

Rare. Sur la cause politique des maladies peu fréquentes, C. Huyard. Éditions de l'EHESS, Paris (2012). 252 p.

Depuis le milieu des années 1990, les associations de malades ont fait l'objet d'une attention croissante de la part des sociologues des sciences et/ou des mouvements sociaux¹. Elles sont en effet apparues comme les vecteurs d'une transformation profonde des rapports entre Science, Santé et Politique. Le livre de Caroline Huyard entend prolonger et discuter ces recherches en les soumettant au test de la « maladie rare ». La rareté constitue en effet l'antithèse de l'association, en ce qu'elle favorise l'isolement, l'invisibilité et la démobilitation des malades. Dans une optique de sociologie des mouvements sociaux, ce livre entend donc mettre au jour les conditions d'existence et de fonctionnement des associations en étudiant les cas limites où la maladie ne concerne que quelques poignées d'individus. Elle a ainsi centré son étude sur six maladies rares, dont la prévalence va de 0,15 personnes touchées sur 100 000 pour la moins fréquente à 14 personnes touchées sur 100 000 pour la plus fréquente (une maladie étant qualifiée de « rare » dans la définition européenne dès lors qu'elle touche moins d'une personne sur 2 000). Mais la « maladie rare » ne définit pas simplement un problème politique ; elle constitue aussi un cadre pour l'expérience de la maladie par les malades et leurs proches. Pour C. Huyard, l'étude des maladies rares permet ainsi de saisir les raisons qui poussent les malades et leurs proches à s'associer, à faire société. Pour saisir l'expérience des personnes qui participent à ces associations, elle a mené des entretiens avec des malades, des proches et des médecins et participé à différentes réunions et manifestations de ces associations.

La première partie du livre revient sur l'« invention » de la catégorie de « maladies rares » aux États-Unis et en Europe. S'appuyant sur le cas de la maladie de Wilson, C. Huyard bat tout d'abord en brèche l'idée selon laquelle cette catégorie serait le résultat direct de l'avènement de la médecine des preuves, le trop faible nombre de patients empêchant la découverte et la mise au point de traitements à l'échelle industrielle. Bien qu'en termes de prévalence, la maladie de Wilson soit « rare », elle n'en donne pas moins lieu à une intense recherche clinique et à la mise au point et la commercialisation de traitements, traversant avec succès la période qui, des années 1950 aux années 1970, voit la médecine industrielle remplacer la médecine artisanale. La catégorie de maladies rares naît bien plutôt de modifications dans la régulation des médicaments dans les années 1980-1990. Aux États-Unis, la hausse des exigences de l'Agence du Médicament (FDA) en matière de sécurité sanitaire conduit au retrait de certains médicaments et provoque une mobilisation des patients et de l'industrie pharmaceutique en faveur d'un régime d'exception

¹ Voir notamment : Callon, M., Rabeharisoa, V., 1998. Le Pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche. Presses des Mines, Paris ; Barbot, J., 2002. Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida. Balland, Paris ; Akrich, M., Méadel, C., Rabeharisoa, V., 2009. Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoins. Presses des Mines, Paris.

pour ces médicaments dits « orphelins ». En Europe, c'est l'industrie pharmaceutique qui mobilise l'INSERM et une coalition d'associations de malades pour solliciter la mise en place d'un règlement européen permettant de subventionner la recherche sur les maladies « rares » et de faciliter la mise sur le marché des médicaments « orphelins ».

Alors que la première partie du livre souligne le caractère contingent et politique de la catégorie de « maladies rares », C. Huyard entend, dans la seconde partie, tester sa pertinence pour penser l'expérience de la maladie et du fait associatif. À bien des égards, l'expérience de la maladie rare ressemble à celle d'autres maladies plus fréquentes, mais la rareté tend à surdéterminer l'expérience de l'isolement propre à toute maladie et complique fortement la mobilisation associative. Pourtant, cette mobilisation des malades et de leurs proches a bien lieu. Le choix de s'associer s'explique selon l'auteure par la recherche d'un « bien » (au sens de Mancur Olson) : les services rendus par l'association, la volonté de mettre en valeur ses talents, de donner un sens à sa vie ou bien de partager une expérience collective.

Dans la troisième partie du livre, C. Huyard analyse l'influence de la rareté sur le fonctionnement des associations. Cherchant à dépasser l'opposition classique entre associations de malades et associations de médecins, C. Huyard distingue les « associations pluralistes », les « associations monistes en attente de reconnaissance » et les « associations monistes radicales » selon la place qu'elles donnent à différents groupes d'acteurs et le sens qu'elles donnent à leur action. C. Huyard montre par ailleurs que ces associations mobilisent cinq répertoires d'actions, allant du recensement des cas concernés au pilotage de la recherche, en passant par la formation des professionnels et des familles ou la médiatisation de la maladie. L'auteure met tout particulièrement en lumière les tensions entre les grandes associations qui souhaitent coaliser l'ensemble des associations autour de la médiatisation des maladies rares les plus « frappantes » pour ensuite redistribuer les fruits de cette mobilisation à l'ensemble des associations, et les petites associations qui misent sur une mobilisation autour des caractéristiques spécifiques de « leur » maladie rare pour exister.

Le livre offre donc une perspective stimulante pour étudier les associations de malades et, au-delà, les mouvements sociaux. La rareté renvoie à la fois à l'expérience de la maladie (l'isolement et le stigmate), à la cause politique poursuivie par les associations (sortir ces maladies de l'anonymat et de l'indifférence dans lesquels elles sont plongées) et à la constitution même du politique (se regrouper pour faire nombre). En rappelant que, dans l'expérience de la maladie comme dans la mobilisation associative, le nombre compte, l'auteure crée ainsi un lieu d'échange fécond entre la sociologie de la santé et la sociologie des mouvements sociaux.

On ressent toutefois quelques frustrations à la lecture de ce livre. La première gêne concerne l'ambiguïté du statut donné par l'auteure à la catégorie de « maladies rares ». Alors que la première partie du livre tend à déconstruire cette catégorie, C. Huyard l'adopte ensuite comme un concept permettant d'éclairer la spécificité de l'expérience de la maladie et de l'association par les personnes concernées. Or, si toutes les maladies étudiées sont « rares » du point de vue des définitions officielles, leurs prévalences varient du simple au centuple, conduisant le lecteur à s'interroger sur la pertinence de leur regroupement par le nombre. Par ailleurs, on voit émerger tout au long du livre des catégorisations alternatives de ces maladies, en fonction de leurs causes (génétique ou environnementale), de leurs symptômes (maladies visibles ou invisibles, maladies psychiques ou physiques, maladies infectieuses ou non), de l'existence de traitements, etc. Pourquoi dans ce cas avoir privilégié une catégorisation par le nombre plutôt que ces autres catégorisations ? À l'instar des personnes interrogées, C. Huyard semble ainsi hésiter tout au long du livre entre une approche constructiviste et une approche essentialiste de la catégorie de « maladies rares ».

Une solution à ce dilemme aurait pu être d'observer la façon dont cette catégorie s'institutionnalise (ou non) dans les relations entre les associations et leur environnement. Bien

que la troisième partie du livre entende justement s'attaquer à cette délicate question, elle ne prend guère en compte les dimensions organisationnelles et politiques de l'action collective. La composition et les répertoires d'action des associations ne sont jamais rapportés aux ressources (financières, politiques, médiatiques. . .) dont disposent ces associations ni aux luttes de juridiction qui les opposent. Une analyse plus détaillée de *l'Alliance Maladies Rares* (censée regrouper l'essentiel de ces associations sous une seule bannière) aurait sans doute permis d'éclairer ces dynamiques d'alliance et de concurrence. On regrette enfin le peu d'attention portée aux pouvoirs publics et à l'industrie pharmaceutique, qui semblent pourtant occuper une place centrale dans l'institutionnalisation de la catégorie « maladies rares » et la reconnaissance de ces maladies et des associations qui les portent.

Cet ouvrage offre donc un ensemble de pistes de recherche passionnantes, mais qui restent encore largement à explorer.

Etienne Noguez

Centre de sociologie des organisations (CSO), UMR 7118 CNRS et Sciences Po,

19, rue Amélie, 75007 Paris, France

Adresse e-mail : e.noguez@cso.cnrs.fr

Disponible sur Internet le 20 mai 2014