



Les associations de malades et la recherche

II. Les formes d'engagement des associations de malades dans la recherche en France*

► Les associations de malades jouent un rôle grandissant dans le soutien à la recherche sur les maladies qui les concernent. En quoi consiste ce rôle? Toutes les associations sont-elles impliquées de la même manière, ou bien existe-t-il une pluralité de formes d'engagement? Et si oui, comment en rendre compte? La réponse à ces questions dépend des pays, de leurs cadres institutionnels et de leur histoire. Elle dépend également de la nature et des caractéristiques des maladies. Mais au-delà de la diversité des configurations, n'est-il pas possible de découvrir des formes d'engagement typiques, d'identifier des évolutions prévisibles? Cet article s'efforce de fournir de premiers éléments d'information et de réflexion, essentiellement sur le cas français. On peut distinguer deux types d'associations selon le rôle qu'elles assignent aux malades: les associations-auxiliaires et les associations-partenaires, qui tendent à combler le traditionnel fossé entre spécialistes et profanes. ◀

* La partie I de cet article a été publiée dans la rubrique Histoire et Sciences sociales (m/s n° 10, volume 16, n° 8/9 août-septembre 2000, p. 945).

Parties prenantes d'un mouvement plus large qui se traduit par la multiplication des groupes d'entraide mutuelle ainsi que par la revendication croissante des usagers ou des consommateurs en faveur d'une participation plus active à la conception des services qui leur sont destinés, les associations de malades ont été amenées à affirmer le rôle irremplaçable, et dans certains cas prioritaire, des patients dans la lutte contre leur maladie. Cela s'est traduit par l'engagement de plus en plus actif de certaines d'entre elles dans le domaine de la recherche.

Les modalités de cet engagement, qu'il touche à l'orientation des recherches ou encore plus directement à la production de connaissances, sont très variables. Elles dépendent notamment des pays considérés et de leurs cadres institutionnels, mais également des maladies et de leurs formes d'évolution. Le but de cet article est d'apporter un éclairage sur les formes et le contenu de l'intervention de ces associations dans la recherche. Étant donné le peu de travaux disponibles sur le sujet, nous nous concentrerons sur le cas français en nous efforçant de dégager

Volona Rabeharisoa
Michel Callon
avec la collaboration
de **Bernard Demonty**

V. Rabeharisoa, M. Callon, B. Demonty :
Centre de sociologie de l'innovation, Écoles
des mines, 60, boulevard Saint-Michel,
75006 Paris, France.

les enseignements qui nous semblent avoir une portée générale. Dans un premier temps, nous montrerons que les formes de soutien que certaines associations de malades apportent à la recherche présentent des spécificités qui tiennent aux rapports particuliers tissés, dans notre pays, entre l'État et le secteur associatif. Nous présenterons ensuite quelques chiffres sur le soutien apporté par des associations de malades à la recherche, avant de décrire les deux formes principales de leur engagement dans cette activité.

Les associations de malades et la recherche en France : entre les associations gestionnaires et les ligues

En resituant les associations de malades dans le secteur associatif du handicap physique, Barral [1] montre de façon très éclairante les conditions dans lesquelles les associations de malades se sont développées en France. Elle rappelle, à la suite de Stiker [2], que créations associatives et législatives vont de pair dans le champ du handicap physique.

L'Association des paralysés de France (APF), qui a regroupé les poliomyélitiques à partir de 1933, en est la figure emblématique. La puissance de l'APF vient de ce qu'elle a su fédérer les handicapés moteurs autour de la reconnaissance progressive de leur propre force collective, en forçant l'État à prendre ses responsabilités et à garantir aux handicapés qu'ils puissent exercer pleinement leurs droits fondamentaux. De plus, en obtenant le statut de gestionnaire d'établissements, l'APF relaye les pouvoirs publics. Son pouvoir de représentation des handicapés se trouve ainsi conforté par le pouvoir institutionnel que lui délègue l'État sur son terrain propre. Dans le sillage de l'APF, et sur son modèle, naît également la très puissante UNAPEI (Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés), gestionnaire de ses propres établissements pour enfants handicapés mentaux. Par la suite, les associations de malades qui se constituent autour de maladies particulières vont à la fois s'inspirer de ce modèle dominant et s'en éloigner progressivement. Les caractéristiques propres de ces maladies expliquent en partie cette dynamique. Il s'agit souvent de maladies chroniques (diabète, hémophilie), parfois évolutives (sclérose en plaques, myopathies), qui nécessitent une prise en charge continue qu'il faut, de plus, réajuster en permanence. Dans ces cas, le modèle représenté par l'APF révèle ses limites. C'est pourquoi certains malades, s'inspirant des groupes d'entraide mutuelle (*self-help groups*) qui commencent à se répandre à partir des années 1950 [3], se regroupent au sein même de l'APF pour suivre et gérer leurs maladies au plus près. Le fait que, pour certaines d'entre elles, les malades soient des enfants et que les parents se sentent fortement impliqués, a constitué un élément moteur dans le mouvement de sécession qui a suivi. Refusant de capituler devant des maladies qui mettent parfois en jeu le pronostic vital de leurs enfants, maladies rares sur lesquelles bien souvent aucune connaissance robuste et utile n'existe, ils en font, pour reprendre l'expression de Barral, leur « cause au nom de leurs enfants ». S'intéressant à l'Association française contre les

myopathies (AFM), elle montre que cette association, née en 1958, s'est non seulement posée comme lieu d'élaboration d'une identité collective et support de réaffiliation sociale des malades et de leurs familles, mais qu'elle a en outre porté la maladie dans l'espace public, en organisant des journées d'étude et des réunions d'information s'adressant à un public spécialisé aussi bien que profane, et en élaborant un discours offensif contre la maladie. D'association de myopathes, l'AFM prend la décision hautement symbolique de se transformer en une association de lutte contre les myopathies.

Ce déplacement de la cause des associations de malades vers la lutte contre les maladies est porteur d'un nouveau modèle associatif [4]. La seule entraide ne suffit plus aux malades ; ils s'efforcent de lui adjoindre des actions pour comprendre les causes et les mécanismes des maladies. En affirmant la nécessité de leur implication active, les malades soulignent ainsi leur prééminence vis-à-vis des professionnels. C'est assez naturellement que cette affirmation va jusqu'à englober la recherche elle-même.

Les formes d'action envisageables pour telle ou telle association dépendent évidemment des stratégies développées dans leur domaine par les pouvoirs publics, les organismes de recherche, les industries pharmaceutiques, ainsi que par les fondations ou les ligues (organisations philanthropiques et caritatives) qui luttent elles aussi contre des maladies particulières et sont très actives dans le domaine médical, notamment dans celui de la recherche [5]. Les associations de malades doivent en effet trouver leur place au milieu des principaux intervenants. Lorsque le terrain est dégagé, délaissé par les grands acteurs institutionnels de la santé, les associations de malades correspondantes sont en mesure de jouer un rôle irremplaçable, la légitimité de leur intervention étant assurée [6]. Dans le cas contraire, l'organisation de l'action collective passe par la démonstration de l'apport original de l'association de malades. Cela est crucial lorsqu'une fondation ou une ligue existe qui se consacre déjà au soutien à la recherche sur la maladie en question, comme cela est

le cas pour la sclérose en plaques par exemple [7]. Le cours particulier que suit l'histoire des associations de malades en France, les équilibres et les compromis par lesquels elles passent et, par voie de conséquence, les modalités de leur soutien à la recherche, dépendent de la place qu'elles parviennent à trouver entre les associations gestionnaires d'un côté et les ligues de l'autre.

Les engagements financiers

Avant d'entrer dans le détail des différentes formes d'engagement des associations de malades en faveur de la recherche, nous allons donner quelques chiffres qui permettent de mesurer l'étendue du phénomène.

Précisons tout de suite que notre objectif n'est pas de dresser un panorama exhaustif du financement de la recherche médicale par les associations de malades. En l'état des informations disponibles, une telle tâche est hors de portée. Elle se révélerait encore plus difficile si l'on désirait lui donner une dimension internationale, tant les systèmes de recherche sont différents et les comparaisons hasardeuses. Notre seule ambition est de fournir des ordres de grandeur. L'exploration que nous avons effectuée via l'Internet et l'enquête postale complémentaire que nous avons menée nous ont permis de définir un échantillon comportant 164 organisations susceptibles de soutenir la recherche [8, 9]. Sur les 156 organisations sur lesquelles nous disposons d'informations précises sur le sujet qui nous intéresse, 34% financent effectivement des activités de recherche. Parmi elles, certaines associations de malades contribuent de façon significative, comme en témoigne le *Tableau I*.

Il montre que les associations de malades *stricto sensu* participent pour 271 MF aux 745 MF que l'ensemble des associations caritatives ou philanthropiques distribuent en 1998 à la recherche. Sur ces 271 MF, la part du lion revient à l'AFM qui, par le volume de son effort financier, dépasse l'ARC et la Ligue contre le cancer pour occuper la première place. Lorsqu'on sait que l'AFM contribue, par des systèmes de cofinancement, au soutien à la

Tableau I. Principales organisations soutenant financièrement la recherche.

Associations de malades	Budget recherche (F)	Budget total (F)	Part du budget recherche (%)
Grandir	200 000	800 000	25
AHF			10
AFAF	216 000	800 000	27
FA	1 500 000	10 000 000	15
AFA	1 500 000	2 000 000	75
AFM	236 760 642	483 300 000	49
AFLM	21 183 553	51 346 881	41
Rétina France	6 244 745	9 392 028	66
VML	2 942 000	4 576 000	64
Total	270 566 940	561 914 909	48
% non pondéré			42
Ligue et fondations	Budget recherche (F)	Budget total (F)	Part du budget recherche (%)
ARC	210 000 000	280 500 000	75
Ligue	170 700 000	396 100 000	43
FFT-autisme	13 000 000	23 000 000	57
FRM	70 000 000	89 000 000	79
F avenir	10 091 065	19 405 849	52
Total	473 781 065	808 005 894	59
% non pondéré			62

Source : rapports d'activités et/ou budgétaires pour l'année 1998 des organisations citées. Les libellés complets des sigles se trouvent dans le glossaire.

recherche sur d'autres maladies génétiques rares et moins rares (mucoviscidose, maladies lysosomales...), on peut dire que l'AFM est, pour les maladies génétiques, l'*alter ego* des ligues et autres financeurs plus institutionnels, voire publics, pour le cancer et le Sida. Ensuite, si l'effort de recherche consenti par les associations de malades est généralement d'autant plus important que leur budget est élevé, on doit souligner l'existence de petites associations pour lesquelles le soutien à la recherche est une priorité dans la lutte contre les maladies, comme cela est le cas pour AFA ou VML par exemple. De façon plus générale, étant donné que les associations de malades se consacrent aussi à un large éventail d'actions médico-sociales, leur investissement moyen dans la recherche est loin d'être insignifiant. Un bon indicateur de l'engagement des associations est le fait qu'en moyenne, et indépendamment du volume de leurs ressources, elles consacrent 42% de leur budget à la recherche (voir dans le *tableau I* la ligne intitulée : % non pondéré). Le modèle que Paterson et Barral [4] ont

identifié renvoie donc à une réalité déjà bien consolidée. Enfin, parmi les 66% d'organisations qui déclarent ne pas soutenir la recherche, certaines associations de malades disent garder un œil sur la recherche sur leurs maladies même si elles n'interviennent pas dans sa promotion et son orientation.

Il semble donc que l'engagement des associations de malades en faveur de la recherche soit un phénomène tangible. D'autres chiffres permettent d'apprécier ce phénomène. Selon Schaffar [10], entre 1988 et 1991, sur les 748 MF qui ont été consacrés aux recherches sur le génome humain, 553 MF provenaient de l'AFM. En 1991, toujours selon le même auteur, le financement des associations et des fondations représentait, dans le domaine du cancer, 75% de l'ensemble du budget consolidé (salaires inclus) de la recherche publique sur ce thème. Un audit récent réalisé à la demande du Cnrs montre l'impact des financements AFM sur le département Sciences de la Vie. Selon ce rapport, le département ne dispose réellement que de 100 MF par an pour soutenir des

orientations de recherche correspondant à des priorités stratégiques. Or, entre 1991 et 1995, l'AFM a apporté chaque année environ 30 MF à des laboratoires du département Sciences de la Vie, l'essentiel de ces subventions étant destiné à vingt-cinq équipes [11]. On pourrait multiplier les chiffres : ils convergent pour montrer le fort pouvoir d'orientation des associations, fondations ou ligues.

En quoi consiste ce pouvoir ? Conduit-il à renouveler les formes de mobilisation de la recherche dans la lutte contre les maladies, ou bien ne fait-il que renforcer des configurations existantes ? Avant de répondre à cette question, nous allons examiner les différentes formes que cette lutte peut prendre.

Deux formes d'engagement des associations de malades dans la recherche

A partir des monographies disponibles, on peut distinguer les associations de malades en fonction du type de soutien qu'elles apportent (ou pas)

à la recherche, et plus généralement, selon les modalités des rapports qu'elles établissent avec le milieu scientifique et médical.

Nous avons identifié trois profils d'associations : l'association-auxiliaire, l'association-partenaire et l'association-opposante. Dans ce qui suit, nous n'évoquerons que les deux premières. L'association-opposante lutte en effet farouchement contre toute intervention de la science officielle qui se trouve accusée de mettre en cause l'identité même des malades, identité dont la préservation est son objectif prioritaire.

L'association auxiliaire

Dans ce modèle, le médecin, du fait de ses compétences professionnelles, décide de la prise en charge pertinente qu'il faut appliquer à son patient. Entre le médecin et son patient circule de l'information qui permet à ce dernier de comprendre et d'appliquer le traitement préconisé, et au médecin d'ajuster ses prescriptions en fonction de la tolérance ainsi que de l'état psychologique et émotionnel du patient. De celui-ci (et c'est pour cette raison que le mot patient est bien adapté), les professionnels attendent qu'il soit coopératif de manière que sa prise en charge se réalise dans des conditions techniquement optimales.

Ce modèle est bien adapté aux maladies chroniques. Dans certains cas d'ailleurs, le malade va plus loin dans la coopération en effectuant lui-même un certain nombre d'actes quotidiens (autoperfusion d'insuline pour un diabète insulino-dépendant par exemple). La littérature en sociologie de la médecine fournit des études riches et détaillées sur cette action du patient dans le prolongement de celle du médecin. De plus, les maladies chroniques amènent sur le devant de la scène d'autres acteurs qui, pour soutenir le patient au jour le jour, se transforment eux aussi en auxiliaires médicaux : la famille et les proches [12], mais aussi les associations de bénévoles qui se placent dans la perspective du soutien émotionnel et social et apportent leur aide aux malades [13].

En matière d'engagement des associations de malades dans des activités de recherche, l'intérêt de ce

modèle vient de ce qu'il conduit à privilégier deux solutions possibles. La première est celle de la délégation pure et simple : les malades (assumant leur ignorance) s'en remettent aux scientifiques et aux spécialistes pour le choix des orientations de recherche à privilégier et à soutenir, et pour la prise en main de la production et de la diffusion des savoirs et des pratiques. Les associations jouent, dans ce cas, le rôle classique de tiers payant. De nombreuses associations de malades l'ont adopté, notamment lorsque les connaissances relatives à leurs maladies sont embryonnaires et ont besoin, pour se développer, que des chercheurs s'y intéressent, et/ou lorsque les associations en sont au début de leur soutien à la recherche et doivent tout d'abord repérer les thématiques et les laboratoires [14].

La deuxième solution, de plus en plus fréquente, correspond à la poursuite de la stratégie de la délégation, mais par d'autres moyens. Au lieu de s'en remettre purement et simplement aux spécialistes, l'association de malades se donne les moyens d'acquérir les connaissances nécessaires pour pouvoir discuter avec eux. Elle est surtout le fruit de l'activisme de certaines associations qui, devant l'urgence et la gravité de la situation de leurs malades, récusent les vagues-hésitations des spécialistes en les défiant sur leur propre terrain. C'est ce que montre Epstein [15] dans le cas d'Act-Up, où certains militants sont devenus, pour reprendre son expression, des « profanes-experts » (*lay-experts*), prenant position aux côtés de certains spécialistes contre d'autres spécialistes dans les controverses qui se développent autour des protocoles d'essais thérapeutiques.

Qu'elle choisisse l'une ou l'autre de ces deux solutions (délégation ou acquisition d'une expertise académique), l'association-auxiliaire est vite confrontée à des difficultés spécifiques. Lorsqu'elle s'en remet entièrement aux volontés et projets des professionnels, elle finit par renoncer à toute initiative propre et se trouve alors dépossédée de toute influence. Larédo et Kahane [14] ont ainsi montré que si l'Association française de lutte contre la mucoviscidose a bénéficié des vertus de son action de tiers

payant dans les premières années de son soutien à la recherche, elle est maintenant arrivée à un stade où ses marges de manœuvre vis-à-vis du milieu scientifique et clinique sont étroites et rendent difficiles les réorientations pourtant nécessaires de son action. Lorsqu'elle décide de devenir expert parmi les experts, alors les deux parties deviennent si proches que cela induit parfois une sorte d'aveuglement mutuel, rendant impossible toute pensée critique. Carricaburu [16] a parfaitement analysé ce mécanisme dans le cas de l'Association française des hémophiles. Elle montre notamment comment le système de cooptation des médecins-conseils, le rôle d'auxiliaire médical endossé par le malade et sa famille, les relations d'amitié que les médecins entretiennent avec leurs patients, le partage des informations et des compétences, finissent par rendre impossible toute pensée critique devant une situation nouvelle et incertaine, en l'occurrence la contamination possible par le virus du Sida. A l'extrême, lorsque les malades deviennent eux-mêmes des experts, ils peuvent finir par perdre de vue leurs problèmes de malades [15]. Ce sont ces risques que le deuxième modèle adopté par certaines associations, celui du partenariat, permet d'éviter.

L'association partenaire

Au cœur de l'engagement de l'association de malades que ce profil suppose se trouve une des revendications originelles du mouvement plus général de l'entraide mutuelle (*self-help*) : celle de l'importance de l'expérience des malades dans la qualification de leurs maladies et dans la définition des solutions à mettre en œuvre, de quelque nature qu'elles soient. L'expérience du malade est ce qui le rend à la fois incontournable – il sait ce que veut dire vivre avec la maladie – et différent – ses besoins, dictés par l'intimité qu'il a avec la maladie, peuvent être autres que ceux supposés par le médecin. Pour ces deux raisons liées l'une à l'autre, le malade se trouve donc en position de partenaire du médecin. Une fois ce constat établi, toute la difficulté réside dans la formalisation de cette expérience de

façon à la rendre compréhensible et discutable par les professionnels. C'est là où l'association joue un rôle irremplaçable : en recueillant les expériences de ses membres, en les confrontant, elle constitue une expertise collective tout aussi objectivée et certifiée que celle des spécialistes, même si elle en est différente.

Ce schéma, qui semble pourtant couler de source, est assez inédit, au point qu'on peut se demander ce qui le rend si difficile à mettre en œuvre. La littérature sur le *self-help* suggère une réponse à cette interrogation. C'est le partage des tâches et des prérogatives entre le médecin et le malade que le modèle du partenariat remet profondément, mais difficilement, en cause. En effet, comme Simpson [17] le fait très justement remarquer en conclusion de son étude sur le fonctionnement d'un groupe de malades qui ont subi une opération du cœur, l'égalité entre les experts et les profanes ne se décrète pas. Pour que les malades soient considérés comme des « experts d'expériences », il faut que leurs connaissances de la maladie soient formalisées de façon à faire la preuve de l'intérêt qu'elles représentent.

A partir de là, tout reste à faire. En effet, la formalisation de l'expérience quotidienne ne dispose pas des outils et des procédures qu'ont développés depuis longtemps les milieux professionnels. C'est toute l'originalité de l'AFM, une des rares associations à avoir ce profil de partenaire à part entière du milieu scientifique et clinique, que d'avoir imaginé des procédures pour capitaliser l'expérience de ses malades et mettre au point des bonnes pratiques [18]. Elle démontre ainsi que la recherche sur le malade-objet ne peut que bénéficier de l'apprentissage mutuel entre le malade-sujet et le spécialiste. Cette position est assez neuve, mais les exemples qui se multiplient, notamment dans le mouvement associatif de lutte contre le Sida [19], laissent penser que les collaborations diversifiées qui se mettent en place entre différentes populations de malades et de professionnels ne sont plus une vue de l'esprit. Barbot [20] montre par exemple comment une inter-association de lutte contre le Sida, dépassant le stade des bons sentiments, a fait de la compassion une

action collective redéfinissant les formes d'engagement des malades dans l'expérimentation de nouvelles molécules.

Ce nouveau modèle n'est cependant pas exempt de difficultés. La principale est le maintien durable de l'implication des différentes parties prenantes. L'AFM a, là encore, innové, légitimant du point de vue de l'intérêt collectif l'étude des maladies génétiques et mettant en place des infrastructures qui visent à rendre irréversibles les collaborations entre le monde des malades, le milieu scientifique et clinique, les pouvoirs publics et les industriels. Bien entendu, cela n'élimine pas les conflits parfois acerbés entre les différents acteurs. L'interdépendance que ce modèle instaure progressivement, fût-elle âprement négociée, mène néanmoins loin de l'ignorance réciproque ou des contacts à distance respectueuse, ou encore de la division des tâches qui ont longtemps prévalu entre le mouvement *self-help* et le milieu professionnel.

Conclusion : les associations de malades, une troisième voie ?

L'implication des associations de malades dans les activités de recherche n'est que l'aboutissement d'une évolution plus large qui a contribué depuis plus d'une cinquantaine d'années à remodeler les rapports entre, d'un côté, les spécialistes et les professionnels (tous ceux qui tendent à avoir le monopole légitime de l'élaboration des connaissances et des savoirs ainsi que celui de la mise en œuvre de leurs applications), et, de l'autre côté, les profanes ou plus précisément les groupes concernés, qui sont les bénéficiaires et les destinataires potentiels de ces savoirs. Ce remodelage a conduit simultanément les malades à développer, entre eux, des relations de solidarité et de soutien et à affirmer leur droit à participer activement à la lutte contre les maladies dont ils souffrent.

Cette implication, comme nous l'avons suggéré en mentionnant l'existence d'associations opposantes, n'est pas une règle générale. Le cas de la lutte contre la drépanocytose aux États-Unis l'illustre bien. Comme

Fullwiley [21] le montre, les Africains américains refusent non seulement toute collaboration avec les chercheurs et les cliniciens, mais, de plus, refusent de s'organiser en groupes de malades, de peur de faire à nouveau l'objet d'une stigmatisation d'autant plus dangereuse qu'elle serait fondée sur ce que certains tiennent pour les bases objectives des différences entre les races : les gènes. On voit dans ce cas que l'opposition reflète moins des difficultés pratiques de collaboration entre les malades et les spécialistes qu'elle ne témoigne d'un autre principe de construction et de revendication d'une identité considérée comme non négociable.

L'implication des associations de malades, lorsqu'elle existe, prend, comme nous l'avons noté, des formes variables. Elle peut aller d'une délégation pure et simple aux chercheurs avec un contrôle très distant de la part des malades, la seule contrainte étant que les ressources soient affectées à des thèmes pertinents, jusqu'à une prise de contrôle par l'association de l'ensemble du dispositif de recherche clinique et scientifique. Dans ce dernier cas, c'est une modalité très originale de pilotage de la recherche qui émerge, dans laquelle les malades, les cliniciens et les chercheurs coopèrent étroitement à la production des connaissances. Quoi qu'il en soit, les données disponibles montrent, au-delà de la diversité des interventions, l'importance quantitative du soutien financier des associations de malades à la recherche.

Pour conclure, nous voudrions esquisser un tableau plus qualitatif : les associations ne contribuent-elles pas à imposer un modèle nouveau de gestion de la recherche ? Ne préfigurent-elles pas l'émergence de rapports nouveaux entre science et société, entre ceux qui produisent les connaissances et ceux qui sont censés en bénéficier ?

Les travaux disponibles permettent d'apporter quelques éléments de réponse à ces interrogations. D'abord, de façon générale, les associations de malades, quelles que soient leurs modalités d'implication, privilégient, comme le souligne Schaffar [10], certaines formes d'action et d'intervention. S'efforçant de développer de manière durable des compétences particulières, elles

tendent à privilégier le soutien aux thésards ou aux post-doctorants. Un cas parmi d'autres : au sein de la centaine de laboratoires Cnrs qui ont bénéficié d'une subvention de l'AFM entre 1991 et 1995, la moitié des doctorants et des post-doctorants étaient financés par l'association. Il s'avère que ces thésards ont trouvé plus facilement des postes, notamment dans les organismes publics de recherche, consolidant ainsi sur le long terme les investissements à court terme faits par l'AFM. Les associations contribuent également au financement d'équipements lourds (comme des banques de cellules ou d'ADN, des machines à séquencer, des instruments d'analyse, etc.). Dans tous les cas, elles traitent directement avec les laboratoires qui apprécient leur réactivité et les possibilités d'échanges et de coordination étroite. D'ailleurs, les scientifiques interrogés insistent sur la qualité des relations et sur la richesse des contacts avec les cliniciens et les malades. Enfin, l'organisation des essais thérapeutiques se trouve facilitée, même si leurs modalités deviennent discutables, par l'engagement des patients.

Notre conviction est qu'au-delà de ces effets spécifiques, les interventions des associations de malades dans le champ de la recherche scientifique et clinique, ou au moins de certaines d'entre elles, contribuent à l'émergence encore tâtonnante d'un nouveau modèle de production et de dissémination des connaissances et des savoir-faire. Il s'agit d'une troisième voie qui s'écarte des sentiers battus. Au cours des siècles écoulés, deux solutions avaient été imaginées qui ont prouvé leur efficacité et leur robustesse. La première correspond à celle de la recherche publique qui repose sur une délégation faite par le pouvoir politique aux chercheurs : ceux-ci, en accomplissant consciencieusement et efficacement leur travail, et en suivant les règles de la vie académique, contribuent au bien-être collectif et à la réalisation de l'intérêt général. La seconde est celle empruntée par le marché : les chercheurs travaillent pour assurer aux entreprises les avantages compétitifs qui leur permettent de survivre et de prospérer. Ces deux modèles commencent à montrer leurs limites. Le

premier tend à accroître le divorce entre les experts et les citoyens, et finit par être sourd aux demandes et aux attentes de ces derniers. Le second ne connaît que les demandes bien identifiables et de surcroît solvables. C'est dans l'espace laissé libre par ces deux modèles, que les associations de malades se sont engouffrées. Elles ont ainsi été amenées, en s'adossant au mouvement *self-help*, à développer un troisième modèle dans lequel les malades jouent un rôle actif dans l'orientation des recherches. L'avenir montrera s'il peut être transposé à d'autres domaines que la santé, comme ceux de l'environnement, de l'énergie ou de la sécurité alimentaire ■

RÉFÉRENCES

1. Barral C. (avec la collaboration de I. Gobatto, B. Maffioli, I. Spaak). *Naissance et développement du mouvement de lutte contre les maladies neuromusculaires en France (1958-1982)*. Convention AFM/CTNERHI (Association française contre les myopathies/ Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations), 1991 ; 250 p.
2. Stiker HJ. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Aubier, 1982 ; 272 p.
3. Rabeharisoa V, Callon M. Les associations de malades et la recherche : des *self-help groups* aux associations de malades. *Med Sci* 2000 ; 16 : 945-9.
4. Paterson F, Barral C. L'Association française contre les myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative de la maladie. *Sciences Sociales et Santé* 1994 ; 12 : 79-111.
5. Pinell P. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*. Paris : Métailié, 1992 ; 363 p.
6. Rabeharisoa V, Callon M. *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies, et la recherche*. Paris : Les Presses de l'École des mines de Paris, 1999 ; 186 p.
7. Bach MA. La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable. *Sciences Sociales et Santé* 1995 ; 13 : 5-36.
8. Demonty B. *Associations de malades ou liées à une maladie. Collecte et analyse des données sur le web et par courrier*. Paris : CSI École des mines (miméo), 1998 ; 32 p.
9. www.cybercable.tm.fr/biblio/association.html.
10. Schaffar L. Associations, fondations et recherche publique. In : Esterle A, Schaffar L, eds. *Organisation de la recherche et conformisme scientifique*. Paris : PUF, 1994 : 183-210.

11. Impact de l'intervention de l'AFM sur la stratégie du département Sciences de la Vie du CNRS. CNRS, *Cahier de la Direction de l'Évaluation et des Audits*, 2000.

12. Waissman R. Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant. *Sciences Sociales et Santé* 1995 ; 13 : 81-135.

13. Rosman S. Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida. *Sciences Sociales et Santé* 1994 ; 12 : 113-39.

14. Larédo P, Kahane B. Politique de recherche et choix organisationnels de l'Association française de lutte contre la mucoviscidose. *Sciences Sociales et Santé* 1998 ; 16 : 97-126.

15. Epstein S. The construction of lay expertise : AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science Technol Hum Values* 1995 ; 20 : 408-37.

16. Carricaburu D. L'Association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque. *Sciences Sociales et Santé* 1993 ; 11 : 55-81.

17. Simpson RG. Relationships between self-help health organizations and professional health care providers. *Health and Social Care in the Community* 1996 ; 4 : 359-70.

18. Rabeharisoa V, Callon M. L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies. *Sciences Sociales et Santé* 1998 ; 16 : 41-64.

19. Barbot J, Dodier N, Rosman S. *Les espaces de mobilisation autour des essais thérapeutiques et de la mise à disposition de nouveaux traitements. Le cas de l'épidémie à VIH*. Rapport CERMES-ANRS, 1998 ; 450 p.

20. Barbot J. Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules. *Sciences Sociales et Santé* 1998 ; 16 : 67-93.

21. Fullwiley, D. Race, biologie et maladie : la difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux États-Unis. *Sciences Sociales et Santé* 1998 ; 16 : 129-56.

TIRÉS À PART

V. Rabeharisoa et M. Callon.

*** GLOSSAIRE ***

<p>Grandir : association de parents d'enfants souffrant de problèmes de croissance; elle soutient des recherches sur la maladie de Creutzfeldt-Jakob.</p> <p>AHF : Association Hémochromatose France.</p> <p>AFAF : Association Française de l'Ataxie de Friedreich.</p> <p>FA : Association France Alzheimer.</p>	<p>AFA : Association François Aupetit (recherche sur la maladie de Crohn).</p> <p>AFM : Association Française contre les Myopathies.</p> <p>AFLM : Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose.</p> <p>VML : Vaincre les Maladies Lysosomales.</p> <p>Rétina France : Association de lutte contre la rétinite pigmentaire.</p>	<p>ARC : Association pour la Recherche sur le Cancer.</p> <p>Ligue : Ligue Contre le Cancer.</p> <p>FFT-autisme : Fondation France-Télécom (sur l'autisme).</p> <p>FRM : Fondation pour la recherche médicale.</p> <p>F avenir : Fondation de l'avenir.</p> <p>ANRS : Agence Nationale de Recherche sur le SIDA.</p>
--	--	--

ms2000

Summary

Patients' associations and research. II. Modalities of patients' associations involvement into research activities in France

Patients' associations increasingly support research on diseases they are concerned with. Apart from contributing to the funding of scientific and clinical research, some of them actively participate in its orientation, and in the production and the dissemination of knowledge. The aim of this article, based mostly on the French case, is to present data on the scope of this support, and to provide some insights into the various modalities of patients' associations involvement into research activities. The authors first show that the role and the influence of patients' associations are related to the strategies developed by existing organizations, be they public or private, but also to the nature of the diseases they are fighting against. Then, they present figures providing evidence of the crucial role of associations in the support to certain fields of research. Finally, they propose to distinguish between two types of associations. This distinction is based on the nature of the relationships associations establish with the professionals, and of the role they play in the coproduction of knowledge. In conclusion, the authors suggest that through their involvement into research, some associations might contribute to the emergence of a new model for linking science users and science producers. This model might prove to be relevant in the future for other sectors, like environment.

