

Objets ici, actrices là-bas. Les patientes françaises, passagères clandestines d'un mouvement social du cancer du sein.

L'innovation sociologique majeure de la cancérologie occidentale de ces dernières décennies concerne son traitement de l'information. Ce phénomène voit le jour aux États Unis, dans un mouvement social complexe au cœur duquel les femmes se trouvent aux avant-postes. Parfois produit d'une résistance envers l'entreprise de médicalisation du cancer du sein, à d'autres moments au contraire, produit d'alliances avec le système scientifique et médical, ce *breast cancer movement* est complexe. Les femmes françaises, de ce côté-ci de l'Atlantique, semblent l'ignorer totalement.

Les leaders de ce que l'on considère comme la première vague activiste du cancer du sein étaient relativement conservatrices si on les compare avec les groupes féministes qui vont apparaître ensuite dans les années 70/80. L'association Y-ME, par exemple, pionnière dans le développement de ce mouvement social, revendiquait de travailler étroitement avec la communauté médicale locale et possédait un conseil consultatif de spécialistes médicaux, aspirant publiquement à des rapports cordiaux avec l'*American Cancer Society*. Cela ne sera pas le cas des associations ultérieures qui vont se construire plutôt contre sa politique paternaliste.

Une des premières activités officielles de groupe de support pour les femmes atteintes d'un cancer du sein est l'initiative de *Reach to Recovery*. Cette association-là, qui naît en 1952 de l'initiative de femmes mastectomisées, est la seule à s'être exportée en France : sous le nom de « Vivre comme avant ». Elle revendique, dès sa naissance, une démarche apolitique et non-médicale et, en 1969, le programme de *Reach to recovery* est officiellement adopté par l'*American Cancer Society*. Il consiste à l'époque à envoyer des visiteuses bénévoles auprès de patientes hospitalisées en service de chirurgie et à prodiguer un message soigneusement contrôlé par l'ACS. Les visiteuses bénévoles se déplacent à la demande des médecins prescripteurs et non à la demande des femmes opérées elles-mêmes. Elles ont pour consigne de ne jamais échanger sur des questions d'ordre médical. L'idée de créer un club de mammectomisées susceptibles de partager leurs expériences est totalement prohibée par l'ACS et cette individualisation de la maladie neutralise toute velléité de revendication.

En 1974, soit un an après la publication du féministe *Our Bodies, Ourselves*, dans l'environnement de *self-help* né dans le sillage de cet ouvrage, Rose Kushner, journaliste new-yorkaise, se voit diagnostiquer un cancer du sein. Elle sollicite l'ACS pour que des groupes de parole soient affiliés à *Reach to Recovery*, afin que des femmes puissent parler ensemble, longtemps après même si elles le souhaitent, de leur mammectomie. L'ACS refusant cette initiative, Rose Kushner crée en 1975 le *Breast Cancer Advisory Center* : une ligne téléphonique et un service postal qui fournissent des informations sur cette maladie **dont on ne sait rien si l'on n'est pas**

médecin. Le cancer du sein est en train de devenir un sujet public avec des supports publics et un accès à l'information.

Des clubs de post-mastectomisées, rejetant l'organisation de *Reach to recovery* commencent alors à voir le jour. Un groupe de parole naît en 1976, le premier, à New York, organisé d'abord par un médecin spécialisé en sénologie et relayé très rapidement par un psychiatre. En 1977, ce groupe connaît sa première action politique en favorisant la réintégration d'une employée licenciée pour cause de cancer du sein, en s'associant à NOW : la *National Organisation for Women*, association pour l'égalité hommes/femmes jusque là plus impliquée dans des questions d'emploi et discrimination. Le groupe de discussion évoluera ensuite vers des organisations plus formelles d'aide aux femmes avec un cancer du sein. Ce dernier sort du placard et, comme des études semblent montrer des bénéfices liés à ces groupes de support en termes de survie, on assiste à l'explosion de telles organisations dans tout le pays. En 1998, la *National Alliance of Breast Cancer Organizations* listait 350 groupes de support émanant, finalement, de l'intransigeance de l'ACS qui fut à l'origine de cette explosion de groupes de support à la fois émotionnel et pratique.

Les années 90 consacrent la revendication politique autour du cancer du sein. Au tout début des années 90, une alliance – composée de femmes issues du Congrès américain, de la profession médicale ou bien encore de groupes féministes – entreprend de transformer la politique fédérale en matière de recherche sur la santé des femmes, afin d'améliorer la qualité des soins qui leur sont accordés. Cette *Campaign for Women's Health*, formellement constituée en 1990 à Washington DC, entraîne, dans les années qui suivent, une série de changements sans précédent. La participation des femmes à toute entreprise de politique publique en matière de santé s'était jusqu'alors plus ou moins limitée à une position d'objet de recherche clinique. Cette fois, un programme de développement de carrière des femmes dans les sciences biomédicales est mis en place, par le biais de réformes dans les études de médecine, tandis que des fonds considérables sont attribués à la recherche biomédicale sur la santé des femmes. Un certain nombre d'associations ou de coalitions qui ont vu le jour pendant cette période occupent dorénavant une place publique dans l'organisation des décisions en matière de santé. L'une d'entre elles : la *National Breast Cancer Coalition* (NBCC), devient particulièrement influente. La NBCC, empruntant ouvertement ses cadres d'action politique aux organisations de lutte contre le sida, obtient des fonds importants pour la recherche, contribue à établir des nouveaux programmes d'études médicales, milite avec succès en faveur de nouveaux standards de qualité pour les mammographies de prévention, mais transforme également certains processus de décisions de politique de santé en œuvrant afin d'y participer directement. Elle obtient par exemple la représentation de femmes ayant eu un cancer du sein dans le *National Cancer Institute's National Cancer Advisory Board*. Elle revendique parallèlement un plan national stratégique pour lutter contre le cancer du sein et l'obtient en 1993. Ce *National Action Plan* inclue, à côté d'experts scientifiques, des membres qui sont d'anciennes malades et dont l'influence se fait sentir dans l'attribution de bourses à des projets jusqu'alors négligés. Ces projets considérés comme négligés par la NBCC concernent aussi bien l'épidémiologie – étiologie des cancers, facteurs

environnementaux – que la prévention, ou encore les questions éthiques et légales induites par les diagnostics génétiques. Au sein du *National Action Plan* auquel les lobbystes de la NBCC participent, des tensions naissent entre les scientifiques et les non-spécialistes. La NBCC institue alors en 1995 un programme d'éducation pour ces dernières : le projet LEAD (acronyme de *Leadership, Education, Advocacy et Development*), qui constitue un cadre de formation afin de préparer de futures avocates de la cause féminine et/ou féministe à prendre place dans les processus de décision publique. Ces processus comptent dorénavant avec la *National Breast Cancer Coalition*. A la fin des années 90, la NBCC est devenue un interlocuteur privilégié, occupant une position de *leadership* au sein du plan national d'action contre le cancer et représentant une force sociale dont la communauté scientifique et les décideurs politiques doivent désormais tenir compte.

Après une période faite de rapports très tendus entre les mouvements de santé et la médecine - la législation américaine sur le consentement éclairé a par exemple trouvé son origine dans la lutte de plusieurs groupes d'activistes *contre* la mammectomie radicale - à la fin des années 80, le mot d'ordre essentiel de l'activisme en faveur du cancer du sein s'est déplacé. Les sujets de sécurité, d'efficacité ou d'égalité sociale des traitements n'ont pas disparu des débats, mais ils sont bientôt apparus submergés par l'attention accordée désormais dans les revendications à l'accès au service. Dorénavant le mouvement a une cible : l'institution de la recherche médicale et des objectifs : une meilleure qualité des soins et plus d'argent pour la recherche.

Quels que soient les différents avatars que connaîtra ensuite la NBCC – un nouveau climat politique discréditera bientôt les groupes de pression en faveur d'intérêts spéciaux, l'attention des médias se portera désormais sur d'autres innovations, des rumeurs feront part de failles dans la coalition, de scandales financiers, de cooptation politicienne –, la coalition reste le symbole de l'activisme du cancer du sein. Son objectif ultime est la guérison, son moyen idéal plus de science et, s'il doit être atteint, c'est par la recherche médicale. Il s'agit d'une position qui suppose une foi absolue dans les progrès de la connaissance scientifique.

À l'image de la victime tragique – passive, cachée, souffrante – s'est substituée celle d'une femme visible, parfois en colère, et exigeant qu'on lui porte attention.

Les 40 années qui viennent d'être très brièvement évoquées décrivent des rapports très complexes entre le monde de la médecine et celui des malades mais également le monde de la recherche et celui des laboratoires pharmaceutiques. Des rapports qui s'énoncent à partir de thèmes assez ambivalents, voire antagonistes : entre « alliance et résistance », ou bien « partenaire, auxiliaire ou adversaire ». Dans ce processus, dans ces rapports entre le monde des profanes et celui des experts – médecins, scientifiques, politiques, labos – les alliances sont flexibles, les résistances sont partielles, et les résultats de ce processus peuvent même apparaître contradictoires.

Nombre de ces alliances ou de ces résistances tournent autour de la question du savoir, d'un savoir partagé. Finalement, en l'abordant sous l'angle du mouvement social, voire des rapports entre le monde médical et

le monde des patientes, ce qui vient d'être décrit, c'est comment le cancer du sein est devenu un sujet public avec non seulement des supports publics mais également un accès de plus en grand – sans doute parfois délétère – à l'information. La nouvelle cancérologie, cela n'est pas de nouvelles capacités techniques, c'est de l'information. Son innovation la plus remarquable tient dans la disponibilité des informations sur le cancer, dans leur accès pour les patientes. Ce qui est nouveau ce sont moins les technologies que les dispositions sociales dans lesquelles elles sont dorénavant incorporées.

Quant aux patientes françaises, elles ont hérité de cette innovation dans un grand mouvement de globalisation de la médecine. Pour le meilleur et pour le pire mais sans jamais l'avoir collectivement demandée.

Références bibliographiques

Altman R. (1996), *Waking Up, Fighting Back : The Politics of Breast Cancer*, Boston, Little, Brown.

Epstein S. (1996), *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*, PhD diss, Department of sociology University of California, Bekerley.

Love S.M. (1995), *Dr Susan Love's Breast Cancer Book*, 2d ed. Reading, Mass. Addison-Wesley.

Ménoiret M. 1999, *Les Temps du Cancer*, CNRS Éditions (2^{ème} éd. 2007, Le bord de l'eau)

Ruzek S. (1995), "Technology and Perceptions of Risk : Clinical, Scientific and Consumer Perspectives in Breast Cancer Treatment", *ECRI*, January, p.1-6.

Weisman C. S. (1998), *Women's Health Care. Activist Traditions and Institutionnal Change*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, London.