable entre divers acteurs, devient aussi très innovante (voir figure 8).

Figure 8

Création des Centres de Lutte contre le Cancer



Troisième étape : vers 1930. Innovation forte, médiation faible

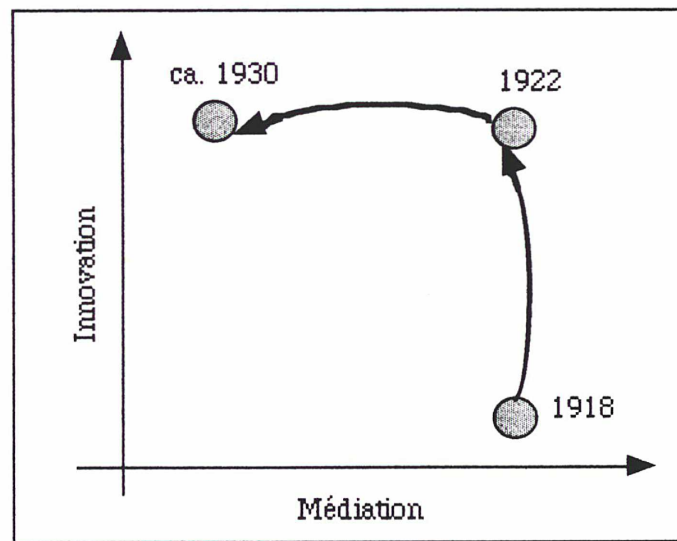
Les centres de lutte contre le cancer sont, dès leur création, un succès remarquable. Ils obtiennent des moyens de plus en plus importants, et la Ligue participe activement à leur financement. Ceci a pour conséquence, comme nous l'avons vu plus haut, d'inverser progressivement les rapports entre les centres et la Ligue : l'association, qui avait été l'instigatrice de la création des centres, devient petit à petit l'instrument de ceux-ci. Cela n'est pas sans conséquence sur la vie interne de l'association.

Les médecins nommés responsables de centre prennent progressivement leurs distances avec le discours social et caritatif de la Ligue : il s'agit en effet avant tout pour eux de trouver les ressources qui permettront à leur centre de se développer, alors même que les progrès techniques (curiethérapie, radiothérapie) rendent nécessaires des investissements toujours plus élevés. La Ligue n'est alors plus qu'une source de financement parmi d'autres et le dialogue, qui avait existé à l'origine de la Ligue, entre spécialistes (chirurgiens, chercheurs) et profanes (grandes dames, et dans une certaine mesure les malades eux-mêmes) tend à disparaître.

Les malades gagnent avec la création des centres de lutte contre le cancer une amélioration très réelle de leurs chances face à la maladie. Ils y perdront en revanche l'attention et les soins dont ils faisaient l'objet de la part des dames bénévoles : en effet, à mesure que la science progresse et que les centres anticancéreux s'équipent, le malade n'est plus un incurable qu'il faut réconforter ; il devient un objet médical à part entière qui, en contrepartie des soins dont il bénéficie, doit permettre à la science de progresser...

Ainsi, la Ligue perd progressivement sa capacité à assurer une médiation entre acteurs. Sa capacité d'innovation reste encore inchangée : les centres de lutte contre le cancer sont encore d'une nouveauté médicale et sociale remarquable, et la Ligue reste l'une des forces motrices de leur développement (voir figure 9).

Figure 9 Instrumentalisation de la Ligue par les Centres de Lutte contre le Cancer



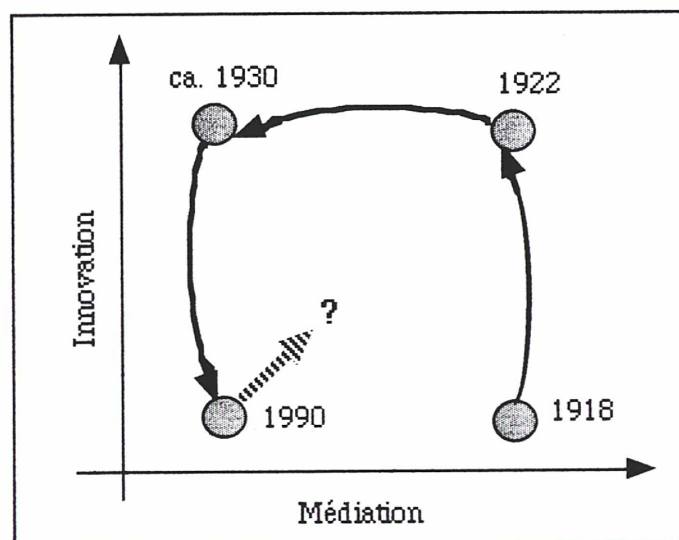
Quatrième étape : vers 1990. Innovation faible, médiation faible

La perte de médiation qui commence à apparaître vers 1930 à La Ligue continue à s'accroître jusqu'à la situation présente, où il existe un véritable cloisonnement entre les acteurs.

De façon concomitante, et sans doute liée, la capacité d'innovation de la Ligue s'érode : après avoir été une force motrice du développement des centres de lutte contre le cancer, la Ligue ne devient plus qu'une source de financement d'appoint parmi d'autres. Ceci s'explique en partie par le succès même des premiers efforts de la Ligue : l'Etat, grâce au lobbying de la Ligue, va prendre de plus en plus en charge la recherche sur le cancer et le financement des centres. Les progrès techniques vont rendre les traitements et la recherche de plus en plus coûteuse. La Ligue seule ne peut pas suivre.

La conséquence en sera une perte de capacité d'innovation : d'une part, l'originalité des centres de lutte contre le cancer s'estompe avec leur institutionnalisation, d'autre part, la Ligue n'est plus initiatrice d'un effort original. La Ligue n'est plus alors qu'une source de financement qui vient compléter les budgets publics (voir figure 10).

Figure 10 Institutionnalisation des Centres de Lutte contre le Cancer



Depuis le début des années 1990, la Ligue Nationale contre le Cancer tente de réagir et de se transformer, pour retrouver le niveau de médiation et d'innovation de ses débuts. Ainsi, on observe tant au niveau local qu'au niveau national de nombreux efforts pour refaire de la Ligue une force motrice en matière de lutte contre le cancer. Le renforcement des capacités d'expertise scientifique (avec la création des comités scientifiques régionaux), la démarche de concertation, engagée entre la Ligue et ses partenaires (chercheurs, médias, médecins, malades, donateurs etc.) ainsi que de nombreuses actions locales originales et dynamiques sont sans doute les premières étapes d'un retour à plus de médiation et d'innovation.

Conclusion : de la médiation à l'innovation

L'histoire de la Ligue nationale contre le Cancer montre qu'innovation et médiation sont au cœur de l'énergie associative : la valeur ajoutée d'une association est d'autant plus grande que ses capacités de médiation et d'innovation sont importantes.

Innovation et médiation ne peuvent être durablement dissociées comme le montre l'histoire de la Ligue : c'est le fort degré de médiation de la Ligue de 1918 qui a permis à celle-ci de porter un projet véritablement innovant. Réciproquement, la perte de médiation qui commence à se faire jour à partir des années 1930 entraîne, à terme, la banalisation des efforts de la Ligue et l'amenuisement de sa capacité d'innovation.

Médiation et innovation : autres exemples issus du monde des associations humanitaires du domaine de la santé

Le « cycle de vie » présenté pour comprendre l'évolution historique de la Ligue Nationale contre le Cancer montre qu'il existe un enchaînement entre la perte de médiation et l'affaiblissement de la capacité d'innovation de l'association. Cet enchaînement peut conduire à la mort ou à la quasi-disparition d'une association : c'est ce que nous illustrerons avec l'exemple de l'ARC.

Mais le cycle de vie des associations ne conduit pas nécessairement à la mort de l'association. A condition de préserver son potentiel de médiation, l'association peut rester durablement à la pointe de l'innovation technologique et sociale. L'Association Française contre les Myopathies en offre un exemple remarquable.

L'Association pour la Recherche sur le Cancer (ARC) est la seconde grande association française dans le domaine de la lutte contre le cancer. Elle s'est créée en 1962, à l'initiative de chercheurs, sous le nom d'Association pour le développement de la recherche sur le cancer à Villejuif (ADRCV), avant de prendre son nom actuel en 1984. Selon ses statuts, l'ARC « a pour but de favoriser les études et recherches sur le plan scientifique, médical et social. » L'ARC se constitue donc comme une association au service de la recherche. Elle fait très peu appel au bénévolat, et s'appuie sur des professionnels pour gérer ses campagnes de communication et de collecte de fonds.

L'ARC s'est donc créée pour financer de la recherche de pointe, dans les meilleures équipes françaises, en faisant appel à la générosité publique. L'ARC était une association très innovante qui soutenait des projets techniquement et scientifiquement risqués et originaux. A cette innovation dans le domaine scientifique s'en ajoute une autre, sans doute plus marquante : l'ARC fut en effet la première association française à communiquer à grande échelle et par de nombreux médias. Cette communication permit à l'association de familiariser un

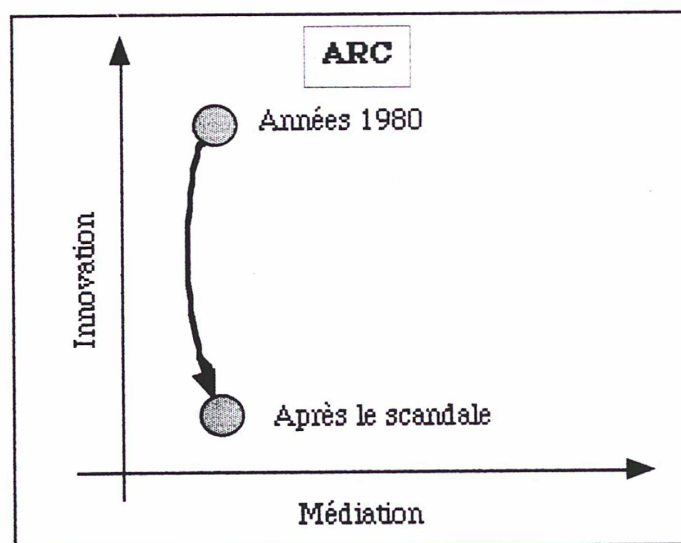
grand nombre de donateurs avec la recherche de haut niveau et sans doute, de façon beaucoup plus discutable, de les faire rêver à des remèdes qui n'existaient hélas pas. Si l'ARC sut innover, elle favorisait en revanche très peu la médiation, puisque les seuls acteurs qui y jouaient un rôle étaient quelques grands chercheurs et le Président de l'association.

L'absence de médiation, et donc de tout contre-pouvoir au sein de l'association, n'est sans doute pas étrangère au scandale qui a été révélé en 1995-1996 : la répartition des fonds se faisait entre ceux qui évaluaient les projets proposés ; les irrégularités qui ont été mises à jour n'intéressaient *a priori* pas ceux qui auraient pu les dénoncer, puisqu'ils bénéficiaient des retombées du système mis en place.

Aujourd'hui, l'ARC tente de renaître et de retrouver son aura d'antan. Le scandale qu'elle a vécu a durablement entamé sa capacité à être une véritable force motrice en matière de recherche. Ainsi, pour avoir voulu se développer en dehors de toute médiation, l'ARC a peut-être perdu à la fois sa réputation et sa capacité d'innovation (voir figure 11).

Figure 11

L'ARC : tentative d'innovation sans médiation



Autre association humanitaire très active dans la recherche médicale, l'**Association Française contre les Myopathies (AFM)** s'est constituée en 1958 en regroupant des parents de malades. L'association est restée relativement confidentielle jusqu'à deux événements qui vont marquer très profondément son histoire. Le premier événement est extérieur à l'association et d'ordre scientifique : il s'agit de la découverte du gène de la myopathie de Duchenne et des progrès de la

« génétique inverse » à la fin des années 1980. Cet événement représente pour les parents des enfants atteints le premier véritable espoir de guérison d'une maladie jusque là incurable.

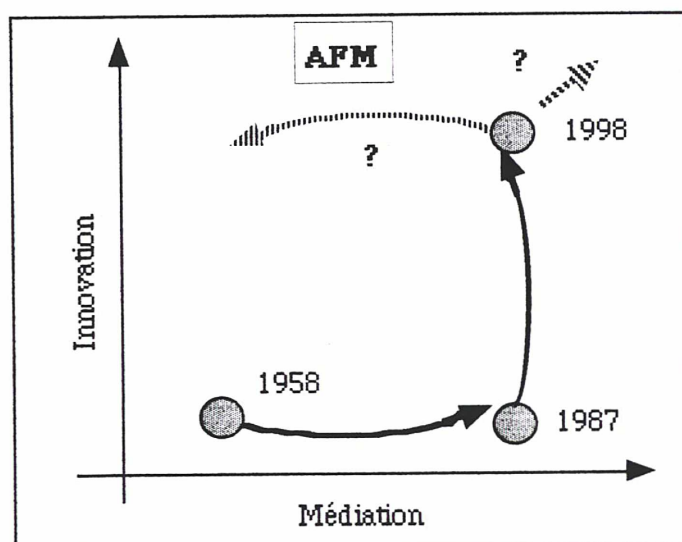
Le second événement qui va marquer l'histoire de l'AFM est lié au premier : il s'agit du lancement à partir de 1987 de l'opération Téléthon. Le Téléthon va permettre à l'association de se faire connaître, et surtout de trouver le moyen de ses ambitions. L'argent du Téléthon va en effet servir à fonder le premier laboratoire français de recherche à grande échelle sur le génôme humain et sur les thérapies géniques : le Généthon. En 1990, au moment où ce projet est lancé, il est remarquablement en avance sur les travaux menés dans les autres laboratoires français.

L'association se transforme donc en quelques années d'un groupe d'entraide entre parents d'enfants malades, sans grand moyen d'action, et sans véritable ouverture sur l'extérieur, en une association capable de soutenir un effort scientifique à la pointe du progrès. Pour réussir ce défi, l'association a dû s'ouvrir à de nombreux acteurs qui lui étaient étrangers à l'origine : les médias (pour le Téléthon), les chercheurs, les pouvoirs publics, les industriels (à partir de 1992). C'est la formidable capacité de l'association à mobiliser des acteurs autour de son projet qui a permis en réalité l'émergence d'une très forte capacité d'innovation.

Ainsi, l'AFM-Téléthon est passée d'un faible niveau de médiation et d'innovation (avant le Téléthon) à un fort niveau de médiation (grâce ou à cause du Téléthon) puis d'innovation (avec le Généthon, rendu possible par le succès du Téléthon).

Figure 12

AFM : de la médiation à l'innovation



L'AFM saura-t-elle gérer son succès, et éviter que l'afflux d'argent du Téléthon n'entraîne à terme un cloisonnement entre chercheurs et parents de malades ? L'avenir le dira. Il semble néanmoins que l'association ait pris conscience du risque que représenterait la perte de sa capacité de médiation. L'AFM cherche en effet à continuer de s'ouvrir sur l'extérieur, en particulier en développant des partenariats avec d'autres associations de patients : l'AFM les fait profiter de son appui logistique et financier, et bénéficie en retour de leur dynamisme. Aussi, face au scénario de la régression, on peut également envisager que l'AFM parvienne à maintenir, voire à renforcer, ses capacités d'innovation et de médiation.

Nous retiendrons des exemples que nous avons analysés que médiation et innovation apparaissent comme deux indicateurs-clé du dynamisme d'une association. Une association ne peut se développer et « faire bouger les choses » que si elle est porteuse d'un projet (innovation) et qu'elle parvient à réunir des acteurs aussi divers que possibles autour de ce projet (médiation).

Le rôle des patients dans les associations humanitaires du domaine de la santé

Parmi les acteurs naturels des associations humanitaires de la santé, il y a les patients. Or l'analyse du fonctionnement de la Ligue contre le cancer (et de l'ARC) montre que le point de vue des patients, en tant que tels, est peu ou mal pris en compte. Cette absence des patients est dommageable, car elle conduit au cloisonnement de l'association et à sa perte d'innovation.

Il apparaît ainsi qu'il est essentiel de parvenir à faire participer les patients aux grandes associations du domaine de la santé, sous peine pour celles-ci de perdre leur énergie et leur légitimité et de périlcliter.

Emergence d'associations de patients actifs

Les pionniers : exemple des associations de malades du SIDA

Les associations de malades du SIDA sont sans doute, avec l'AFM et l'AFLM¹⁵ dans le domaine des maladies génétiques, parmi les premières grandes associations de malades à s'être fait connaître en France.

Les associations de malades du SIDA offrent un exemple remarquable d'une situation où les patients se mobilisent pour faire « changer les choses ». Aux Etats-Unis, ces associations naissent au début des années 80 sur la base pré-existante des associations militantes homosexuelles qui s'étaient développées dans les années 60-70. Les communautés homosexuelles sont en effet les premières touchées par l'épidémie naissante, et le SIDA est rapidement qualifié par les médias de « *gay disease* ». A l'origine, les premières associations de patients du SIDA¹⁶ se positionnent essentiellement sur le terrain du militantisme politique, dans la lignée des associations homosexuelles qui sont à leur origine. Ainsi, ces associations expriment à l'époque un certain rejet du discours médical, la médecine étant suspecte d'avoir longtemps traité l'homosexualité comme une pathologie.

¹⁵ Association française de lutte contre la mucoviscidose

¹⁶ cf. « Construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials » Steven Epstein, in *Science, Technology and Human Values*, Vol. 20 No. 4, Autumn 1996, p. 408-437

Cependant, le développement de la connaissance médicale du SIDA à partir de 1984-1985 et la mise en place concomitante des premiers essais cliniques de thérapies conduisent les associations de patients à modifier leur stratégie : on observe alors qu'elles se mettent à militer pour l'accès aussi large que possible des malades aux essais cliniques, puis pour la mise à disposition des malades aussi rapidement que possible des traitements qui semblent efficaces.

Cette nouvelle stratégie impose aux associations de pouvoir dialoguer avec les scientifiques, afin d'être crédibles dans l'analyse des résultats des essais cliniques et leur interprétation. Certaines associations renoncent alors au discours militant violemment anti-médical, et développent une véritable expertise scientifique. Cette acquisition d'une « crédibilité »¹⁷ des associations de malades passe notamment par l'apprentissage des concepts et du vocabulaire scientifique. Les associations deviennent alors progressivement des représentants légitimes des malades qui peuvent être crédibles aux yeux des scientifiques, car elles parlent le même langage qu'eux. Aujourd'hui, certaines associations nord-américaines de malades du SIDA sont devenues des partenaires incontournables et respectés de la communauté scientifique et des pouvoirs publics. Ce nouveau positionnement des associations de malades leur permet de jouer un rôle actif dans des domaines éminemment techniques : définition des essais cliniques, validation des résultats, mise sur le marché des médicaments nouveaux, etc.

Ce qui vient d'être dit des associations nord-américaines de malades du SIDA peut assez largement s'appliquer également à la situation française : certaines associations de malades du SIDA sont en effet des partenaires très actifs de l'ANRS¹⁸ et des industries pharmaceutiques dans la mise en oeuvre des essais thérapeutiques. Ainsi le collectif TRT-5¹⁹ participe-t-il à la définition des essais thérapeutiques, tout en se faisant l'écho des difficultés spécifiques des patients.

Les associations françaises du domaine du SIDA ont su développer un dialogue avec les pouvoirs publics et la communauté médicale, et permettent ainsi aux patients de jouer un rôle actif dans le choix des stratégies de recherche médicale.

¹⁷ Sur ce mécanisme de construction de la crédibilité, voir en particulier : « Construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials », Steven Epstein. *Science, Technology and Human Values*, Vol. 20 No. 4, Autumn 1996, p. 408-437.

¹⁸ Agence Nationale de Recherche sur le Sida

¹⁹ « Traitement Recherche Thérapeutique 5 », fondé au début des années 1990 par cinq associations de patients : ARCAT-Sida, ACT-UP, Action Traitement, AIDES et Vaincre le Sida.

Les associations de malades du cancer

La situation française se présente en revanche très différemment en ce qui concerne les associations de malades du cancer. Alors qu'il y a, dans le domaine de la myopathie ou du SIDA, des associations de malades extrêmement actives dans la définition des politiques de recherche, le rôle des associations de malades du cancer est jusqu'ici resté relativement modeste. Il faut tout d'abord noter que les associations de malades cancéreux ont une notoriété et des capacités financières très inférieures à celles des deux grandes associations « scientifico-médicales » du domaine (la Ligue et l'ARC).

Traditionnellement, les associations françaises de malades du cancer sont restées relativement petites, et regroupent des malades atteints d'une même pathologie (associations de laryngectomisés, d'hysterectomisées etc.). Certaines d'entre elles bénéficient de l'appui financier de la Ligue, mais la coopération entre la Ligue et ces associations de patients reste limitée, et ne conduit pas en particulier à une présence active des malades dans la définition des politiques scientifiques de la Ligue.

L'émergence de quelques grandes associations de malades plus visibles et plus actives, comme AIDES dans le domaine du Sida, ou encore l'AFM et l'AFLM dans le domaine des maladies génétiques, semble néanmoins avoir eu un effet d'entraînement sur d'autres associations de malades y compris dans le domaine du cancer. Aujourd'hui, certaines associations de malades cancéreux cherchent à leur tour se faire connaître et à jouer un rôle plus important qu'autrefois, y compris dans le domaine de la recherche.

Ainsi, une association nommée « Vivre Avec », fondée par une malade du cancer en 1990 pour permettre une meilleure prise en charge des « bleus à l'âme », se distingue-t-elle des associations de patients traditionnelles par sa forte volonté de réunir autour de son action non seulement des malades mais aussi des scientifiques et des médecins, des décideurs politiques, des industriels, des journalistes, voire des artistes. Cette association fait donc preuve d'une remarquable capacité de médiation. Sa capacité d'innovation reste en revanche plus modeste, étant donné la faiblesse des moyens financiers dont elle dispose.

Vivre Avec est néanmoins porteuse, à son échelle, de projets innovants (mise en place dans les hôpitaux des concepts originaux « d'Espaces Bien-Etre » et « d'Espaces de Vie », sonorisation des installations d'IRM pour rassurer les

enfants...)

D'autres associations semblables à Vivre Avec existent probablement. Elles ont pour caractéristique de vouloir faire sortir les malades de leur isolement (médiation) et d'inciter les pouvoirs publics et les institutions de traitement à prendre en compte les besoins des patients (innovation). Aujourd'hui, si on les pèse en termes de notoriété, d'influence ou de capacité financière, ces associations sont encore sans doute marginales.

Elles pourraient néanmoins concurrencer, à terme, les grandes associations qui n'auraient pas su s'ouvrir et développer leur capacité de médiation. Elles bénéficient en effet d'une forte légitimité spontanée aux yeux de l'opinion et des médias, alors que le crédit des grandes associations a été entamé par le scandale de l'ARC. Elles sont de plus ouvertes sur l'extérieur (médiation) et dynamiques, car porteuses de projets originaux (innovation).

Les associations de malades sont donc sans doute promises à un bel avenir si elles savent jouer de leur potentiel de médiation et d'innovation. L'irruption des malades risque de bousculer les grandes associations qui se sont constituées, comme la Ligue et l'ARC autour des spécialistes de la maladie (médecins et chercheurs) sans faire participer les patients. Si ces grandes associations souhaitent conserver leur influence, elles devront apprendre à développer des partenariats avec les malades ou les associations qui les rassemblent.

Les patients, jusqu'ici absents dans le domaine du cancer

Les malades du cancer jouent un rôle encore modeste au sein du paysage associatif français, en particulier dans la définition des stratégies de recherche médicale. Or ils sont néanmoins porteurs d'un immense potentiel de médiation et d'innovation qui pourrait être mis à profit par les grandes associations françaises du domaine.

L'implication des patients dans ces associations ne va cependant pas de soi, et un certain nombre d'obstacles devront être vaincus afin d'y parvenir.

Les réticences du pouvoir scientifique et médical

L'absence paradoxale des malades dans les processus de décision de la Ligue Nationale contre le Cancer et de l'ARC tient pour partie aux réticences du corps

scientifique et médical.

Nous avons vu plus haut que le critère de jugement de la communauté scientifique était « le facteur d'impact » des publications : un chercheur n'a de la valeur que dans la mesure où il est reconnu par ses pairs. Aussi les chercheurs jugent-ils souvent que la participation des malades à des débats à caractère scientifique est absurde, voire démagogique. Or la science ne devrait en aucun cas être démagogique : ce serait au contraire son « élitisme »²⁰ qui ferait sa valeur.

Les médecins éprouvent parfois des difficultés du même ordre devant les propositions allant dans le sens d'une plus grande participation des malades dans les processus de décision en matière de politique scientifique ou médicale. Ils reprochent souvent aux malades individuels de ne pas être à même de prendre suffisamment de recul par rapport à leur expérience personnelle : le malade est soupçonné d'avoir une vision « individuelle » qui ramènerait des problèmes généraux à des cas particuliers, ce qui serait contraire à une approche rigoureuse de la maladie. On ne peut exclure non plus que pour certains médecins le refus de faire participer plus largement les malades aux débats scientifiques et médicaux s'explique par le souci de ne pas voir remettre en cause leur autorité et leur expertise. Cette dernière attitude semble néanmoins heureusement de plus en plus minoritaire.

La « bonne gestion » ne permettrait pas l'implication des malades.

Aux réticences des médecins et des scientifiques, justifiées au nom de la « rigueur » scientifique, s'ajoute une objection parfois exprimée par les gestionnaires et dirigeants d'associations : les associations faisant appel à la générosité du public sont tenues d'établir des procédures de gestion parfaitement transparentes, sous faute d'une sanction éventuelle de la Cour des Comptes ou de l'IGAS. Par conséquent, les procédures de gestion de la recherche et des politiques de recherche doivent être d'une absolue rigueur. Cette rigueur ne semble correctement assurée aux yeux des gestionnaires que si les procédures de gestion de la recherche sont identiques à celles des grands organismes publics de recherche : conseils scientifiques, comités d'évaluation, etc. Dans une telle vision, « l'irruption » des malades remettrait en cause la rigueur des choix scientifiques, et par conséquent la rigueur gestionnaire.

Ainsi, les adversaires de la participation des malades aux choix stratégiques des

²⁰ selon l'un des responsables scientifiques de la Ligue

associations du domaine du cancer suggèrent que cette participation pourrait conduire à un manque de rigueur, susceptible d'être sanctionné par la Cour des Comptes. Ceci relève d'un glissement insidieux de l'argument de la « rigueur scientifique » vers celui, apparemment indiscutable car fondé sur des critères juridiques, de la « bonne gestion ».

Il n'est pas nécessaire de rappeler ici que la présence active des malades dans des associations comme l'AFM ou TRT-5 en ce qui concerne le Sida n'a jamais été contraire à la rigueur scientifique, et qu'elle a au contraire permis d'effectuer des avancées scientifiques ou thérapeutiques importantes.

De même, l'exemple de l'ARC devrait suffire à rappeler que c'est précisément l'absence de contre-pouvoirs -et non pas l'implication des patients- qui conduit aux gestions catastrophiques ou frauduleuses.

Les patients ont des difficultés à participer aux associations de lutte contre le cancer

Les obstacles les plus importants pour l'implication des patients dans les associations de lutte contre le cancer proviennent probablement des patients eux-mêmes.

Tout d'abord, et c'est parfaitement compréhensible, leur état de santé ne leur permet pas toujours de pouvoir militer activement dans une association. Néanmoins, il existe de très nombreux patients en voie de rémission, ou dont la maladie évolue lentement, et qui pourraient disposer du temps et de l'énergie nécessaires pour s'impliquer plus fortement dans les associations de lutte contre le cancer.

Un second obstacle est fréquemment cité : les patients ont du mal à se reconnaître comme malades du cancer, et à faire part de leur statut à leur entourage. Le cancer, reste, en France du moins, une « longue et douloureuse maladie » dont il est tabou de parler. Reconnaître que l'on est malade du cancer, c'est dire que l'on est atteint d'une maladie potentiellement mortelle, et qui fait d'autant plus peur que, contrairement au Sida, il n'y a pas à l'heure actuelle de moyen de s'en protéger. Aussi est-il sans doute plus difficile pour les malades du cancer de militer pour la défense de leurs intérêts que pour les malades sidéens ou les parents d'enfants atteints de pathologies génétiques .

Enfin, les malades du cancer se sentent très souvent isolés, à la fois par la peur que provoque leur maladie dans leur entourage, et par le fait que leur maladie ne

ressemble souvent à celle d'aucun autre malade. Il existe en effet une très grande diversité de cancers : cancers de l'adulte, de l'enfant, du vieillard, cancers à évolution rapide ou à évolution lente, cancers atteignant uniquement les femmes ou les hommes, cancers rares ne concernant que quelques familles en France, etc. Il est par conséquent difficile pour le malade de percevoir que sa maladie fait de lui le membre d'une « communauté » particulière.

Alors que les parents d'enfants atteints de handicaps génétiques se regroupent spontanément, alors que les malades du Sida étaient, au moins au début de l'épidémie, membres de communautés sexuelles ou raciales minoritaires, les personnes atteintes d'un cancer n'ont pas de « communauté » naturelle qui pourrait les accueillir. Ainsi, en d'autres termes, le cancer, contrairement au Sida ou aux maladies génétiques, n'est pas constitutif d'une identité pour ceux qui en sont atteints.

Cette absence d'identité rend plus difficile la mobilisation des patients pour la défense de leurs intérêts : en effet, les patients cancéreux n'ont pas le sentiment d'appartenir à une communauté ou à un « groupe d'intérêt » particulier.

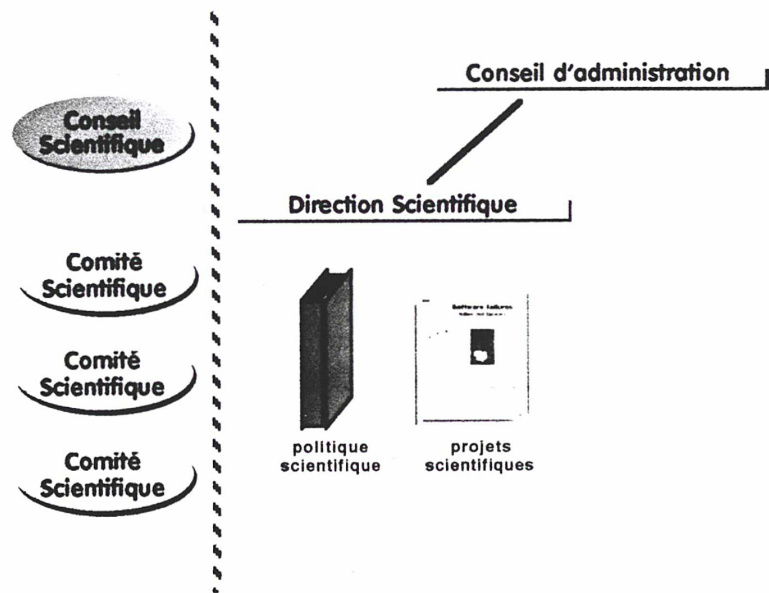
Impliquer les patients dans les associations de lutte contre le cancer

Trois actions simples peuvent néanmoins être menées pour renforcer rapidement l'implication des patients dans les associations de spécialistes telles que la Ligue Nationale contre le Cancer : mettre en place une organisation ouverte aux patients, introduire des projets accessibles et lancer une bataille de l'information.

Une structure ouverte aux patients

Pour que les patients puissent participer à l'action de la Ligue en matière de recherche, il est nécessaire de leur réserver une place dans l'organisation conçue autour du financement des projets de recherche. Ce n'est pas encore le cas aujourd'hui. Le schéma actuellement en vigueur n'offre aucune place aux patients dans l'organisation de la recherche (voir figure 13).

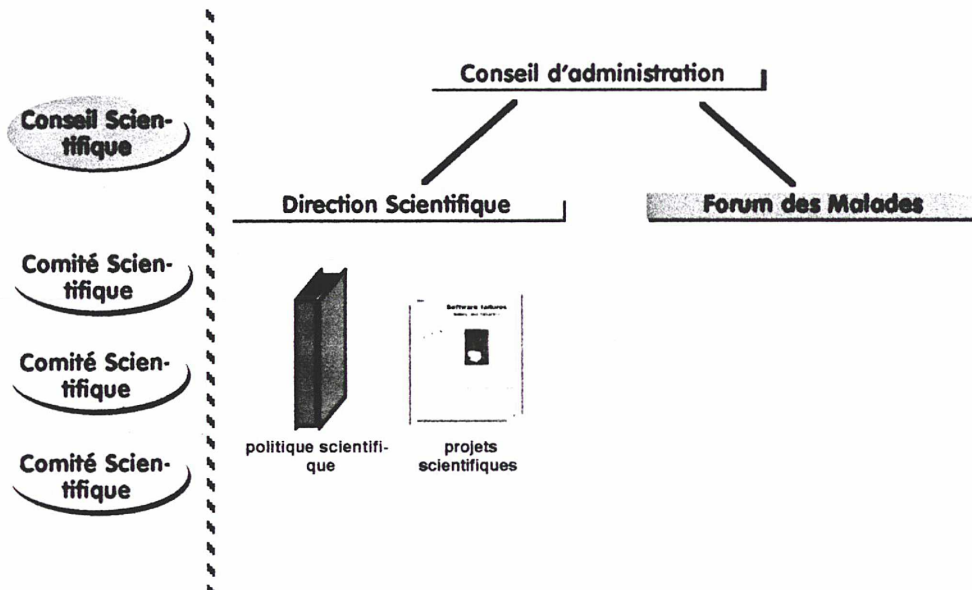
Figure 13 Organisation de la politique de recherche à la Ligue



Inversement, dans une association comme l’AFM, le conseil d’administration est composé principalement de patients ou de familles de patients dont l’implication dans les choix de recherche est totale. Bien entendu, ce modèle n’est pas envisageable ni même souhaitable dans une association comme la Ligue où la plupart des postes clés autour de la recherche sont pourvus par des médecins et des chercheurs ayant un besoin vital du financement de la Ligue pour pérenniser leurs travaux.

Aussi, nous proposons la mise en place, au sein de la Ligue nationale contre le cancer, d’un forum de patients chargé de représenter formellement le point de vue des patients dans l’association (voir figure 14). Le pouvoir de ce forum peut, dans un premier temps, être consultatif (la politique scientifique doit être soumise pour consultation au forum de malades) pour évoluer éventuellement vers une représentation plus importante des malades au conseil d’administration.

Figure 14 Organisation de la politique de recherche à la Ligue



Il reste à déterminer qui participera à ce forum. Nous avons vu que tant les bénévoles que les donateurs s'impliquaient peu dans la gestion de la recherche à la Ligue. Ce manque d'implication provient pour partie du manque d'accessibilité des intitulés des projets de recherche et des carences de la politique d'information menée à la Ligue. D'autre part, le nombre de participants potentiels en dehors des grandes agglomérations ne peut que conduire à envisager l'usage d'outils originaux pour organiser ce forum.

Des projets plus accessibles

L'organisation de la recherche à la Ligue Nationale contre le Cancer distingue trois types de recherche : recherche fondamentale, recherche appliquée, recherche clinique. Un service de « développement des actions de lutte » a également été créé pour prendre en compte la recherche psychosociale mais ce service ne dispose que d'un très faible budget et reste isolé par rapport au noyau de la direction et des conseils scientifiques la Ligue.

Cette classification de la recherche permet aux chercheurs de s'identifier conformément à la nomenclature administrative ou académique en vigueur mais reste peu lisible pour un malade ou un donateur. Savoir que la Ligue finance principalement des actions de recherche fondamentale dont certaines visent à étudier des mécanismes fondamentaux chez le lombric n'indique pas à un patient peu informé des méthodologies scientifiques si l'action de la Ligue contribue à mieux guérir le cancer du poumon, de la prostate etc. Il est de même probable que

des intitulés de projet trop abscons incitent patients et donateurs à ne pas chercher à comprendre les fondements scientifiques de la recherche alors que ceux-ci pourraient souvent être exposés assez simplement.

Une organisation des actions la recherche autour de projets-phares plus concrets permettrait sans doute une identification plus forte des malades à la politique de recherche financée par la Ligue et faciliterait leur implication en éveillant leur curiosité. De tels projets permettrait de plus aux malades de s'identifier à une cause moins abstraite que « la lutte contre le cancer », et pourraient par conséquent faire naître chez eux un sentiment d'identité collective qui leur permettrait de prendre conscience du rôle qu'ils peuvent jouer. On peut facilement imaginer de nombreux projets de ce type, permettant une meilleure implication des malades :

- la **douleur** peut aujourd'hui être traitée dans plus de 90% des cas mais ne l'est en pratique que dans 25% au plus ; un projet de recherche pluridisciplinaire sur la douleur pourrait d'une part, chercher à trouver des solutions thérapeutiques pour les 5% de cas de douleur que l'on ne sait actuellement pas traiter et d'autre part, étudier, d'un point de vue psychosocial, pourquoi 75% des cas que l'on sait traiter ne le sont pas.
- l'idée qu'un nouveau-né soit condamné à mourir de manière inéluctable est difficilement supportable. C'est pourquoi les cancers des **enfants** mobilisent facilement l'opinion publique et les familles. Le projet d'étude clinique sur le neuro-blastome mené à Lyon au Centre Léon-Bérard a semble-t-il connu une grande reconnaissance auprès des donateurs de la région Rhône-Alpes tout en contribuant à faire avancer la science dans ce domaine. L'action de recherche menée par la Ligue est ainsi apparue plus facilement mesurable grâce à un projet qui n'a pas pour autant empêché le financement de projets moins accessibles dans d'autres domaines de la recherche sur le cancer.
- la notion de discrimination **génétique** pourrait devenir une préoccupation sociale et politique importante. La discrimination génétique est en effet une forme de discrimination et de sélection fondée sur l'analyse des gènes de l'homme. Celle-ci est rendue possible par les avancées de la génétique. Certaines compagnies d'assurance au Royaume-Uni ont envisagé de l'appliquer pour calculer le prix de polices d'assurance en fonction du risque (génétique) de voir se développer à

terme chez un individu un cancer ou une autre maladie grave. Certaines entreprises pourraient aussi être tentées d'obtenir les résultats de test génétiques avant d'investir dans la formation d'un futur cadre dirigeant.

En se battant autour de l'idée qu'aucune maladie n'est inéluctable, la Ligue contre le Cancer pourrait saisir l'occasion de débats à venir autour de la discrimination génétique afin de lancer un programme de recherche pluridisciplinaire sur le traitement des cancers génétiquement détectables, tout en impliquant fortement les personnes concernées.

- les cancers du **sein** mobilisent déjà aux Etats-Unis ou en Angleterre des associations de femmes dont la virulence est comparable à certaines associations de lutte contre le SIDA. Il semble donc tout à fait envisageable de susciter autour du cancer du sein des phénomènes d'identification assurant l'existence d'une communauté de patients impliqués dans des choix de recherche. Le cancer de la **prostate** pourrait de façon équivalente susciter un phénomène d'identification auprès des hommes.

Chacun de ces projets peut bien entendu faire intervenir des aspects fondamentaux, appliqués, cliniques ou psychosociologiques. Tout en restant lisibles par le grand public, ces projets n'interdisent aucunement de mener des recherches scientifiques avancées qui trouveront leur sens aux yeux des malades parce qu'elles pourront être rattachées à des actions compréhensibles.

La bataille de l'information

L'implication des patients dans les stratégies de recherche des associations nécessite de mettre en oeuvre une véritable politique de formation aux bases thérapeutiques et scientifiques du Cancer. Cette information n'est pas toujours effectuée correctement à la Ligue contre le Cancer. Pourtant, en apparence, la Ligue a déjà mis en place dans certains départements des services d'écoute des patients ou des familles de patients. Ces services sont indépendants les uns des autres en raison du caractère fédéral de l'association. Il n'existe pas de coordination entre services d'écoute ce qui peut parfois conduire un patient à obtenir un service et une information différents en fonction du numéro appelé, ce qui peut renforcer son inquiétude en cas d'incohérences entre les réponses.

Nous avons cherché à évaluer quantitativement l'efficacité de ces services et avons constaté que l'outil d'information mis en place par la Ligue ne touche que

1% à 5% de la population des malades potentiels du cancer en France. Cette proportion est de 50% au Royaume-Uni grâce à l'association CancerBACUP qui s'est fixé pour mission exclusive l'écoute et l'information autour du cancer.

Nous avons été très surpris de constater un tel écart car l'information du public est infiniment moins coûteuse à mettre en oeuvre que le financement de la recherche et conduit à des résultats mesurables bien plus rapidement. Aussi avons-nous conclu que cette différence spectaculaire tient principalement au fait que l'information du public n'est pas une réelle priorité à la Ligue. Or sans information des patients et sans affichage d'une volonté d'ouverture, il ne peut y avoir d'implication sérieuse de leur part. Il nous semblerait donc judicieux de lancer à la Ligue une véritable **bataille pour l'information** autour du cancer ce qui suppose un engagement du bureau national et le déploiement de budgets bien plus importants afin d'assurer un fonctionnement reposant sur le professionnalisme. Il conviendrait aussi d'adopter une organisation et une gestion de l'information fondée sur une évaluation aussi bien quantitative que qualitative.

L'association CancerBACUP nous semblerait être un excellent modèle à suivre pour concevoir un service d'écoute et d'information de qualité à la Ligue. Cette association s'est entièrement consacrée à l'information dans le domaine du cancer (voir figure 15). Elle publie d'une part une revue et plus de 50 livrets sur les divers types de cancer, leur diagnostic, leur prévention et leur traitement; elle gère d'autre part un centre d'information téléphonique selon des méthodes de contrôle de qualité comparables à celles des meilleures sociétés de services privées dans le domaine de l'aide au consommateur. Le centre héberge une trentaine d'infirmières salariées ayant une expérience du traitement du cancer en milieu hospitalier. A la suite d'une formation à l'écoute, chaque infirmière dispose devant elle d'un ensemble de fiches d'information type et de procédures à suivre pour le traitement d'un appel. Elle peut aussi accéder à une base de données informatique permettant de répondre aux questions les plus pointues. La qualité des réponses est ainsi garantie d'une infirmière à l'autre.

Figure 15

Exemple de brochure de CancerBacup



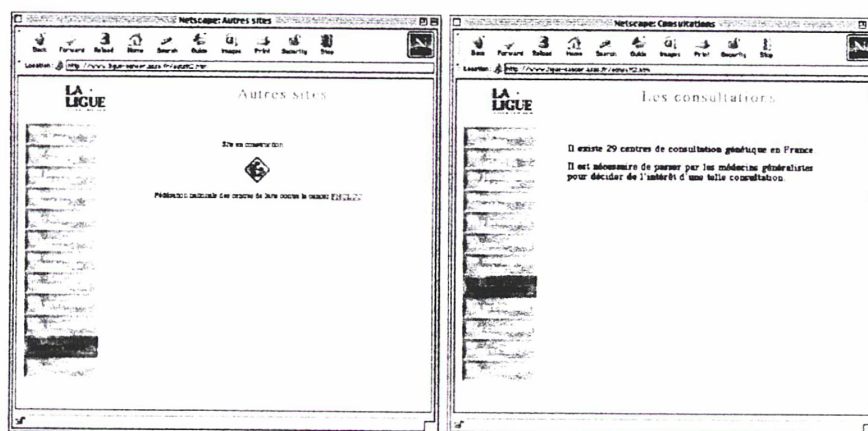
Internet, outil de Médiation

Les outils d'information traditionnels sont désormais complétés dans la plupart des associations du domaine de la santé par l'usage d'Internet. L'approche suivie par les sites Web des diverses associations nous semble tout à fait révélatrice des forces et faiblesses de chacune.

Le site de la Ligue (voir figure 16) semble avoir été conçu avec très peu de ressources financières ce qui semble, hélas, cohérent avec nos remarques précédentes sur la politique d'information et d'écoute à la Ligue. Ce site est à peu près vide à l'exception d'une rubrique permettant de commander quelques livrets d'information sur les cancers les plus fréquents.

Figure 16

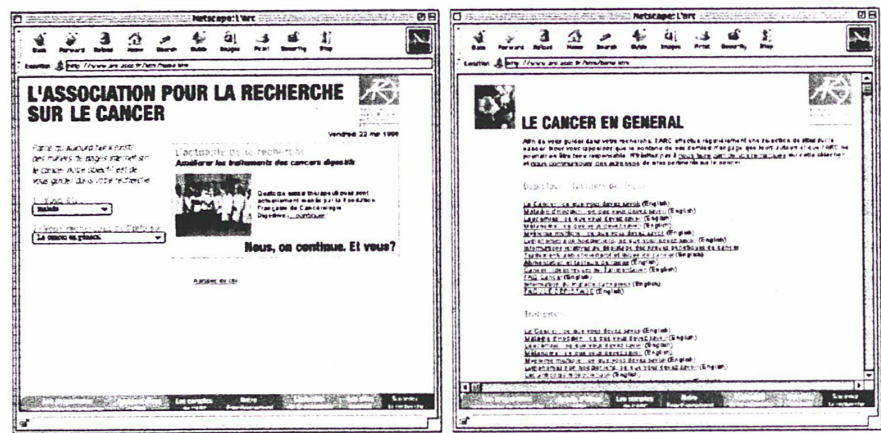
Le site Web de la Ligue



Le site de l'ARC (voir figure 17) offre une apparence très soignée et comporte un accès aux informations les plus utiles pour chaque acteur du cancer : les malades, les chercheurs, les donateurs etc. Néanmoins, (voir figure 17 à droite) le site

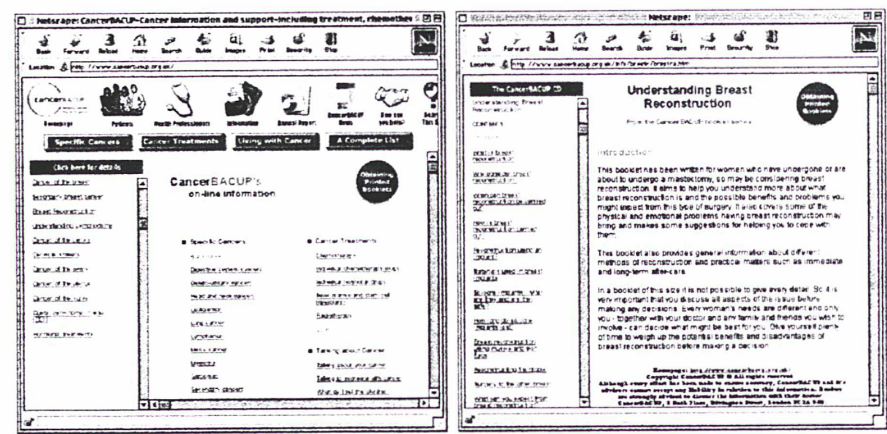
comporte peu de contenu original et presque tous les pointeurs référencés par l’ARC pointent vers des pages en Anglais.

Figure 17 Le site Web de l’ARC



Le site de CancerBACUP est un modèle de professionnalisme (voir figure 18). Il offre aux malades un accès simple aux informations sur une très grande variété de cancers. Cette information est facilement compréhensible par n’importe quel lecteur car chaque thème est d’abord abordé de façon simplifiée, au moyen de mots de la langue courante, avant d’être approfondi par introduction de termes plus techniques ou de références.

Figure 18 Le site Web de CancerBACUP



Cette comparaison montre clairement que la voie à suivre pour la Ligue serait de traduire sous forme électronique les trois mesures que nous suggérons :

- Investir dans la communication électronique pour obtenir un résultat d’apparence professionnel ;
- Concevoir un site simple et agréable d’accès prenant en compte les divers

points de vue en matière de cancer ;

- Proposer et produire de l'information de qualité en français, y compris de l'information scientifique.

Il ne faudrait cependant pas limiter l'usage d'Internet à la publication électronique d'informations publiées par ailleurs sur papier. L'usage d'outils de travail collaboratif reposant sur Internet peut en effet être un moyen d'organiser une communauté de patients répartis dans toute la France autour de thématiques de recherche et de résoudre partiellement l'obstacle constitué par l'éloignement des rares acteurs susceptibles de s'impliquer dans un forum des malades.

En effet, les dirigeants de comités départementaux que nous avons rencontrés nous ont souvent expliqué que, dans le domaine du cancer, les patients ou les donateurs ne s'intéressaient qu'exceptionnellement aux fondements scientifiques de la maladie. Nous avons vu plus haut que cette observation tenait probablement au caractère peu attrayant des projets de recherche financés par la Ligue et au peu d'information structurée conçue pour initier les donateurs ou les patients à tout ce qui a trait au cancer. Il faut néanmoins reconnaître que le public potentiellement intéressé par ces questions, même en cas de bonne information et de présentation de projets, serait probablement minoritaire et trop peu nombreux dans chaque département pour former une communauté de patients s'intéressant activement à la recherche autour du cancer.

Par ailleurs, la population qui pourrait s'impliquer est probablement trop fragilisée pour souhaiter se déplacer régulièrement au forum des patients. C'est pourquoi, l'usage de technologies comme Internet nous semble judicieux pour qu'un ensemble de patients éparpillés en France et parfois peu mobiles puisse se constituer en communauté active.

La vision que nous proposons ici peut sembler futuriste, voire irréaliste à celles et ceux qui croient la Ligue vouée ou condamnée à perpétuer éternellement une tradition de comités de « dames patronesses ». C'est cependant au prix d'un véritable effort d'imagination et de courage que l'association parviendra à faire évoluer les comportements de ses différents acteurs, et à impliquer réellement les patients dans ses choix stratégiques.

Si aujourd'hui, il peut sembler qu'Internet ne soit pas un outil en adéquation avec la réalité sociologique de la Ligue, ceci pourrait changer très rapidement, à condition qu'un véritable effort soit consenti. En effet, il y a parmi les patients

atteints d'un cancer, ainsi que parmi leurs proches, de très nombreuses personnes qui disposent des moyens financiers et culturels nécessaires pour utiliser efficacement un outil de communication comme Internet.

De plus, cet outil, qui viendrait très utilement compléter des sources d'information plus traditionnelles (lignes téléphoniques, brochures) stimulerait l'intérêt de l'ensemble des personnes concernées. La mise en place de « forums » de malades et de sites en français sur lesquels les malades pourraient dialoguer avec des experts scientifiques et médicaux générerait très certainement un vif intérêt chez les patients cancéreux, et il est certain que des personnes a priori étrangères ou hostiles à cet outil en verrait bientôt les avantages, en prenant conscience qu'il leur permet de devenir des acteurs véritables de la lutte contre leur maladie.

Conclusion

Les grandes associations humanitaires du domaine de la santé (comme la Ligue, l'ARC, l'AFM, l'AFLM) disposent de moyens considérables pour soutenir la recherche médicale. Elles bénéficient d'une grande notoriété et permettent de financer des programmes de recherche remarquables. De plus, elles « font le bonheur » de leurs adhérents, bénévoles, salariés et donateurs.

Mais si ces réalisations sont importantes, il n'en reste pas moins que certaines de ces associations semblent parfois manquer de souffle : l'esprit n'y est peut-être plus. Cet esprit, qui est celui du dynamisme associatif, nous l'avons appelé « médiation » et « innovation ».

Une association vivante, c'est une association ouverte, qui crée des passerelles entre ceux qui s'ignoraient, et qui prône la médiation. C'est aussi une association qui est porteuse de changements, de projets et donc d'innovation.

Aujourd'hui, les patients semblent être des vecteurs importants de la médiation et de l'innovation. Mais comment les faire participer, au sein des associations, et aux côtés d'autres acteurs qui les considèrent parfois comme incompetents, dérangeants ou déconcertants, aux choix de projets de recherche médicale?

Nous proposons trois approches concertées pour y parvenir : impliquer les patients au sein d'un forum consultatif, structurer la recherche autour de projets-phares aisément compréhensibles par des profanes et mener une véritable bataille pour que l'information scientifique sur le cancer soit connue de tous, en utilisant notamment des outils de communication adaptés à la situation des patients.

Ce n'est qu'à ces conditions que les grandes associations humanitaires du domaine du cancer pourront faire participer activement à leurs choix stratégiques des patients désormais informés et aptes à saisir les enjeux de la recherche médicale. En retour de ces efforts pour faire participer les malades, ces associations retrouveront le sens de la médiation et de l'innovation, sans lesquels il ne peut y avoir de véritable vie associative .

Annexe I : méthodologie

Lors de nos entretiens, nous avons posé les mêmes questions à toutes les personnes que nous avons rencontrées au sein d'une catégorie d'acteurs donnée. En fonction des réponses à ces questions, nous avons complété l'entretien par des questions permettant d'éclairer les réponses qui nous semblaient obscures.

Nous avons par ailleurs consulté l'ensemble des comptes-rendus de la démarche d'accompagnement de la concertation menée au sein de la Ligue Nationale contre le Cancer.

Questions posées à tous les acteurs

Qu'attendez-vous de la Ligue en matière de recherche ?

Comment est gérée la recherche à la Ligue aujourd'hui?

Etes-vous satisfaits de l'action actuelle de la Ligue en matière de recherche? Que faudrait-il améliorer ?

- au niveau local
- au niveau national

Comment décider des axes prioritaires et des actions? Sur quels critères? Qui doit-être impliqué?

Comment articuler le national et le local?

Faut-il plus de concertation avec certains acteurs ? lesquels ?

Comment évaluer les résultats des actions menées en matière de recherche?

Question supplémentaire posée uniquement aux bénévoles

Qu'est-ce qui vous pousse à être bénévole ?

Questions (supplémentaires) posées uniquement aux donateurs

Pourquoi donnez-vous à la Ligue ? Qu'en attendez-vous?

A quoi doit servir l'argent collecté ?

Questions (supplémentaires) posées uniquement aux responsables d'autres associations

Quel peut être le rôle d'une association humanitaire en matière de recherche?

Que faites vous dans ce domaine?

Comment percevez-vous l'action de la Ligue en matière de recherche?

Comment devrait-on décider des axes prioritaires et des actions? Sur quels critères? Qui doit-être impliqué? Comment articuler le national et le local?

Faut-il plus de concertation avec certains acteurs ? lesquels ?

Doit-on et peut-on évaluer l'action des associations en matière de recherche? Si oui, sur quels critères?

Annexe II : personnes rencontrées

Nicole ALBY	Psychologue, Chargée de Mission, Ligue Nationale contre le Cancer
Nicole ALIX	Directrice Adjointe de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
Jean-François BACH	Directeur, Hôpital Necker - INSERM U25, Président du Conseil scientifique de la Ligue nationale contre le cancer
Janine BARBOT	Chargé de recherche, CERMES
Hélène BECK	Secrétaire Général, Association pour la Recherche sur le Cancer
Sophie BEURIER	Comité de la Charte de Déontologie
Georges CAPDEBOSCQ	Conseiller-maître, Cour des Comptes
Claire COMPAGNON	Directrice du développement des actions de lutte, Ligue Nationale contre le Cancer
Pierre DELOMENIE	Inspecteur à l'Inspection Générale des Affaires Sociales
Georges DELSOL	Président du comité scientifique, Ligue Nationale contre le Cancer - Comité de la Haute-Garonne
Roger DERAEDT	Directeur de la recherche, Ligue Nationale contre le Cancer
Linda FAUCON	Directeur Général, Ligue Nationale contre le Cancer - comité de Haute Garonne
Diana GARNHAM	General Secretary, Association of Medical Research Charities (Royaume-Uni)
Hervé GARRAULT	Directeur Général, Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose
Pierre GERLINGER	Doyen de la faculté de médecine de Strasbourg
Régine GOINERE	Présidente, Association Vivre Avec

Alain GOUYETTE	Directeur de Recherche, Institut Gustave Roussy
Georges HÉRAULT	Président, Ligue Nationale contre le Cancer - Comité du Rhône
Martin HIRSCH	Directeur de Cabinet, Secrétariat d'Etat à la Santé
Yves JUILLET	Président, Syndicat National des Industries Pharmaceutiques
Jean KING	Cancer Research Campaign (Royaume-Uni)
Stéphane KORSIA	Directeur Général, Association EURORDIS
Marie-Claude LAGRANGE	Présidente, Association EURORDIS
Madeleine de LAPRADE	Responsable du service Accueil Cancer, Ligue Nationale contre le Cancer - Comité du Rhône
Françoise LAGAILLARDE	Présidente de l'association AURORE
Yann LE CAM	Directeur Général, Association AIDES
Hervé LE RU	Secrétaire général, Union Centrale des Communautés Emmaüs
Gilbert LENOIR	Directeur de la recherche, Ligue Nationale contre le Cancer
France LEYD	Responsable du service recherche, Ligue Nationale contre le Cancer
Michel LUCAS	Président, Association pour la Recherche sur le Cancer
Laurence MAUGEST	Directrice, Ecoute Cancer, Ligue Nationale contre le Cancer
Jean MOSSMAN	Chief Executive, CancerBACUP (Royaume-Uni)
Dominique MOYEN	Ingénieur Général des Mines, Conseil Général des Mines, Ancien Président de l'Union centrale des communautés Emmaüs
Pierre NAVES	Directeur Général, Ligue Nationale contre le Cancer
Frédérique PALLEZ	Directeur adjoint, Centre de gestion scientifique de l'école des mines de Paris

Gabriel PALLEZ	Président, Ligue Nationale contre le Cancer
Frédéric PASCAL	Président du Comité de la Charte
Pierre PUEL	Président, Ligue Nationale contre le Cancer - Comité de la Haute-Garonne
Vololona RABEHARISOA	Chargé de recherche, Centre de sociologie de l'innovation de l'école des mines de Paris
Louis RASTOUL	Directeur Administratif et Financier, Ligue Nationale contre le Cancer
Claude RAYNAL	Maire de Tournefeuille, Chargé de mission à la Ligue nationale contre le Cancer
Philippe REYS	Président, Ligue Nationale contre le Cancer - Comité du Haut-Rhin
Cyril ROGER-LACAN	Conseiller spécial, Compagnie Générale des Eaux, Ancien Directeur de Cabinet du Secrétaire d'Etat à l'Action Humanitaire
M. T.	Bénévole, Ligue Nationale contre le Cancer
Yvon TROTEL	Délégué aux actions régionales, Association pour la Recherche sur le Cancer
Annie WOLF	Chargée de la Mission du Médicament Orphelin - Direction Générale de la Santé - Secrétariat d'Etat à la Santé

Annexe III : bibliographie

Droit et contrôle des associations

Associations : constitution, gestion, F. Lemeunier. Delmas 1996.

Décret no 97-864 du 23 septembre 1997 relatif au contrôle par l'inspection générale des affaires sociales des comptes des organismes faisant appel à la générosité publique. Ministère de l'emploi et de la solidarité. Journal Officiel, 25 Septembre 1997, pp 13875-13876.

La Charte de déontologie des organisations sociales et humanitaires faisant appel à la générosité du public. Comité de la Charte, 20 novembre 1989.

Le compte d'emploi des ressources collectées auprès du public, Nasser Mensouri. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

Le contrôle du compte d'emploi des organismes faisant appel à la générosité publique, Georges Capdeboscq et Michel Prat. Revue française de finances publiques, No 56, 1996, p. 101-117.

Le plan comptable des associations, Pierre Marcenac. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

Les associations à l'heure européenne, Sami Castro. Dossier Spécial : les associations, revue française comptabilité, Juin 1997.

Les contrôles dans les associations, Compagnie nationale des commissaires aux comptes. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

Les experts-comptables et les associations : une enquête de l'Ordre des experts comptables, Divers auteurs. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

Observations de la Cour des Comptes sur le compte d'emploi pour 1993 des ressources collectées auprès du public par l'Association française contre les myopathies (AFM) , Cour des comptes. Les éditions du journal officiel, Mars 1996.

Observations de la Cour des Comptes sur le compte d'emploi pour 1993 des ressources

collectées auprès du public par l'Association pour la recherche sur le cancer (ARC), Cour des comptes. Les éditions du journal officiel, Mars 1996.

Pour un essai de la définition de subvention, Brigitte Clavagnier. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

Réflexions de trois groupes de travail Etat-associations, Divers auteurs. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

TVA et subventions d'équilibre : les cas des subventions versées par une collectivité locale à une associations, Patrick Collin. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

Gestion des associations

Charte interne de déontologie de la Ligue contre le Cancer, Divers auteurs. Ligue Nationale contre le Cancer, 12 juin 1992.

Comptabilité des associations : résultats de l'exposé-sondage, Henri Giot. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

La délégation à l'économie sociale : un interlocuteur privilégié, Claude Fonrojet. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

La valeur ajoutée sociale, Marie-Thérèse Cheroutre. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

Le comité de la charte et la transparence, Nicole Alix. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

Le conseil national de la vie associative : une institution peu ordinaire, Jean Bastide. Dossier Spécial : les associations, revue française de comptabilité, Juin 1997.

Rapport Annuel 1995, Divers auteurs. Ligue Nationale contre le Cancer.

Vivre, Divers auteurs. Ligue Nationale contre le Cancer, Octobre 1997.

Implication des patients dans les associations du domaine de la santé

Activism, Drug Relation, and the Politics of Therapeutic Evaluation in the AIDS Era: A Case Study of ddC and the 'Surrogate Markers' Debate, Steven Epstein. Social Studies of Science », Vol. 27 (1997), 691-726.

Construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials, Steven Epstein. *Science, Technology and Human Values*, Vol. 20 No. 4, Autumn 1996, p. 408-437.

Expérience intime et action collective, Philippe Adam. *Information sociales - Sida : Etat des lieux* No 32, 1993.

Evaluation de la recherche : un choix de pratiques en vigueur. OCDE 1987.

La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable, Marie-Anne Bach. *Sciences sociales et santé* », Vol. 13 No 4, Décembre 1995, p.5-36

Participer à l'élaboration des essais cliniques : l'expérience des associations de lutte contre le SIDA, Jérôme Soletti. *Patients et essais cliniques – annales du colloque organisé à Paris le 6 novembre 1997* – Editions John Libbey Eurotext 1998, publié sous l'égide du Syndicat National de l'Industrie Pharmaceutique.

Patient Partnership: Building a collaborative strategy. NHS Executive, Juin 1996 – réf. 96HR0016.

Research : What's in it for consumers? 1st report of the Standing Advisory Group on Consumer Involvement in the NHS R&D Programme to the Central Research and Development Committee 1996/1997 – NHS Executive, janvier 1998 – réf. 97CC0155.

Réponse de l'Association française contre les myopathies, dans « Observations de la Cour des Comptes sur le compte d'emploi pour 1993 des ressources collectées auprès du public par l'Association française contre les myopathies (AFM) », Cour des comptes. Les éditions du journal officiel, Mars 1996.

Essais autour des associations et de l'action humanitaire

Associations lucratives sans but, Pierre P. Kaltenbach. Denoël 1995.

Besoins d'emplois... envie de services, Marie-Joëlle Jégo-Laveissière, Mathieu Schuller. Mémoire de 3ème année - Corps Technique de l'Etat - Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, Septembre 1997.

De l'Amour au management, Hervé Le Ru. Les éditions ouvrières, 1986.

De la professionnalisation du secteur humanitaire et social à la dynamique démocratique, Françoise Covarrubias. Mémoire de fin d'études – Université de Picardie Jules Verne.

Des français de plus en plus pauvres dans une France de plus en plus riche, Arnaud Grévoz et Martin Vancostenoble. Mémoire de 3ème année - Corps Technique de l'Etat - Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, Septembre 1997.

L'institution communautaire : de la réhabilitation à la réinsertion, Bernard Eme, Jacques Gautrat, Marie-France Gounouf et Jean-Louis Laville. Rapport du CRIDA - LSCI. Juillet 1997.

Naissance d'un fléau, Patrice Pinell, Ed. Métaillié, 1992.

Annexe 4 : documents

Document 1

« Le Figaro », 23 mars 1998

Le cancer, ennemi numéro un pour les Français

Aujourd'hui commence la semaine nationale contre le cancer. Pour faire le point et affiner ses priorités, la Ligue contre le cancer a fait réaliser une étude sur le sujet. En a-t-elle, « Le Figaro » en révèle la teneur.

Les résultats du sondage le démontrent clairement, la lutte contre le cancer est perçue comme devant être « la » priorité ; à cet égard, elle devance très largement les maladies cardiovasculaires. Nos contemporains sont nombreux à estimer qu'ils peuvent se mettre à l'abri de la maladie en modifiant leurs comportements. Curieusement, à beaucoup de questions, les réponses varient peu selon le profil des enquêtés. L'influence de l'âge, en particulier, est moindre qu'on le penserait. On retrouve certes l'insouciance de la jeunesse, mais aussi, plus insidieusement, un certain fatalisme des seniors.

► Bien entendu, le cancer vient en tête des craintes de nos contemporains, devancé seulement, et de peu, par les accidents de la circulation, et, fait assez paradoxal, semant largement les maladies cardiovasculaires, alors que les deux pathologies sont, en réalité, à peu près à égalité pour ce qui concerne la mortalité.

► La crainte personnelle du cancer est fonction de l'âge, mais d'une façon partiellement inattendue : certes, le pourcentage de ceux qui craignent beaucoup le cancer pour eux-mêmes s'élève régulièrement de 18 à 65 ans - il fait plus que doubler en quatre décennies, passant de 20 à 45 % -, mais la crainte décroît ensuite rapidement. Commentaire des enquêteurs : cela s'explique sans doute avant tout par une attitude plus fataliste à l'égard de la mort.

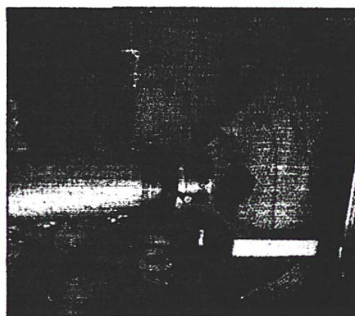
S'agissant des craintes vis-à-vis des risques d'accidents de la circulation, les enquêteurs ont également mis le doigt sur l'insouciance de la jeunesse face au risque : jusqu'à 44 ans, ils sont quelque 30 % à les craindre beaucoup. « Méfiance de la maturité ? Passés 45 ans, et jusqu'à 60, le pourcentage grimpe aux alentours de 40 %. Les plus de 70 ans recouvrent là aussi une certaine impassibilité face au danger.

► La perception du risque personnel, la façon dont les individus se situent par rapport à la moyenne des gens -, varie peu entre 18 et 64 ans, et, surprise, à partir de cet âge, les risques personnels sont tenus pour inférieurs à ceux de la moyenne ! Au risque de troubler la sérénité des seniors, faut-il rappeler que l'âge de survenue des cancers est nettement plus proche de 65-70 ans que de 35 ans ?

► N'avoir aucun proche touché est devenu une éventualité rare. Redoutée, la maladie est également perçue comme très fréquente, puisque près de 9 personnes sur 10 connaissent une personne atteinte dans leur entourage proche. Sûrement, cela témoigne indirectement de la fréquence avec laquelle les malades et leur famille sont maintenant informés du diagnostic.

► D'ailleurs, majoritairement, les personnes interrogées estiment que « la vérité doit être dite », mais aussi elles introduisent des nuances - suivant d'ailleurs en cela le code de déontologie : « la vérité, oui, mais pas toujours ». À noter que les personnes interrogées sont en bonne santé. Quitte à avoir, étant malades, une attitude encore plus nuancée.

► Conséquence logique des craintes suscitées par le cancer, il demeure une maladie dont il est difficile de parler : il est fréquent d'avouer un malaise. Encore, en ces temps de langage politiquement correct plus ou moins imposé, convient-il sans doute de tenir compte d'une certaine autocensure chez les personnes interrogées.



Traitement du cancer de l'œil. Selon l'étude de la Ligue nationale contre le cancer, nos contemporains sont nombreux à estimer qu'ils peuvent se mettre à l'abri de la maladie en modifiant leurs comportements. (Photo Spé-Santé.)

► Il est frappant de constater combien nos contemporains sont convaincus de pouvoir modifier leurs propres risques de cancer en changeant certaines habitudes. Globalement, aucune différence entre les hommes et les femmes ; mais l'enquête fait apparaître de notables distinctions en fonction de deux critères : le tabagisme (qui sévit les fumeurs peuvent abandonner) et l'âge. À cet égard, en

« jeunes » - en l'occurrence, les moins de 65 ans - plus que les plus âgés estiment qu'ils peuvent modifier des habitudes pour limiter leurs risques : 66 % contre 35 %. Mais on retrouve là, comme dans beaucoup d'autres items, une grande ignorance : en témoigne le rôle dévolu à l'alimentation ou à la « vie saine ». Faut-il placer sous la même rubrique le crédit accordé aux médecines naturelles, considérées dans l'enquête comme « très » ou « plutôt » efficaces - par respectivement 4 % et 20 % de l'échantillon ?

► Pour l'anecdote : quand on leur dit le mot « cancer », 2 % des personnes interrogées évoquent... « le signe du zodiaque ». Des optimistes, sans doute.

Dr Mathieu VIGY

Gabriel Pallez : « Une étude de référence »

Le président de la Ligue nationale contre le cancer, indique, pour Le Figaro, de quelle manière ces résultats vont influencer la politique de l'organisme.

LE FIGARO. - Pourquoi avez-vous engagé cette enquête « Les Français face au cancer » ?

Gabriel PALLEZ. - À l'occasion de la Semaine nationale contre le cancer, nous avons voulu éclairer les acteurs de la lutte contre le cancer, nos comités départementaux, mais aussi les pouvoirs publics, les soignants et les médias, en donnant un coup de projecteur sur la réalité des réactions et des sentiments qu'ont les Français en face de cette maladie. Régulièrement, nous avons effectué de tels sondages, mais il s'agit d'une étude de référence qui pourra également être exploitée par les chercheurs.

Bonnes pratiques

- Quels enseignements allez-vous tirer de l'enquête ? En quoi les résultats vont-ils influencer les actions de la Ligue ?

- L'enquête montre l'importance grandissante accordée par nos contemporains à la prévention, en particulier à la possibilité d'agir sur le risque par des modifications de comporte-

ments. Nous allons en tenir compte, et la Ligue prévoit deux campagnes pour 1998. L'une sera menée avant l'été, dirigée vers les adolescents et les jeunes adultes, sur les risques du tabac et de l'alcool. L'autre sera la re-conduction d'une action déjà menée en 1997, une campagne d'incitation aux bonnes pratiques du dépistage des cancers féminins qui a mobilisé de nombreux parénaires sur le terrain.

La Ligue va par ailleurs répondre aux demandes, on peut même dire aux exigences d'une meilleure prise en compte des besoins des malades. L'aide aux malades figure d'ailleurs dans nos statuts, et nous allons organiser des États généraux des malades dans le domaine du cancer, en recueillant, au plan régional puis national, des propositions émanant des représentants des malades. Elles seront regroupées dans un document, une base de réflexion pour les pouvoirs publics. Troisième point : il paraît important de faire un état des recherches et les perspectives, de façon à mieux éclairer nos décisions d'aide aux chercheurs. Fin avril, un colloque scientifique réunira des responsables de la Ligue et des chercheurs, de façon à définir les secteurs de recherche qui conviennent être prioritaires. Propos recueillis par M. V.

La démocratie sanitaire, une urgence

Entre le pouvoir des mandarins et l'administration hospitalière, le patient a du mal à exister.

Ils étaient tous là, tous presque au garde à vous. Le gratin de l'hôpital public, les décideurs d'hier et ceux d'aujourd'hui. L'heure se voulait solennelle, hier à Villepinte. Le gouvernement n'allait-il pas dévoiler sa politique hospitalière.

«Discours fondateurs». Tous les directeurs des agences régionales d'hospitalisation avaient fait le voyage, mais aussi le directeur général de l'Assistance publique, le nouveau directeur des hôpitaux, l'ancien ministre de la Santé Claude Evin, les nouveaux dirigeants de la Fédération hospitalière de France, entourés de la plupart des dirigeants syndicaux. «Ce sera le discours fondateur sur l'hôpital», lâchait-on sans la moindre ironie, du côté du ministre de l'Emploi et de la Solidarité.

Trois heures plus tard, à l'issue de congratulations réciproques sur la qualité des discours des uns et des autres, tout le monde est reparti, se dispersant bien vite dans l'immense hall du parc des Expositions de Villepinte. Qui avait alors en tête le mot lancé par

Martine Aubry: «La démocratie sanitaire». La ministre de l'Emploi et de la Solidarité avait lâché: «C'est une priorité absolue que de développer ce que je pourrais appeler une démocratie sanitaire.» Puis elle était passée autre chose.

Une démocratie sanitaire... L'expression est, pourtant, particulièrement bien choisie. La gestion du monde de la santé est aujourd'hui en panne. Et ces ratés successifs se trouvent d'abord dans le constat que ce lieu est resté un univers tout sauf démocratique.

Le malade – ou l'usager comme on veut – ne participe en rien aux définitions de la politique sanitaire. Sauf quand il a su s'imposer brutalement, à l'image des malades du sida, des transfusés, ou des toxicomanes. A l'inverse, ne faut-il pas voir dans l'absence d'associations fortes de malades du cancer une des raisons de l'immobilisme actuel dans les structures éparpillées de la cancérologie?

Réseaux. On est bien loin de l'hôpital citoyen. Et les exemples de ce fonctionnement bien peu démocratique sont légion. Quand on sait, par exemple, que le secrétaire d'Etat à la Santé Bernard Kouchner est en train de se battre simplement pour qu'on instaure, en matière de cancérologie, un dossier unique du malade, et non pas une kyrielle de dossiers correspondant à chaque médecin qui se sent un peu trop propriétaire de son malade; quand on sait la difficulté du même ministre pour imposer le double regard sur un dossier médical; quand on s'aperçoit que le plus moderne hôpital de France en construction (l'Hôpital euro-



Table de chirurgie orthopédique. Le secrétaire d'Etat à la Santé souhaite aussi améliorer le fonctionnement interne des hôpitaux.

péen du XV^e) a vu sa stratégie médicale phagocytée par les rapports de forces internes des grands mandarins parisiens, pour aboutir à l'ineptie des choix

ANALYSE

actuels; quand on pense aux réseaux d'influence, toujours vivaces, qui aboutissent aux nominations actuelles des médecins universitaires...

La passivité des médecins. Et ce n'est pas tout. On parle sans fin de l'urgence de définir des objectifs de santé publique, on évoque également la nécessité de

faire émerger les besoins sanitaires de la population. Mais où sont les acteurs sociaux? Comment intégrer les usagers de la santé, les malades bien ou mal portants dans les conférences régionales de la santé, censées définir les objectifs sanitaires de la région? Comment faire sortir aussi les médecins de leur passivité actuelle?

Dans la galaxie de la santé, la démocratie reste le parent pauvre d'un univers pourtant bien riche. Et c'est aujourd'hui devenu sa principale faiblesse.

ERIC FAVEREAU

Un holding basé à Jersey au cœur du circuit d'évaporation des sommes récoltées pour l'ARC

La déposition de Maud Grüber, demeurant à Genève, relance l'instruction du juge Zanoto

Venu spontanément se confier au juge Jean-Pierre Zanoto, chargé de l'instruction de l'affaire de l'Association pour la recherche sur le cancer

(ARC), Maud Grüber, demeurant à Genève, a révélé les étranges pratiques des sociétés sous-traitantes de l'ARC. Aujourd'hui hôte à Bâle, elle a

en outre, fourni d'importantes précisions sur le rôle joué dans cette gigantesque escroquerie par un imprimeur belge, Michel Hocquet.

CONDUITE par le juge Jean-Pierre Zanoto, l'instruction de l'affaire de l'Association pour la recherche sur le cancer (ARC) s'accroît. Elle permet aujourd'hui de mieux comprendre les circuits des sommes qui, initialement versées à partir des années 80 par des centaines de milliers de donateurs français, ont servi à tout sauf au financement de la recherche sur le cancer. Le scandale de l'ARC conduit ainsi à mettre en lumière, à l'échelon européen, des pratiques qui dépassent la seule association fondée et présidée par Jacques Crozemarie pour impliquer de nombreuses autres sociétés et secteurs d'activité.

Cette accélération résulte pour l'essentiel du témoignage fourni par Maud Grüber. Née le 25 juin 1946 à Bâle, exerçant aujourd'hui la profession d'hôtelière et demeurant à Genève, M^{me} Grüber est venue spontanément témoigner, au début février, devant le juge Zanoto, expliquant avoir découvert, en lisant la presse, le scandale de l'ARC et s'être ensuite inquiétée de son éventuelle implication dans cette gigantesque escroquerie.

Maud Grüber a ainsi raconté au juge dans quelles conditions elle avait repris les activités de son père, mort à la suite d'un accident de la circulation en 1985. William Grüber avait bâti et développé un système ingénieux permettant de faire disparaître - au moyen de fausses factures et de travaux fictifs, grâce aux particularismes fiscaux et bancaires helvétiques - des sommes importantes des comptes de certaines firmes européennes.

Le soir des obsèques, Michel Hocquet (un imprimeur belge, client de son père) et Alfredo Boratto (un ami de son père, responsable de la société Minerva, de Milan) avaient demandé à Maud

Grüber de prendre la suite des activités de William Grüber à la tête de la société de droit suisse Prototec SA. Maud Grüber accepta et, lorsque le fisc genevois se fit menaçant, elle transforma cette société en Prototec Ltd., basée à Jersey. En 1990, déclara-t-elle au juge, elle créa trois sociétés (Colourmix, Block Ltd. et Tchass Company) réunies au sein du groupe Evolution Trust et domiciliées à Jersey par la société Abacus.

« Ces sociétés m'appartiennent ainsi qu'à mon frère, a expliqué Maud Grüber. Elles interviennent comme agents. En d'autres termes, elles perçoivent des sommes d'argent de leurs clients et reversent l'intégralité de ces sommes moins une commission qu'elles gardent. Je suis la seule salariée de ces sociétés, qui ne produisent aucune prestation. » M^{me} Grüber a expliqué au juge Zanoto que Prototec fonctionnait toujours aujourd'hui, travaillant pour Elf Atochem et Minerva, mais que Block et Colourmix avaient cessé toute activité vers la fin de l'année 1996 ou le début de 1997.

« En janvier 1996, Michel Hocquet m'a expliqué à Monaco que nos relations étaient terminées et m'a recommandé de ne plus lui écrire, de ne plus l'appeler. Il avait des coupures de presse qui faisaient état du scandale de l'ARC. Je lui ai posé la question de savoir s'il était mêlé à tout cela. Il m'a répondu négativement et m'a annoncé ne pas vouloir payer la dernière facture de Colourmix, équivalant à 6,5 millions de francs français », a-t-elle ajouté.

Des diverses investigations diligentes par le juge Zanoto, il ressort que Prototec a perçu, en provenance de Graphing Grafossard, l'imprimerie de Michel Hocquet - pris en examen pour recel, complicité d'abus de bien social et complicité d'abus de confiance commis au préjudice de l'ARC -

26 millions de francs entre 1983 et 1990. Colourmix a, de la même manière, perçu plus de 52 millions de francs entre 1990 et 1995. Si l'on ajoute d'autres mouvements financiers impliquant des sociétés satellites, ce sont plus de 80 millions de francs qui se sont, de la sorte, évaporés. Initialement fixée à 5 %, la commission retenue par M^{me} Grüber devait passer à 3 % lorsque, à partir des années 1992-1993, les affaires de l'ARC et des sociétés sous-traitantes prirent de l'ampleur. En pratique, Michel Hocquet dictait à sa secrétaire ou à Maud Grüber les courriers et les factures correspondant à des travaux fictifs.

AU BAR DE L'HÔTEL SAINT-JAMES

Les déclarations divergent pour ce qui est de la suite des événements. Maud Grüber soutient qu'elle restituait les 95 ou 97 % restants en argent liquide à Michel Hocquet.

« J'ai toujours remis l'argent à M. Hocquet, le plus souvent moi-même, a-t-elle déclaré lors de l'instruction. Il est aussi arrivé que les sommes en espèces soient remises soit par M. Haelin [comptable de son père, aujourd'hui âgé de soixante-dix ans et vivant à Bâle], soit par mon frère. Les versements se faisaient soit au Luxembourg, soit à Charleroi, soit à Namur, soit à Paris. Il s'agissait toujours de versements en liquide. Je venais le plus souvent de Suisse avec les fonds. Parfois les fonds étaient virés au Luxembourg sur le compte de la société Block ouvert au Crédit européen. A deux ou trois reprises, c'est M. Hocquet lui-même qui a retiré l'argent sur ce compte. Etant malade, je lui avais alors donné une procuration. »

Alain Grüber, le frère de Maud, historien travaillant notamment pour le compte de lord Jacob Rothschild, a expliqué, quant à lui, avoir, à deux reprises, remplacé sa

sœur et remis à Michel Hocquet, « face à l'hôtel Lenax, rue de l'Université à Paris » et à Bruxelles, en octobre 1995, des sacs plastiques remplis de billets de banque dont il ignorait le montant exact.

Michel Hocquet conteste cette version des faits. « Je ne nie pas avoir perçu des fonds chez Pascal Sarda [l'un des dirigeants, avec Michel Simon, des sociétés sous-traitantes de l'ARC, aujourd'hui décédé] venant chercher en Belgique, mais, la plupart du temps, ces sommes étaient remises directement à Sarda. Maud Grüber me faisait savoir qu'elle venait à Paris tel jour et j'en informais Sarda. Le plus souvent il y avait ensuite un dîner auquel je participais avec Michel Simon. »

M^{me} Grüber se souvient, quant à elle, avoir remis, « peu avant Noël 1991 », 2,5 millions de francs en espèces à Michel Hocquet, qui les avait ensuite remis à Michel Simon à son domicile du boulevard Raspail : 1 million de francs, en juin 1992, à Michel Simon et Pascal Sarda au bar de l'hôtel Saint-James de Paris.

D'autres sommes ont été versées vers les comptes « Arlette » (2 millions de francs le 12 février 1991) et « Acteur » (1 million de francs le 7 juillet 1991) détenus par Michel Simon et Pascal Sarda à la banque Pictet de Genève à partir des sociétés de M^{me} Grüber sans que cette dernière « sache qu'elle était derrière ».

A quoi - à qui - servait tout cet argent ? « Je l'ignore », affirme Maud Grüber. Célibataire comme son frère, sans enfant, elle expliqua enfin avoir prévu sa succession en créant deux sociétés de bienfaisance sous la houlette de son peu banal holding. Elle a baptisé l'une d'entre elles... Jersey Cancer.

Jean-Yves Nau

Document 4

Comptes de la Ligue nationale contre le cancer en 1996

Compte d'emploi
consolidé

Exercice 1996

R E S S O U R C E S	1996	1995	variation
Ressources venant du public	317,2	326,5	- 2,85 %
• Cotisations, dons, collectes	146,2	154,6	- 5,43 %
• Legs et donations	142,2	138,1	2,97 %
• Autres produits	28,8	33,8	- 14,79 %
Subventions	9,1	12,3	- 26,02 %
Produits financiers	27,6	28,9	- 4,50 %
Reprises sur dotations aux projets	7,2	6,7	7,46 %
Autres reprises sur provisions	6,3	5,4	16,67 %
Reprises sur fonds de réserve	12,5	16,1	- 22,36 %
Cessions des immobilisations	35,3	27,5	28,36 %
TOTAL RESSOURCES	619,2	623,4	- 1,94 %
E M P L O I S	1996	1995	variation
Actions de lutte contre le cancer	250,9	227,6	10,24 %
• Aide à la recherche, amélioration des équipements et formation des médecins	180,9	163,7	10,51 %
• Information et communication, prévention et dépistage	46,1	40,2	14,68 %
• Aide aux malades	23,9	23,7	0,84 %
Frais de collecte	61,1	58,8	3,91 %
• Frais d'appel à la générosité publique	56,4	52,5	7,43 %
• Achats pour revente, frais de manifestations et frais d'activité de récupération	4,7	6,3	- 23,40 %
Frais de gestion et divers	45,1	45,0	0,22 %
Projets de lutte contre le cancer en cours d'affrètement	14,7	15,8	- 6,96 %
Dotations aux provisions et frais financiers	2,2	5,8	- 62,07 %
Dotations aux amortissements	5,5	6,5	- 15,38 %
Valeur nette comptable des immobilisations	33,7	26,2	28,63 %
Excédent de l'exercice	2,0	37,7	- 94,69 %
TOTAL EMPLOIS	619,2	623,4	- 1,94 %

Bilan
consolidé

Exercice 1996

A c t i f	1996		1995	
	Brut	Amortissement & Prov.	Net	Net
IMMOBILISATIONS				
• Incorporelles	2,9	1,1	1,8	0,4
• Corporelles	80,2	58,2	22,0	24,9
• Financières	24,7		24,7	23,1
Total actif immobilisé	107,8	59,3	48,5	48,4
ACTIF CIRCULANT				
• Stocks	1,5	0,3	1,2	1,5
• Avances / Acomptes	0,1		0,1	0,1
• Créances	11,8	0,7	11,1	10,6
• Valeurs mobilières de placement	382,2	0,5	381,7	371,8
• Disponibilités	61,0		61,0	65,1
• Cheques à encaisser	6,9		6,9	14,0
Total actif circulant	463,5	1,5	462,0	463,1
COMPTES DE RÉGULARISATION				
• Charges constatées d'avance	1,3		1,3	1,5
TOTAL ACTIF	572,6	60,8	511,8	513,0
P a s s i f	1996		1995	
FONDS PROPRES				
• Fonds de dotation		35,0		34,3
• Fonds de réserve		322,4		297,6
• Résultat		2,0		37,7
• Subventions		0,1		0,2
Total fonds propres		359,5		369,8
PROVISIONS POUR RISQUES ET CHARGES		28,4		26,7
DETTES				
• Dettes financières		1,0		1,3
• Dettes de fonctionnement		122,5		115,0
Total dettes		123,5		116,3
COMPTES DE RÉGULARISATION				
• Produits constatés d'avance		0,4		0,2
TOTAL PASSIF		511,8		513,0

INFORMATION

Patient Partnership: Building a Collaborative Strategy



INFORMATION

This document is for information

Distribution	NHS staff, patient representative organisations, Royal Colleges and community health councils
Author	Quality and Consumers Branch, Quarry House, Leeds. Tel: 0115 254 6094
Further copies from	Dave Pearson, Quality and Consumers Branch, Room 4N54B, NHS Executive Quarry House, Leeds, LS2 7LP
Catalogue Number	90HER0016
Date of issue	June 1996

Contents

	paras
1. Introduction.....	1-2
2. Rationale for a Strategy	3-10
3. Identifying Strategic Aims.....	11-13
4. Areas for Action	14-17
5. Improving Information	18-19
6. Structure, Organisation and Resourcing	20-24
7. Supporting Staff in Achieving Partnership	25-29
8. Research and Development	30-33
9. Next Steps	34-35

1. Introduction

1. Throughout the NHS there is acceptance and understanding of the need to "put patients first". Doing just this is the key motivating factor for staff throughout the NHS and there is justified pride in providing services which meet this aim. But ensuring that we provide and develop health services and care that are truly responsive to the needs of users and patients is a constant challenge. There is always scope to do more to identify and spread best practice, to develop and apply a proper evidence base and to ensure that organisational, cultural and resource constraints are identified and addressed.

2. This paper, which has grown out of workshops and other discussions with professional, managerial and consumer audiences undertaken by the NHS Executive, therefore seeks to:

- highlight the considerable progress made so far on a wide number of fronts;
- set out areas where the Executive intends to take action itself to facilitate further helpful developments and where it will seek to identify how it can best work in partnership with other national bodies;
- identify issues, which might be usefully addressed in local discussions by Health Authorities, Trusts, managers, professionals and the wider community.

It is intended as a document to stimulate further debate, discussion and local action, rather than as a single definitive policy statement.

2. Rationale for the Strategy

Planning and Priorities Guidance

3. The NHS Executive's medium term priorities include the need for: Giving greater voice and influence to users of NHS services and their carers in their own care, the development and definition of standards set for NHS services locally and the development of NHS policy both locally and nationally (Priorities and Planning Guidelines 1996/97 EL95868)

4. Inclusion of this priority was driven by at least five factors

- appropriate and effective services are more likely to be developed if they are planned on the basis of needs identified in conjunction with users;
- growing social expectations of openness and accountability mean that the users of public services are increasingly seeking more say in how the NHS is developed, what services are provided and to what standards;
- patients want more information about their health condition, treatment and care. The Patient's Charter responded to this trend by formally stating a right to such information, but it is of course integral to the whole notion of "informed consent";
- there is some evidence that involving patients in their own care improves health care outcomes and increases patient satisfaction;
- as we become gradually more sophisticated in assessing clinical effectiveness and outcomes, it is important to find ways of communicating that information to patients in a form they can understand and to ensure that the information itself reflects the patient's perspective on the benefits of their treatment.

There is a growing body of evidence which supports these statements. The literature survey prepared by Hilary Gilbert of the King's Fund Centre for the NHS Executive (available from the address in para 35) gives a brief overview.

5. The challenge now is to develop a more specific strategy which will ensure that the progress already made in achieving this priority is consolidated and developed further.

Why a Strategy Now?

6. It is important that individual patients feel well informed about what is happening to them. Many, though not all, patients want to have some say over how and where they are to be treated. Increasingly patients wish to consider the treatment options available to them and to decide between these options themselves in the light of the best professional advice and information available. Professional training is increasingly responding to this move towards active, shared decision making.

Patient Partnership

7. But achieving this in practice is not easy. Patients may well not feel confident enough to express their needs or wishes. They may be too ill or too vulnerable to do so. They are often loath to risk offending the professional carers, on whose knowledge and skills they depend. They may be more concerned to do the right thing, respecting 'experts' and 'the system'. There are also issues relating to patients' responsibilities in shared decision making that will need to be taken into account. Similarly, on occasions time constraints, inexperience in communications skills or sheer scientific complexity can make it difficult for a healthcare professional to explain to a lay person a particular technical issue about their care. It is not surprising therefore that patient surveys and Health Service Ombudsman reports often report concern about lack of information, poor communication and a perceived absence of real partnership in decision making.

8. At the level of local communities, health authorities are now encouraged to assess what sort of health care their population wants. Some trusts are undertaking work to find out their users' experience of services and how these should develop. In primary care, there are good examples of patient participation groups discussing GP services at practice level and Fund Holders' purchasing intentions. But both capturing and acting on users' perceptions of individual services and their views on wider priorities for the NHS locally presents significant practical challenges. In many areas, there remain significant obstacles in terms of organisational culture which need to be overcome if the benefits of involving the community as broadly as possible are to be achieved. Some health managers and clinicians may believe that lay people cannot grasp the political or strategic context of decisions. At the level of the individual service, users' views may be perceived as ill founded criticism, rather than an opportunity to look at the service with a fresh pair of eyes.

Solid Foundations

9. However, while there is scope therefore for both local and national action to underpin and accelerate the changes, it is important to realise that we are building on a foundation of much commitment from the professions and throughout the NHS. Among the many positive developments in this area in recent years have been:

- updating of undergraduate medical curricula to give greater weight to communication skills and working in partnership with patients;
- similar changes to pre-qualifying curricula for other professions;
- development of better contacts between patient groups and professional organisations, such as the various patient liaison groups attached to many of the Medical Royal Colleges and the patient's subcommittee of the United Kingdom Central Council for Nursing and Midwifery;
- innovative work in primary care both locally through patient participation groups and nationally through initiatives such as the RCGP's "On working with your Doctor" programme.

10. The NHS Executive warmly welcomes these professional initiatives and will want to discuss what lessons can be learned from them and what the Executive can do to help take such work forward at all levels of the NHS.

3. Identifying Strategic Aims

Developing the Strategy

11. Working from these foundations, the Executive has developed the strategy which follows. Its production has taken account of

- a literature survey undertaken by Hilary Gilbert of the King's Fund Centre;
- a workshop at the University of Warwick, chaired by Sir Cecil Clothier, involving a range of managerial, professional and consumer representatives;
- a strategic session of the NHS Executive Board at the University of Kingston, which also included substantial NHS representation

Reports on all three elements are available from the address at the end of the document.

12. Essentially these groups have generated a template for further action and discussion. The strategy which follows now needs further testing and refinement in the light of broader debate.

Aims of the Strategy

13. The Patient Partnership Strategy has four overall aims:

At the level of individual Patient Care

- to promote user involvement in their own care, as active partners with professionals
- to enable patients to become informed about their treatment and care and to make informed decisions and choices about it if they wish

At the level of overall Service Development

- to contribute to the quality of health services by making them more responsive to the needs and preferences of users
- to ensure that users have the knowledge, skills and support to enable them to influence NHS service policy and planning

4. Areas for Action

14. To meet these aims, the NHS Executive has agreed that work needs to be undertaken in four main areas:

- **production and dissemination of information** for health service users and their representatives;
- **structural, organisational and resourcing** requirements for patient partnership and involvement including skill development and support for users;
- **supporting all staff** in achieving active partnership and user involvement in service development
- **research and evaluation** of effective mechanisms for patient partnership and involvement.

Making the Change Happen

15. The NHS Executive Board is committed to driving forward action both locally and nationally. The strategy therefore highlights work to be taken forward at both levels:

- **nationally** - to help create the infrastructure for change in terms of knowledge, information and training;
- **locally** - to ensure that these foundations are translated into concrete action for patients as quickly as possible.

But, both nationally and locally, the keynote for action has to be partnership. These are complex and sensitive issues, where the professions, management and patient groups all have a role to play in learning from each other.

16. On most issues, good practice is only just beginning to emerge and new issues can easily be added to the agenda at local level. The overriding aim of the NHS Executive through its regional offices will therefore be to identify challenges and opportunities and on the networking of good practice - rather than to adopt a rigid "tick box" list of expected achievements. This should encourage a collaborative approach allowing a more frank exchange on and assessment of what is actually being achieved. The key success features identified in the Priorities and Planning Guidance are therefore a starting point for local action, not a definitive list.

17. In the sections which follow, national action will be taken forward by appropriate Directorates of the NHS Executive Headquarters, except where stated.

5. Improving Information

18. If the aims of the strategy are to be met, patients will need easy access to good quality, understandable information about services and treatment options and outcomes. Some of this information is available, particularly about services. However, the provision of information about treatment options and outcomes, although improving, is patchy. Discovering patients' information needs ought to be done in a strategic, systematic way. Moreover, with the increasing availability of this type of information on the Internet, issues of quality and appropriateness for the public need to be addressed.

19. Future action

Local level

- Health authorities and providers to make greater use of consumer views/feedback to establish what information people want.
- Health authorities to ensure that local Health Information Services (HIS) meet and where possible exceed quality specification in HSG (95) 44 and to plan further enhancements to information services.

National level

- Establish a central resource to facilitate production of "patient information" by:
 - building links between patient groups and those producing effectiveness and outcome information to ensure that producers of information are aware of patients' priorities;
 - identifying and facilitating the production of "effectiveness information" in a form helpful to individual patients;
 - acting as an "expert" resource for NHS staff and patient representative groups seeking to produce or procure high quality patient information resources.
- Strengthen the Health Information Service - ensure provision of advice, training and education (in particular on provision of treatment choice and outcomes information) and monitor achievement of national quality standards.
- Maintain and develop closer contact with organisations active in information developments, particularly on treatment choices and outcomes eg. King's Fund community health information service and patient choice projects, Cochrane Centre pregnancy and stroke databases, NHS Centre for Review and Dissemination pregnancy (MIDIRS), glue ear and cataract patient information leaflet projects.

Patient Partnership

- Encourage and, if possible, support production and dissemination (particularly via HIS and appropriate patient representative groups) of emerging good practice and treatment and outcome information in user friendly form.
- Promote awareness and evaluation of treatment outcomes and other information for patients carried on the Internet and encourage those information providers using the Internet in this way to ensure that their information is evidenced based.

6. Structure, Organisation and Resourcing

20. Effective patient involvement is often hampered by bureaucracy, lack of resources or even lack of physical access in the case of some disabled people. There are particular challenges for engaging non-english speakers, children, some people with learning disabilities and others who may have difficulty in communicating. At a local level many parts of the health service lack the infrastructure to make effective partnerships with patients eg. no specific person or department has responsibility for it. Nationally, although some patient representative organisations have developed a range of good contacts, many find the organisation and structure of the Department of Health, the NHS Executive and associated professional organisations bewildering. More generally, such bodies find it very difficult to make general representations about national health issues.

21. There are, however, some existing channels for patient representation that work well and these have the potential for even better communications between patients and the NHS. Most community health councils do an extremely good job as patient advocates/representatives and are extremely good value for money. Potentially, and depending on appropriate further local funding, CHCs could be the driving force and monitor of many elements of a patient partnership strategy. At the national level, the Association of CHCs in England and Wales (ACHCEW) have regular meetings with Ministers and the NHS Executive.

22. Ministers and senior NHS Executive staff also have more ad hoc contact with a range of other patient groups and umbrella organisations. This is valuable and will continue. Non executive members of Trusts and health authorities could undertake a similar liaison role with local representative organisations to help ensure that health service plans have been fully informed by the patient's perspective.

23. Users and their representatives who do become involved with the health service often incur personal financial expense. The lack of finance and administrative resource is a major factor in preventing individual users and user groups becoming properly involved, leading in particular to under-representation by disadvantaged groups. A small investment in support (eg prior briefing, advice on committee procedure, consistent practice on travel expenses) could produce very large dividends in enabling members of the public to take part in a wide range of health service policy, planning and purchasing processes and allowing them to make a focused contribution.

24. Future action

Local level

- Health authorities and Trusts to: develop strategic plans for communication and consultation with local people; demonstrate influence of local people on development, planning and purchasing of services; have programmes for achieving active partnership with patients; and have complaints systems in

Patient Partnership

place which reflect "Acting on Complaints" and subsequent guidance as set out in NHS Priorities and Planning Guidance 1996/97 (EL95680).

- Health authorities and Trusts adequately to resource lay people's involvement in local work eg. travel and subsistence, child-minding fees, payment for time, access to clerical/office support
- Health organisations involving lay people to ensure that appropriate training opportunities are available.

National level

- NHS Executive to develop and disseminate a guide to lay involvement in the NHS
- NHS Executive to resource lay people's involvement in national work adequately. There is a need for clear and consistent guidelines on how this should work in practice and be financed
- NHS Executive to undertake work to assess resource consequences as strategy moves forward in the NHS

7. Supporting Staff in Achieving Patient Partnership

25. If patient partnership is to succeed, it will require the long term commitment of all health service staff. Those working in the NHS would say, rightly, that dedication to patients has and will always be their primary motive. Currently, however, some patient representative groups argue that there is a hesitancy amongst some doctors, nurses and other health service professionals to enter fully into a partnership with patients. Likewise, some would argue that consultation on service developments is often "a matter of form" and that managers are unwilling directly to engage with the lessons that emerge.

26. At the same time professionals and policy makers are increasingly recognising the benefits of more active participation. For example, the NHS Executive booklet "Promoting Clinical Effectiveness" explores opportunities in, for example, clinical audit and clinical guidelines, to make primary and secondary care services increasingly responsive to patient preferences as well as being more cost effective. Patients' needs can also be met by asking them to participate in monitoring service delivery through surveys, focus groups and in assessing the quality of clinical care through audit and patient assessed outcome measures.

27. There is often no fundamental unwillingness to involve patients on the part of managers or professionals, but there are real issues and challenges to be addressed. As within any other group that deals with the public, some NHS staff will, for a variety of reasons, have problems with the very difficult task of communicating effectively and sensitively. The notion of partnership can be unsettling: it raises difficult issues about where professional responsibilities begin and end. Some would argue that such a change could make their job more difficult by creating more demanding patients. There are also very genuine worries that the time needed to provide patients with information and to involve them in their own care is just not available. These are potential resource and training issues which need to be looked at sensitively at local level and need to be taken into account in national planning.

28. Tackling these issues requires action on many levels. Changes in undergraduate education are beginning to make an important impact here. As interacting with the public is a fundamental part of any health professional's job, health service professionals' training ought to equip them with the necessary skills to communicate successfully in partnership with health service users. Post qualifying training in communication skills is particularly important for positions involving substantial interaction with the public and post graduate deans and health service employers already have the issue on their agendas. Consideration needs to be given to the time and resources allocated to this aspect of health professionals' training. Similar issues also need to be addressed in the development of managers for the future.

Patient Partnership

29. Future action

Local level

- NHS Trusts to encourage professionals to participate in any Trust user group programmes, initiatives, regular meetings, focus groups and other activities.
- NHS Trusts also to encourage lay involvement in clinical groups, for example, setting priorities for clinical audit to give a clear patient focus and greater prominence to the results of local audit. Every NHS Trust should actively foster the development of local clinical guidelines which are made widely available to patients as well as clinicians.
- Health authorities and NHS Trusts to ensure that local training is responsive to issues raised locally, for example through analysis of complaints.

National level

- NHS Executive to continue to discuss with training and curricula setting bodies (including the General Medical Council, the English National Board for Nursing and Midwifery and the Medical Royal Colleges) how best to make further progress, for example, to include the principles of patient partnership in professional and non-professional health care training, to develop "people skills" training aspects of curricula and to evolve patients and patients' experiences in the planning and delivery of courses.
- NHS Executive regional offices to raise similar issues with Medical Schools and Colleges of Health and explore scope for other coordinated local action through human resource management and post graduate education networks.
- NHS Executive to ensure that its own purchasing of training through NHS Training Division takes account of similar principles in products such as MESOL and the General Management Training Scheme.
- Include guidance on patient partnership in NHS Executive Human Resource Division education and training guidelines for consortia and Regional Educational Development Groups.
- Seek to encourage professional and managerial bodies and associations and employers to promote a culture of patient partnership through for example:
 - including lay representation on committees;
 - joint conferences, seminars, workshops with patient representative organisations;
 - regular informal contact with patient representative organisations;
 - sharing good practice in working with existing patient representative groups.
- NHS Executive to produce a version of the "Promoting Clinical Effectiveness" (Jan 1996) booklet for a wider public audience.

8. Research and Evaluation

30. There is a plethora of patient involvement activity within the NHS, but no consolidated reviewed body of knowledge about which techniques are most appropriate and effective and in what circumstances. Similarly there has also been little research into the barriers that prevent people and organisations working as partners in the policy, planning, purchasing and delivery of health services; into the training and education of professionals and others; or into the barriers to individuals becoming more involved in their own care. Effective patient partnership clearly depends on the creation, dissemination and application of such a knowledge base.

31. Developing such a knowledge base will strengthen the links between the developing agendas on patient partnership and clinical effectiveness/R & D. For example, as services become more accessible and expectations rise, people with concerns about minor self-limiting illnesses can be much better served if they are better informed about the nature of their illness and about the limitations of clinical interventions; a good example is the use of antibiotics in flu-like illnesses. One of the agreed priorities for research into the implementation of research findings is a study of providing such information to individual patients and to user groups and the influence that this has on subsequent decision making.

32. There is thus a potentially formidable research agenda. The NHS Executive's Research and Development Directorate have begun to address these issues, firstly by commissioning a review of literature in this field. The report "Consumers and Research in the NHS" by Professor Mildred Blaxter of University of East Anglia, has been made widely available and has generated a number of key questions. These are:

- How can individual users and carers best be informed about clinical conditions and treatments and what is the best approach to informed decision making?
- What are the best models and methods for user involvement in the monitoring and development of health services more broadly?
- How can the public be best informed about health care and its development?
- What are the implications of patient partnership for traditional patterns of professional education and training?

33. Future action

National level

- Establish a group to monitor how the consumer perspective is being addressed in all aspects of the NHS R&D Programme. (This group, to be chaired by Ruth Evans, Director of the National Consumer Council, has now been established).

Patient Partnership

- Establish a system for identifying priorities for research to evaluate methods for involving consumers in healthcare
- Commission a national programme of research in this area
- NHS Executive Regional Directors of Research and Development to ensure that regional programmes address a consumer perspective in all areas of work
- Liaison with initiatives on professional education and training to explore the implications of patient partnership for these issues

9. Next Steps

34. The NHS Executive has established a Patient Partnership Steering Group to guide and advise on the implementation of the Patient Partnership strategy. The group will:

- consider and advise on NHS Executive proposals for implementing constituent parts of the strategy;
- identify and develop additional proposals for successful implementation of the strategy;
- seek and consider external advice from interested and relevant individuals and organisations;
- advise on and assist in communicating the strategy throughout it
- where possible and appropriate, both as a Group and as individual of the Group, seek to influence and encourage NHS organisation to consider the strategy and contribute to its successful implementation

The group's members are listed at annex A

35. The action outlined in this document is not intended to be the final word on the issue. It requires refinement in discussion with a wide range of organisations and will similarly need the active partnership of all sections of the NHS, patient groups, academic institutions and a variety of others if its ideas are to be implemented on the ground. In other words, implementing the strategy will depend on achieving the very type of partnership which it proposes. Undoubtedly therefore, as the strategy progresses, fresh connections will emerge and new priorities be identified. This can only be done in an open forum. If there are issues which you believe it would be helpful for the strategy to tackle or possible solutions to difficult challenges which you wish to share, please write to

Dave Pearson
Quality and Consumers Branch
Room 4N51B
NHS Executive
Quarry House
Leeds
LS2 7UE

Annex A

PATIENT PARTNERSHIP STEERING GROUP MEMBERSHIP

Barbara Stocking (Chair)	NHS Executive, Director Anglia and Oxford Region
Alan Doran	NHS Executive, Regional Director of Purchasing and Performance Management, North West Region
Dr Jackie Spiby	Director of Public Health, Bromley
Sir Leslie Turnberg	President of the Royal College of Physicians
Dr Catti Moss GP	Vice Chair of the Royal College of General Practitioners Patient Participation Group
Chris Humbles	Director of Nursing, Southend Healthcare NHS Trust
Penny Humphries	Chief Executive Portsmouth Health Commission
Lionel Joyce	Chief Executive, Newcastle City Health NHS Trust
Brian McGinnis	MENCAP and Chair of the Patients Forum
Tina Funnell	Chair of the Long Term Medical Conditions Alliance
Gilroy Ferguson	Manchester Action Committee for Health Care for Ethnic Minorities
Toby Harris	Director of the Association of Community Health Councils in England and Wales
Ken Jarrold	NHS Executive, Director of Human and Corporate Resources
Barry Slater	NHS Executive, Head of Quality and Consumers Affairs Branch
<i>Secretariat</i>	
Steve Jolliffe	NHS Executive, Quality and Consumers Branch
Kathy Hoerty	NHS Executive, Quality and Consumers Branch
Dave Pearson	NHS Executive, Quality and Consumers Branch