



HAL
open science

Engagements pour la recherche des associations de malades, soutiens et initiatives ERAMSI

Martine Bungener, François Faurisson

► **To cite this version:**

Martine Bungener, François Faurisson. Engagements pour la recherche des associations de malades, soutiens et initiatives ERAMSI. [0] CNRS; Inserm. 2021. hal-03255081

HAL Id: hal-03255081

<https://hal.science/hal-03255081>

Submitted on 9 Jun 2021

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.

Eramsi

Engagements pour la recherche des associations de malades, soutiens et initiatives

Engagements pour la recherche médicale, regards des associations de malades

Martine Bungener et François Faurisson

Martine Bungener DRE CNRS, Cermes3, (CNRS, INSERM, EHESS, Université de Paris), Présidente du Gram Inserm

François Faurisson IR Inserm, membre du Gram Inserm

Février 2021

Table des matières

Introduction	6
Contexte	8
Première partie : Approche quantitative	10
1 Construction et conduite de l'étude quantitative	11
1.1 Construction du questionnaire en interaction avec le Gram	11
1.2 Diffusion du lien au questionnaire	11
1.3 Retours	11
1.4 Associations ayant contribué à l'enquête quantitative d'Eramsi.....	12
2 Résultats descriptifs de l'enquête quantitative	15
2.1 Population des répondants	15
2.2 Les démarches et initiatives de recherche	17
2.2.1 Démarches propres et initiatives associatives de recherche	17
2.2.2 Soutien aux propositions ou actions initiées par des chercheurs	20
2.2.3 Diversité des domaines de recherche	22
2.2.4 Dans le domaine de la clinique, quelles approches ?.....	24
2.2.5 Moyens et dispositifs organisationnels ou financiers pour les initiatives et le soutien à la recherche.....	26
3 Identifier des modèles d'engagement associatif pour la recherche	28
3.1 Distinguer deux niveaux d'intensité dans l'engagement associatif pour la recherche.....	30
3.1.1 Des dispositifs d'engagement insérés dans une logistique adaptée.....	30
3.1.2 Des initiatives multiples autorisées par une logistique adaptée	31
3.1.3 Des soutiens en lien avec les niveaux d'engagement	31
3.1.4 Dispositifs : L'appui d'un comité scientifique ou d'un groupe de travail interne	31
3.2 Participer ou supporter : Des modes d'engagement associatif orientés sur la proximité des chercheurs ou sur l'offre de support.....	32
3.2.1 Des initiatives visant à orienter ou à soutenir les travaux de recherche ?	33
3.2.2 Deux modes d'engagement : « <i>actif</i> » ou « <i>support</i> »	33
3.3 Au croisement des modes et niveaux, quatre formes d'engagement ?	35
3-3.1 L'influence des niveaux d'engagement et des dispositifs : des orientations selon des thèmes et disciplines	35
3.3.2 Quatre formes d'engagement pour quelles façons diverses d'agir ?	38
3.4 Formes d'engagement dans la recherche et spécificités associatives	45

3.4.1 Age des associations.....	45
3.4.2 Taille des associations	46
3.4.3 Type de pathologies représentées et formes d'engagement dans la recherche.....	47
3.5 Des formes d'engagement selon quelles rencontres et pour quelles retombées ?	48
3.5.1 Formes d'engagement et circonstances de rencontre avec les chercheurs	48
3.5.2 Quelles retombées selon les formes d'engagement ?	52
3.5.3 Positions données à l'association en cas de publication	55
Conclusion de la partie quantitative : idéaux-type des formes d'engagement dans la recherche ...	59
Synthèse des répartitions quantitatives.....	60
Positionnement des variables étudiées en fonction du mode d'engagement des associations ..	61
Typologies des 4 sous-groupes : récapitulatif résumé	63
Seconde partie : Approche qualitative	65
4 Méthodes de l'enquête qualitative	66
5 Des moyens et dispositifs spécifiques pour contribuer à la recherche : rencontre, gouvernance, collecte de fonds ou de données.....	68
5.1 Qui va à la rencontre de l'autre et comment ? contact entre chercheurs et associations	68
5.2 les conseils scientifiques et comités internes pour la recherche	70
5.2.1 Composition des conseils scientifiques.....	70
5.2.2 Rôle.....	70
5.3 L'argent : une modalité d'action non systématique.....	72
5.3.1 Un soutien financier n'est pas toujours, ni nécessairement présent dans la contribution à la recherche.....	72
5.3.2 Montants des soutiens financiers et mode de collecte	72
5.3.3 Les appels à projet.....	73
5.3.4 Les financements associatifs ciblés : un argent "différent"	76
5.4 Soutien à la recherche clinique	77
5.4.1 Priorité à la recherche clinique ?.....	77
5.4.2 Soutien financier, soutien logistique.....	78
5.4.3 soutien et collaboration	79
5.5 l'association : source et productrice de connaissances	81
5.5.1 Des données inédites issues des associations.....	81
5.5.2 Une expertise singulière.....	82

5.5.3 Des connaissances accrues pour la vie des associations et les pratiques de travail des chercheurs.....	83
6 Orientation, collaboration de recherche : bénéfiques/risques, a priori et réalités.....	84
6.1 Liberté scientifique des chercheurs en péril ?.....	86
6.1.1 Sélection de projets soutenus par une instance associative.....	86
6.1.2 Thématiques de recherche choisies par une association.....	87
6.2 Risques d'image attribués aux pratiques des collaborations ou co-constructions.....	90
6.2.1 L'engagement auprès d'une association, une prise de position à risque ?	90
6.2.2 La collaboration : facilitatrice de la recherche ou consommatrice de temps.....	91
6.2.3 Comportement critique vis-à-vis de la recherche.....	92
6.2.4 Intrusion des associations dans le travail des chercheurs	93
6.2.5 Les contraintes de diffusion des résultats : retour d'information encore trop rare	95
6.3 Intérêt collectif/intérêt individuel ; enjeux public/privé.....	95
6.3.1 La fonction publique de recherche pour quel public ?.....	96
6.3.2 Qualités (validité, perspectives, attentes) de la recherche.....	97
6.3.3 Les bons chercheurs, les bonnes pratiques de collaboration aux yeux des associations, ...	97
7 L'atout de la transversalité des associations pour la recherche.....	99
7.1 Types de transversalités	99
7.2 Mise en relation volontaire de chercheurs et de disciplines	100
7.3 Elargissement géographique et ouverture entre pays.....	101
7.4 Déplacement dans le temps et la mémoire médicale.....	102
7.5 Les associations, des médiateurs pour valoriser la recherche vers la société	103
Conclusion : Apports et Accords des associations envers la recherche.....	105
Une inventivité associative à découvrir	105
Inscrire la recherche participative dans la démocratie sanitaire et son idéal de partage	105
Les finalités d'une démarche de co-construction de la recherche	106
Quatre formes d'engagement identifiées	106
Des modes d'interaction pour des formes d'engagement évolutives : soutenir, favoriser, initier, collaborer, participer	107
Identifier des moyens et des méthodes : des conditions de possibilité de l'engagement	108
Annexes.....	110
Réponses par formes d'engagement de recherche	110
Bibliographie.....	112

Introduction

Quand les associations s'invitent dans la recherche

L'implication des associations de malades, de personnes vivant avec un handicap et de leurs familles, dans le déploiement de la recherche médicale et en santé, n'est plus aujourd'hui à démontrer. Elle fait désormais partie du paysage mondial de la recherche, prenant des formes diverses, bénéficiant toutefois d'une visibilité et d'une reconnaissance inégales selon les pays et leurs modes de développement et de financement de la recherche.

Elle exprime ainsi une transformation radicale de leurs positions dans le monde de la recherche scientifique ; les personnes malades ayant été longtemps réduites à l'exploration de leurs symptômes, à leur quête d'un diagnostic approprié, à leur enrôlement dans des essais thérapeutiques.

En soulignant que « les associations de malades ont été amenées à affirmer le rôle irremplaçable, et dans certains cas prioritaires, des patients dans la lutte contre leur maladie », Michel Callon et Vololona Rabearisoaⁱ ont bien montré comment « Cela s'est traduit par l'engagement de plus en plus actif de certaines d'entre elles dans le domaine de la recherche. Leurs implications pour la recherche, particulièrement développées à l'occasion de l'épidémie de sida, ont alors fait l'objet de nombreux travaux de la part de chercheurs notamment en sciences sociales, tant en France que dans d'autres pays (Epstein 2001ⁱⁱ, Barbot 1998ⁱⁱⁱ, 2000^{iv}, Schaffar 1994^v), dévoilant les liens de proximité ainsi établis avec des chercheurs et équipes de recherche, parmi les plus reconnus, participant de plus en plus intensément aux procédures et aux productions de résultats, ce qui est attesté dans un nombre toujours plus élevé de mentions, ou de cosignatures dans des publications scientifiques, selon un mouvement accompagné puis prôné par les revues elles-mêmes.

L'institutionnalisation formelle de l'engagement associatif dans la politique de la recherche médicale en France prend forme au sein de l'ANRS, avec la mise en place du TRT-5 qui a ouvert une collaboration judicieuse et intéressante entre les malades et les chercheurs, créant un modèle inédit de partenariat. En 2004, les différentes associations membres du TRT-5 ont produit une contribution inter-associative pour alimenter la réflexion nationale sur la réorganisation de la recherche française, prônant un développement du modèle ANRS, marqué par une volonté de promouvoir une recherche pluridisciplinaire, d'éviter les redondances et de miser sur une organisation en réseaux, qu'on verra ensuite à l'œuvre dans les plan cancer .

Ces exemples ont ouvert la voie à l'expression forte et multipliée en autant de pathologies qu'il en existe, d'une exigence de participation et d'intégration des personnes malades et des associations qui en émanent, dans tous les aspects de la vie scientifique et d'une revendication concrète de prise en compte de leurs attentes et de leurs choix, offrant en contrepartie un niveau d'engagement inédit (Bungener, 2019^{vi}).

Dans le même temps, la mutation de l'état épidémiologique marquée par l'essor des maladies chroniques, et la mutation des soins administrés dorénavant au long cours si ce n'est pour la durée de vie entière, rencontrèrent vite les limites liées à ce contrat d'extériorité des personnes malades, tant pour améliorer tant la compréhension de ces pathologies chroniques, leurs préventions que l'administration efficace des soins de longue durée, les invitant progressivement à s'inspirer des démarches associatives ci-dessus décrites et à multiplier les collectifs de malades s'intéressant au monde de la recherche et souhaitant s'y engager.

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 (médecine science, 2000).

En mettant en place en 2003, un groupe pérenne de réflexion avec les associations de malades (GRAM) et de propositions concrètes à sa direction, l'INSERM a très précocement souhaité montrer, en contrepartie, l'attention que l'institut portait aux avis, attentes et propositions des associations et des personnes vivant avec des maladies ou des handicaps sur les activités et objets de recherche qu'elles désiraient promouvoir tout en signifiant son souci de mettre à leur disposition de façon compréhensible et rapide les résultats des travaux menés par ses chercheurs et équipes et des avancées des connaissances produites. L'institut fut ainsi pionnier dans cette démarche, qui hormis quelques craintes internes, suscita rapidement l'adhésion forte de multiples associations, décidées à se saisir des opportunités de dialogue qui leur étaient offertes, et soucieuses d'exprimer les attentes et espoirs de leurs adhérents. Construit à parité, le nombre de membres associatifs égalant le nombre de chercheurs et représentant de l'administration, l'espace de parole au GRAM devait être équilibré et libre, et d'emblée, il y fut admis que des connaissances accrues et des apports réciproques étaient attendus de part et d'autre.

Après 17 ans, 63 réunions, et 4 grandes rencontres à la mairie de Paris, à l'Assemblée Nationale, au Sénat et à l'académie des sciences et de la médecine, les échanges et débats y sont toujours aussi vifs et les initiatives présentes. Et le modèle du GRAM a été analysé, disséqué, interrogé, reproduit en France et ailleurs.

Contexte

Au cours de ces années, l'Inserm s'est trouvé en pointe dans le rapprochement entre les chercheurs et ceux qui dans la société, sont les plus en attente de leur production, les malades.

Dans les mêmes temps ces malades continuaient à s'organiser en associations toujours plus nombreuses, fédérant les expériences et les compétences, les mettant à l'épreuve de projets et d'actions initiés dans un contexte favorable à une démocratie sanitaire, construisant ainsi leur légitimité à les représenter.

Dans cette longue évolution sociale, la rencontre entre les associations de malades et l'Inserm se matérialisait par la mise en place simultanée du Gram et de la Mission Inserm Associations

L'enthousiasme des différentes parties, fondé sur de multiples expériences positives, mais définies comme forces de proposition, ne pouvait à lui seul piloter les évolutions institutionnelles en lien avec ces rapprochements, ou encore réduire les multiples craintes qu'un tel changement ne pouvait manquer d'induire chez certains acteurs du monde de la recherche.

Le Gram a d'abord volontairement priorisé les réponses aux demandes associatives de bénéficier d'informations et de connaissances leur permettant de mieux appréhender ce monde complexe de la recherche médicale par les séminaires Kitty Schwartz. Pourtant, très tôt, voulant symétriquement s'intéresser aux besoins des chercheurs pour mener ce dialogue et induire des échanges concrets avec les associations, il a identifié la prise en compte de l'activité des chercheurs en lien avec la société, et sa valorisation institutionnelle, dans l'évolution de leur carrière, comme un possible élément limitant dans l'élargissement des collaborations entre chercheurs et associations de malades.

Si la recherche et l'avancée des connaissances s'avèrent gagnantes dans ces échanges, puis ces potentielles collaborations, ce sont des individus, des chercheur(e)s qui s'y engagent et leur engagement mérite d'être reconnu !

Deux questionnements demeuraient en suspens, pourquoi les chercheurs s'engagent-ils dans ces collaborations ? et, quels sont les contenus de ces collaborations.

L'étude Cairnet (Bungener et al 2014^{vii}), conduite à l'initiative du Gram, visait à répondre à ces questions et reposait sur une large consultation (quantitative et qualitative) de chercheur(e)s travaillant dans des laboratoires de l'Inserm. Elle a fourni de nombreux éléments de réponse à la première question, suggéré des voies de recherche pour apprécier la diversité des possibles réponses à la seconde. Ce « regard de chercheurs » nous a aussi beaucoup appris des associations de malade actives dans le monde de la recherche.

Pour permettre à l'Institut de progresser dans cette voie d'une « politique d'action fondée sur des preuves », le Gram a souhaité, en 2017 initier une seconde étude qui, en miroir de Cairnet, s'adresserait aux associations de malades pour cerner les contenus de leurs collaborations avec des chercheurs. Présentée ci-dessous cette enquête définie sous l'acronyme d'Erams a été menée en coordination par le Gram et la mission Inserm associations.

Le principe de cette recherche décidé, celle-ci s'est fondée, comme Cairnet, sur l'association d'un volet quantitatif (enquête électronique) et d'un volet qualitatif (entretiens avec des responsables associatifs) permettant d'allier un recensement large des situations dans leur diversité et une exploration compréhensive en profondeur des motivations et des problématiques ou des difficultés propres à ces collaborations.

Les objectifs étaient de pouvoir recenser les actions ou activités que les associations définissaient comme recherchant (des) ou porteuses d'avancées des connaissances médicales ou en santé, propres aux maladies qu'elles représentaient, identifier les justifications et les mécanismes retenus dans l'initiation et la réalisation de ces actions, et les façons diversifiées d'agir en rapport avec leurs

objectifs et attentes, ainsi que les difficultés ou obstacles éventuellement rencontrés. Parmi ceux-ci, une attention forte concernait les démarches et procédures concrètes qu'elles avaient mis en place pour échanger et débattre avec des chercheurs, autour de points particuliers les concernant, obtenir des informations précises sur la formulation d'hypothèses, les avancées des travaux en cours, et les inciter à travailler plus spécifiquement sur « leurs » maladies, les conseiller, etc.

Il s'agissait enfin de percevoir et pouvoir analyser les jugements et éventuelles évaluations formulés par les associations sur l'efficacité de ces actions et d'en rechercher les bénéfices, les retombées ou les apports pour les chercheurs et plus largement le fonctionnement de la recherche.

Et comme Cairnet nous a beaucoup appris sur les associations intéressées à la recherche, nous espérons en retour que cette enquête nous donnerait également des informations inédites sur les chercheurs ayant fait le choix de s'engager auprès d'elles. C'est ainsi que le choix a été fait dans le cours des analyses quantitative et qualitative, de confronter, dès que cela pourrait s'avérer opportun et pertinent, les données issues d'Eramsi aux résultats publiés de Cairnet.

Sont présentés successivement en deux parties successives la conduite et les résultats de l'étude quantitative puis ceux de l'enquête qualitative.

Première partie : Approche quantitative

1 Construction et conduite de l'étude quantitative	Page 10
2 Résultats descriptifs de l'enquête quantitative	Page 14
3 Identifier des modèles d'engagement associatif pour la recherche	Page 26
Conclusion	Page 57

1 Construction et conduite de l'étude quantitative

1.1 Construction du questionnaire en interaction avec le Gram

A la suite de la proposition du Gram, une discussion initiale collective a permis d'en définir les directions générales et d'établir une version initiale (V0) proposée aux membres du Gram.

Option de format retenue : proposition de réponses préformatées en laissant une possibilité de réponses libre : « autres » de façon à rendre plus aisé et attractif le questionnaire car plus rapide à répondre

Prise en compte des suggestions du Gram et réalisation de la forme définitive

Utilisation de la base de données d'Inserm associations pour établir des classes pour les données numériques continues (par exemple classes de taille des associations correspondant approximativement à 5 groupes d'effectifs équivalents dans la base)

Installation sur le logiciel d'enquête *Lime survey*®.

1.2 Diffusion du lien au questionnaire

Le lien au questionnaire a été adressé successivement

a) à l'ensemble des "contacts" des associations recensées dans la base de la Mission Inserm Association. (mail collectif 19/02/2018)

b) aux présidents des dites associations (relance collective adressée es-qualité aux président(e)s d'associations le 11/04/2018)

c) aux associations en lien avec des chercheurs de Sciens'AS (25/04/2018)

d) aux présidents des associations mentionnées comme connues des chercheurs dans l'étude Cairnet (mails individuels le 15/05/2018)

1.3 Retours

Dans les 3 mois succédant à la première sollicitation des associations, et après élimination des doublons, et des institutions autres qu'associatives, 127 réponses se révèlent exploitables. Pour 86% d'entre elles l'ensemble des champs a été complété (109/127).

De fait quelques données lacunaires peuvent modifier le total des répondants pour certaines partitions de la population générale des répondants (cela sera signalé et le total de réponses fournis).

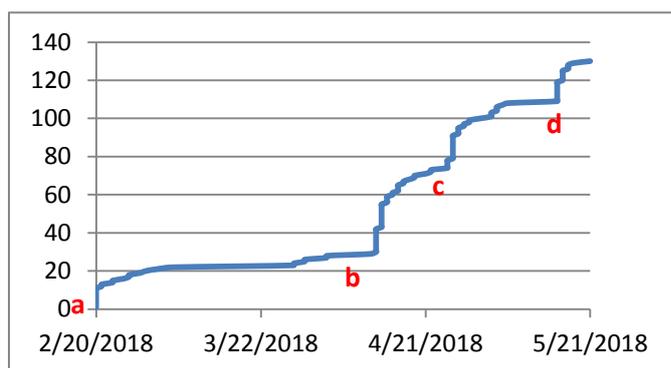


Figure 1 dynamique de réponse à l'enquête

Dans un second temps des informations déjà existantes sur la base de données de la Mission Associations Recherche & Société, ont été transférées sur la base de données de l'enquête (données géographiques, type des pathologie représentées par les associations, ...)

1.4 Associations ayant contribué à l'enquête quantitative d'Eramsi

L'étude Eramsi, dans sa partie quantitative n'a été possible que grâce à la collaboration active de nombreuses associations en relation avec la Mission Inserm Associations, nous sommes heureux ici de leur témoigner notre gratitude.

Maladies non rares

Association du Syndrome de Fatigue Chronique (ASFC)
Action contre les spondyloarthrites
AIDES
AIFIC Assod IdF des Implantés Cochléaires"
Alcool Ecoute FNJS
Alcooliques Anonymes
Alcooliques anonymes (AA)
ANPEA Asso Nationale des Parents d'Enfants Aveugles
Asperger Aide France
Association Fr. pour la Recherche sur l'Hidrosadénite (AFRH)
Asso Française Des Intolérants Au Gluten (AFDIAG)
Association malades transplantés hépat. du SO AMATHSO
Association Française du Syndrome Gilles de La Tourette
Association de patients souffrant du syndrome de l'intestin irritable (APSSII)
Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements (ARCAT)
Association du Syndrome de Fatigue Chronique
Association Française de Lutte Anti-Rhumastismale (AFLAR)
Association Française de Personnes souffrant de troubles Obsessionnels Compulsifs (AFTOC)
Association française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPRIC)
Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL +)
Association Française du Vitiligo
Association Française pour la prévention des allergies (AFPRAL)
Association France Côlon
Association François Aupetit (AFA) Crohn RCH
Association internationale de recherche sur la souffrance .(AIRSS)
Association Maia
Association Naître et Vivre
Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR)
Association Polykystose France (PKD France)
Association Pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI)
Association pour la Recherche sur le Diabète
ARD
Association SPARADRAP
Association Surrénales
Association Thera Wanka
Asthme & Allergies
Cent pour Sang la Vie
Coalition PLUS
Connaitres les Syndromes Cérébelleux (CSC)
DIALOGUE-AUTISME
DSF06 Dys'Solutions France 06
EndoFrance
Fédération Française Sesame Autisme
FIBROMYALGIE FRANCE
Fondation ARSEP
France Acouphènes
France Côlon
France Lymphome Espoir
France Rein
HNPCC-lynch
HyperSupers TDAH France
Intelligent et Différent
Kemil et ses amis
Kourir
La Santé de la Famille des Chemins de fer français
Laurette Fugain
Le LIEN
Le Sourire De Matthieu
LES FEUX FOLLETS
LMC FRANCE
NAÎTRE ET VIVRE
PRO AID AUTISME
Renaloo
Rétina France
Soif de Vie 47
Solidarité Enfants Sida (Sol En Si)
Union des associations France Alzheimer
Union nationale de familles et amis de

personnes malades et/ou handicapées
psychiques (UNAFAM)

Maladies rares

Association Française Hailey Hailey Darier
(AFRHAIDA)
AMIS FSH
APPT Association des personnes de petite taille
ASSEDEA
Association Anémie Dysérythropoïétique
Congénitale
Association Bernard Pépin pour la Maladie de
Wilson
Association des Mal. héréditaires du Rythme
Cardiaque "
Association des Malades Atteints de Dystonie
(AMADYS)
Association Fibrose Pulmonaire Idiopathique
APEFPI
Association Française de la Maladie de Fanconi
AFMF
Association Française du syndrome de Lowe
Association Pierre Enjalran
Association Syndr McCune Albright dysplasie fib
des os.
Association1 2 3 SOLEIL - acidurie glutarique de
type 1
Association contre les Maladies Mitochondriales
(AMMI)
Association des Maladies Héréditaires du
Rythme Cardiaque (AMRYC)
Association des Pancréatites Chroniques
Héréditaires (APCH)
Association des sclérodermiques de FranceLA
Fondation motrice/ Paralysie Cérébrale
Association française contre l'amylose
Association Française contre les Myopathies
(AFM-Téléthon)
Association Française de Crigler-Najjar (AFCN)
Association Française des Hémophiles (AFH)
Association française des malades atteints de
Sclérose Tubéreuse de Bourneville(ASTB)
Association Française des Malades du Myélome
Multiple AF3M
Association Française du Syndrome de Rett
Association Française du syndrome d'Ondine
Association Huntington France
Association Maladie des Exostoses Multiples
(AMEM)
Association Maladie Rendu Osler (AMRO-
FRANCE-HHT)

Association Pemphigus Pemphigoïde France
Association pour la recherche sur la SLA (ARSLA)
Association pour le soutien à la Recherche et aux
personnes concernées par la Maladie de
Kennedy (ARMK)
Association syndrome d'Ohdo
Ataxia UK
Coeur Couleur
Craniopharyngiome Solidarité
Cutis laxa internationale
DEBRA FRANCE
European Chromosome 11 Network
Fédération Williams France
GÉNÉRATION 22
Genespoir
Halte aux HORmones Artificielles pour les
Grossesses (HHORAGES)
HTaPFrance
Hypophosphatasie Europe
La Luciole de Judicaël
Marfans
Prader-Willi France
PXE FRANCE
SOLIDARITE HANDICAP maladies rares
(SOLHAND)
Valentin APAC
Xtraordinaires

2 Résultats descriptifs de l'enquête quantitative

2.1 Population des répondants

Un profil formel en trois critères (

Trois paramètres se sont imposés pour décrire de façon globale le profil de cette population de répondants associatifs : la taille de l'association (en nombre d'adhérents déclarés), le fait de représenter une maladie rare ou non, la localisation (Ile de France ou autre région) dont on peut constater sur les tableaux suivants qu'ils semblent interdépendants. Certaines questions ayant fait l'objet d'un nombre limité de non réponses les, totaux annoncés ne sont pas identiques à quelques unités près. Les pourcentages sont calculés sur les réponses exprimées.

# de membres	Total	Maladie rare	Maladie non rare
<100	25 (20%)	13 (25%)	12 (16%)
100-250	20 (16%)	13 (25%)	7 (9%)
250-750	37 (30%)	15 (29%)	22 (30%)
750-2000	22 (18%)	6 (12%)	16 (22%)
>2000	21 (17%)	4 (8%)	17 (23%)
total	125 (100%)	51 (100%)	74 (100%)

Tableau 1 répartition des répondants en fonction du type de maladie représentée et de la taille de l'association

Sans surprise, les associations qui comptent le plus de membres concernent moins les maladies rares. Ainsi, si la proportion d'associations comptant entre 250 et 750 membres représentent 30% des associations quel que soit le type de maladie, la moitié des associations de maladies rares comptent moins de 250 membres (20% plus de 750), avec des proportions inverses pour les autres maladies : 45% avec plus de 750 membres contre un quart de moins de 250 membres.

	Total	Ile de France	Autre région
<100	25 (20%)	12 (17%)	13 (24%)
100-250	20 (16%) -1	8 (12%)	11 (21%)
250-750	37 (30%)	20(29%)	17 (32%)
750-2000	22 (18%) -1	15 (22%)	6 (11%)
>2000	21 (17%) -1	14 (20%)	6 (11%)
total	125 (100%)	69 (100%)	53 (100%)

Tableau 2 répartition des répondants en fonction de la localisation géographique et de la taille de l'association

Bien que moins systématiquement le nombre de membres se répartit selon la localisation géographique du siège de l'association : les plus grosses (>750 membres) représentent 44% de celle d'Ile de France contre 22% dans les autres régions, alors que les plus petites (moins de 250 membres) représentent 29% des franciliennes contre 37% des autres régions.

	Tous	Ile de France	Autre région
maladies rares	49 (20%) -2	24(34%)	25 (47%)
autres maladies	75 (16%) +1	47 (66%)	28 (53%)
total	124 (100%) -1	71 (100%)	53 (100%)

Tableau 3 Localisation des association et type de maladie représentée.

Comme les disparités précédemment observées le suggèrent, les associations de maladies rares ayant répondu à l'enquête sont proportionnellement moins nombreuses en Ile de France (un tiers environ) que dans les autres régions. Outre des raisons liées aux conditions souvent spécifiques et

personnalisées de création de cette catégorie d'associations qui les inscrivent souvent dans un ancrage local, cette différence pourrait aussi s'expliquer par d'éventuelles difficultés de déplacement des malades et/ou de leurs aidants/parents dans des maladies s'accompagnant fréquemment de handicap ou nécessitant une assistance quasi-continue. Ce qui, nous le verrons ensuite, ne réduit pas pour autant leur participation à des activités situées en Ile de France.

L'ajout d'un quatrième critère d'analyse : un lien avec l'Inserm

	Tous	Ile de France	Autre région
maladies rares	79%	93%	74%
autres maladies	14%	12%	18%
total	42%	41%	47%

Tableau 4 pourcentage d'association dont au moins un des membres a participé à un SKS

Les associations sollicitées étant celles de la base de données constituée par la mission Inserm-associations pour diffuser les actions du Gram, une base recensant en particulier le fait qu'elles aient ou non déjà participé à un des séminaires de formation scientifique proposés depuis 2003 (Séminaires Ketty Schwartz, SKS), dont on rappelle qu'ils ont été mis en place à la demande des associations membres du Gram afin d'approfondir leurs connaissances du monde de la recherche, de ses modalités de fonctionnement et des chercheurs, il est apparu pertinent de formuler l'hypothèse de l'existence d'un potentiel lien entre le profil de ces répondants et leurs éventuelles participations antérieures à ces séminaires de formation scientifique proposés par la Mission Inserm Association. Dans le cadre de cette enquête, une analyse spécifique a tenté d'évaluer l'existence d'un tel lien. De fait, les résultats révèlent que dans le profil des populations de répondants, les associations de maladies rares ayant déjà participé à un des séminaires Ketty Schwartz sont 3 à 7 fois plus représentées alors que pour tout autre groupe de pathologies donné, on observe que peu de différence, et cela, que le siège de l'association se situe en Ile de France ou dans une autre région. De telles différences se retrouvent ensuite dans certains aspects de la collaboration chercheurs/associations.

2.2 Les démarches et initiatives de recherche

Ce paragraphe fournit, dans l'ordre du questionnaire une première description statistique issue des tris à plat et des premiers tris croisés des réponses obtenues aux questions

2.2.1 Démarches propres et initiatives associatives de recherche

Question

Votre association a-t-elle initié des démarches propres de recherche, lesquelles ? ordre des questions randomisé (QR), plusieurs réponses possibles (PRP)

- proposition de thème de recherche à une équipe
- proposition de thème de recherche via un appel d'offre ciblé
- enquête menée par l'association sur les attentes de ses membres (médicales, sociales, ..)
- enquête menée par l'association en collaboration avec des chercheurs
- recueil ponctuel de données épidémiologiques (âge, stade de la maladie,...)
- constitution d'un registre, d'une base de données
- création d'un réseau interrégional, international, support de recherche
- aucune
- autres, lesquelles :

Résultats

Cette question recouvre trois aspects majeurs mais qualitativement distincts des démarches associatives repérables :

- une implication directe dans l'orientation de la recherche par la proposition d'un thème de recherche à une équipe (généralement déjà connue) ou via la mise à disposition d'un soutien financier orienté par un appel d'offre ciblé, ou la création d'un réseau support de recherche. Ces implications directes sont identifiées et regroupées dans ce travail sous la dénomination **d'initiatives associatives sur les orientations et contenus de recherche**

- l'élaboration d'enquêtes qui permettent aux associations de mieux connaître et représenter la population qu'elles défendent, associant ainsi un renforcement de leur légitimité, une fonction de guide pour leurs actions et offrant en outre un réel apport d'informations pour les chercheurs

- la mise au point d'outils de facilitation de la recherche, base de données, réseaux.

Les enquêtes épidémiologiques ponctuelles relèvent des deux derniers aspects. Ces deux types de démarches relèvent **d'initiatives associatives, de finalité différente des premières, en vue de produire des données et connaissances pour la recherche**

Globalement les élaborations d'enquêtes priment dans les initiatives associatives évoquées **influent sur les données et connaissances disponibles pour la recherche** et représentent près de la moitié des réponses, avec peu de différences selon le type d'associations proposé ci-dessus, notamment entre celles issues d'associations qui représentent des maladies rares ou non. Pour toutes, les associations comptant un plus grand nombre de membres se distinguent cependant par un investissement significativement plus important dans cette forme d'initiative **visant à accroître les données et connaissances**. S'y adjoignent, dans une perspective proche, les **démarches orientées vers la production d'outils de recueil et de bases de données**.

Il faut également considérer que l'élaboration de telles enquêtes peut également s'effectuer et se mettre en place dans le cadre de collaborations avec des équipes de chercheurs. Telle est l'expérience relatée par près d'un tiers des associations. Là encore, c'est le plus souvent le fait des associations comptant le nombre le plus élevé de membres, ceci leur conférant semble-t-il plus de pouvoirs humains et financier pour le faire. On y reviendra dans l'analyse qualitative.

Globalement, ces résultats mettent en évidence que les déclarations d'élaboration d'enquêtes et d'actions de collaborations avec des chercheurs, sont fréquentes mais plus souvent le fait des

associations de grande taille indépendamment des spécificités des pathologies qu'elles combattent.

Les autres formes d'initiatives visant à orienter le contenu de la recherche (appels d'offre thématiques, incitations ou propositions de thèmes) sont rapportées de manière partagée, par environ 20% des associations. Si la taille de l'association semble alors avoir peu d'influence pour les maladies non rares, les associations de maladies rares de plus de 750 membres se distinguent néanmoins sur ce point des autres et s'en saisissent plus fréquemment comme cela a été observé pour l'élaboration d'enquêtes, évoquée surtout par toutes les associations de plus grande taille.

Pour aucune forme de ces initiatives on n'observe de différence d'usage entre les associations situées en Ile de France ou dans une autre région.

Les associations ayant participé à un séminaire SKS ne diffèrent guère sur cette question des autres si ce n'est, et il importe de le citer, par une proposition plus fréquente de thèmes de recherche à une équipe qu'elles ont repérée (36% vs 23% pour celles qui n'y ont pas participé)

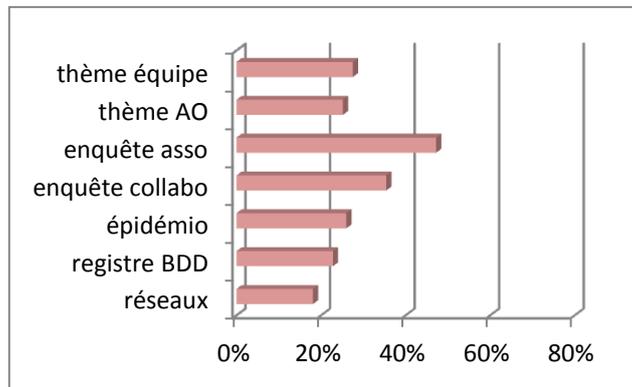


Figure 2 Initiatives associatives, ensemble des répondants

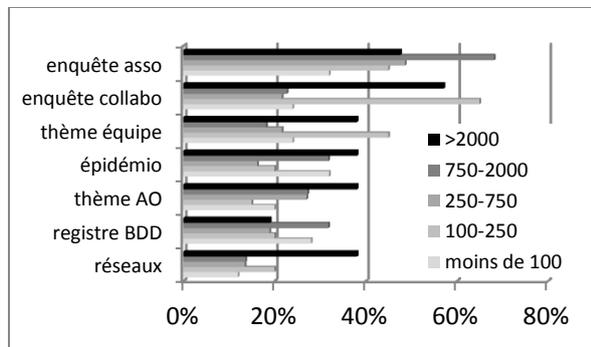


Figure 3 Initiatives associatives en fonction du nombre de membres

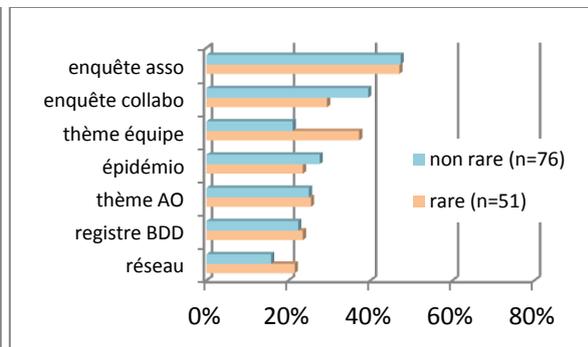


Figure 4 Initiatives associatives, maladies rares ou non

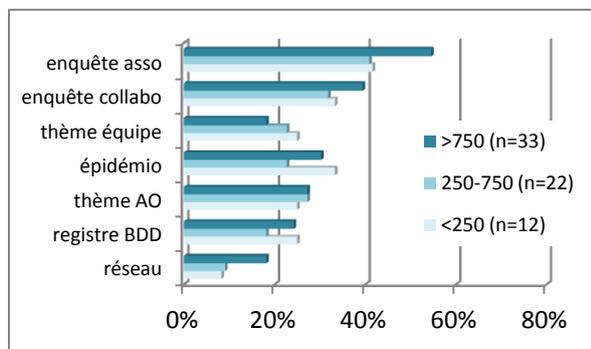


Figure 5 Initiatives associatives, maladies non rares, en fonction du nombre de membres

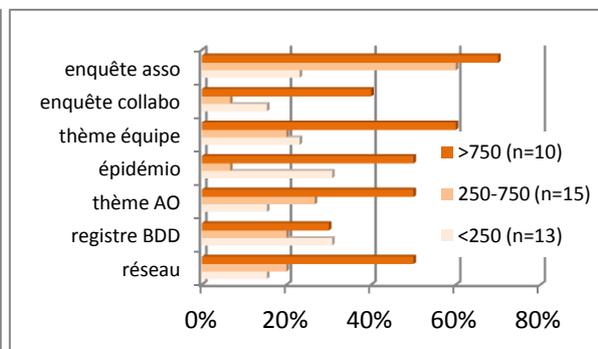


Figure 6 Initiatives associatives, maladies rares, en fonction du nombre de membres

2.2.2 Soutien aux propositions ou actions initiées par des chercheurs

Question

Votre association a-t-elle soutenu des actions proposées par des chercheurs ? (QR) (PRP)

- participation à l'écriture d'un protocole d'étude clinique
- relecture des documents d'information d'un essai clinique
- soutien logistique ou au recrutement de participants à un essai clinique
- soutien financier à une recherche
- organisation de journées scientifiques
- accueil de réunions pluridisciplinaires
- aucune
- autres, lesquelles :

Résultats

A l'inverse de la première question qui souhaitait repérer les initiatives associatives vers la recherche, la seconde recherchait leurs formes de réponses à des propositions diverses faites par des chercheurs, qui décrivent d'autres modalités d'interventions associatives relevant plus d'une logique de soutien matériels, organisationnels ou financiers à la pratique de recherche et à son animation.

Trois types de réponses abordaient ainsi l'implication directe des associations dans le domaine de la recherche clinique et plus spécifiquement à des moments particuliers de la conduite d'essais cliniques :

- *la participation à l'écriture d'un protocole*
- *la relecture des documents destinés au participant,*
- *le soutien logistique en cours d'étude notamment lors du recrutement des participants.*

Deux autres, concernant l'organisation ou l'accueil de journées scientifiques ou de réunions pluridisciplinaires, renvoient au rôle transversal d'animateur scientifique ou aux actions ponctuelles d'animation, et de transmission de connaissances qu'une association de malades peut ou veut initier, ou bien jouer auprès de professionnels de la recherche qui ne se connaissent pas toujours entre eux. Ce faisant, elles leur offrent alors autant d'occasions de les réunir selon de larges panels de réunion qui ne seraient pas nécessairement ceux, souvent plus restreints, que les chercheurs, seuls, auraient constitué.

Enfin était évoqué leur soutien financier à une activité de recherche qui peut concerner tout type de recherche.

Les différents moments de la conduite des essais cliniques n'offrent pas, selon les réponses, les mêmes possibilités de participation des associations. Ainsi les associations se décrivent nettement moins impliquées lors de l'élaboration du protocole qu'elles ne disent contribuer à son déroulement. Ceci est particulièrement visible pour les maladies rares où un soutien logistique est rapporté aussi souvent que pour les autres maladies, alors que leur implication dans les phases de construction de l'essai l'est nettement moins fréquemment. A l'exception des grandes associations de plus de 2000 membres, plus présentes sur tout le processus, on ne constate pas d'influence de la taille des associations. Le soutien logistique des associations semble néanmoins plus important en Ile de France (53%) que dans les autres régions (29%)

Leur rôle d'animation scientifique lors de journées scientifiques ou de réunions pluridisciplinaires qu'elles suscitent, est respectivement rapporté par 46% et 27% des associations. Si la taille des associations n'importe pas, on constate néanmoins ici un rôle plus actif des associations dans le champ des maladies rares, notamment pour l'organisation de journées scientifiques et plus encore parmi elles, pour les associations les plus grandes (les grandes associations maladie rares étant deux

fois plus présentes dans l'énonciation de ces activités que la moyenne des répondants).¹

Enfin, mode de soutien globalement le plus fréquent (55%) et le plus identifié dans le milieu des chercheurs, le soutien financier à une recherche paraît en revanche très dépendant de la taille de l'association (variant de 33% à 58% dans les maladies non rares et de 33% à 100% dans les maladies rares). L'évolution croissante du nombre "moyen" d'associations dans le champ des maladies rares, engageant un soutien financier pour une recherche en fonction du nombre de leurs membres : de 21% (<250), 45% (250-450) à 58% (>450) suggère de leur part une forte résolution à soutenir financièrement la recherche, dès que l'acquisition de moyens humains et/ou financiers suffisants leur permet de mettre en œuvre un tel soutien².

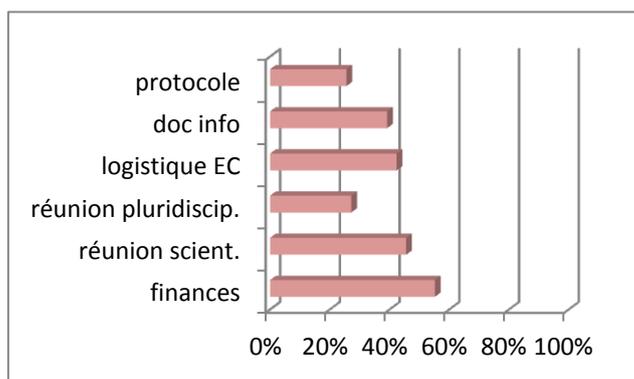


Figure 7 Soutien aux chercheurs, ensemble des répondants

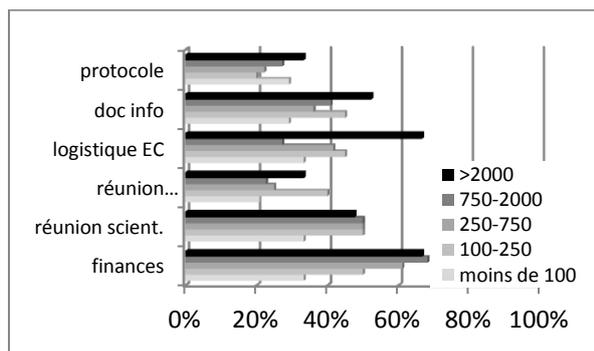


Figure 8 Soutien aux chercheurs en fonction du nombre de membres

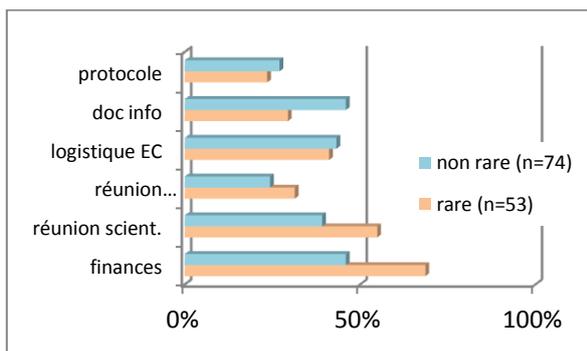


Figure 9 Soutien aux chercheurs, maladies rares ou non rares

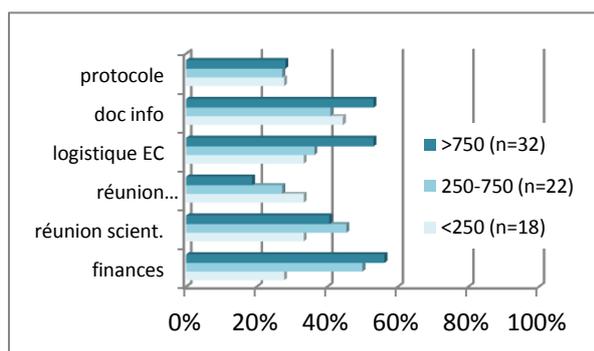


Figure 10 Soutien aux chercheurs, maladies non rares, en fonction du nombre de membres

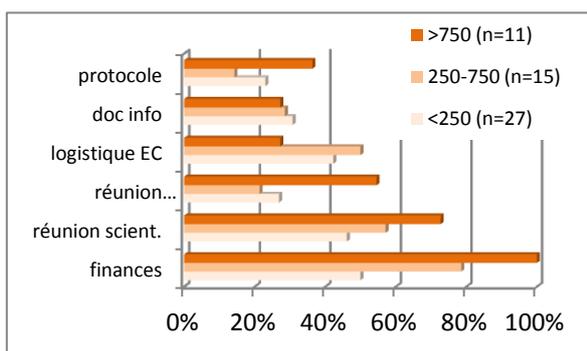


Figure 11 Soutien aux chercheurs, maladies rares, en fonction du nombre de membres

¹ On constate également que les associations ayant participé aux SKS s'impliquent plus dans les réunions scientifiques et multidisciplinaires (62% et 33% respectivement) que celles qui n'y participent pas (38% et 27%)

² Les associations ayant participé aux SKS rapportent aussi plus souvent ce type de soutien (71%) que les autres (45%)

2.2.3 Diversité des domaines de recherche

Question

Dans quel(s) domaine(s) votre association a-t-elle initié ou soutenu des recherches ? (QR) (PRP)

- biologie
- clinique
- sciences humaines et sociales (SHS)
- santé publique, organisation des soins
- appareillage, matériel
- innovation sociale
- vie quotidienne
- autres, lesquels ?

Résultats

Les domaines thématiques de recherche dans lesquels les associations disent s'impliquer concernent l'ensemble des champs de recherche, des plus fondamentaux aux plus appliqués et touchent un large éventail de disciplines.

Leur part relative dépend des pathologies concernées, comme le suggère l'opposition entre le domaine intitulé « matériels et appareillages » auquel il est fait plus recours en cas de situation de handicap qui affectent les personnes atteintes, singulièrement pour les maladies rares, et inversement celui des approches de santé publique moins fréquemment mobilisées pour ces mêmes maladies rares.

La fréquence élevée de l'intérêt déclaré pour le domaine de recherche dont l'intitulé « vie quotidienne » suggère les difficultés rencontrées au quotidien par les malades et laisse à penser que les réponses offertes par la recherche institutionnelle apparaissent largement insuffisantes aux associations qu'elle que soit la pathologie en cause. L'intérêt marqué pour le domaine des SHS, dans ces réponses, suggère des commentaires de même nature, évoquant l'insatisfaction de certaines attentes portant sur la vie sociale et collective, et l'autonomie d'exercice des activités qui s'y rapportent.

Cependant, par les fréquences de leurs réponses à ces questions portant sur la diversité des domaines de recherche soutenus, les associations de maladies rares se distinguent singulièrement des comportements des associations concernées par d'autres maladies.

Globalement les associations de maladies rares rapportent ainsi des fréquences d'implication par domaine, plus élevées que celles mentionnées pour d'autres pathologies, ce qui peut conduire à émettre deux hypothèses : soit cet écart positif peut refléter l'étendue du déficit scientifique dans ces maladies qui va des connaissances fondamentales aux possibilités thérapeutiques, soit (et ce n'est pas contradictoire) il témoigne d'un engagement plus soutenu en direction de la recherche dans toutes ses disciplines, rendu possible par une démarche circonstanciée originale et assumée :

« Cette recherche est nécessaire, → elle coûte cher, → on va chercher de l'argent pour la réaliser ».

Comme dans le soutien aux chercheurs, se manifeste une relation forte des thématiques privilégiées avec la taille des associations, avec une "moyenne" de domaines cités atteignant une proportion croissante de 20% (<250 membres), 42% (250-450), à 64% (>450), alors qu'une telle relation ne s'observe pas pour les autres maladies. Ainsi 4/7 des domaines sont cités par 70% à 90% des grandes associations maladies rares, alors qu'aucune réponse n'atteint 60% dans les associations de maladies non rares.

Dans les associations de maladies non rares, on n'observe pas de relation entre leur taille, la diversité et le nombre de domaines de recherche annoncés.

La localisation des associations influe également peu sur leurs réponses hormis une faible sur-représentation pour l'aspect "Vie quotidienne" pour les associations à localisation régionale vis-à-vis de l'Île de France (54% vs 36% en IdF) et inversement une sous-représentation en recherche clinique (respectivement 51% et 65%) renvoyant sans doute à un rapport symétrique dans la proportion d'essais menés en région.

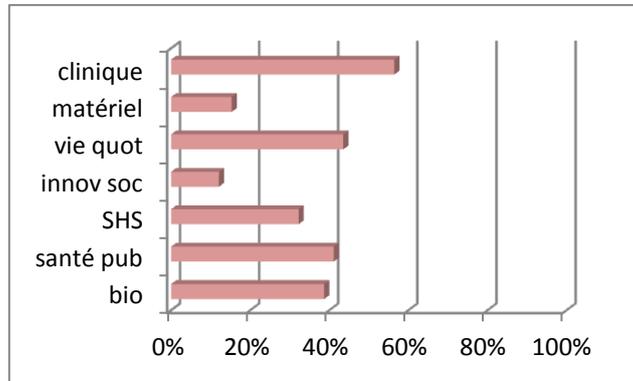


Figure 12 Domaines de recherche, ensemble des répondants

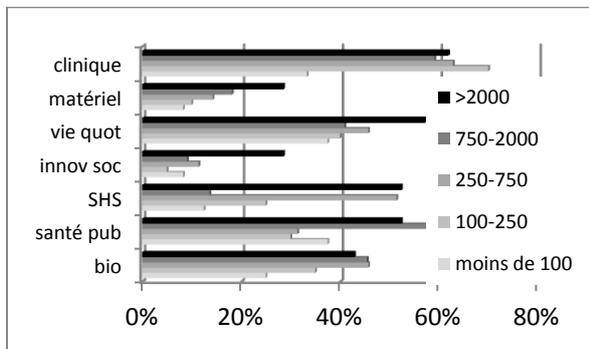


Figure 13 Domaines de recherche, en fonction du nombre de membres

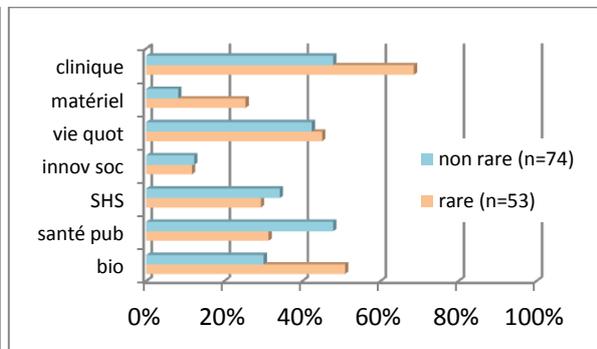


Figure 14 Domaines de recherche, maladies rares ou non

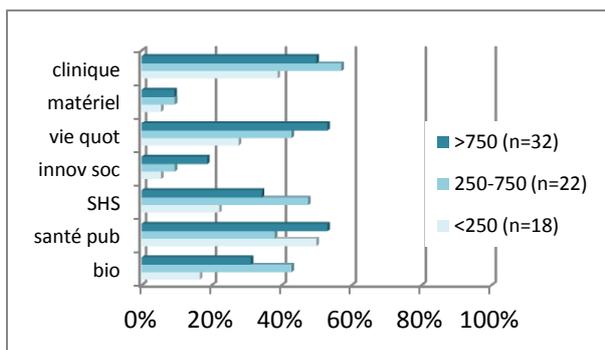


Figure 15 Domaines de recherche, maladies non rares, en fonction du nombre de membres

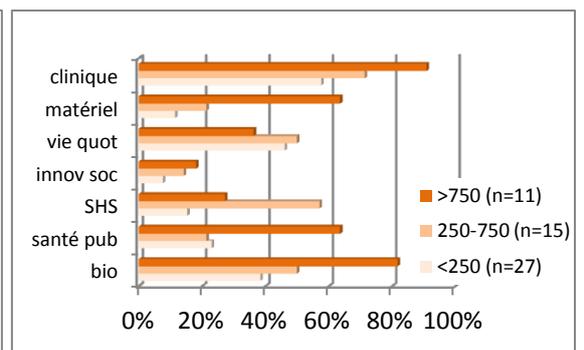


Figure 16 Domaines de recherche, maladies rares, en fonction du nombre de membres

2.2.4 Dans le domaine de la clinique, quelles approches ?

Question

Dans le domaine de la clinique, précisez vos approches : (QR) (PRP)

- mécanismes de la maladie
- épidémiologie
- prévention
- diagnostic
- traitement
- autres, lesquels :

Résultats

Les réponses aux questions précédentes révèlent une mesure globale prépondérante (mais non exclusive) de l'engagement associatif en direction de la recherche clinique. Au-delà du constat posé d'une implication associative inégale selon les moments du déroulement de la recherche clinique, cette autre question visait à explorer plus finement ces différences selon les approches et thèmes privilégiés. Au sein de la recherche clinique, parmi les réponses proposées dans le questionnaire, trois sont directement applicables en clinique : prévention, diagnostic et traitement alors que les deux autres relèvent plus de la connaissance de la maladie, épidémiologie et physiopathologie.

Si l'approche thérapeutique est citée par les associations avec la fréquence la plus élevée (74%), l'item de la connaissance des mécanismes des maladies (physiopathologie), le plus souvent mentionné ensuite, avec une fréquence proche (64%) mais une différence non significative, montre que l'intérêt majeur des associations de malades porte tout autant sur les aspects fondamentaux de connaissance que sur ceux plus directement applicables de la recherche, sous forme de thérapies.

Les scores nettement plus faibles des items de l'épidémiologie et de la prévention dans les maladies rares ouvrent certaines hypothèses quant à leurs explications : s'agit-il pour la première d'un effet de leur rareté qui dispenserait ou rendrait particulièrement difficile d'essayer de connaître plus précisément leur fréquence dans la population générale d'autant que son utilité ne s'imposerait pas, ou pour la prévention, du constat déjà admis qu'elles répondent pour la plupart d'un déterminisme génétique, et seraient moins influencées que la plupart des maladies fréquentes par des facteurs de prévention actionnables.

Tant dans les maladies rares que fréquentes, la taille de l'association ne semble pas jouer un rôle déterminant dans leurs orientations privilégiées sur ces thèmes ou approches. Enfin la moindre importance donnée à l'épidémiologie et la prévention dans les associations en région pourrait être à rapprocher du constat d'une présence numériquement plus importante des associations contre les maladies rares en région.

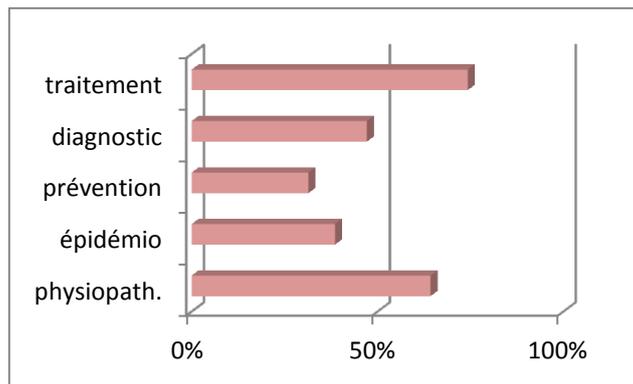


Figure 17 Champs de recherche clinique, ensemble des répondants

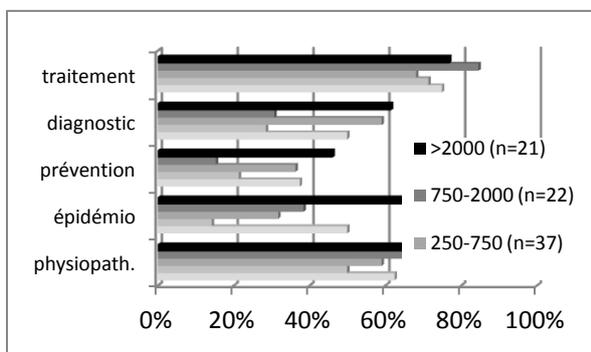


Figure 18 Champs de recherche clinique, en fonction du nombre de membres

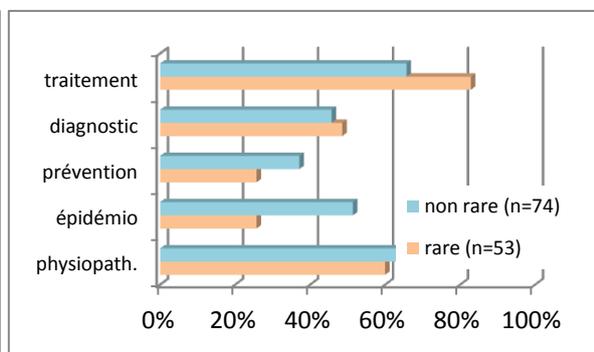


Figure 19 Champs de recherche clinique, maladies rares ou non

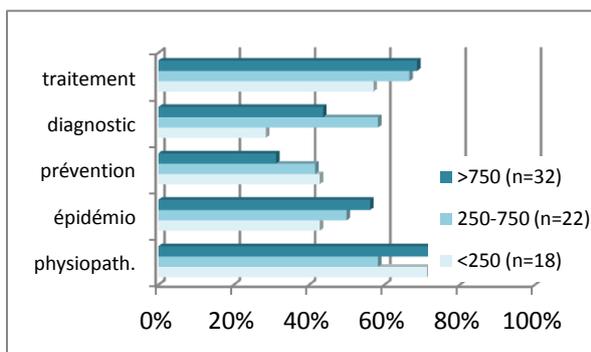


Figure 20 Champs de recherche clinique, maladies non rares, en fonction du nombre de membres

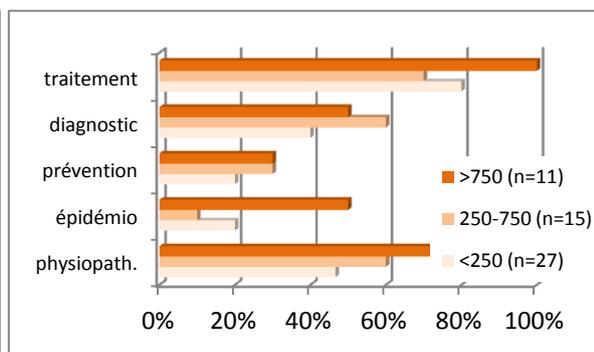


Figure 21 Champs de recherche clinique, maladies rares, en fonction du nombre de membres

2.2.5 Moyens et dispositifs organisationnels ou financiers pour les initiatives et le soutien à la recherche

Question

Toutes recherches confondues, votre association a-t-elle mis en place des moyens spécifiques de promotion ou de soutien à la recherche, lesquels ? (QR) (PRP)

- budget spécifique,
- prix
- appels d'offre récurrents
- appel(s) d'offre ponctuel(s)
- bourses récurrentes pour doctorant(e,s) ou post-doctorant(e,s)
- bourse(s) ponctuelle(s) pour doctorant(e,s) ou post-doctorant(e,s)
- comité scientifique ou médical
- groupe de travail interne dédié à la recherche
- aucun moyen spécifique
- autres, lesquels :

Résultats

Parmi les moyens et dispositifs, évoqués dans leurs réponses, dont peuvent se doter les associations de malades pour favoriser des actions de recherche, trois constituent des dispositifs organisationnels ou financiers en vue de se forger des outils pour mener ou orienter une politique de recherche : parmi les dispositifs organisationnels : i) conseil ou comité scientifique, ii) groupe de travail interne dédié à la recherche, iii) budget spécifique, les autres items de soutien financier (prix, bourses, appel d'offre ponctuel), même si ils supposent un budget spécifique mais pas nécessairement chaque année, renvoyant plutôt à d'autres méthodes et modes

Près de 44% des réponses font état d'un budget spécifique alloué au financement de la recherche et utilisable selon diverses modalités, pérennes ou ponctuelles, ouvertes ou ciblées, que nous distinguerons entre soit des dispositifs institutionnalisés, annualisés et publicisés, soit des moyens financiers de soutien dans des formes plus ponctuelles ou identifiées pour des projets particuliers (cf. partie qualitative). Préserver un budget spécifique est ainsi le deuxième item en fréquence

La devançant d'un faible pourcentage avec un écart non significatif, la fréquence (52%) des réponses faisant état de l'établissement de dispositifs organisationnels tels que conseils ou comités scientifiques (CS) d'association, essentiellement constitués de scientifiques, chercheurs et/ou cliniciens. Cette valeur la situe dans presque toutes les réponses obtenues, comme une démarche choisie deux fois plus fréquemment que celle d'instaurer un groupe de travail interne, dispositif a priori moins formel, dédié à la recherche (GT) dans lequel les membres de l'association sont souvent majoritairement plus représentés que les scientifiques ou cliniciens. Les associations maladies rares comptant un grand nombre d'adhérents constituent cependant une exception dans la mesure où des groupes de travail sont aussi souvent cités (60%) que l'existence de comités scientifiques.

Parmi les dispositifs financiers, on distingue les appels d'offre récurrents (affichés dans la durée) sont plus souvent mentionnés, des appels d'offre ponctuels, signalant pour les premiers une démarche de soutien répétée et donc plus incitative en direction du monde de la recherche et des chercheurs. Globalement, les différents autres modes de soutien financiers énoncés, plus ou moins thématiquement ciblés, élisant un (ou quelques) projet(s) (AO) ou dirigés vers un chercheur, sans affichage de répétition et de plus faible visibilité externe, ce qui justifie qu'on ne les caractérise alors pas ici de dispositifs, même si des ressources parfois importantes leur soient dévolues, mais de moyens alloués, sont rapportés avec des fréquences variant de 7% (bourses récurrentes) à 20%, révélant peu de différences selon la taille de l'association ou le type de maladie représentée..

Cependant, comme pour d'autres variables déjà étudiées, on retrouve une relation croissante, pour les associations maladies rares, entre la taille de l'association et les moyens et dispositifs étudiés.

Ainsi, parmi les associations maladies rares, 5% de celles de moins de 250 membres citent des soutiens financiers tandis que 13% pour celles de 250 à 750 membres et de 38% pour celles, plus

grandes, atteignant plus de 750 membres.

Les prix, qui viennent reconnaître a posteriori plus que favoriser a priori un travail de recherche, occupent, une place modeste (17%), similaire à celles des autres modes de financement précités. Privilégiées par les grandes associations de maladies fréquentes, et n'existent dans les maladies rares que dans les plus grandes d'entre elles.³

Enfin on n'observe pas de différence notable dans la mise en place de ces moyens selon la localisation de l'association.

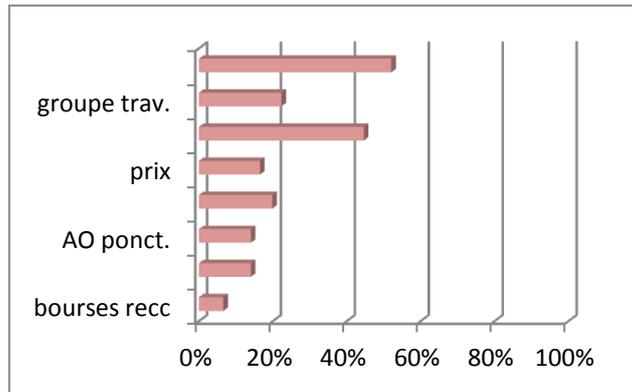


Figure 22 Moyens destinés à la recherche, ensemble des répondants

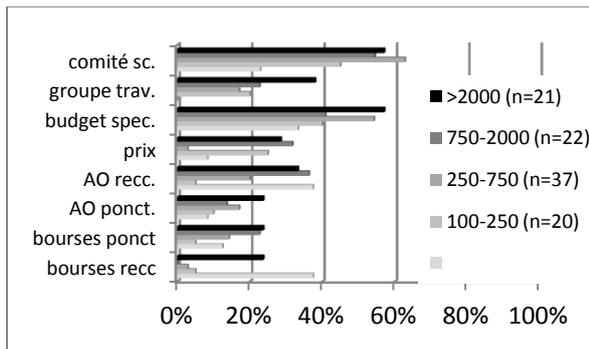


Figure 23 Moyens destinés à la recherche, en fonction du nombre de membres

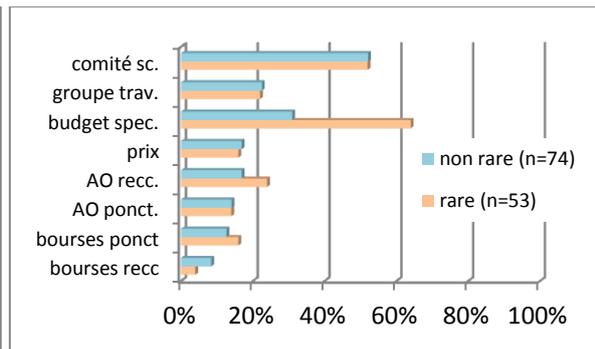


Figure 24 Moyens destinés à la recherche, maladies rares ou non

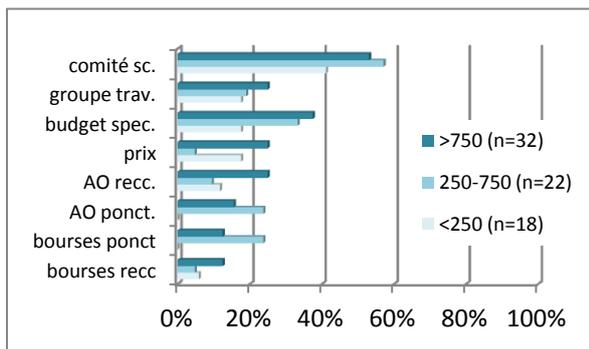


Figure 25 Moyens destinés à la recherche, maladies non rares, en fonction du nombre de membres

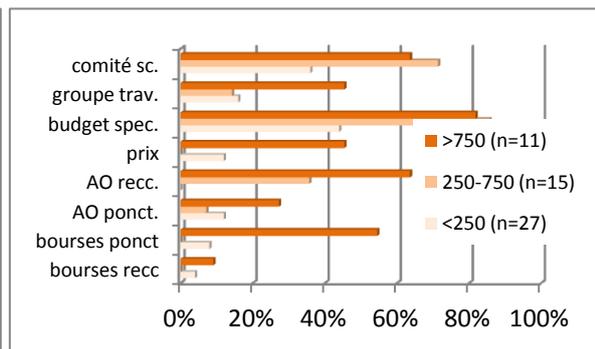


Figure 26 Moyens destinés à la recherche, maladies rares, en fonction du nombre de membres

³ Les associations fréquentant les SKS ne se distinguent des autres que par une nettement plus grande fréquence d'un budget spécifique (64% vs 30%)

3 Identifier des modèles d'engagement associatif pour la recherche

Au croisement de ces réponses diversifiées, en combinant la présence (ou non) de dispositifs et de moyens mis en place par les associations en direction de la recherche, du recensement des initiatives qu'elles ont pu prendre et instaurer, on souhaite dans cette étape chercher à identifier et à qualifier une typologie des formes d'engagement associatif, dans lesquels elles s'inscrivent et qu'elles contribuent par leurs combinaisons fréquentes ou leurs absences à définir et à comprendre.

La mise en place de dispositifs organisationnels et financiers (tels que la présence en leur sein d'un CS et/ou d'un GT, l'identification d'un budget spécifique annuel, ou l'impulsion d'un réseau), d'une part, comme la sélection d'autres moyens ou actions ponctuelles de soutien (prix, bourses, ...) d'autre part, tous dédiés par les associations à intervenir dans de cours de la recherche, reflètent les choix et options d'une association pour le faire. Leur combinaison les conduit à privilégier diverses modalités d'action selon des niveaux et méthodes qui leur paraissent aisément accessibles, soit en se dotant a priori d'outils et dispositifs visibles et pérennes pour mener une politique propre de recherche, soit en privilégiant des actions directes envers des chercheurs.

Ce sont ces combinaisons dominantes et significatives de modalités d'action issues des réponses aux questions précédemment rapportées, que nous avons cherché à identifier, analyser puis décrire au travers de deux dimensions principales : les niveaux d'intensité appréciés par les nombres d'action déclarées par chacune des associations répondantes et la potentielle distinction de formes d'action privilégiées, selon les spécificités proposées dans la description des réponses. L'objectif poursuivi étant de pouvoir alors distinguer et qualifier des formes et des niveaux d'engagement dans la recherche, et d'en proposer au travers de la mobilisation d'une démarche compréhensive une typologie descriptive de modèles différenciés d'engagement associatif mis en œuvre à la date de l'enquête.

Pour ce faire, différentes mesures d'intensité ou d'absence d'interventions associatives particulières ont été fondées sur l'établissement de scores cumulatifs d'actions issus des réponses au questionnaire confronté à l'analyse des écarts et répartitions observées.

Sont ainsi identifiés trois ensembles d'interventions évoquées dans l'enquête parmi les réponses obtenues au questionnaire, en cohérence avec celles retrouvées dans les entretiens :

Les initiatives rassemblent en un premier ensemble les réponses qui témoignent d'actions incitatives engagées dans le but que l'association dispose de la capacité de peser dans la proposition et la définition de thèmes de recherche qui lui importent, voire d'en imposer, de produire par elle-même des connaissances et des données utiles pour la recherche à privilégier. Elles s'inscrivent en outre dans une logique de reproductions de mécanismes et procédures émanant du fonctionnement de base du monde des chercheurs (appel d'offre, réflexion thématiques et production de données, mise en réseau et promotion de dispositifs de partenariat) qui leur permet pour une part, de s'immiscer dans le processus de recherche, d'y exercer une part d'influence et d'amorcer une forme de participation au travail de recherche, en y insérant des objectifs propres ou en y juxtaposant leurs attentes et leurs priorités. Soit :

La proposition de thème de recherche à une équipe

La proposition de thèmes de recherche via un appel d'offre ciblé

Les enquêtes menées par l'association sur les attentes de ses membres

Les enquêtes menées par l'association en collaboration avec des chercheurs

Le recueil ponctuel par l'association de données épidémiologiques sur ses membres

La création d'un réseau de recherche comme support pour la recherche

Par opposition, en mentionnant l'absence de recours à toutes ces modalités

Les soutiens regroupent des actions qui se fondent sur la volonté associative d'apporter aux chercheurs des démarches et processus destinés à faciliter la réalisation de certaines phases de leurs travaux et leur efficacité, leur offrant de façon privilégiée, un apport cognitif direct ou au travers de rencontres dédiés, un accès plus aisé à des personnes malades, ou encore des financements particuliers. Cet ensemble d'actions se distingue du précédent en ce qu'il positionne l'intervention des associations aux marges du travail de recherche

Leur participation à l'écriture d'un protocole d'étude clinique

La relecture de documents d'information pour des essais cliniques,

Le soutien logistique au recrutement de patients,

Des soutiens financiers,

L'organisation de journées scientifiques ou de réunions pluridisciplinaires

Par opposition, en indiquant l'absence de recours à toutes ces modalités

Les dispositifs et moyens organisationnels d'agir reprennent sous un même intitulé, toutes les méthodes et procédures décrites par les associations comme leur permettant de s'intéresser à la recherche relative aux pathologies qu'elles représentent et de s'engager dans l'élaboration d'une politique d'intervention auprès du monde de la recherche. Cet ensemble se distingue des deux précédents en ce qu'il donne à voir la mise en place par les associations qui y recourent, de dispositifs, plus ou moins pérennes qui supposent d'être associés à des décisions logistiques déterminantes pour l'administration et le fonctionnement de l'association, exigeant l'adhésion de ses membres et de ses administrateurs et engageantes en ce qui concernent les missions et objectifs dont chacune se dote officiellement. Soit :

La distinction et la sanctuarisation d'un budget spécifique

L'organisation d'appels d'offre récurrents ou ponctuels dotés de financement en direction des chercheurs

L'octroi de bourses récurrentes, ou ponctuelles, pour doctorant(e)s ou post-doctorant(e)s

La mise en place d'un comité scientifique ou médical

La création d'un groupe de travail interne dédié à la recherche

L'absence de tels dispositifs

3.1 Distinguer deux niveaux d'intensité dans l'engagement associatif pour la recherche

Une première discrimination s'impose au regard des données collectées : l'ampleur de l'engagement de chaque association vis-à-vis de la recherche. Cette discrimination se mesure au nombre d'actions en direction de la recherche et des chercheurs que déclare chacune d'elles, mais elle repose tout autant et de façon significativement liée aux dispositifs et moyens organisationnels dont elles se sont spécifiquement dotées, ce qui influencent au total les catégories d'action ou d'intervention que chacune promeut ou effectue.

3.1.1 Des dispositifs d'engagement insérés dans une logistique adaptée

Les écarts mesurés dans leurs réponses concernant la mise en place et l'utilisation de dispositifs et moyens organisationnels pour s'impliquer et intervenir dans le monde de la recherche révèlent des différences importantes et significatives entre les associations qui, au-delà d'une relative continuité, permettent d'opposer deux groupes, l'un se présentant comme le plus fortement engagé, l'autre rapprochant des associations par leur plus faible niveau d'implication.

Les écarts les plus importants s'observent pour deux critères, d'une part entre la présence d'un comité scientifique ou médical au sein même de l'association, ou son absence, et d'autre part, par la distinction et la sanctuarisation d'un budget spécifique dédié à la recherche ; doubles critères qui apparaissent donc comme deux dispositifs organisationnels dominants et garants de la volonté associative d'un fort investissement en faveur de la recherche. Cette volonté associative se traduit ainsi de façon visible, dans l'élaboration d'une logistique adaptée et la mise en place de deux procédures identifiables tant en interne qu'à l'extérieur. On peut ainsi opposer, selon un premier axe de différenciation, des associations ayant adopté un niveau élevé d'engagement logistique (EL+) destiné à la recherche à celles qui n'en disposent pas, ne s'en sont pas dotés et se caractérisent alors, au vu de leurs réponses, par leur niveau réduit d'engagement (ER-).

Cet engagement logistique ouvre en outre la voie à l'adoption d'autres dispositifs significativement liés à ces niveaux élevés d'engagement associatif, signant simultanément leurs recours aux multiples procédures garantes d'une forte intervention en direction des chercheurs.

Il s'agit déjà de l'organisation d'appels d'offre récurrents, ou moins fréquemment ponctuels, dotés de financements pour les équipes de recherche, dont la possibilité découle de la mise à disposition d'un budget récurrent.

Un tel budget dédié leur permet aussi, bien que dans une moindre proportion, d'octroyer des bourses récurrentes, ou ponctuelles, pour financer des jeunes chercheurs, doctorant(e)s ou post-doctorant(e)s.

Enfin, plus rarement mais évoqués uniquement par les associations les plus engagées, des prix de recherche peuvent être décernés, ce qui suppose comme pour les appels d'offre de pouvoir les évaluer.

Outre la mise en place d'un comité scientifique ou médical, certaines associations déclarent également disposer en interne d'un groupe de travail dédié à la recherche. Dans une très faible proportion, certaines associations au niveau d'engagement réduit, en déclarent aussi un, laissant ouverte l'hypothèse, qu'il pourrait être un pas initial vers un engagement plus soutenu.

Cette opposition entre l'identification de deux groupes d'associations marquées soit par un engagement logistique fort (EL+), soit par un engagement réduit (ER-), trouve également une traduction visible, mesurable et fortement différenciée, au niveau des initiatives de recherche décrites dans leurs réponses, comme dans les formes de soutien déployées et relatées de même façon.

3.1.2 Des initiatives multiples autorisées par une logistique adaptée

En cohérence avec l'organisation régulière d'appels d'offre de recherche évoquées ci-dessus, les associations les plus fortement engagées, se donnent la possibilité de formuler et proposer les thèmes et questions de recherche qui les préoccupent, auxquelles elles attachent le plus d'importance, de les transmettre et d'inciter les chercheurs à s'en emparer, en leur faisant des propositions autonomes de thèmes de recherche via un appel d'offre ciblé et compétitif, ou encore en s'adressant directement à une équipe de recherche, pour lui soumettre leurs propositions.

Les associations les plus engagées logistiquement dans la recherche déploient également des types d'initiatives leur donnant un accès direct et donc privilégié aux contenus et aux données de la recherche. Elles initient ainsi et conduisent les plus fréquemment, des enquêtes autonomes, et sont plus souvent à l'origine de la création de réseaux de recherche. L'enquête qualitative suggère ici le rôle facilitateur des comités scientifiques ou médicaux institués dans ces associations

3.1.3 Des soutiens en lien avec les niveaux d'engagement

Les niveaux d'engagement les plus importants des associations se manifestent aussi dans d'autres types de soutien émergeant des réponses au questionnaire. S'y distinguent en premier les énonciations de soutiens de type financier, recouvrant ou non, des financements associés et inclus dans le déploiement d'initiatives multiples, décrit dans le point précédent. Mais d'autres catégories de financement existent par ailleurs, évoqués tant dans les entretiens de chercheurs que d'associations.

Des types de soutiens non financiers sont également affirmées de façon dominante dans les réponses des associations les plus fortement engagées qui s'expriment par l'organisation de journées scientifiques ou encore de réunions disciplinaires afin de mettre en relation les chercheurs et les membres associatifs dont les patients, ou d'autres plus orientés vers la recherche clinique se manifestent par la participation associative à l'écriture d'un protocole d'essai ou le soutien organisationnel au recrutement des patients dans des essais.

A ce stade de l'analyse, une première distinction liée à l'ampleur des niveaux d'engagement des associations dans vers la recherche s'observe. Cette ampleur est attestée non seulement par le nombre cumulé et la diversité des actions et interventions engagées mais aussi par la volonté et le choix des associations de se doter de dispositifs et d'outils permettant de mener leurs actions de façon qu'elles soient appréciées par le monde de la recherche. Ce premier axe de différenciation oppose donc d'un côté les associations manifestant un niveau d'engagement important que nous qualifions ici de *logistique* à, d'un autre côté, celles dont l'engagement apparaît plus *réduit*.

3.1.4 Dispositifs : L'appui d'un comité scientifique ou d'un groupe de travail interne

Reprenant l'ordre de présentation précédemment utilisé, parmi les dispositifs logistiques mis en place, des similitudes s'imposent mais certaines divergences se manifestent déjà.

L'existence d'un comité scientifique ou médical et celles d'un budget dédié ou le lancement d'appels d'offre thématiques demeurent les marques logistiques incontournables dans toutes les associations les plus engagées dans la recherche. Mais une distinction très significative dans l'ensemble de ces associations engagées concerne la déclaration (ou non) d'un groupe de travail interne dédié à la recherche. Cette première distinction s'oppose à une seconde tenant à la fréquence significativement inégale d'offre de bourses de recherche pour jeunes chercheurs.

Les effets mesurables en termes de comparaison des fréquences d'initiatives ou de soutiens à la recherche soulignent aussi la forte influence d'une présence conjointe d'un comité scientifique et d'un groupe de travail interne dédié à la recherche dans une association sur ses nombres totaux d'actions.

L'étude qualitative exposée en seconde partie, suggère également leur forte influence sur les choix et les modalités d'actions orientées vers la recherche des associations qui en disposent. L'analyse des

réponses aux questions concernées (§ 3.2.5) permet d'apprécier cette influence par les différences induites.

La figure ci-dessous présente la présence ou l'absence de ces deux dispositifs visant à mener une politique associative de recherche selon le cumul des réponses données aux catégories Initiatives et Moyens, utilisées ci-dessus.

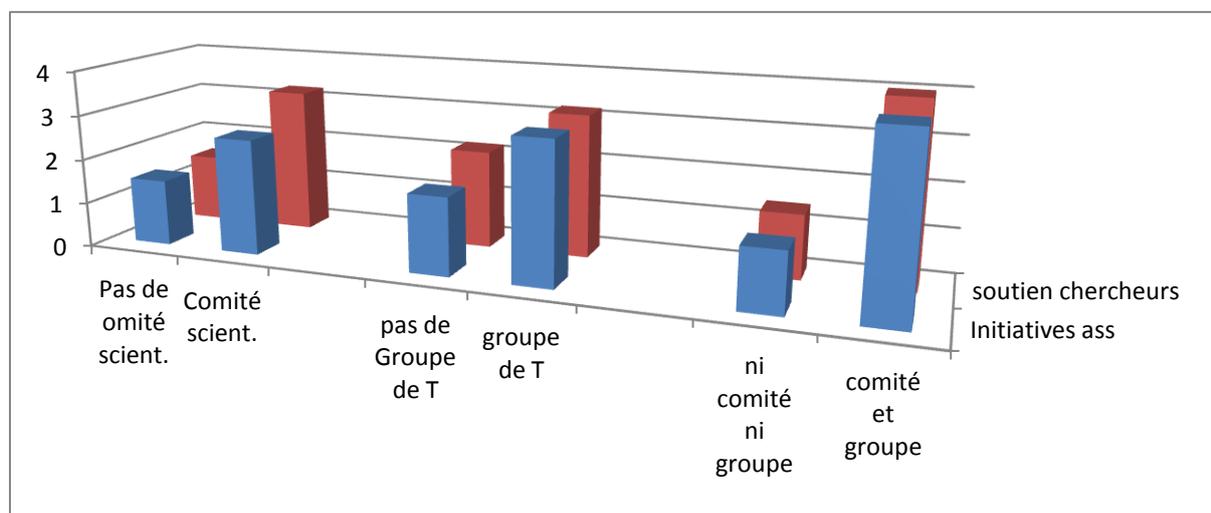


Figure 27 relation entre présence de structure favorisant la recherche et étendue des initiatives associatives et soutiens de recherche

L'analyse vise à apprécier si l'existence d'un groupe de travail interne et/ou d'un comité scientifique conduit une association à accroître le nombre d'actions relevant de ces deux catégories, en comparant un double score établi pour chaque configuration, et présenté selon deux couleurs.

A droite du graphique, la comparaison entre les scores associés aux configurations d'associations n'ayant aucune de ces deux structures et à celles qui sont dotées des deux dispositifs dévoilent des scores relatifs de 1.3 aux réponses sur les initiatives et de 1.4 pour les soutiens aux chercheurs par rapport à celles qui n'ont aucun de ces deux dispositifs (donc ni CS, ni GT), alors que ces scores atteignent respectivement 3.9 et 4.1 dans les configurations associatives dotées des deux dispositifs.

En outre, si l'existence d'un budget spécifique dédié à la recherche (un dispositif identifié comme favorable pour orienter le contenu de la recherche) influe aussi fortement sur le comportement des associations vis-à-vis de la recherche et leurs façons d'y intervenir, ces premiers résultats suggèrent qu'il serait erroné de considérer, comme c'est souvent envisagé, que le budget s'avère le dispositif principal qui détermine ce comportement. Celui-ci apparaît en effet relié tout aussi fortement à la configuration organisationnelle dont s'est dotée l'association en ayant choisi (ou non) de mettre en place ces différents dispositifs (CS, GT, budget propre). En effet, une fois en place, chaque dispositif, notamment un conseil scientifique, un groupe interne dédié, ou un budget, ..., peut à son tour enclencher une dynamique d'accumulation dans l'association et influencer le recours ultérieur à d'autres types d'actions. Les influences réciproques, voire cumulatives, entre présence (ou non) d'un ou plusieurs de ces dispositifs suggèrent un lien potentiel vers l'identification et la définition de formes diverses d'engagement dans la recherche des associations, par leurs influences sur les modalités d'action et façons d'agir privilégiées.

3.2 Participer ou supporter : Des modes d'engagement associatif orientés sur la proximité des chercheurs ou sur l'offre de support.

Quelles soient qualifiées d'associations fortement ou *logistiquement engagées* dans la recherche ou qu'à l'opposé, elles se définissent par un engagement *réduit*, les unes comme les autres ne sauraient développer les mêmes actions et interventions, dans des proportions identiques et selon des

intentions similaires. C'est à l'analyse fine de cette diversité dans leurs modes d'engagement que ce paragraphe s'attache, en considérant successivement leurs dispositifs, les initiatives ou les soutiens qu'elles décrivent dans leurs réponses.

3.2.1 Des initiatives visant à orienter ou à soutenir les travaux de recherche ?

La recension des initiatives effectuées dévoile aussi des clivages significatifs entre les associations. Ainsi la fréquence déclarée des propositions par l'association de thème de recherche aux chercheurs, soit par appels d'offre ciblé, soit directement à des équipes, partitionne également de façon significative, l'ensemble des associations les plus fortement engagées mais aussi certaines qui le sont moins mais y ont recours. Au-delà de ces propositions de thèmes de recherche plus fréquentes, les associations qui y ont recours, sont aussi plus nombreuses à mener par elles-mêmes des enquêtes, à recueillir des données épidémiologiques ou encore à constituer des registres et à initier des réseaux. Ces associations mettent ainsi en évidence leurs volontés de s'insérer dans le procès de recherche, en mobilisant des combinaisons d'initiatives en élaborant leurs propres thèmes, en s'employant à effectuer par elles-mêmes des enquêtes comme à produire des données inédites et des connaissances spécifiques à la disposition des chercheurs. En outre, si un registre constitue un outil de gestion pour une association, il est également un outil d'échange avec des chercheurs, comme le sont aussi les réseaux. Ces cumuls d'initiatives suggèrent déjà une scission en deux parties d'associations engagées différemment dans la recherche, se distinguant par les dispositifs mis en place ou les initiatives privilégiées.

- Ainsi, un premier ensemble d'associations privilégiant une combinaison d'initiatives particulières, doté d'un groupe de travail interné dédié à la recherche, impliqué simultanément dans la proposition volontaire de thèmes de recherche aux équipes de chercheurs, par la voie d'appel d'offre ciblé ou par contact avec elles, témoigne par-là de leur choix d'intervenir directement dans les processus de recherche, de s'y instaurer en tant qu'acteurs ou participants, en se faisant en outre initiatrices et réalisatrices d'enquêtes afin de produire des données pour la recherche, de recueillir des variables épidémiologiques, de susciter de registres ou d'initier des réseaux de recherche. Ces démarches multiples entreprises et revendiquées par des associations, peuvent en effet être analysées et interprétées comme des signes de leur désir explicite de participation associative avec et auprès des chercheurs et comme les manifestations multiples d'une volonté affichée de s'insérer dans le cours de la recherche et auprès de chercheurs par un cumul d'initiatives spécifiques et exigeantes (pour rappel : production de données, réalisation d'enquête, orientation et suggestion de thèmes jugés prioritaires). Les convergences montrent aussi que la faisabilité de telles démarches cumulées, n'est pas assurée hors d'une logistique adaptée et sans l'appui d'un groupe interne dédié à la recherche. Ces résultats font alors entrevoir la particularité d'un engagement fondée sur un désir initial de rapprochement et de dialogue, voire de proximité de travail avec les chercheurs, ouvrant une voie vers des démarches de coopération ou de recherche participative.

- Un second ensemble d'associations apparaît, à l'opposé, rétif à s'impliquer dans de telles initiatives et vouloir s'engager autrement dans la recherche. Les associations qui s'y retrouvent, le feraient en revanche en demeurant plus à distance des processus de recherche qui viennent d'être décrits, et dispenseraient essentiellement des soutiens à la recherche comme, par exemple, l'orientation précoce des jeunes chercheurs, cohérente avec une forte fréquence d'octroi de bourses de recherche pour des doctorants ou post-doctorants, dont on peut induire que les sujets sont le plus souvent proposés par les équipes ou les responsables de thèses. Ce second ensemble laisse alors voir une volonté première de soutenir le fonctionnement de la recherche, moins interventionniste et plus à distance, et sans revendiquer d'intervenir dans les thèmes et contenus des connaissances, révélant un mode d'engagement bien distinct.

3.2.2 Deux modes d'engagement : « actif » ou « support »

Le clivage, qui vient d'être analysé, se maintient et se précise dans l'approfondissement de la comparaison et de la compréhension des modalités respectives d'actions vers la recherche

privilégées dans chacun des deux modes d'agir, perçus dans le paragraphe précédent, avec la finalité d'en induire deux modes d'engagement associatif opposés et de les qualifier finement dans une typologie robuste. Le premier mode, on l'a vu, dévoile une tendance associative visant à s'impliquer dans les processus de la recherche, c'est à dire à se concevoir ou s'instituer en tant qu'«*actif*» L'autre mode d'engagement associatif, défini par une absence d'initiatives significatives, adopte en revanche une position d'intervention en marge des processus de recherche, donc extérieure, de facilitateur du déroulement des travaux de recherche par l'octroi de soutiens aux chercheurs, s'abstenant d'intervenir sur les contenus, et prônant, par opposition, des postures d'engagement valorisant un rôle d'offreur de support à la recherche, intitulé de ce fait : le mode « *support* ». Cette position spécifique se décrit au travers de leurs réponses fréquemment positives à la sollicitation de soutiens par les chercheurs, au moyen d'interventions financières, d'aides matérielles ou logistiques. Cependant, le rôle dominant de la variable soutiens financiers dans la compréhension et la spécificité du mode d'engagement «*support*» ne signifie pas pour autant que les associations relevant du mode d'engagement « *actif* » ne dispensent pas aussi de soutiens financiers, la fréquence de leurs réponses l'indiquent. Mais ce soutien n'est alors qu'une modalité parmi un large ensemble d'interventions. Parmi ces autres modalités, plusieurs s'associent à des financements, comme la diffusion annuelle d'appels d'offre ciblée. Dans les modes « *support* », ce sont plus fréquemment des appels d'offre ponctuels ou encore des bourses aux jeunes chercheurs.

Dès lors, les choix opérés par les associations dans la mise en place de dispositifs organisationnels et financiers (tels un CS et/ou un GT, un budget spécifique annuel de recherche, ou l'impulsion d'un réseau), permettant alors d'intervenir dans le cours de la recherche, influencent leurs modes d'engagement et leurs façons d'agir auprès des chercheurs plus souvent au travers d'initiatives que d'actions de soutien.

Néanmoins on ne peut à ce stade, en inférer immédiatement une relation significative entre un mode d'engagement « *actifs* » et un niveau d'engagement logistique incluant une combinaison d'outils et dispositifs visibles. Inversement, on ne peut pas plus inférer de leur moindre présence, une particularité du mode «*support*» justifiant leurs interventions majoritaires de soutien. La relation devra encore être précisée.

Concernant les initiatives prises et les dispositifs retenus pour se doter d'une politique de recherche permettant d'influer sur ses contenus ou de contribuer à la production de données ou connaissances scientifiques, quatre initiatives sont plus souvent citées par les associations dotées de la configuration définie comme ci-dessus par la présence d'un groupe de travail interne dédié à la recherche (GT), à savoir la création de réseaux de chercheurs (3.2 fois plus fréquentes en présence qu'en absence de GT), le recueil ponctuel de données épidémiologiques (2 fois plus fréquents), la réalisation d'enquêtes menées en collaboration avec un chercheur (1,6 fois) et encore la proposition de thèmes de recherche à une équipe (2 fois). On vérifie ainsi que la présence d'un GT est un marqueur du mode d'engagement « *actifs participatifs* ».

De même, la configuration définie par l'existence d'un conseil scientifique (B) apparaît déterminante pour s'engager dans trois formes d'initiatives associatives telles que la proposition d'un thème de recherche via un AO (4.8 fois plus fréquente), la création de registre ou de banque de données (3.5 fois) et l'élaboration d'enquête menée par l'association (1.6 fois).

Quant aux actions de soutien aux propositions initiées par les chercheurs, la configuration de dispositifs CS et/ou GT joue également un rôle déterminant puisque c'est cinq fois sur six le conseil scientifique (CS) qui assure, en particulier la responsabilité de l'organisation de réunions pluridisciplinaires ou scientifiques (3 et 2.8 fois plus souvent citées s'il existe un CS), de fournir les soutiens logistiques et financiers aux études (2.1 et 2 fois).

En outre, le constat d'une diversité de catégories d'intervention associées de façon préférentielle et significative à chacun de ces deux modes d'engagement associatif identifiés s'observe de façon précise, lorsque les associations, déclarent intervenir pour la recherche clinique. Ainsi, les associations identifiées par leur mode d'engagement « *actif* », revendiquent leur plus fréquente

participation à l'écriture d'un protocole d'essais tandis que celles relevant du second mode d'engagement « *support* », déclarent au contraire plus souvent, et comme l'intitulé le suggère, fournir un soutien logistique au recrutement de malades pour des essais.

En revanche, l'activité de relecture des documents associés au protocole, déclarée par les associations les plus engagées, se partage, sans écart significatif, entre ces deux modes d'engagement et ne s'avère donc pas discriminante. Toutefois, la présence d'un conseil scientifique influe pour une part, sur le fait d'effectuer ou faire effectuer la relecture des documents d'information des participants aux essais cliniques (x1.6 fois).

De même, si les fréquences respectives d'organisation de journées scientifiques réunissant chercheurs, membres associatifs et personnes malades, ne différencient pas plus les deux modes d'engagement étudiés, un écart significatif les sépare en revanche pour les réunions pluridisciplinaires entre chercheurs, dont on sait d'expérience, qu'elles ne relèvent pas souvent d'un processus spontanée entre les chercheurs, mais résultent bien ici en majorité des démarches des associations « actifs participatifs » témoignant encore de leur propension à s'immiscer dans le cours habituel du travail de recherche et à tenter de l'influencer, ces réunions pluridisciplinaire seront en outre revendiquées dans l'enquête qualitative (partie 2) comme l'un des apports associatifs à l'efficience accrue de la recherche et des chercheurs.

3.3 Au croisement des modes et niveaux, quatre formes d'engagement ?

A l'intersection des niveaux et des modes d'engagement qui viennent d'être décrits, c'est une typologie en quatre formes d'engagement qui peut être produite et utilisée pour caractériser des formes d'engagement différencié en direction de la recherche des associations répondantes, et pour comprendre leurs modalités et leurs façons différentes d'agir. Selon deux axes d'engagement, les répartissant en fonction de niveaux : *engagement logistique ou réduit* ; puis de modes d'engagement : « *actifs ou support* », il est possible de distinguer et d'étudier plus finement ces quatre formes d'engagement en visant à spécifier et caractériser leurs façons particulières de faire en direction des chercheurs et les effets produits pour la recherche.

	Formes d'engagement	
Niveau d'engagement	Supportant	Acteur
Engagement réduit ER-	n=24	n=46
Engagement logistique EL+	n=30	n=27

Tableau 5 Distribution des associations, partition croisée entre niveau et modes d'engagement⁴

Distribution des associations, partition croisée entre niveau et modes d'engagement

On convient alors de distinguer et intituler ainsi ces quatre formes

Forme d'engagement « *supportant* » avec un engagement réduit (Spp/ER-) = 24

Forme d'engagement « *supportant* » avec un engagement logistique élevé (Spp/EL+) = 30

Forme d'engagement « *acteur* »⁵ avec un engagement réduit (Act/ER-) =46

Forme d'engagement « *acteur* », avec un engagement logistique élevé (Act /EL+) =27

3-3.1 L'influence des niveaux d'engagement et des dispositifs : des orientations selon des thèmes et disciplines

De façon logique et mécanique les associations manifestant un niveau d'engagement logistique (EL+) donc élevé en direction de la recherche, évoquent parmi leurs préoccupations et leurs centres

⁴ Issus d'analyses successives de corrélations, de rapprochements, et de correspondances, ces effectifs ne sont représentatifs que de la population des associations répondantes.

⁵ Le terme « acteur » signifie la présence dans cette forme d'engagement, d'une dynamique et d'une propension à se construire comme acteur de la recherche

d'intérêt, un éventail plus large de domaines, de thèmes ou de disciplines scientifiques, pour leurs interventions, qu'en cas d'engagement réduit (ER-). La majorité d'entre elles élisent significativement en priorité, le domaine de la recherche clinique (78%) versus 38% pour celles engagées de façon réduite, contredisant pour une part, l'idée fréquente que ces dernières sont essentiellement intéressées par la clinique avec une primauté pour l'obtention de traitements (ce que relativise ces résultats, on y reviendra ci-dessous). Les plus engagées (EL+) évoquent aussi nettement plus souvent la biologie (63%) dont l'intérêt diminue progressivement avec la décroissance des niveaux d'engagement pour atteindre 17% pour les plus réduits. Si le domaine des SHS connaît une même décroissance, l'écart mesuré selon les niveaux, de 44% à 22%, est plus faible et les chiffres obtenus laissent voir pour ces disciplines SHS, une curiosité entretenue, sachant toutefois qu'elles s'avèrent souvent moins coûteuses à soutenir.

L'influence des configurations de dispositifs, discutée plus haut, en particulier la (D) révélant la présence conjointe de deux dispositifs logistiques et caractérisant l'engagement logistique (EL+), se manifeste également dans la sélection des domaines et disciplines de recherche soutenus. Si pour les disciplines de clinique, biologie et SHS, les influences isolées des deux structures paraissent à peu près équivalentes (1.4 à 2 fois), la présence d'un GT est en revanche associée à des citations beaucoup plus fréquente des domaines de recherche portant sur les aspects "matériel" (3.9 fois plus) et innovation sociale (4 fois plus). Deux domaines de recherche, santé publique (GT: x 1.6, CS 1) et vie quotidienne (GT: x 1.4, CS x0.8) sont en outre un peu plus souvent cités en présence de GT et plutôt moins en cas de CS.

Au sein des recherches cliniques, l'intérêt des associations les plus engagées (EL+), se porte plus fréquemment sur la connaissance des mécanismes de la maladie (74%) en cohérence avec le choix préalable de la biologie, mais cet item des mécanismes atteint néanmoins 48%, soit près de la moitié, des réponses des associations engagées de façon réduite (ER-). Moins souvent évoquées les recherches sur les diagnostics (59% vs 26%), l'épidémiologie (48% vs 22%), la prévention (39% vs 17%) présentent des différences de fréquence toujours significatives entre les associations engagées logistiquement (EL+) et celles à engagement réduit (ER-) mais il faut remarquer que ces écarts présentent des taux de réduction plus faibles que ceux constatés pour les thèmes précédents de recherche clinique, et, faisant subsister des fréquences non négligeables, manifestent néanmoins un engagement proportionnellement appuyé de ces associations à engagement réduit (ER-) pour ces thématiques. On peut ainsi en déduire qu'avoir un taux d'engagement réduit (ER-) ne leur interdit pas d'exprimer des choix propres dans les interventions vers la recherche, même d'ampleur plus limitée, qu'elles promeuvent.

L'absence de différences significatives concernant les recherches dans le domaine des traitements variant entre 72% et 82% selon les quartiles, en témoigne aussi sans ambiguïté.

En outre, à l'intérieur du domaine de recherche clinique, la présence de CS ou de GT n'induit pas de pression différente sur les thèmes liés à la thérapeutique, mais en revanche l'un ou l'autre renforce de façon quasi équivalente l'insistance sur la question du "diagnostic" (x 1.6 et 1.7) et sur la recherche en "prévention" (x2.3). Par contre, le domaine de la physiopathologie est privilégié dans la configuration définie par la présence d'un CS (1.4 fois) et celui de l'épidémiologie l'est très nettement dans les configurations où un GT interne est présent (x2.9)

Concernant enfin les réponses aux propositions de recherche initiées par les chercheurs, sans préjuger de thèmes ou de disciplines, la présence de dispositifs (CS, CT) joue également un rôle déterminant, notamment pour la recherche clinique, notamment le CS dans la relecture des documents d'information des participants aux essais cliniques. Une seule activité apparaît légèrement plus citée en cas de la seule présence d'un groupe de travail interne dédié à la recherche (GT) : la participation à l'écriture d'un protocole, laissant penser à une pression des représentants associatifs qui, en outre dans certaines associations, peut s'associer à celle de cliniciens parfois présents dans ces groupes, ce qui pourrait renforcer la détermination politique à influencer sur le contenu et l'objectif de la recherche au travers des protocoles.

Au final, les formes d'engagement dans la recherche dessinent des paysages contrastés dans leurs domaines de recherche privilégiés.

Domaines de recherche concernés

Niveau d'engagement	Engagement réduit (ER-)		Engagement logistique (EL+)		
	Formes	(Spp/ER-) n=24	(Act/ER-) n=46	(Spp/EL+) n=30	(Act/EL+) n=27
1ère priorité		clinique (0.7)	vie quot. (0.50)	clinique (0.75)	clinique (0.77)
2 ^{ème} priorité		vie quot. (0.46)	santé pub. (0.39)	vie quot. (0.50)	santé pub. (0.62)
3 ^{ème} priorité		biologie (0.42) SHS (0.42)	clinique (0.23)	biologie (0.50) SHS (0.50)	biologie (0.50)

Tableau 6 principaux domaines de recherche concernés selon le groupe

Aux deux niveaux, les associations de formes d'engagement « *supportant* » (Spp/EL+&ER-) décrivent une même hiérarchie dans leurs domaines d'intérêt pour la recherche, privilégiant nettement la recherche clinique, mais avec une répartition de fréquence équilibrée entre les thèmes et disciplines : vie quotidienne, biologie et SHS.

Les associations de forme « *acteur* » à niveau d'engagement réduit (Act/ER-) ne citent la recherche clinique qu'en troisième place et placent en deuxième la santé publique., réservant leur choix prioritaire de recherche aux aspects de la vie quotidienne avec la maladie.

Les associations de forme d'engagement « *acteur* » à niveau d'engagement logistique (Act/EL+), dont les fréquences d'intervention sont les plus élevées, et dont on a aussi constaté qu'elles mobilisent des interventions fréquentes de type initiatives sans s'abstenir pour autant de recourir aussi aux soutiens (porosité), font état de priorités disciplinaires mixtes par rapport à celles retrouvées dans les trois autres formes d'engagement : clinique et biologie respectivement en 1^{ère} et 3^{ème} place comme dans les deux formes d'engagement "*supportant*" (Spp/EL+&ER-) et santé publique en deuxième position comme la forme d'engagement « *acteur* » à niveau réduit (AP-).

Domaines de recherche clinique

Niveau d'engagement	Engagement réduit (ER-)		Engagement logistique (EL+)		
	Formes	(Spp/ER-) n=19	(Act/ER-) n=10	(Spp/EL+) n=21	(Act/EL+) n=21
1ère priorité		méca. mal.. (0.79)	thérap. (0.90)	thérap. (0.81)	thérap. (0.65) diagnostic. (0.65)
2 ^{ème} priorité		thérap. (0.68)	méca. mal.. (0.40)	méca. mal.. (0.67)	méca. mal.. (0.60) épidémio. (0.60)
3 ^{ème} priorité		diagnostic. (0.53)	diagnostic. (0.20)	épidémio. (0.38) diagnostic. (0.38)	

Tableau 7 principaux domaines de recherche concernés par la recherche clinique selon la forme d'engagement

Concernant plus précisément la recherche clinique, les réponses évoquant la thérapeutique et les mécanismes de la maladie se partagent les deux premiers rangs dans toutes les formes d'engagement. Quand les niveaux d'engagement sont très élevés (EL+), quelle que soit la forme : acteur ou supportant, l'épidémiologie se positionne en deuxième ou troisième place ex æquo avec néanmoins une fréquence supérieure pour la forme d'engagement « *acteur* » de niveau logistique (Act/EL+). Ces places révèlent une hiérarchie des attentes concernant les apports de connaissances : l'apport de la santé publique s'impose quand les 2 autres aspects sont déjà engagés.

La place importante apportée à la physiopathologie démontre que l'intérêt des associations de malades ne se limite pas à la mise au point de traitements (cliché fréquent chez les chercheurs

réticents vis-à-vis des associations de malades cf Cairnet). Leur intérêt pour la physiopathologie témoigne du fait qu'elles ont adopté la notion de continuum de la recherche, des connaissances fondamentales à leurs applications)

3.3.2 Quatre formes d'engagement pour quelles façons diverses d'agir ?

S'engager plus, se doter de plus de dispositifs logistiques pour le faire, c'est aussi pouvoir mécaniquement en faire plus en direction de la recherche et des chercheurs. Mais les spécificités ou façons dominantes d'agir issues des réponses questionnant les dispositifs, les initiatives comme les soutiens, renvoient, au fil de l'analyse, au moins autant aux modes différents d'engagement qu'elles en sont également un reflet.

Quels dispositifs et type d'actions ?

Les fondements de la typologie des quatre formes d'engagement proposée ainsi à partir des deux axes repérés, l'un de niveau : logistique (+)/réduit (-) et l'autre opposant deux modes d'agir : *actifs participatifs*(Act) / *supportants* (Spp), se distinguent synthétiquement de la façon suivante, lorsqu'on s'intéresse aux fréquences de réponses pour les dispositifs ou les types d'actions mis en œuvre dans chacune d'elles.

Sélection de dispositifs et d'actions mis en œuvre

Formes	Engagement réduit (ER-)		Engagement logistique (EL+)	
	(Spp/ER-) n=24	(Act/ER-) n=46	(Spp/EL+) n=30	(Act/EL+) n=27
1ère priorité	cté scient. (0.58)	aucun. (0.44)	cté scient. (0.77)	cté scient. (0.77)
2 ^{ème} priorité	budget spec. (0.5)	budget spec. (0.20)	budget spec. (0.63)	budget spec. (0.53)
3 ^{ème} priorité	AO rec. (0.29) Bourses (0.29)	groupe W (0.17)	prix. (0.33)	groupe W (0.42)

Tableau 8 principaux dispositifs et d'actions vers la recherche mis en place selon les 4 groupes

Dans les deux formes d'engagement présentant des niveaux logistiques d'engagement importants (EL+), indépendamment du mode retenu : acteur ou supportant (Act & Spp/EL+), comme dans la forme « *supportant* » à l'engagement réduit (Spp/ER-), les deux types de dispositifs et d'actions les plus fréquemment mis en place pour assurer l'engagement associatif de recherche sont la constitution d'un comité scientifique ou médical et l'identification d'un budget spécifique pour la recherche.

A l'opposé, parmi les 46 associations relevant de la forme « *acteur* » au niveau d'engagement réduit (Act/ER-), près de la moitié (44%) déclarent en première réponse n'avoir privilégié aucun dispositif ou action spécifique pour la recherche, mais 20% identifient néanmoins, en seconde réponse, un budget spécifique dédié à la recherche, puis en troisième position, la disposition d'un groupe de travail interne dédié à la recherche. On l'a déjà indiqué un tel groupe de travail dédié à la recherche se présente comme une singularité importante des deux formes d'engagement « *acteur* », indépendamment de leurs niveaux d'engagement (Act/EL+&ER-), car un GT est aussi cité au troisième rang, par les associations de la forme « *acteur* » de niveau d'engagement logistique élevé (Act/EL+), et témoigne donc, même en cas de niveau d'engagement réduit (ER-), de l'intérêt général porté à la recherche par toutes les associations qui s'en sont doté. Il est, également, à noter que la présence d'un groupe de travail interne dédié à la recherche (GT) coexiste souvent, dans la forme « *acteur* » d'engagement logistique (Act/EL+), avec un comité scientifique (CS) tandis que des groupes de travail internes (GT) s'avèrent rarement cités par les associations à forme d'engagement « *supportant* » quel que soit leur niveau d'engagement EL+ ou ER-.

Par comparaison au sein du tableau 8 sur la typologie où la mention d'un comité scientifique (CS) (incluant une majorité de membres extérieurs à l'association) se situe au premier rang pour trois des quatre formes d'engagement identifiées (Act/EL+, Spp/EL+&ER-) S &-), cette mention n'apparaît

dans la forme « *acteur* » à niveau d'engagement réduit (Act/ER-), qu'en quatrième priorité, en cohérence avec l'absence de dispositifs ou d'actions, proposée en priorité. Cette double singularité (présence d'un groupe de travail dédié à la recherche, primant sur celle d'un comité scientifique,) qui caractérise les dispositifs dans la forme d'engagement « *acteur* » au niveau d'engagement réduit (Act/ER-), par rapport à l'ensemble des trois autres formes, peut être mise en relation avec la moindre fréquence de réponses évoquant leurs soutiens financiers, dont la répartition est souvent une des principales activités des comités scientifiques avec la sélection pour financement des projets de recherche soumis par des chercheurs aux appels d'offre.

Les troisièmes priorités dans les dispositifs et actions apparaissent donc révélatrices mais aussi discriminantes : les troisièmes places données aux groupes de travail internes dédiés à la recherche dans les deux formes d'engagement "*acteur*" (Act/EL+&ER-), se distinguent de celle accordée aux modalités de financement privilégiées (AO, bourses ou prix selon les niveaux + ou -) dans les associations de forme d'engagement "*supportant*" (Spp/EL+&ER-).

Spécificité des façons d'agir selon les formes d'engagement ?

Des principes d'analyse similaires à celle conduite pour les dispositifs, montrent que le rapport des façons d'agir privilégiant initiatives ou soutiens, selon les réponses des associations, diffère aussi de façon discriminante, selon les quatre formes d'engagement dans lesquelles elles s'inscrivent

Niveau d'engagement	Engagement réduit (ER-)		Engagement logistique (EL+)	
	(Spp/ER-) n=24	(Act/ER-) n=46	(Spp/EL+) n=30	(Act/EL+) n=27
# soutiens	2.3	0.6	4.0	3.4
# initiatives	0.5	1.3	2.2	4.5
Ratio soutien/initiatives	X 4,6	1 / 2,2	X 1,8	1 / 1,2

Tableau 9 Spécificité des formes d'engagement.

On peut toutefois également constater des tendances différentielles, mais moins fortement marquées, entre les formes « *acteur* » (Act) et "*supportant*" (Spp), suggérant qu'un engagement associatif dans la recherche de forme « *acteur* » (Act) privilégiant les initiatives venues de l'association, s'accompagne volontiers aussi d'une réponse positive fréquente à des recherches initiées par des chercheurs. Il existe donc dans les formes d'engagement "*acteur*" (Act) non pas une logique d'exclusion mais une relative porosité entre les initiatives et soutiens énoncés, alors qu'en revanche, les associations de forme « *supportant* » (Spp) initialement et fréquemment engagées dans des actions de soutien évoluent moins facilement vers l'adoption d'initiatives propres de recherche et ne révèlent pas les mêmes porosités entre leurs modalités d'action. La porosité observée sembla ainsi ne fonctionner que dans un seul sens : celui des initiatives s'enrichissant d'interventions de soutien et non l'inverse. Ce constat suggère que les dispositions à agir dans les démarches associatives de soutien et dans la forme « *supportant* » (Spp) s'avèrent limitantes par rapport à celles à l'œuvre dans une perspective d'« *acteur* » (Act) et que la cause de cette limite tiendrait à leur moindre proximité avec les chercheurs.

Entre soutiens et initiatives vers la recherche ?

Les priorités ainsi déclarées et calculées recouvrent cependant des fréquences de réponses positives très variables, notamment en raison d'expériences de collaboration associative plus ou moins importante ou diversifiées qui offrent des possibilités de réponses multiples), les chiffres entre parenthèses proposés dans le tableau suivant indiquent le pourcentage d'associations ayant choisi cette option de réponse, 1 représentant une réponse positive unanime. Leur comparaison donne alors à voir l'ampleur relative prise par ces actions dans les façons d'agir au sein de chaque forme d'engagement.

Par exemple, on constate dans le tableau que, parmi les 46 associations de forme d'engagement « *acteur* » de niveau réduit (Act/ER-), l'occurrence la plus fréquente donc classée en première priorité, est de ne proposer aucun soutien à des chercheurs. Toutefois, cet item ne recueille que 36% de leurs réponses, ce qui le situe nettement en dessous de la troisième priorité mesurée dans les trois autres formes d'engagement. Cette distorsion signe ainsi une particularité importante de cette forme d'engagement (Act/ER-) par rapport aux autres.

soutiens

	engagement réduit (ER-)		engagement logistique (EL+)	
	(Spp/ER-) n=24	(Act/ER-) n=46	(Spp/EL+) n=30	(Act/EL+) n=27
1ère priorité	s. financier (0.71)	aucun. (0.36)	s. financier (0.87)	journées sc. (0.78)
2 ^{ème} priorité	journées sc. (0.50)	s. financier (0.21)	s. logistique (0.80)	s. financier (0.63)
3 ^{ème} priorité	s. logistique (0.38)	relecture doc (0.14)	journées sc. (0.70)	relecture doc (0.59) s. logistique (0.59)

Tableau 10 principaux modes de soutien à la recherche par sous-groupe

Les deux formes d'engagement "*supportant*" (Spp/EL+&ER-) affichent pour leur part, et de façon attendue compte tenu des analyses précédentes et des justifications apportées à leurs qualification et nomination, les trois mêmes priorités, soit le soutien financier en premier, puis le soutien logistique en recherche clinique et l'organisation de journées scientifiques en second et troisième rang ; avec un ordre inverse pour les associations de forme « *supportant* » à niveau d'engagement réduit (Spp/ER-).

Les deux formes d'engagement « *acteur* » (Act/EL+&ER-) font aussi (on l'a vu) une certaine place à l'octroi d'un soutien financier mais un tel soutien ne se situe alors qu'au deuxième rang de priorité et affiche des fréquences nettement moindres que celles retrouvées dans les formes "*supportant* » de niveau d'engagement similaire soit 0.21 vs 0.70 pour les engagements réduits (ER-), ou 0.63 vs 0.87 pour les niveaux logistiques (EL+). Dans les deux formes « *acteur* » (Act) les contributions aux essais clinique sont de nature différente mentionnant notamment la relecture des documents remis aux participants. Comme cela a été suggéré plus haut, la forme d'engagement « *acteur* » de niveau logistique (Act/EL+), bien que privilégiant les initiatives, laisse voir une certaine porosité dans ses interventions et ne délaisse pas des actions de soutiens en recherche clinique, selon des modalités associant soutiens financiers et logistiques à la relecture de protocole.

On peut alors en déduire que le soutien financier, mode d'action associatif que les chercheurs citent préférentiellement pour évoquer les relations recherche – associations, n'apparaît pas, au vu de ces données, comme un passage obligé pour caractériser l'engagement associatif. Celles-ci montrent en effet que le soutien logistique d'un essai, notamment pour l'inclusion des malades, est associé à un engagement plus important dans des actions de soutien à la recherche dans les formes d'engagement « *supportant* » alors que la relecture des documents et l'intervention dans les protocoles semblent être des marqueurs de prise d'initiatives des associations de forme d'engagements « *acteur* ». Enfin, octroyer des prix ou des bourses semble l'apanage des associations des deux formes à niveau logistique.

initiatives

Formes	engagement réduit (ER-)		engagement logistique (EL+)	
	(Spp/ER-) n=24	(Act/ER-) n=46	(Spp/EL+) n=30	(Act/EL+) n=27
1ère priorité	aucune (0.42)	enq. asso (0.39)	enq. asso (0.63)	enq. collab (0.82)
2 ^{ème} priorité	thème via AO (0.17)	enq. collab (0.22)	réseaux (0.40)	enq. asso (0.78) thème cher. (0.78)
3 ^{ème} priorité	épid ponct (0.13)	épid ponct (0.13)	enq. collab (0.37)	épid ponct (0.70)

Tableau 11 principaux modes d'initiative de recherche par sous groupe

Si on veut préciser cette notion de porosité, on peut comptabiliser la potentielle association entre initiatives et soutien. Comme le montre le tableau ci-dessous, le nombre des initiatives de recherche et celui des soutiens aux chercheurs ne sont pas indépendants, reflétant en premier l'inégal niveau d'interventions des associations. Cependant une relative opposition entre ces deux formes d'action dont on a déjà distingué des spécificités particulières, se décèle également, laissant supposer certaines différences selon leurs formes d'engagement,

On peut ainsi observer une variété de situations :

		# initiatives de recherche							
		0	1	2	3	4	5	6	7
# soutiens à la recherche	0	9	8	3	3				
	1	6	13	4	2				
	2	3	4	8	6	1		1	
	3	3	9	6	4	2	3		
	4	1	4	6	5	2	1	1	
	5	1		2	1	2		2	
	6						1	1	3

Tableau 12 répartition des associations en fonction du nombre d'initiatives et de soutiens à la recherche.

On constate ainsi, dans la première ligne que 14 associations ont eu de 1 à 3 initiatives de recherche sans aucun soutien à des chercheurs,

		# initiatives de recherche			
		0	1	2	3
soutiens	0	9	8	3	3

inversement (première colonne) 14 autres ont eu de 1 à 5 modes de soutien à des chercheurs sans aucune initiative propre de recherche

		initiatives
		0
# soutiens à la	0	9
	1	6

recherche	2	3
	3	3
	4	1
	5	1
	6	-

Des associations mettent ainsi en place des initiatives recouvrant la mise en place de dispositifs organisationnels ou financiers visant à construire et disposer des outils et conditions leur permettant de promouvoir notamment leur propre politique en direction de ou visant à l'orientation du contenu de la recherche sans décrire simultanément plusieurs actions de soutien mais l'inverse semble aussi vrai, proposer des soutiens n'implique pas de prendre des initiatives, ce dernier constat paraît alors plus simple à interpréter néanmoins compte tenu des formes privilégiées d'engagement décelées.

Alors qu'elles interviennent toutes à travers des soutiens, plus de 40% des associations de forme d'engagement « *supportant* » de niveau réduit (Spp/ER-), ne rapporte aucune initiatives en première occurrence. La deuxième priorité évoque selon une fréquence faible, la proposition de thèmes via un dispositif d'AO ciblé, puis en troisième, la réalisation d'enquêtes épidémiologiques ponctuelles.

Les quatre formes d'engagement révèlent toutes un recours aux enquêtes et recueils de données épidémiologiques, qui permettent aux associations de connaître la population qu'elles représentent. Mais ce recours est néanmoins bien différencié. Les formes d'engagement « *acteur* » de tous niveaux (Act/EL+&ER-) situent de telles enquêtes aux trois premières positions, en ayant recours aux trois formes proposées : les enquêtes collaboratives avec des chercheurs, celles menées à leur propre initiative en interne ainsi que des recueils de données épidémiologiques ponctuels. Cet ordre de priorité est celui observé dans la forme d'engagement « *acteur* » de niveau logistique (Act/EL+) auquel s'ajoute en deuxième position ex aequo la proposition de thématiques aux chercheurs. Ce sont ainsi aux deux premières priorités, deux modalités d'actions en contact direct avec des chercheurs : participer avec eux à des travaux de recherche, et leur proposer directement des thèmes et sujets qui sont privilégiés dans cette forme d'engagement « *acteur* », venant corroborer sa dénomination (Act/EL+). Cette proposition d'un thème directement à une équipe (indépendamment d'un appel d'offre) n'est mise en avant que dans cette forme « *acteur* » d'engagement logistique (Act/EL+) et suggère en outre une plus grande proximité antérieure avec les équipes de recherche,

De façon identique, bien que dans une moindre mesure, la forme « *acteur* » mais à niveau réduit (Act/ER-) dont on a vu qu'elle reprend en partie un mode d'action similaire à la forme « *acteur* » à engagement logistique (Act/EL+), se caractérise aussi par ces trois initiatives, dans un trio d'ordre un peu différent. On peut ainsi remarquer que les enquêtes en collaboration y apparaissent en deuxième position, au profit des enquêtes conduites en interne, ce qui signe également leur fort choix de s'engager comme acteurs dans et pour la recherche et d'envisager, dans la mesure de leurs moyens, un rapprochement collaboratif avec les chercheurs, et explique leur dénomination commune

Les deux formes « *supportant* » (Spp) partagent avec les formes d'engagement « *acteur* » (Act), quelques pratiques d'enquête selon des fréquences de réponses plus faibles. Dans la forme « *supportant* » de niveau d'engagement réduit (Sup/ER-), le recueil de données épidémiologiques effectué aux mêmes fréquences, que dans le groupe « *acteur* » de niveau d'engagement réduit (Act/ER-), montre, dans l'une et l'autre forme, qu'un niveau réduit d'engagement n'empêche pas certaines de ces associations de se mobiliser, s'emparant de techniques statistiques et d'enquêtes, pour mieux apprécier diverses caractéristiques des populations qu'elles représentent. Dans la forme d'engagement « *supportant* » à niveau logistique (Spp/EL+), ce caractère 'technique' potentiel des enquêtes associatives conduites en interne que ces associations maîtrisent, se double d'une priorité donnée à l'impulsion de réseaux souvent à visée ciblée ou technique ainsi que le révèlent les

sélections de domaines, de disciplines ou de thèmes à soutenir. Dans une moindre mesure (0,37 vs 0,82), cette forme « *acteur* » d'engagement logistique (Act/EL+) conduit aussi à développer des travaux collaboratifs, apanage des deux formes d'engagement caractérisées par leurs niveaux d'engagement logistique (Act/EL+ & Spp/EL+).

Pour conclure, des formes révélatrices de conceptions diversifiées de recherche

Au travers de ces quatre formes d'engagement, quel que soit leur niveau d'engagement, réduit ou logistique, se discernent progressivement des façons différentes et très orientées non seulement d'agir : participer ou offrir support et soutien, mais aussi d'aborder la recherche et les chercheurs, et notamment d'envisager de tisser des liens durables avec eux. Il s'agit alors selon les formes d'engagement retenues, on l'a vu, d'une part, soit de privilégier des contacts et échanges avec les chercheurs, soit de leur apporter un soutien sans implication directe dans leurs travaux, donc de façon distante et extériorisée. D'autre part, ces deux formes d'engagement qualifiées d'« *acteur* » versus « *supportant* » ressortissent en outre, de conceptions associatives de la recherche duales, les prédisposant soit, dans la première forme « *acteur* », à se construire le « droit », la légitimité et se donner les moyens de définir par elles-mêmes leurs orientations privilégiées de recherche et même d'envisager des moments d'implication dans le déroulement de certains travaux, voire d'une participation concrète, co-construite avec des chercheurs, marquant une propension à se penser comme acteur dans le monde de la recherche ; soit, dans la seconde forme « *supportant* », à ne pas envisager une telle insertion, à demeurer au contraire aux marges de la recherche et à intervenir ponctuellement en fonction d'opportunités proposées par des chercheurs et en identifiant a posteriori des travaux à soutenir (prix, bourses, soutien au recrutement pour des essais cliniques,...).

Initiatives ou soutiens, les manifestations temporelles d'un changement de modèle conceptuel ?

Cette distinction dans les conceptions sous-jacentes de l'engagement soulève alors l'hypothèse sur laquelle nous reviendrons que cette typologie en 4 formes d'engagement, serait susceptible de recouvrir aussi un positionnement temporel différent, de signifier un changement de modèle conceptuel des associations s'engageant pour la recherche, c'est-à-dire de signifier une façon plus ancienne et une autre plus moderne de s'impliquer dans la recherche. Il est rappelé en introduction quand et comment les associations de malades se sont invitées dans le monde de la recherche médicale au cours des dernières décennies, rompant avec leur invisibilité passée et y affirmant au contraire leur place essentielle ainsi que le rôle irremplaçable, et dans certains cas, prioritaire, des patients dans la lutte contre leur maladie (Callon, Rabeharisoa^{viii}, 1998, 1999⁶). Cette évolution a vu s'accroître les implications associatives aux différentes étapes du déroulement des recherches comme dans les décisions de programmation publique de recherche, ayant dorénavant conquis des champs pathologiques plus larges que ceux initiaux du sida, du cancer ou des myopathies. C'est alors un nouveau modèle d'intervention à la fois plus direct, plus impliqué, plus participatif qui s'est instauré comme à l'ANRS, attestant de l'apport bénéfique des différentes approches induites par les revendications et l'implication institutionnelle des associations dans le monde de la recherche, et s'est accompagné d'une prise d'autonomie associative accrue dans l'élaboration et l'affirmation de ce qu'elles sont susceptibles d'apporter à la recherche et aux connaissances scientifiques, ce qui ressort de l'analyse des entretiens qualitatifs retracée ci-après. Ce modèle participatif, actif, d'intervention tendrait ainsi à se substituer à un modèle antérieur restreint à des formules de soutien et de bienfaisance, qui furent mises en place bien antérieurement pour des pathologies cancéreuses (Pinel, 1992^{ix}). Les formes d'engagement « *acteur* » versus « *supportant* » et leurs façons d'agir dominantes, pourraient alors s'inscrire dans cette évolution, ce qui permettrait en outre de comprendre pourquoi la première apparaîtrait plus poreuse et sans réticence à mobiliser non

⁶ Pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche, Presses de l'école des Mines de Paris, 1999 ; L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'association française contre les myopathies, Sciences sociales et santé, 1998, vol 16, n°3, 41-64.

seulement des initiatives, attestant de leur volonté d'intervenir au plus près des chercheurs donc représentatives du modèle nouveau mais aussi des soutiens issus du modèle ancien, si cela s'avère nécessaire. En revanche, on l'a vu, le mouvement inverse s'avère beaucoup plus rare, les formes d'engagement « *supportant* » dominées par des interventions de soutien renvoyant au modèle ancien, ne laissent apparaître qu'exceptionnellement et avec des fréquences faibles, des interventions relevant du nouveau modèle « *acteur* » ; comme si elles s'en trouvaient empêchées par leurs modèles conceptuels de référence.

Ces hypothèses et commentaires sur l'effet de cette temporalité différente entre les formes d'engagement associatif, qui pourrait engendrer une dynamique spécifique dans les modalités d'engagement des associations et des malades les incitant par exemple à participer plus directement aux choix des priorités de recherche⁷ qui les concernent dans un contexte renouvelé par la démocratie sanitaire, sont renforcés par certaines évolutions observées simultanément dans les pratiques de recherche et par une ouverture grandissante des chercheurs en direction des associations au cours de ces dernières décennies, évolutions dont rend compte aussi l'enquête Cairnet.

⁷ comme ce fut le cas pour l'AFM et les maladies rares ou encore pour le TRT 5 dans la recherche sur le sida

3.4 Formes d'engagement dans la recherche et spécificités associatives

Ces formes d'engagement associatifs sont également à apprécier selon la taille des associations et le domaine pathologique qu'elles représentent.

3.4.1 Age des associations

L'existence d'une temporalité scindant des conceptions anciennes ou plus modernes des façons d'agir envers la recherche et les chercheurs, laisserait entendre que les associations à forme d'engagement « *acteur* » (Act) pourraient être de création plus récente que celles à forme d'engagement « *supportant* » (Spp).

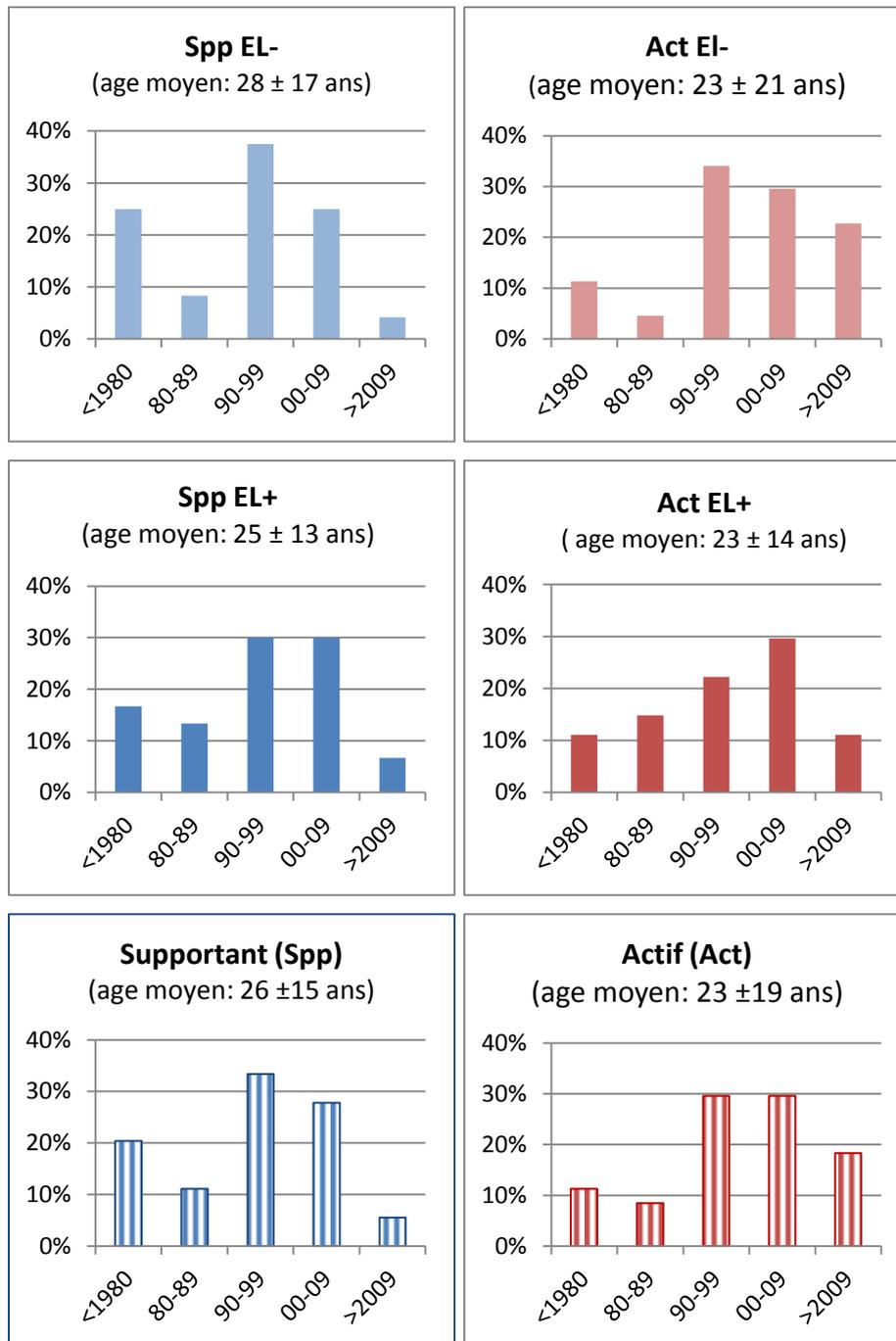


Figure 28 distribution de associations en fonction de leur date de création selon les formes d'engagement de recherche

Ces tableaux viennent renforcer l'hypothèse d'une évolution de contexte externe mais s'interprètent aussi comme démontrant un choix interne plus fréquent des associations les plus récentes à définir leurs propres axes de recherche. Dans les deux cas, les résultats évoquent bien un profil plus âgé dans les formes « *supportant* » (Spp), plus jeune dans celles « *acteur* » (Act).

3.4.2 Taille des associations

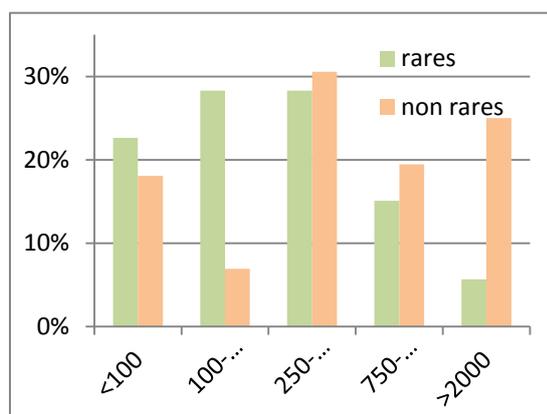


Figure 29 distribution de associations en fonction du nombre d'adhérents dans les formes d'engagement de recherche

Globalement la forme d'engagement « *supportant* » (Spp) à la recherche semble principalement le fait d'associations de taille intermédiaire (figure 46) 40% sont des associations de 250 à 750

adhérents, alors que dans les associations de forme d'engagement "acteur" (Act), la population d'associations se répartit de façon beaucoup plus uniforme, 41% comptent même moins de 250 membres, 46% si l'on s'intéresse à la forme « acteur » d'engagement réduit (Act/ER-), vs moins de 30% dans la forme "supportant" (Spp) et même 16% pour la forme « supportant » à niveau réduit (Spp/ER-).

Ainsi la forme d'engagement "acteur" à niveau réduit (Act/ER-) comptabilise un nombre important de petites ou très petites associations qui déclarent prendre des initiatives de recherche. Cette absence de seuil de taille pour, sous cette forme d'engagement (Act/ER-), s'engager dans des interventions de recherche actives peut suggérer soit qu'un projet précis d'interventions de recherche a pu être à l'origine même de la création de l'association, soit que, de manière non exclusive, il s'agisse d'associations qui par essence, comporte peu de membres parce qu'elles représentent un nombre limité de malades, maladies rares ou association à portée géographique concentrée.



Cette distribution en fonction du nombre d'adhérents peut en effet dépendre du type de pathologies représentées. Ainsi dans les maladies rares, la moitié des associations ayant participé au sondage comptent moins de 250 adhérents contre un quart pour les autres associations ; mécaniquement ce rapport s'inverse pour les associations de plus de 750 adhérents, 21% dans les maladies rares vs 44% pour les non-rares

Figure 30 répartition en fonction du nombre d'adhérents des associations représentant des maladies rares ou non.

On observe en outre une relation croissante entre la taille d'une association et son ancienneté :

nombre de membres	<100	100-250	250-750	750-2000	>2000
âge moyen	15 ± 9 ans	19 ± 9 ans	29 ± 19 ans	23 ± 15 ans	39 ± 22 ans

3.4.3 Type de pathologies représentées et formes d'engagement dans la recherche

La référence aux quatre formes d'engagement ne semble présenter aucun lien avec les appartenances de la maladie représentée par l'association à différentes grandes "familles de pathologies qu'il s'agisse de maladies rares, malformatives, à manifestations neurologiques, manifestations psychiatriques, ou autres. Que les associations de maladies rares soient légèrement plus représentées parmi celles de niveau logistique les plus engagées dans la recherche (47% pour niveau +) que parmi celles qui le sont moins (37% pour niveau -) ne permet pas de conclure de façon robuste mais suggère néanmoins qu'un engagement de niveau élevé dans la recherche peut se manifester chez des associations de petite taille et en dépit d'effectifs restreints.

3.5 Des formes d'engagement selon quelles rencontres et pour quelles retombées ?

Il s'agit dans ce paragraphe, d'approfondir la compréhension des relations susceptibles de s'établir entre chercheurs et associations dont on perçoit déjà les effets essentiels mais aussi discordants qu'elles engendrent selon les formes d'engagement observées, du fait des proximités ou des distances décrites et constatées entre les unes et les autres, dans les réponses.

3.5.1 Formes d'engagement et circonstances de rencontre avec les chercheurs

L'enquête préalable menée auprès des chercheurs (Cairnet) a mis en évidence l'importance, pour les chercheurs, des occasions diversifiées de rencontre dans la genèse des relations susceptibles de s'établir durablement entre eux et des associations. L'interrogation sur les circonstances des rencontres entre les uns et les autres, émanant du questionnaire, outre l'acquis supplémentaire de connaissances qu'il ouvre sur le fait de savoir, du point de vue des associations, à qui en revient l'initiative, permet de vérifier dans quelle mesure ce processus d'initiation existe et prend aussi forme dans l'expérience des associations

Question

Dans quelles circonstances se sont établies vos relations avec le(s) chercheur(s) ou les équipes de recherches ? (QR) (PRP)

Réponses (plusieurs réponses possibles)

- à l'initiative de l'association
- à la suite d'un appel d'offre de l'association
- à l'occasion d'un colloque
- lors de la visite d'un laboratoire
- dans un contexte de soins (chercheur/clinicien)
- à l'initiative du chercheur
- nous ne sommes en relation avec aucun chercheur
- autres, lesquelles ?

Résultats

Entre une initiative de rencontre exclusivement issue de la démarche d'une association et, inversement, du fait du ou des seuls chercheurs, il existe toute une gradation de situations intermédiaires. Toutefois chaque rencontre intervient dans un contexte particulier qui implique à la fois l'association et au moins un chercheur dans leur spécificité respective. Reste néanmoins à comprendre dans quelle mesure les associations peuvent recourir à des occasions de rencontre plus méthodiques et régulières.

Les réponses multiples étant possibles, correspondant alors à des expériences singulières avec différents chercheurs, la moyenne par association est de 2,4 modes de rencontre décrits, ce qui souligne la diversité des processus de rencontre possibles non seulement entre associations, mais également, pour une association donnée, en fonction d'un chercheur précis.

Le plus souvent, selon les réponses recueillies, l'association dit avoir pris l'initiative de la rencontre et choisi d'aller au-devant du chercheur (les chercheurs le disaient aussi dans Cairnet), et l'on observe peu de variations systématisées selon les modalités de rencontre bien que certaines configurations associatives et leurs formes d'engagement, évoqués ci-dessus, paraissent plus propices que d'autres.

Ainsi les rapprochements initiés par un appel d'offre sont sans surprise plus fréquents dans les associations importantes en nombre de membres mais dépendent aussi de leurs configurations logistiques : c'est le cas des associations pourvues de dispositifs tels qu'un CS, d'un GT ou d'un budget spécifique pour la recherche.

Si la rencontre lors d'un colloque est également plus fréquentes pour ces grandes associations et/ou de celles dotées d'un CS, cependant ce lien n'est pas univoque et cette modalité de colloque est également souvent le fait d'associations de plus petite taille qui y trouvent aussi des occasions particulièrement ouvertes et propices à la rencontre de chercheurs.

L'occasion d'une visite de laboratoire occupe une place modeste, plus fréquente lorsque l'association possède un budget de recherche spécifique.

La rencontre dans un cadre de soins, avec un clinicien/chercheur, est plus souvent évoquée dans les associations de maladies rares que fréquentes, particulièrement pour celles de taille intermédiaire.

Quand les chercheurs prennent en revanche la décision de la rencontre, ils le font plutôt en direction des très grandes associations (>2000 membres), donc les plus visibles et mieux connues a priori.

On observe également que les rencontres suite à la décision des chercheurs sont significativement plus fréquentes vers les associations les plus anciennes, attestant d'une démarche ancienne, laissant par différence comprendre que les associations les plus récentes prennent plus volontiers l'initiative de ces rencontres, confortant l'hypothèse qu'elle s'avère une composante signifiante pour identifier les caractéristiques d'un nouveau modèle d'engagement, évoqué ci-dessus, où prédomineraient les initiatives des associations les plus récentes et leurs volontés de rapprochement avec les chercheurs. Cette décision de chercheurs s'observe aussi fréquemment vers les associations du champ des maladies rares mais en ce cas la taille de l'association n'influe pas sur la fréquence de leurs démarches, laissant entendre qu'il peut exister, dans ce champ, une meilleure appréciation des chercheurs, de la diversité et de la densité particulière du maillage associatif pour ces maladies, dont rendent compte des annuaires, et surtout un accès mieux organisé –Orphanet notamment– pour joindre tant les associations que les chercheurs.

Cette démarche du chercheur paraît aussi plus fréquente vers des associations dotées d'un GT mais en revanche moins fréquente si elle dispose d'un CS (fait déjà rapporté dans l'enquête Cairnet qui montrait qu'alors étaient facilitées des relations "en direct" entre des chercheurs du CS et des chercheurs extérieurs mais parfois sans que l'association elle-même ne soit nécessairement impliquée dans le processus ou informée)

Globalement sur l'ensemble des réponses, on constate néanmoins que la fréquence des démarches initiées par les chercheurs est plus importante pour les maladies rares, tandis que la part des initiatives associatives domine dans les associations de maladies plus fréquentes.

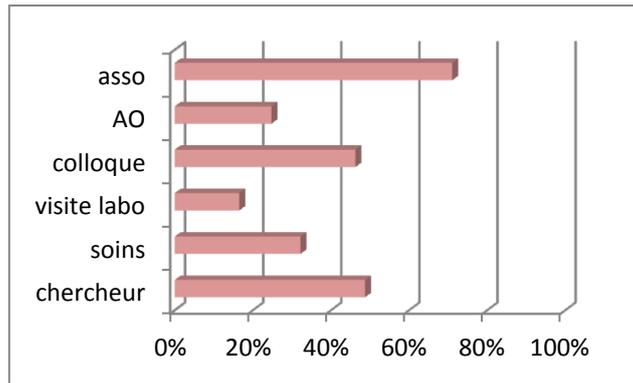


Figure 31 Circonstances de rencontre des chercheurs, ensemble des répondants

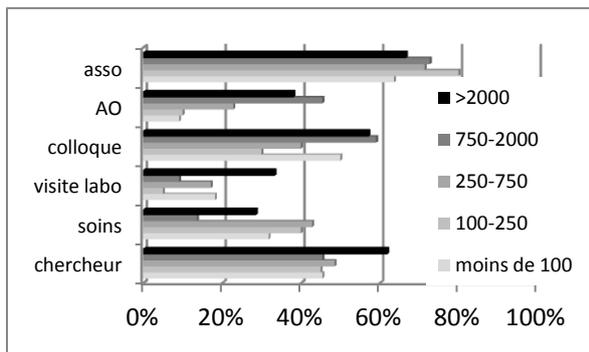


Figure 32 Circonstances de rencontre des chercheurs, en fonction du nombre de membres

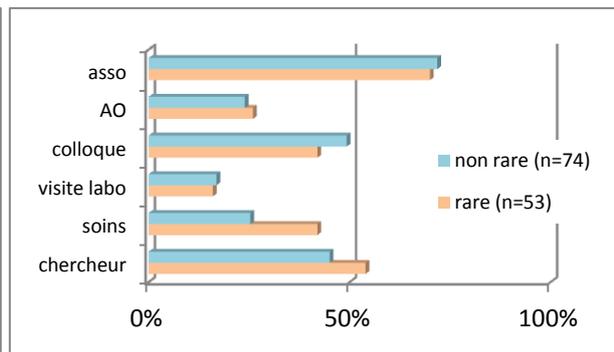


Figure 33 Circonstances de rencontre des chercheurs, maladies rares ou non

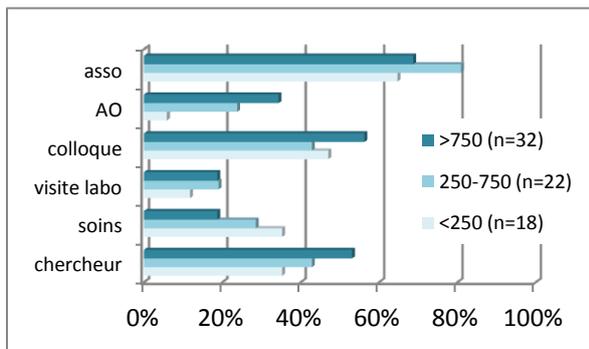


Figure 34 Circonstances de rencontre des chercheurs maladies non rares, en fonction du nombre de membres

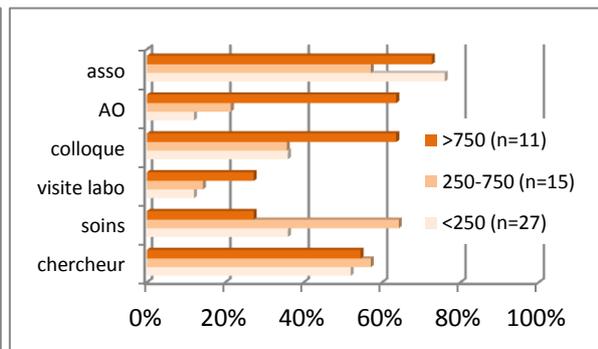


Figure 35 Circonstances de rencontre des chercheurs, maladies rares, en fonction du nombre de membres

Formes d'engagement et circonstances de rencontre des chercheurs

Formes	engagement réduit (ER-)		engagement logistique (EL+)	
	(Spp/ER-) n=24	Act/ER-) n=46	(Spp/EL+) n=30	(Act/EL+) n=27
1ère priorité	init. asso (0.63)	init. asso (0.59)	init. asso (0.83)	init. asso (0.85)
2 ^{ème} priorité	init. cherch. (0.50)	init. cherch. (0.37)	colloque (0.57)	colloque (0.69)
3 ^{ème} priorité	colloque (0.38) soins (0.38)	colloque (0.29)	init. cherch. (0.50)	init. cherch. (0.65)

Tableau 53 principales circonstances de rencontre entre chercheurs et associations selon la forme d'engagement

Les trois mêmes priorités se retrouvent dans les quatre formes d'engagement. Cependant une inversion entre initiative des chercheurs et rencontre lors d'un colloque s'observe pour les associations dont le niveau logistique élevé (EL+) les décrit comme les plus fortement engagées dans la recherche. Cette modification qui abaisse au troisième rang les initiatives venant des chercheurs au profit des rencontres lors de colloques, laisse entrevoir la place que ces associations de niveau fortement engagées (EL+) déclarent et veulent conserver dans l'initiation de relation avec les chercheurs, et plus largement que l'engagement dans la recherche de ces associations ne ressortit pas d'une simple délégation d'activité aux professionnels qui en manifestent la volonté : si les associations rencontrent des chercheurs, élaborent ou initient des recherches lors de colloque c'est une preuve qu'elles y participent, s'y manifestent et qu'elles se sentent concernées par l'ensemble des phases ou thèmes de la recherche

Concernant les formes d'engagement, l'initiative de chercheurs dans la rencontre avec une association est citée par la moitié des associations de forme d'engagement "supportant" (Spp/EL +&ER-) quel que soit leur niveau d'engagement. Pour celles s'inscrivant dans les deux formes d'engagement « acteur » (Act), les deux niveaux d'engagement (réduit ER- ou logistique EL+) entraînent alors une importante différence (de 37% à 65%) dans les fréquences annoncées d'initiatives externes qu'elles reçoivent de chercheurs, paradoxalement situées respectivement en seconde puis troisième occurrence. Ce dernier pourcentage (65%) apparaît comme le plus élevé de tous les groupes, proche de celui mesuré pour des rencontres à l'occasion des colloques. Ces résultats suggèrent que les associations adoptant la forme d'engagement « acteur » à niveau logistique élevé (Act/EL+), qui prennent de ce fait des initiatives de recherche, s'inscrivent dans des colloques, et recherchent ainsi le contact avec des chercheurs, sont également celles que les chercheurs souhaitent contacter et rencontrer, et qu'elles exercent donc sur eux, une certaine attirance.

3.5.2 Quelles retombées selon les formes d'engagement ?

Question

Quelles ont été les retombées de ces démarches de recherche pour votre association ? (QR) (PRP)

- avancée clinique
- mise au point d'outils (diagnostiques, épidémiologiques,...)
- évolution dans l'organisation des soins
- liens avec ou entre équipes scientifiques et/ou médicales
- publications
- intervention lors d'un séminaire ou d'un congrès
- aucune à notre connaissance
- autres, lesquelles :

Résultats

Les retombées des recherches dans lesquelles elles ont pu être impliquées, selon les réponses proposées par les associations, peuvent être directement applicables en pratique médicale (avancées cliniques, mise au point d'outils ou évolution dans l'organisation des soins), relever strictement du domaine de production et diffusion de connaissances, ou encore s'intégrer aisément à la vie de l'association, aucune de ces trois possibilités n'en excluant d'autres.

Les retombées directement applicables en pratique médicale ne sont pas les plus fréquemment rapportées. Elles le sont plus par les associations de maladies rares (de 38% à 44%) que par celles s'occupant de maladies fréquentes (de 25% à 34%). La taille de l'association ne joue pas un rôle majeur, hormis pour les plus petites associations de maladies rares, qui paraissent comme "oubliées" notamment des retombées en forme d'outils ou d'organisation des soins. La localisation géographique n'a pas ici d'influence.⁸

Un point saillant marque néanmoins ces réponses, relatif aux formes d'engagement et aux dispositifs présents dont on a dit les liens. Ces retombées directement applicables semblent en effet deux fois plus fréquentes à être évoquées lorsqu'un budget spécifique de recherche existe dans l'association. L'amplification en cas de configurations avec présence d'un CS ou d'un GT varie du facteur 1.5 à 1.8.

Les avancées dans le domaine 'production et diffusion de la connaissance', notamment les communications et publications sont plus fréquemment rapportées que les retombées "applicables", avec des fréquences assez similaires variant peu selon les spécificités associatives, bien qu'un peu plus contrastées pour les maladies fréquentes que rares.

Il ne faut cependant pas opposer radicalement retombées de connaissances communiquées publiquement et retombées applicables en pratique médicale, souvent liées. En effet les associations rapportant plus souvent des avancées cliniques ou des outils diagnostiques ou cliniques rapportent aussi respectivement 1.7 et 1.9 fois plus souvent des publications, 1.8 fois plus souvent des communications en particulier en cas de mention d'avancées dans l'organisation des soins.

Enfin, l'engagement associatif dans une activité de recherche enclenche souvent un processus positif et vertueux puisque plus de la moitié des associations citent comme retombées des démarches de recherche entreprises, les liens qu'elles ont établis avec ou entre équipes scientifiques et/ou médicales. Les associations les considèrent ainsi comme constituant un apport effectif à leur fonctionnement et à l'efficacité de leurs engagements. Cette modalité de réponse positive est en outre associée à un taux de réponse plus élevé pour l'ensemble des autres retombées. La mention de l'établissement de tels liens est aussi plus souvent rapportée par les associations se trouvant dans une configuration logistique dotée d'un CS.

⁸ le fait de participer au SKS est associé à des pourcentages plus élevés de ces retombées (de 42 à 44% vs de 19% à 36% en cas de non fréquentation).

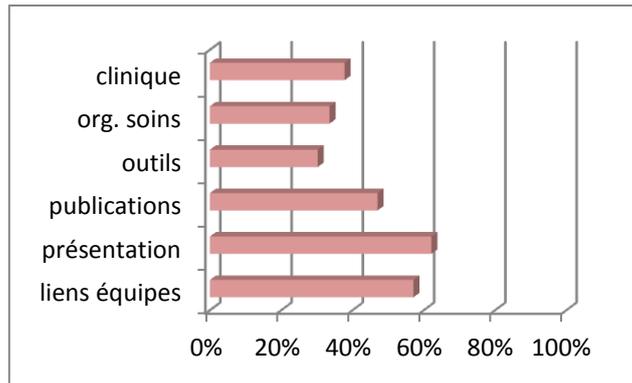


Figure 53 Retombées des démarches de recherche, ensemble des répondants

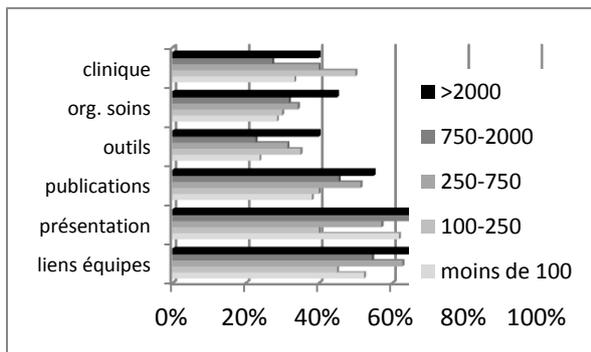


Figure 36 Retombées des démarches de recherche en fonction du nombre de membres

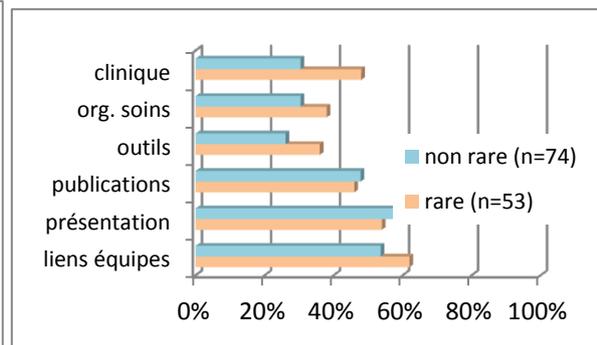


Figure 37 Retombées des démarches de recherche, maladies rares ou non

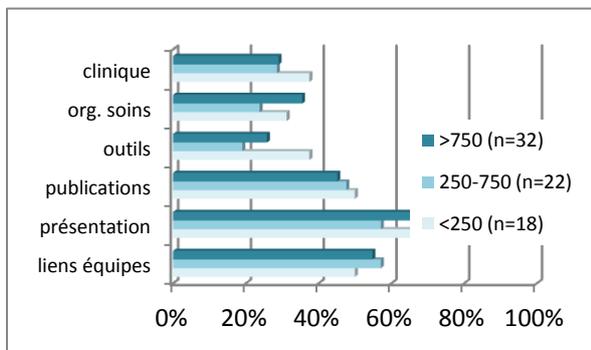


Figure 56 Retombées des démarches de recherche maladies non rares, en fonction du nombre de membres

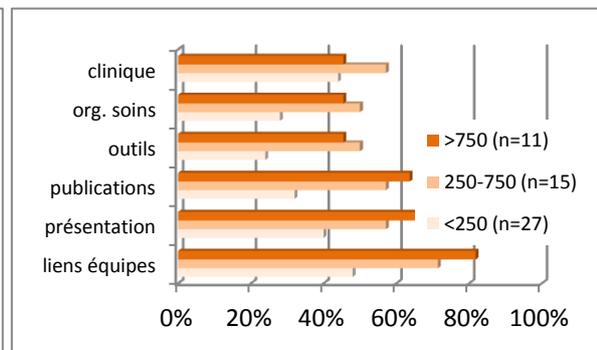


Figure 38 Retombées des démarches de recherche, maladies rares, en fonction du nombre de membres

Retombées des initiatives de recherche

Formes	engagement réduit (ER-)		engagement logistique (EL+)	
	(Spp/ER-) n=24	(Act/ER-) n=46	(Spp/EL+) n=30	(Act/EL+) n=27
1ère priorité	liens équipes (0.54)	communications(0.40)	liens équipes (0.77)	communications(0.96)
2 ^{ème} priorité	avancées clin(0.50)	liens équipes (0.30)	communications(0.73)	liens équipes (0.80)
3 ^{ème} priorité	publications (0.50)	publications (0.28)	publications (0.53) org des soins (0.53)	publications (0.76)

Tableau 58 principales retombées de recherche selon les formes d'engagement

Comme la place limitée donnée à la physiopathologie dans les disciplines soutenues a déjà permis de l'observer, les associations, si elles contribuent à la recherche, ne le font pas nécessairement dans une optique d'obtention de résultats directement exploitables en clinique, de telles retombées cliniques n'apparaissant mentionnées que chez celles relevant des deux formes « *supportant* », dans la forme « supportant » de niveau d'engagement réduit (Sup/ER-) les avancées cliniques sont placées en deuxième position alors que dans la forme « supportant » de niveau d'engagement logistique élevé (Sup/EL+) les retombées relatives à l'organisation des soins sont mentionnées en troisième position.

La priorité exprimée par leur place en premier ou en second choix, dans toutes les formes d'engagement, à la réponse portant sur l'établissement de liens équipes/associations et entre équipes, doit être appréciée comme un fait particulièrement marquant de ces réponses, qu'on retrouvera également parmi les résultats des entretiens qualitatifs. Ces liens s'avèrent en effet, dans ces retombées spécifiques, jouer à terme un rôle de facilitateur de la recherche et exercer une fonction d'élargissement des thèmes et objectifs des travaux conduits avec les associations. Ce rôle de mise en contact, de rapprochement et de fédération de différents acteurs du monde de la recherche rend plus aisés et fructueux les échanges et confrontations des connaissances. De ce fait, il s'inscrit en pleine cohérence avec l'observation antérieure de la place significative occupée, parmi les actions de soutien à la recherche, par l'organisation associatives de journées scientifique, 46%, et par l'accueil de réunion pluridisciplinaires 27%. Ces deux actions apparaissent toutefois peu dépendantes de la taille de l'association, quoique d'une fréquence légèrement moindre pour les plus petites, elles semblent par contre représenter un signe de maturité des associations, puisque citées respectivement par 53% à 33% des 60 associations antérieures à 1997 et 37% à 21% des 63 les plus récentes. Une telle évolution dans le temps, assez indépendante des moyens actuels des associations, mais associée pour une part à leur taille, suggère à la fois que ces organisations de rencontres scientifiques supposent l'acquisition d'une certaine visibilité par l'association, accentuée par son âge, mais aussi que les associations qui s'engagent dans de telles organisations les jugent fécondes, utiles à l'animation de la recherche et que les chercheurs invités y répondent positivement.

3.5.3 Positions données à l'association en cas de publication

Question

En cas de publication votre association a-t-elle été (QR) (PRP)

- cosignataire de l'article (d'articles)
- remerciée dans l'article (les articles) pour sa contribution
- remerciée dans l'article (les articles) pour son soutien financier
- non mentionnée dans l'article (les articles) mais informée par l'auteur de cette (ces) publication(s)
- informée par un autre canal que l'auteur de cette (ces) publication(s)

Résultats

La problématique de la position associative dans les publications issues de travaux que celles-ci ont sollicitées, financées ou dans lesquels elles se sont impliquées, ouvre également celle de leur reconnaissance non seulement par les chercheurs avec lesquels elles sont en relation mais aussi plus largement celle que le monde de la recherche leur octroie. Cette position peut ainsi contribuer à rendre visibles et à valoriser les apports à l'avancée des connaissances scientifiques issus de leur engagement dans la recherche, apports souvent mésestimés ou invisibles.

La position la plus valorisante est celle de cosignataire, qui répond toutefois à des règles précises ; elle est rapportée dans environ un tiers des réponses.

La position de l'association mentionnée en cas de publication d'un travail dans lequel celle-ci a été partie prenante, est d'abord sous la responsabilité du ou des chercheur(s) qui propose l'article. Elle est ainsi révélatrice du rôle que lui reconnaissent les chercheurs dans l'accomplissement de ce projet : allant de partenaire à part entière en cas de co-signature, à la négation ou l'ignorance de son rôle lorsqu'un chercheur n'informe même pas l'association de la publication.

Qui en bénéficie ?

Les données de taille et de domaine représenté par l'association se révèlent les plus déterminantes en cas de signature comme en cas d'absence d'information. Contrairement à certaines idées reçues, l'état de co-signature apparaît plus souvent rapporté par les plus petites associations, que ce soit dans les maladies rares ou fréquentes. Une hypothèse pourrait être formulée par le fait qu'en ce cas, c'est l'association dans son ensemble et non seulement quelques membres, qui va être impliquée dans le travail mené, rendant son implication fortement visible et plus difficile à négliger. De plus face à une maladie, pour laquelle le nombre d'associations est restreint, l'enjeu d'une coopération de longue durée rend plus prégnant le souci de créer des bonnes relations et de ne pas susciter de ressentiment de part et d'autre. Cependant, il faut relativiser ce constat positif car à l'inverse, les petites associations sont également très nombreuses à rapporter ne même pas être directement informées des publications. Les associations sont également plus souvent mentionnées comme cosignataires dans les maladies rares que fréquentes, de façon cohérente avec le constat que le domaine des maladies rares est un de ceux où le statut de partenaire de la recherche a été plus précocement revendiqué et où la production de données inédites est essentielle.

Les plus fréquentes modalités de réponses démontrent un niveau intermédiaire de reconnaissance à l'association : le remerciement pour le soutien financier (59%) ou pour sa participation (69%), qui sont mentionnés près de deux fois plus souvent que la co-signature (32%).

Les chercheurs marquent une distance encore plus importante vis-à-vis de son implication lorsqu'ils se contentent d'informer l'association de la publication, et cela plus fréquemment dans les maladies rares que fréquentes.

L'engagement des associations est enfin négligé et même nié lorsque les chercheurs ne les informent même pas des publications effectuées, un cas de figure rapporté essentiellement par des

associations de maladies rares, de taille moyenne ou petites, et plus souvent localisée hors d'Ile de France ou n'ayant pas participé aux SKS. Ces expériences négatives pourraient rendre compte pour partie de leurs méconnaissances des règles et pratiques déontologiques de la recherche. Mais cette hypothèse semble contredite par les résultats de croisement de variables qui dessinent des situations très contrastées voire paradoxales, sur lesquelles s'interroger.

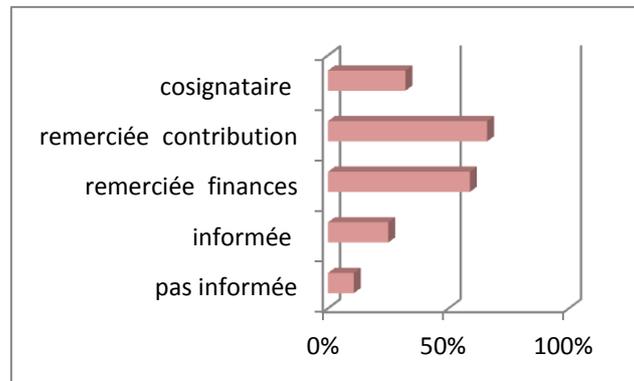


Figure 39 Position de l'association dans la publication, ensemble des répondants

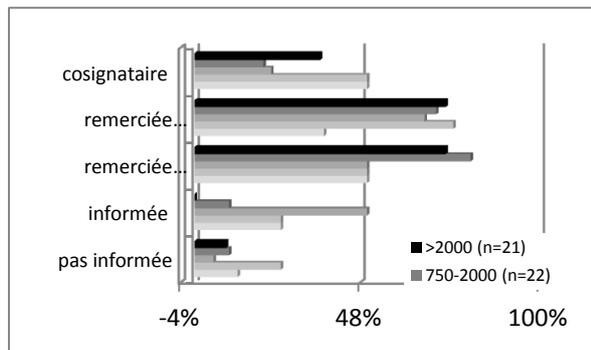


Figure 40 Position de l'association dans la publication en fonction du nombre de membres

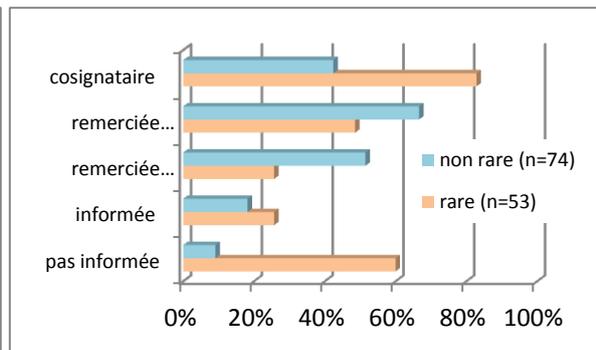


Figure 41 Position de l'association dans la publication, maladies rares ou non

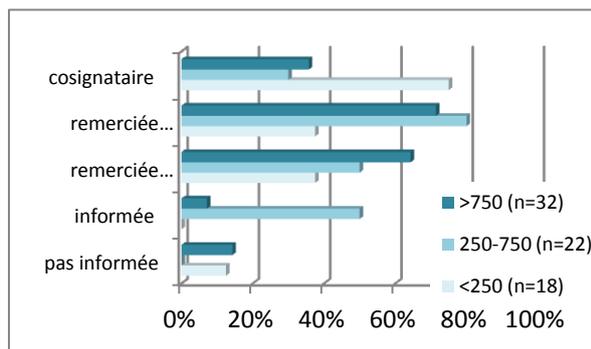


Figure 42 Position de l'association dans la publication maladies non rares, en fonction du nombre de membres

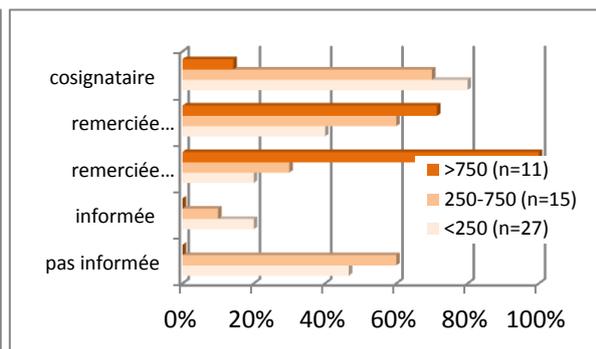


Figure 43 Position de l'association dans la publication, maladies rares, en fonction du nombre de membres

En effet, les associations dotées de dispositifs logistiques tels qu'un GT ou d'un CS sont associées à de plus fréquentes co-signatures (x 1.5 et 1.3 respectivement). Et le fait de ne pas même être informé des publications est plus de deux fois moins rare dans les configurations où existe un GT (x 0.45).

A l'inverse, la non information est déplorée 2.6 fois plus fréquemment par des associations dans des configurations où existe un CS ! Ce fait apparemment paradoxal qui ne corrobore pas l'hypothèse simple d'une méconnaissance de la déontologie des pratiques de publication, peut sans doute être rapproché dans son mécanisme, du constat précédemment fait pour les circonstances de rencontres avec une association, également moins fréquentes à l'initiative du chercheur dans une configuration dotée d'un CS : on peut en inférer une autre explication identifiant alors un processus de filtre par lequel les chercheurs membres du CS s'interposent d'une certaine façon, dans l'établissement de relations directes entre leurs collègues, soit les chercheurs non membres du CS, et les adhérents ou dirigeants de l'association. Ce filtre plus ou moins volontaire, pourrait ainsi rendre plus informels et opaques non seulement des liens établis mais aussi les modalités basiques d'échange réciproques comme les transmissions d'information entre les uns et les autres. Ainsi l'information sur les publications a pu, peut-être, avoir été communiquée à des scientifiques du CS, ou identifiées par certains, sans être transmise explicitement aux membres de l'association, témoignant d'un fonctionnement parfois clos et clivé entre les scientifiques extérieurs et ceux du CS, et d'une distance induite par l'existence même d'un CS officiel, intériorisée par les extérieurs. La pratique alors plus forte de financements par appel d'offre pourrait aussi induire cet effet de distanciation, le CS apparaissant comme le dispensateur des fonds et masquant la prise de décision de l'association.

Dès lors, ces résultats conduisent à modérer les représentations fréquentes de l'influence forcément bénéfique de la mise en place d'un conseil scientifique sur l'engagement associatif vers la recherche, et soulignent les exigences de transparence et d'intégrité qui s'y rattachent au risque de voir s'estomper les liens directs que semblent rechercher en priorité certaines associations avec les chercheurs. On a vu en effet ci-dessus en relatant les résultats observés pour les retombées d'un engagement pour la recherche, que nombre d'associations les valorisaient parmi les apports les plus importants de leur engagement dans la recherche. Ce résultat est en outre conforté par l'analyse quantitative des entretiens.

Mention de l'association cas de publication

Formes	engagement réduit (ER-)		engagement logistique (EL+)	
	(Spp/ER-) n=10	(Act/ER-) n=13	(Spp/EL+) n=20	(Act/EL+) n=16
1ère occurrence	remerc fin (0.70)	remerc fin (0.46)	remerc cont. (0.75)	remerc cont. (0.79)
2 ^{ème} occurrence	remerc cont. (0.60)	remerc cont. (0.36)	remerc fin (0.63)	remerc fin (0.58)
3 ^{ème} occurrence	juste info (0.40)	juste info (0.18)	cosignataire (0.44)	cosignataire (0.53)
4 ^{ème} occurrence	pas informée (0.10)	cosignataire (0.09)	juste info (0.32)	juste info (0.16)
5 ^{ème} occurrence	cosignataire (0.00)	pas informée (0.00)	pas informée (0.25)	pas informée (0.05)

Tableau 63 mention ou non de l'association lors d'une éventuelle publication selon les formes d'engagement (s'agissant d'une question conditionnelle, les effectifs de répondants sont moindres)

Le plus souvent, dans des proportions significatives, ce tableau en fait le constat, quelles que soient leurs formes d'engagement, les associations ayant contribué à une recherche publiée se déclarent remerciées dans la publication mais selon des formules différentes, en premier pour leur soutien financier dans les deux formes « acteur » comme « supportant » à niveau d'engagement réduit (Act/ER- & Spp/ER -), et plus souvent pour leur contribution dans les deux formes « acteur » et supportant » d'engagement logistique élevé (Act/EL+ & Spp/EL+ +). Les cas où l'association est cosignataire sont toujours moins fréquents, quasi exceptionnels pour les deux formes « acteur » et supportant » d'engagement à niveau réduit (Act/ER- & Spp/ER -). Mais, il faut considérer que ne sont prises en compte ici que les associations ayant rapporté des publications dans les retombées de recherches, ce qui n'est pas d'ampleur équivalente selon les formes.

Néanmoins, dans un quart des cas environ (de 10% à 32%) les associations, non mentionnées, sont uniquement informées de la publication.

Enfin dans 11% à 25% des cas, les associations relevant de deux formes « *supportant* » à niveau réduit d'engagement (Spp/ER-) comme logistique (Spp/EL+), n'ont pas été informées de l'existence de la publication par l'auteur et l'apprennent par une autre source !

Ainsi dans les formes « *supportant* » à niveau d'engagement logistique (Spp/EL+)(6/30) cette situation où l'auteur de l'article n'informe même pas l'association de la publication d'une recherche qu'elle a soutenue se révèle plus fréquente que dans la forme « *acteur* » à niveau d'engagement logistique (Act/EL+)(2/25). Cet écart est sans doute à rapprocher du rôle prépondérant du comité scientifique dans les associations de forme d'engagement « *supportant* » (Spp) qui, s'il est reconnu comme organe d'expertise, est parfois critiqué pour le pouvoir qu'il peut acquérir dans l'association, parfois plus décisionnaire que conseiller dans la sélection des projet, et parfois peu enclin à communiquer les informations qu'il détient ; Il est ainsi décrit comme un écran ou un filtre entre chercheurs "de base" et associations par une jeune chercheuse dans l'enquête Cairnet. Le processus d'appels d'offre récurrents auquel l'existence d'un CS est souvent associée, est également susceptible d'induire une distance entre les chercheurs bénéficiaires et les associations qui octroient les fonds, par la perception faussée que la décision émane plus du CS que du conseil d'administration de l'association.

Conclusion de la partie quantitative : idéaux-type des formes d'engagement dans la recherche

L'objectif de cette enquête : mettre en évidence et qualifier différentes formes d'engagement dans la recherche des associations, et les rôles respectifs qu'y jouent chercheurs et associations, justifie le choix initial d'associer une approche quantitative globale par questionnaires, et une approche qualitative fondée sur la réalisation d'entretiens qualitatifs à visée compréhensive et analytique, pour apprécier les diverses façons de faire et d'agir des associations et les justifications évoquées pour les expliquer.

La recherche quantitative fournit ainsi des éléments explicatifs susceptibles d'une part, de distinguer et stratifier les expériences et façons d'agir mentionnées par les associations, les configurations dont elles se sont dotées ou non, pour pouvoir mener une politique de recherche d'ampleur et de spécificité variables, et d'autre part, d'identifier leurs relations avec des chercheurs. Les divers agencements observables au terme de l'analyse statistique quantitative ont guidé la constitution progressive et raisonnée d'une typologie des diverses formes d'engagement de ces associations prenant en compte, au-delà de leurs caractéristiques et paramètres propres (taille, situation, champ pathologique), la diversité des modes et niveaux d'engagement qu'elles donnent à voir et celle de leurs expériences de recherche, telles qu'elles viennent d'être révélées et longuement décrites.

Deux types de paramètres sont ressortis et ont été combinés pour guider cette typologie :

- Des paramètres de niveau d'interventions,
- Des paramètres décrivant les modes d'engagement de recherche et façons de faire des associations (configurations, dispositifs, initiatives et actions de soutien),

Puis il s'est agi ensuite d'éclairer les formes d'engagement ainsi établies par les caractéristiques reflétant l'identité propre des associations.

L'enquête qualitative fournit les explicitations et les justifications des façons d'agir qui fondent la typologie et l'explicitent.

Synthèse des répartitions quantitatives

	Forme « supportant » (Spp)	Forme acteur (Act)
Engagement réduit (ER)	<p>n=24 moyenne d'initiatives: 0.5 moyennes de soutiens:2.3 domaines les plus concernés clinique (0.79) vie quotidienne (0.46) biologie SHS (0.42) moyens mis en œuvre comité scientifique (0.58) budget spécifique (0.50) AO récur. et bourses (0.29) circonstances rencontre init. asso (0.63) init chercheur (0.50) colloque, soins(0.38) retombées liens équipes (0.54) avancées cliniques (0.50) publication (0.50) maladies rares : 33% génétique: 43%</p>	<p>n = 46 moyenne d'initiatives: 1.3 moyennes de soutiens:0.6 domaines les plus concernés vie quotidienne (0.50) santé publique (0.39) clinique (0.23) (0.42) moyens mis en œuvre aucun (0.44) budget spécifique (0.20) groupe de travail (0.17) circonstances rencontre init. asso (0.59) init chercheur (0.37) colloque, (0.29) retombées communication (0.40) liens équipes (0.30) publication (0.28) maladies rares : 39% génétique : 33%</p>
Engagement logistique (EL)	<p>n= 30 moyenne d'initiatives: 2.2 moyennes de soutiens:4.0 domaines les plus concernés clinique (0.75) vie quotidienne (0.50) biologie SHS (0.50) moyens mis en œuvre comité scientifique (0.77) budget spécifique(0. 63) prix (0.33) circonstances rencontre init. asso (0.83) colloque, (0.57) init chercheur (0.50) retombées liens équipes (0.77) communication (0.73) org des soins et publi.(0.53) maladies rares : 53% génétique : 48%</p>	<p>n = 27 moyenne d'initiatives: 4.5 moyennes de soutiens:3.4 domaines les plus concernés clinique (0.77) santé publique (0.62) biologie (0.50) moyens mis en œuvre comité scientifique (0.77) budget spécifique (0 58) groupe de travail (0.42) circonstances rencontre init. asso (0.85) colloque, (0.69) init chercheur (0.65) retombées communication (0.96) liens équipes (0.80) publication (0.76) maladies rares : 41% génétique : 42%</p>

Récapitulatif des principales caractéristiques des associations selon leur forme d'engagement de recherche

Positionnement des variables étudiées en fonction du mode d'engagement des associations

Le tableau récapitulatif précédent comme les typologies (ci-après) décrivent les quatre formes (sous groupes) identifiées (croisant niveau d'engagement et mode d'engagement) en décrivant la place des différentes variables dans chaque sous-groupe.

La figure ci-dessous illustre le positionnement des associations pour différentes variables. Elle rend ainsi compte des différences de position pour un ensemble de variables donné (ex : dispositifs logistiques mis en œuvre en vert sur la figure), mais aussi de proximité de variables de différents ensembles (organisation de réunions pluridisciplinaires, création de réseaux, proposition de thème via un appel d'offre ciblé et organisation de réunions scientifiques dans la partie droite de la figure).

La taille des symboles reflète le pourcentage d'association sélectionnant la variable concernée, en 5 catégories, de <20%, les plus petits, (ex.registres, bourses récurrentes) à >50% les plus grands (ex soutien financier, rencontre à l'initiative de l'association)

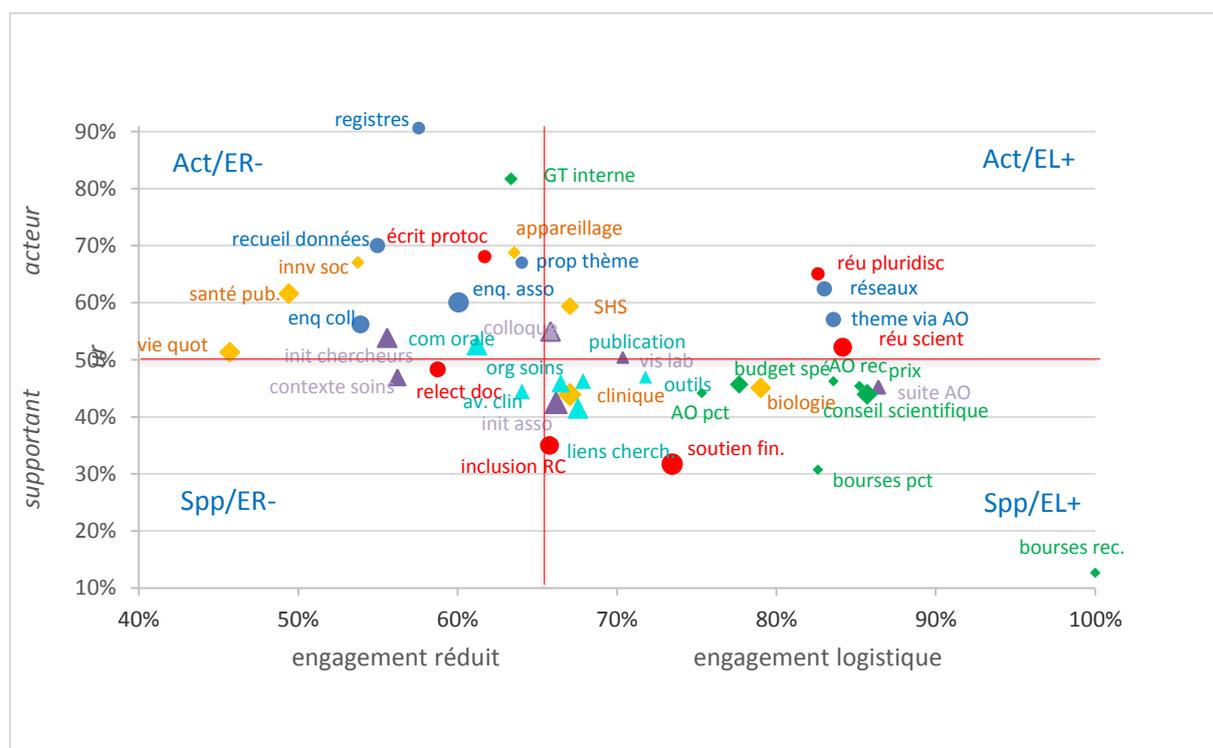


Figure 44 Positionnement des variables mentionnées par les associations en fonction de leur niveau d'engagement logistique (abscisse) et de leur mode d'engagement (supportant/acteur en ordonné), les quatre formes se situant dans chacun des quadrants

Les positions graphiques retracent sans surprise les résultats préalablement décrits.

Ainsi les initiatives associatives (en bleu) sont plus distribuées dans les formes « acteur », en particulier pour la constitution de registres, la constitution de réseaux et les appels d'offres ciblés relevant d'un niveau élevé d'engagement logistique ;

Pour les initiatives de soutien (en rouge), les associations de forme « supportant » se manifestent par leur support financier ou lors de l'inclusion dans une recherche clinique, alors que la participation à l'écriture d'un protocole s'inscrit dans une forme d'engagement « acteur » ; l'organisation de réunions scientifiques ou pluridisciplinaires nécessite un engagement logistique élevé

Par construction de l'analyse, la majorité des dispositifs logistiques mis en place (en vert) se situe chez des associations dont l'engagement logistique est défini comme élevé, mais on peut constater qu'ils se positionnent de manière assez homogène, et proches du centre des axes, à l'exception de la présence de Groupes de travail de recherche internes, très nettement située chez les associations à

forme d'engagement « acteur », et très distante de la présence d'un comité scientifique. Inversement l'attribution récurrente de bourses semble signer une forme « supportant » avec un niveau d'engagement élevé (Spp/EL+).

Concernant les thèmes de recherche mentionnés, (en jaune), les items « vie quotidienne, santé publique et innovation sociale ne sont pas associées à des niveaux d'engagement logistique élevé, à l'inverse de la biologie (recherches plus onéreuses et plus spécialisées ??). Les positions des thématiques de recherche clinique, SHS et « appareillage technique » diffèrent peu selon les niveaux d'engagement logistique mais se différencient plus nettement en fonction des formes d'engagement « acteur » et des choix dominants d'initiatives.

Les modalités de rencontre d'un chercheur, (en violet), se déploient essentiellement en fonction des niveaux d'engagement, rencontre à l'initiative d'un chercheur ou dans un contexte de soins pour les associations moins engagées, à la suite d'un appel d'offre de l'association pour les plus engagées.

Enfin les retombées, (en turquoise) montrent peu de dispersion en fonction des formes d'engagement de recherche des associations, tant dans le niveau d'engagement logistique que dans le mode d'engagement

Typologies des 4 sous-groupes : récapitulatif résumé

<p>La forme « <i>supportant</i> » à engagement réduit (Spp/ER-)</p> <p>Cette forme rassemble des associations plutôt récentes (19 ± 17 ans), de taille moyenne (45% entre 250 et 750 membres), dont les façons d’agir sont les plus homogènes, indiquant près de 5 fois plus de soutiens que d’initiatives. Les soutiens proposés sont essentiellement financiers, logistiques pour les essais cliniques, prennent aussi, pour la moitié d’entre elles, la forme de journées scientifiques organisées. Les initiatives rares (près de la moitié n’en déclarent aucune), se limitent à flécher des financements au travers d’appels d’offre ciblés et à recueillir des informations de type épidémiologique auprès de leurs membres. L’intérêt se porte sur l’ensemble du cursus de la recherche préclinique et clinique : biologie, mécanismes de la maladie diagnostic, et thérapeutique, mais aussi sur la vie quotidienne des malades et les SHS. Les moyens mis en œuvre sont en adéquation avec l’option de délégation d’agir aux professionnels et de faible intervention sur les contenus : un budget ad hoc, un comité scientifique pour sélectionner les recherches soutenues, des modalités diversifiées d’attribution des soutiens financiers (bourses aux jeunes chercheurs). Dans cette forme d’engagement se distinguent trois types de retombées de ces interventions vers la recherche, en premier le renforcement des liens entre équipes de chercheurs (journées scientifiques) mais aussi des avancées cliniques et des publications dans lesquelles les associations sont le plus souvent remerciées pour leur soutien financier.</p> <p>Malgré des moyens et ressources limitées en compétences et financement, cette forme d’engagement travaille à promouvoir dans la recherche les attentes les plus immédiates des patients.</p>	<p>La forme « <i>acteur</i> » à engagement réduit (Act/ER-)</p> <p>Cette forme d’engagement regroupe des associations d’ancienneté très variable, mais plutôt anciennes (24 ± 24ans) et de tailles tout aussi disparates, environ un tiers pour les moins de 250 membres, entre 250 et 750 et de plus de 750.</p> <p>Cette forme est constituée plus souvent d’initiatives qui visent en premier à mieux connaître les malades représentés, par la mise en œuvre de différents types d’enquêtes (autonomes, en collaboration avec un professionnel, épidémiologiques). Peu d’actions de soutien sont revendiquées et près d’une association sur trois n’en rapporte aucune en direction des chercheurs, tandis qu’un quart (26%) seulement en financent, soit le niveau constaté le plus faible. Concernant les essais cliniques, la relecture des documents, l’information des malades et le soutien logistique de l’essai, sont privilégiés dans cette forme d’engagement. Elles se singularise également sa plus faible proportion d’organisation de journées scientifiques ou réunions interdisciplinaires</p> <p>Les champs d’intérêt disciplinaires retrouvés sont assez peu techniques, privilégiant vie quotidienne et santé publique, et reléguant plus souvent clinique, SHS et biologie. Finançant assez peu souvent de recherches, l’affirmation d’un budget dédié à la recherche, de façon cohérente, demeure rare et cette forme d’engagement manifeste un éloignement et une autonomie vis-à-vis des professionnels de la recherche en étant la seule à privilégier parmi ses dispositifs, un groupe de travail interne à un comité scientifique. De façon tout aussi cohérente, la proximité avec des chercheurs y reste faible et plus de 10% des associations relevant de cette forme, déclarent n’être en lien direct avec aucun chercheur, tout en revendiquant cependant l’initiative des rencontres quand elles ont eu lieu. De même, peu de retombées d’interventions vers la recherche, notamment pratiques (cliniques, outils, organisation des soins) y sont décrites. Et en cas de publication d’une recherche soutenue par l’association, elles sont dans cette forme, rarement co-signataires, mais le plus souvent remerciées.</p> <p>Exprimant également des conceptions tournées vers les procédures de recherches participatives, cette forme est limitée par les ressources et moyens.</p>
---	--

La forme « <i>supportant</i> » à engagement logistique	La forme « <i>acteur</i> » à engagement logistique (Act/EL+)
--	--

<p>(Spp/EL+)</p> <p>Cette forme compte les associations les plus anciennes (24 ± 13 ans), de taille intermédiaire, donc peu de très petites comme de très grandes associations (<100 ou >2000 membres). Les soutiens prédominent dans leurs interventions plutôt que les initiatives proportionnellement moins marquées que dans la forme d'engagement « supportants » à niveau réduit (S-). Ces soutiens sont d'abord financiers, logistiques pour la recherche clinique comme la relecture de documents destinés aux participants des essais, et comprennent également l'organisation de journées scientifiques. Des initiatives de recherche sont cependant aussi présentes sous la forme d'enquêtes menées de manière autonome, et dans une moindre mesure de registres ou encore d'enquêtes en collaboration avec des chercheurs, visant la collecte d'informations. La recherche clinique sur les traitements et la physiopathologie sont principalement retenues et dans une moindre mesure la biologie. Les dispositifs et procédures sont adaptés à ces orientations privilégiant la présence d'un comité scientifique (CS) près de 6 fois plus souvent que celle d'un groupe de travail interne dédié à la recherche, et pour près des deux tiers, un budget dédié à la recherche, s'y ajoute l'attribution de prix et bourses récurrentes.</p> <p>Dans cette forme d'engagement, les associations sont le plus souvent à l'initiative des rencontres avec les chercheurs, en outre relativement souvent en circonstances de soins. La principale retombée des recherches décrit un renforcement des liens avec les chercheurs et entre chercheurs, et des présentations nombreuses lors de congrès. Néanmoins, cette forme se caractérise aussi plus souvent (un quart) par le fait que les chercheurs soit ne mentionnent pas le soutien de ces associations dans leurs publications, soit même ne les informent pas d'une publication. Un rôle délétère de filtrage ou de blocage du comité scientifique a pu être suggéré.</p> <p>En outre, une proportion élevée des associations de maladies rares relève de cette forme d'engagement.</p> <p>Cette forme exprimant des conceptions plus anciennes d'engagement fondées sur des interventions de soutien révèle également l'adoption de pratiques de recherches et de production internes de données contribuant à l'accroissement des connaissances.</p>	<p>Cette forme est celle des associations plus récentes (22 ± 14 ans) séparées en deux en termes d'effectifs, un tiers de moins de 250 membres, plus de la moitié plus de 750</p> <p>C'est à la fois la forme qui révèle le plus d'interventions vers la recherche (7.9), où les initiatives sont prépondérantes mais dans laquelle la disproportion entre initiatives et soutiens est la plus faible (porosité).</p> <p>Les initiatives les plus fréquentes visent à la fois la connaissance des malades (enquêtes en collaboration ou autonomes, recueils de données, épidémiologie), et une intervention sur les contenus par la proposition élevée de thèmes de recherche à des équipes : près de 8 sur 10 dans cette forme, pour moins d'une sur sept dans les autres. La constitution de registres ou de bases de données y est également la plus fréquente.</p> <p>Les actions de soutien y recouvrent la relecture des documents des essais cliniques, l'organisation de journées scientifiques ou de réunion multidisciplinaires, et, en comparaison de la forme d'engagement « supportant », moins de soutiens financier et logistique ou de participation au protocole des essais, sans que cela soit pour autant absent. Les champs d'intérêts manifestés recouvrent l'ensemble des domaines cliniques (où ils se distinguent en épidémiologie, prévention et diagnostic), biomédicaux mais aussi SHS, santé publique, innovation sociale et vie quotidienne.</p> <p>C'est dans cette forme d'engagement que les groupes de travail internes dédiés à la recherche (GT) sont les plus fréquents (42%) (parfois associés aussi à des CS), comme les appels d'offre récurrents. Les modes de rencontre des chercheurs y sont très diversifiés (en moyenne trois modes cités par association), et les contacts venant des chercheurs y sont les plus fréquents. C'est la forme qui identifie le plus de retombées à ces travaux et interventions vers la recherche (en moyenne 4 différentes par association) en privilégiant assez nettement la mise au point d'outils.</p> <p>C'est également dans cette forme que sont rapportées le plus de communications et de publications pour lesquelles les associations sont aussi les plus fréquemment cosignataires donc reconnues par les chercheurs et sont à l'inverse très rarement non informées par eux.</p> <p>Cette forme semble la plus proche d'une conception moderne de de l'engagement et conduire vers les démarches récentes de recherche participative.</p>
---	---

Les différences marquées entre ces 4 formes d'engagement démontrent ainsi des identités contrastées entre les associations qui s'y engagent ; identités qui, afin de représenter au mieux cette diversité, ont guidé le choix des associations rencontrées pour mener les entretiens de la phase qualitative de ce travail.

Seconde partie : Approche qualitative

Un engagement associatif productif pour les connaissances

4 Méthodes de l'enquête qualitative	Page 64
5 Des moyens et dispositifs spécifiques pour contribuer à la recherche : rencontre, gouvernance, collecte de fonds ou de données	Page 66
6 Orientation, collaboration de recherche : bénéfices/risques, a priori et réalités	Page 81
7 L'atout de la transversalité des associations pour la recherche	Page 96

L'approche quantitative de cette enquête met en lumière et explicite les deux dimensions qui caractérisent le positionnement des associations vis-à-vis de la recherche : la place qu'elle occupe dans les activités de l'association, l'ampleur des dispositifs et moyens affectés, et la forme d'engagement de l'association, du soutien à des équipes de recherche au déploiement d'initiatives de recherche propres ou de travaux en collaboration.

Deux moyens d'action jouent également un rôle déterminant dans leur positionnement et la forme de leurs engagements : les conseils scientifiques (conseil, comité, ...scientifique, médical, médico-scientifique, ...), et l'argent budgété et apporté par les associations aux équipes de recherche

4 Méthodes de l'enquête qualitative

17 entretiens qualitatifs d'une durée moyenne de deux heures, enregistrés et retranscrits, ont été menés avec des représentants d'associations. Ces associations ont été sélectionnées pour rendre compte de leur diversité (en taille, ancienneté, pathologie représentée, notoriété, engagement visible de recherche, ...). L'analyse qualitative menée en référence aux principes de la théorie ancrée de Strauss et Glazer, révèle des modes d'action très nuancés vis-à-vis de la recherche, dévoilant trois aspects dominants : les contributions directes des associations à la recherche, aux choix de thématiques ou encore à la productions de données ; les opportunités d'ouverture, de contact puis les liens établis... ; les facilitations ou les difficultés que ces rapprochements et interventions entraînent pour les chercheurs.

Les verbatim des représentants associatifs apparaissent en italique, par souci de confidentialité, les noms des associations et des maladies sont systématiquement remplacés par "association" et "maladie".

Afin également de compléter et contextualiser le discours des représentants associatifs, l'opinion exprimée par les chercheurs au cours de l'enquête Cairnet, qui, à l'inverse, déchiffrait les points de vue de chercheurs sur l'implication des associations, est rapportée et mise en regard lorsqu'elle paraît utile. Pour rappel, se fondant sur une analyse de correspondances multiples portant les opinions exprimées par les chercheurs au sujet des associations, l'enquête Cairnet avait mis en évidence 4 profils :

Les engagés (18 %) le plus souvent en relation continue avec des associations qui expriment majoritairement des opinions favorables aux associations

Les pragmatiques (29 %) qui collaborent parfois avec des associations, avec des opinions équilibrées à leur égard

Les réticents (27 %) qui sont peu en relation avec des associations qu'ils décrivent comme potentiellement délétères pour l'exercice de la recherche

Les distants (26 %) qui ne connaissent pas les associations de malades et se déclarent très souvent « sans opinion » à leur sujet.

Par souci de lisibilité, il est rendu compte ici des seules opinions des deux groupes ayant les positions les plus contrastées, engagés et réticents. En effet, les engagés se déclarent deux fois plus souvent en relation avec une association, donc leurs opinions peuvent être plus fréquemment fondées sur une expérience, sans qu'il soit possible de distinguer pour les réticents si leurs opinions parfois critiques sur les associations est cause de cette faible fréquentation ou si leur moindre connaissance des associations les conduit à exprimer des a priori moins fondés.

Cairnet : visibilité dans le document



Afin de les différencier des informations provenant des associations, objet de la présente étude, **les réponses des chercheurs issues de Cairnet, publiées dans « Associations de malades Regards de chercheurs »** apparaissent sur fond bleu,

A noter, les questions d'opinions étant randomisées pour chaque chercheur répondant, des réponses très proches à des questions différentes relève d'une authentique communauté d'opinion et pas d'une simple répétition dans la réponse à des questions sur des thématiques proches.

Nous sommes extrêmement redevables aux représentants associatifs qui nous ont accordé leur confiance et leur temps pour participer aux entretiens, cœur et richesse de cette partie qualitative d'Eramsi.

Que tous et toutes

Annie Blanchard (APSSI)

Pascale Boilletot (Amadys)

Anne Buisson (AFA)

Paola De Carli (VLM)

Josée De Felice (Pemphigus Pemphigoides)

Christophe Demonfaucon (AFTOC)

Delphine Hoffman (Laurette Fugain)

Emilie Indersie (Endo France)

Brigitte Jolivet (AFDIAG)

Martine Libany (CMT France)

Nadine Meslet (APCH)

Annie Moissin (Solhand)

Sandrine Monnier (AMeM)

Danièle Nabias (AF3M)

Guillemette Pardoux (Marfans)

Béatrice Saxe Sers (ARD)

Françoise Tissot (AMMi)

soient ici remerciés

L'objectif de ces entretiens n'était ni de vanter ni de dénoncer telle ou telle collaboration entre associations et chercheurs, mais de les comprendre, d'appréhender leurs modalités d'action et leurs finalités. L'anonymisation, a posteriori, de l'ensemble des verbatims rapportés ne relève ainsi que de notre préoccupation de protéger, collectivement, l'indispensable liberté de parole des personnes rencontrées. En aucune manière il ne s'agit d'une censure de leur témoignage et nous les remercions, de nouveau, de leur disponibilité et de leur compréhension.

5 Des moyens et dispositifs spécifiques pour contribuer à la recherche : rencontre, gouvernance, collecte de fonds ou de données

Si le soutien financier d'associations à des équipes de recherche est le mode de contribution le plus connu (Sida, cancer, AFM, ...) il n'est qu'un des types de contribution des associations à la recherche et n'est pas systématique. Les résultats obtenus montrent également que l'engagement des associations en faveur de la recherche ne peut se résumer à des actions de générosité ponctuelles mais nécessite la mise en place dans la durée de dispositifs, d'évènements spécifiques, tandis que la condition initiale d'action suppose souvent d'avoir pu établir des contacts préalables avec des chercheurs. Pour cela, il importe donc que les associations aient la possibilité d'identifier les chercheurs dont les compétences seraient les plus pertinentes pour elles. Les démarches initiales supposent alors de comprendre : qui rechercher et comment organiser ces rencontres ?

5.1 Qui va à la rencontre de l'autre et comment ? contact entre chercheurs et associations

Les propos associatifs ne masquent pas les difficultés auxquelles se heurtent les associations pour repérer et rencontrer le bon chercheur au bon moment, faisant ainsi écho à celles décrites dans l'enquête par les chercheurs enclins ou décidés à s'engager auprès d'associations.

Propos d'association

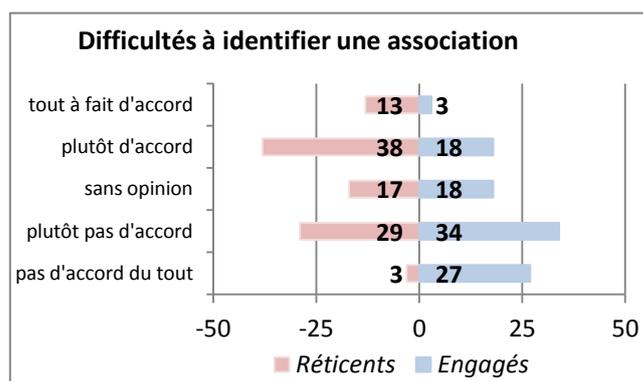
- ✓ *On cherche les chercheurs qui cherchent sur nous. On s'arrange pour les rencontrer dans leur labo, on se parle, ils nous expliquent, même si on ne comprend pas toujours tout. On cherche à ce que les chercheurs se mettent à notre portée. On ne savait pas qu'il y avait autant de chercheurs travaillant sur notre maladie. Il faut sensibiliser les chercheurs débutants*
- ✓ *Nous rencontrons souvent des médecins-chercheurs. Plus rarement des chercheurs purs. Avec ces derniers cela se fait lors de la journée annuelle de l'association et lors des colloques professionnels où nous nous rendons. Les relations sont plus faciles avec les cliniciens. Les chercheurs sont plus intimidés, certains imaginent les patients comme des excités qui vont les bouffer. Le rapprochement est plus lent.*
- ✓ *les rencontres annuelles peuvent être l'occasion de rencontres avec de nouveaux médecins, invités par le CM,*
- ✓ *L'établissement de liens avec les chercheurs peut être difficile pour des raisons de culture, issus d'une compétition d'abord scolaire, puis universitaire, ils ont volontiers un ego très développé et peuvent être déstabilisés par le positionnement des associations. Tout au long de leur carrière leur progression se construit sur leurs publications. Dès qu'ils sont professeurs ce devrait être sur les publications de leurs élèves*
- ✓ *Les appels d'offre permettent des contacts avec de nombreux chercheurs notamment au travers des sociétés savantes*

Difficultés pour le chercheur d'identifier une association

Dans l'enquête Cairnet, un tiers de chercheurs se plaignaient à l'inverse de leurs difficultés à aborder le milieu associatif et distinguer les associations pertinentes pour eux

Cairnet : Pour la plupart des maladies il est difficile d'identifier une association

 Dans leur ensemble, les répondants de Cairnet se répartissent en trois tiers entre approbation, désapprobation et sans opinion. Réticents comme engagés sont un peu moins souvent sans opinion, sans grande surprise les réticents se déclarent plus en accord que les engagés (51% vs 21%). Plus d'un quart des

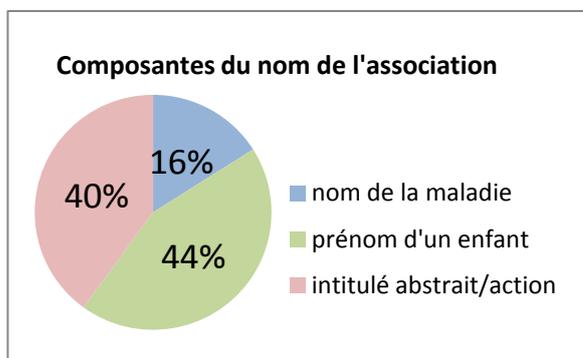


engagés ne sont "pas d'accord du tout, 9 fois moins chez les *réticents*.

Cette difficulté à identifier une association mêle deux origines, l'une purement technique liée au nom des associations, l'autre dépendant de la nature du besoin et souvent de l'urgence de l'identification.

Le nom de l'association ne permet pas toujours d'identifier la maladie pour laquelle se mobilise l'association, notamment pour les pathologies pédiatriques, comme le suggère l'exemple ci-dessous sur les associations concernées par les cancers pédiatriques. Cependant il n'est en règle générale pas si difficile de les trouver grâce à des moteurs de recherche ou de sites fédératifs (type alliance maladies rares), voire émanant de structures médicales (type Institut Curie). La difficulté peut provenir d'une recherche "urgente" d'une association pour pouvoir la nommer plus que réellement chercher à interagir avec elle, à l'occasion par exemple de la réponse à un appel à projet ou à recherche d'un financement, urgence que récuse la plupart des associations souhaitant être informées en amont de ces démarches les impliquant au moins par leur nom !

Ça ne marche pas bien quand les chercheurs ne s'adressent à une association que pour une demande d'argent,



Sur une extraction d'associations dans le champ des cancers pédiatriques. Dans le champ des cancers pédiatriques, pour seulement une sur six le nom de la maladie figure dans l'intitulé de l'association.

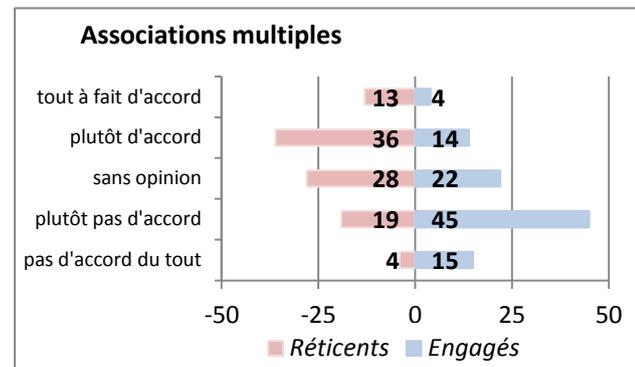
Pour les autres et de façon équilibrée l'association porte soit le prénom d'un enfant, le plus souvent emporté par cette maladie, soit une formulation plus générale, (poétique : "les chocolats de l'espoir", ou

évoquant une action de l'association : "courir pour..."). A l'opposé, la difficulté peut aussi résulter d'une multiplicité non anticipée :

Cairnet : Pour une même maladie il existe parfois plusieurs associations, ce qui rend difficile le choix d'une association



Le profil des réponses est proche de celui concernant la difficulté à identifier une association, avec 39% de sans opinion, deux fois moins chez les *engagés*



5.2 les conseils scientifiques et comités internes pour la recherche

La mise en place d'un conseil scientifique accompagne l'engagement d'une association envers le monde de la recherche et la communauté des scientifiques. Il s'agit en général d'une enclave rassemblant des scientifiques à l'intérieur même de l'association, dans un statut souvent non dénué de pouvoir. Assez souvent, alors que les statuts de l'association prévoient des règles précises pour l'adhésion de ses propres membres, les conditions "d'admission" de ces scientifiques sont beaucoup plus souples.

5.2.1 Composition des conseils scientifiques

Comme le souligne l'enquête quantitative, l'existence d'un conseil scientifique (CS) est étroitement corrélée aux soutiens associatifs à la recherche. Un comité interne pour la recherche témoigne pour sa part de l'intérêt de l'association pour la recherche et de sa volonté des disposer d'une instance d'échange et de discussion pour y intervenir, dans laquelle le plus souvent les membres associatifs sont exclusifs ou en forte majorité.

Sous des intitulés proches (Comité ou conseil, scientifique, médico-scientifique, médical), ces structures se révèlent extrêmement diverses, tant dans leur composition que dans leurs attributions.

Constitués le plus souvent de 10 à 20 membres, ces conseils peuvent être plus restreints ou au contraire plus étendus (de 6 à 42 membres parmi les associations rencontrées). Ils incluent toujours des cliniciens, moins souvent des scientifiques non médecins.

- ✓ *"médecins, cliniciens ou cliniciens chercheurs"*
- ✓ *" professionnels de santé, essentiellement des médecins (neurologues, ORL, ophtalmologistes) et kinésithérapeutes"*
- ✓ *" une douzaine de personnes avec plus de cliniciens que de chercheurs"*
- ✓ *" médecins, chercheurs, gynécologues"*
- ✓ *" spécialistes adultes et pédiatres, dermatologue, internistes, rhumatologue, gynécologue) et biologistes (bio, anapath)"*
- ✓ *"... 8 membres, 4 médecins dont trois cliniciens et un pharmacologue (chercheur) et 4 autres professionnels de santé (biologiste, audioprothésiste, podologue, psychologue clinicienne)"*

Les médecins participant aux CS sont des spécialistes, le plus souvent hospitaliers, un statut qui peut même être un prérequis

- ✓ *"Une récente demande de participation d'un médecin de ville a été rejetée car non-hospitalier"*

Les associations sont attentives à ce que les différentes spécialités médicales concernées par leur maladie soient représentées dans le CS. Plus généralement ces comités sont constitués de manière à représenter, de manière croisée, différentes diversités

- ✓ *"... l'association veille à ce que se perpétue, dans le comité médical, à la fois le maillage sur le territoire et la diversité des spécialités concernant nos malades"*
- ✓ *"... ses membres sont choisis de manière à représenter au mieux les équilibres entre cliniciens et chercheurs fondamentaliste, Paris et Province, Pédiatrie/Médecine d'adulte (sans oublier les ados et les personnes âgées. L'équilibre hommes/femmes est plus difficile à atteindre, même si la féminisation des professionnels permet de s'en rapprocher graduellement."*

La participation d'autres professionnels est beaucoup plus rare, représentés par quelques paramédicaux ou une psychologue clinicienne.

5.2.2 Rôle

Les rôles et le pouvoir exercé par le CS au sein de l'association diffèrent beaucoup d'une association à l'autre.

- ✓ *" Il y a 8 ans nous avons souhaité mettre en place un observatoire. La réaction du CS a été "ça n'est pas à une association de faire ça". Nous l'avons [tout de même] fait à partir de données publiques qui*

étaient éparpillées. Et nous l'avons présenté sous forme d'infographie. Depuis les professionnels l'utilise beaucoup dans leur "Powerpoint".

- ✓ *"A côté des multiples enquêtes conduites par l'association, celle-ci souhaitait qu'une étude précise la prévalence de notre maladie, mais les membres du conseil médical les en ont dissuadés, en raison du coût trop élevé que cela représentait, et le projet a été abandonné."*

Des différences que l'on peut observer dès la constitution du conseil

- ✓ *" Le conseil scientifique de l'association a été constitué d'emblée avec les meilleurs spécialistes"*
- ✓ *" Lorsqu'un des membres part en retraite, le partant suggère souvent un remplaçant. En dehors de la cooptation au sein du comité médical, les rencontres annuelles peuvent être l'occasion de rencontres avec de nouveaux médecins, invités par le comité médical : s'ils sont appréciés de l'association, il peut leur être proposé de rejoindre le comité médical"*
- ✓ *" Choisis sur leur réputation sur le sujet ou parmi les scientifiques ayant répondu à un appel d'offre"*
- ✓ *"Le C.S. est formé de médecins et de chercheurs ayant des connaissances, des compétences et un grand intérêt relatif [à nos maladies]. Avec leur accord, après signature du présent document et des « Buts de l'association », les membres du C.S. sont nommés pour 2 ans renouvelables sans limitation de durée. A la majorité des présents, le Conseil d'administration de l'association nomme les membres du C.S. et en informe l'Assemblée générale suivante"*

Pour autant l'existence d'un CS n'est pas systématique

- ✓ *L'association n'a pas de Conseil scientifique. Constituée uniquement de bénévoles, elle n'aurait pas le temps de s'en occuper, ni d'argent à distribuer. Pour répondre à nos questions nous avons un certain nombre de contacts*

5.3 L'argent : une modalité d'action non systématique

5.3.1 Un soutien financier n'est pas toujours, ni nécessairement présent dans la contribution à la recherche

Si le financement de recherches est un mode de soutien évident, il n'est pas obligatoire pour qu'une association accompagne des recherches, parfois dans une perspective de frugalité assumée :

- ✓ *Notre association est pauvre, n'ayant d'autres ressources que ses cotisations : recevoir de l'argent d'un labo expose à des critiques, par ailleurs les campagnes de dons ne fonctionnent pas pour toutes les pathologies, probablement peu jouables pour nos maladies et obtenir des subventions publiques est hyper compliqué. Par ailleurs une association qui reçoit une part trop importante de son budget d'un seul "soutien" industriel peut être retoquée lorsqu'elle demande son agrément. Avec des ressources limitées l'association n'a jamais financé de recherches.*
- ✓ *Les chercheurs sont englués dans l'administratif et les problèmes d'argent et pour beaucoup d'entre eux, association = financement ou recrutement.*
- ✓ *En pratique les associations riches ont des conflits d'intérêt et les pauvres n'ont rien à donner.*
- ✓ *Toute somme donnée à une association est extrêmement suspecte alors que l'argent donné à un chercheur ne l'est pas. La pharma ne passe pas par les associations en les payant.*
- ✓ *Il ne s'agit pas d'une maladie qui puisse faire recette : maladie essentiellement d'adulte non létale par elle-même, pas très jolie-jolie, ce qui rend peu probable son parrainage par une célébrité (malgré le contre-exemple du psoriasis représenté par un mannequin concerné)*
- ✓ *Jusqu'alors l'association n'a pas de budget spécifique de recherche et n'a pas soutenu financièrement de recherche. Elle a été, à leur demande associée à des réponses à des appels d'offre de chercheurs.*
- ✓ *L'association ne reçoit aucun financement industriel, et son fonctionnement repose sur les cotisations/dons et sur un mode de fonctionnement extrêmement frugal (y compris le renoncement fréquent de remboursement de frais par des membres du CA)*

De telles suspicions étaient évoquées de la même manière par les chercheurs du groupe des *réticents*.

Cependant la majorité des associations soutiennent financièrement, à des niveaux très divers, la recherche.

- ✓ *Dans notre association, le soutien à la recherche revêt trois aspects principaux : soutien financier, animation scientifique et vulgarisation vers le grand public. Le soutien financier, un extraordinaire moteur de la recherche*

Dans certains cas, le soutien financier à la recherche peut être l'objectif principal d'une association (Laurette Fugain, Grégory Lemarchal, APCH) dont les moyens dépendent à la fois de la prévalence de la (des) maladie(s) qu'elle combat, et de la notoriété des animateurs et/ou de parrains/marraines de l'association.

5.3.2 Montants des soutiens financiers et mode de collecte

Les sommes consacrées à la recherche peuvent représenter une fraction assez constante et importante du budget global de l'association, et les niveaux de financement sont hétérogènes :

- ✓ *Environ 5% du budget total (environ 30 000 € par an)*
- ✓ *10% du budget total*
- ✓ *La recherche représente un quart du budget de l'association (26%)*
- ✓ *Entre un quart et un tiers du budget de l'association 3-4 M€/11-13M€*
- ✓ *Le financement de la recherche représente un tiers du budget de l'association, Les frais de fonctionnement sont extrêmement frugaux : 4%.*
- ✓ *Notre budget est de 60 à 100 000€ par an dont les $\frac{3}{4}$ vont à la recherche et $\frac{1}{4}$ au fonctionnement de l'association*

- ✓ *Le budget consacré à la recherche est de 50 à 70 000€ par an, ce qui permet de soutenir 5 à 7 projets par an (cette année 9 ont été retenus). Ce montant représente environ 80% du budget de l'association qui ne fonctionne plus qu'avec des bénévoles (frais de fonctionnement : essentiellement frais de déplacement, réunions).*
- ✓ *L'association, fondée pour soutenir des recherches consacre 97% de son budget à soutenir la recherche, entre 20 000 et 40 000 € par an. Mais la recherche de financement se révèle de plus en plus difficile. Par ailleurs l'association n'atteint pas la taille suffisante pour être reconnue "d'utilité publique" et donc ouvrir droit à la défiscalisation des dons.*
- ✓ *Le principal mode de financement de la recherche passe par l'appel d'offre annuel et représente entre 1, 8 et 2.5 M€/an*

Les modalités d'accès aux dons à la recherche sont également diverses. L'argent destiné à la recherche peut être soit collecté indépendamment du reste du budget de l'association, soit provisionné dans le budget.

- ✓ *Lorsque l'association reçoit des dons, il est explicitement demandé au donateur s'il souhaite que le don soit affecté à la recherche ou aux autres actions de l'association. La part dédiée à la recherche ne sert donc qu'à la recherche (soutien) en revanche il est possible que l'association injecte de l'argent sur le « compte recherche ». Cet argent sert à attribuer des bourses (personnel, matériel, services) tous les deux ou trois ans, lorsque le "compte recherche" est suffisant.*
- ✓ *Nous effectuons des collectes spécifiques, manifestations sportives, diners dansants, souvent dans de petites villes,*
- ✓ *Pas de budget fixe mais utilisation de dons ou de donations, notamment par des grands cuisiniers de France*
- ✓ *On consacre les donations ou legs fléchés vers la recherche ce qui a permis de soutenir 4 ou 5 programmes dont une étude en double aveugle sur l'utilisation d'un médicament.*
- ✓ *L'association n'est pas riche ; ça nous arrive de financer un doctorant, de payer le loyer d'un jeune chercheur lorsque l'on reçoit un legs, une donation spécifiant une utilisation dans la recherche.*
- ✓ *Dans la perspective de générer des données sur des "mesures/patient" notamment extraites et structurées à partir du forum, nous avons monté un projet mixte associant deux universitaires (dont un épidémiologiste) et nous avons embauché à temps partiel une mathématicienne. Pour ce projet, objectif de publication pour les universitaires, nous sommes allés chercher un financement afin de garantir sa continuité*

5.3.3 Les appels à projet

Les financements par appel à projet constituent un mode de soutien financier important.

De la part des plus grosses ou riches associations ils représentent un évènement annuel, attendu des chercheurs travaillant sur le domaine, pour de plus petites associations, moins orientées vers la recherche ou moins bien organisées pour la collecte de fonds, leur fréquence peut être variable, décidée au moment où leur "budget de recherche" atteint un niveau suffisant.

La sélection des projets soutenus financièrement est un processus qui suscite encore de vifs débats dans la communauté scientifique. Certains, bien que minoritaires, selon l'enquête Cairnet, acceptent mal que le choix des projets (ou des équipes) puisse relever d'associations de malades, craignant qu'avec l'attribution de crédits par des associations de malades [vs des instances publiques ou professionnelles, type sociétés savantes], on "passe de critères d'excellence à des critères de popularité de projets, une prime aux projets séduisants"(sic). Se propage ainsi une vision ancienne, encore répandue et tenace, où les scientifiques obéiraient à des critères rationnels quand les associations de malades seraient guidées par des élans passionnels. Certaines associations ont pu intérioriser ces craintes et y font référence lors des entretiens.

En l'espèce, ces suspicions sont à questionner face au constat que les comités, conseils scientifiques qui jouent un rôle crucial dans les décisions des associations, sont constitués le plus souvent de

scientifiques proches des experts chargés d'évaluer les demandes de financement publics des recherches, à savoir les spécialistes du thème ou de la pathologie concernée.

Et la suspicion concerne parfois également les membres de ces comités, accusés alors de constituer des lobbies pour se partager cette "manne" financière. (cf. ci-dessus "conseils scientifiques.)

Les critiques sur ce mode de financement remettent aussi généralement en cause l'autonomie des associations de malades, considérées par certains détracteurs comme ayant partie liée avec l'industrie pharmaceutique et donc manquant de savoirs propres et d'autonomie dans leurs décisions.

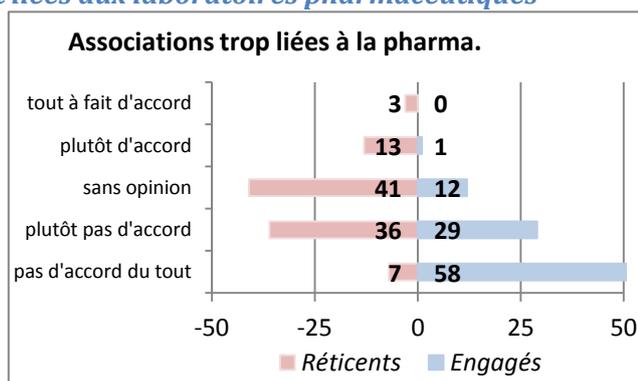
Cairnet : Ces associations sont très souvent liées aux laboratoires pharmaceutiques



Sur l'ensemble des chercheurs répondants de l'enquête Cairnet, seuls 7%, soit une minorité, soutiennent néanmoins cette proposition, quand 51% la rejettent et 42 % se déclarent

sans opinion.

Les chercheurs *engagés* étaient deux fois plus nombreux que les *réticents* (87% vs 43%) à exprimer leur désaccord avec la proposition "Ces associations sont trop souvent liées à l'industrie pharmaceutique ; seulement 1% en accord (14% chez les *réticents*)



Un autre argument parfois entendu de la part de chercheur évoque la possible défiscalisation de certains dons aux associations : puisque ces sommes sont en partie soustraites du budget de l'état, elles ne devraient pas être attribuées par des instances associatives, alors perçues comme privées, mais revenir dans le financement public de la recherche.

Les CS ont souvent un rôle important, mais pas toujours exclusif dans l'attribution des soutiens financiers aux équipes de recherche

- ✓ *Ce sont les chercheurs qui proposent les thèmes de leurs études. Le choix des projets soutenus n'est jamais le fait de membres de l'association, uniquement des scientifiques*
- ✓ *Face aux multiples besoins d'argent des chercheurs, le CS répartit l'argent "chacun son tour", et parfois des demandes qui ne passent pas par le CS, en "direct" Le plus important c'est le climat de confiance*
- ✓ *Le conseil scientifique est consulté par le bureau (récemment un projet de recherche, proposé par le CS pour un soutien financier de l'association a été récusé par le bureau qui considérait qu'il "ne tenait pas la route")*
- ✓ *Ce n'est pas le CS, mais le CA qui sélectionne les projets après l'appel d'offre, notamment parce que les membres du CS peuvent être demandeurs. (le CA est constitué de 7 bénévoles et de responsables scientifiques, l'une plutôt clinique, l'autre plutôt biologiste et récemment une scientifique chargée de projet informatique.*
- ✓ *Comité stratégique pour la recherche (CSR) est en charge des projets soumis lors de l'appel à projet. Il est constitué de 12 membres : 6 experts, 1 parent, 2 patients, 3 invités permanents : les président(e) vice-président(e), Conseiller(e) scientifique. Les décisions associent étroitement les différentes instances de l'association, ainsi le CSR est informé globalement du nombre de projets soumis en fonction des thématiques et une réunion téléphonique entre CSR et CS permet de discuter des orientations.*
- ✓ *Le CS discute et attribue une note à chaque projet qui permet un classement des projets par thématique. Bien qu'un seuil minimum soit requis, une certaine souplesse permet de moduler, de proposer un financement inférieur à la demande, de repêcher un projet voire d'éclater le budget (en fonction des thématiques). Les dossiers de renouvellement de soutien suivent un circuit plus rapide (dépôt à une autre date).*

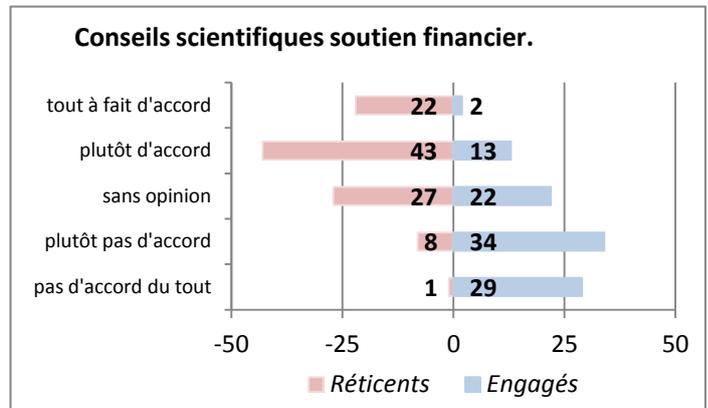
- ✓ Les critères de choix reposent sur la qualité scientifique et la pertinence pour notre maladie

L'attribution de crédits par le CS d'une association représentait une question assez clivante dans l'enquête Cairnet :

Cairnet : Les membres du conseil scientifique d'une association ont tendance à se répartir son soutien financier



A cette proposition les *réticents* se déclaraient 5 fois plus souvent en accord que les *engagés* (65% vs 15%), et réciproquement les *engagés* manifestaient sept fois plus souvent leur désaccord (63% vs 9%).



En pratique, la plupart des associations ont mis au point des procédures visant à éviter les conflits d'intérêt dans l'attribution de soutien à des membres du CS.

- ✓ Le fait d'être membre d'une instance décisionnelle n'empêche pas de soumettre un projet, les intéressés doivent seulement sortir lorsque leur projet est discuté. De fait, on constate une certaine autocensure dans ce type de soumission.
- ✓ Initialement les membres [du CSM] (et leurs équipes) n'étaient pas éligibles pour ces financements. Cette règle, risquant de censurer des projets intéressants, a été assouplie, en cas de soumission par un membre du CSM, il sort pendant les délibérations le concernant.

Au-delà de la répartition thématique du financement qu'il permet, l'appel à projet s'inscrit dans une stratégie d'ensemble de l'association :

- ✓ « Nous avons lancé un appel à projet (AàP) de recherche en 2016, et lancé un appel aux dons en 2017 pour financer 6 projets retenus. Nous avons observé que l'AàP permettait de financer des études exploratoires de petite ou moyenne envergure, qui n'auraient vraisemblablement pas été éligibles pour l'obtention de subventions publiques ». Dans ces AAP notre ambition est double :
 - D'une part rendre possibles des projets considérés comme mineurs par le monde de la recherche mais majeurs pour les malades
 - D'autre part identifier des chercheurs inconnus de l'association, peut être réticents ou isolés, voire excluant ou exclusifs. Des chercheurs qui ne sont pas "dans la boucle". C'est ainsi que nous avons eu l'occasion de faire entrer dans la « famille » un chercheur travaillant dans un domaine totalement innovant. Un projet fonctionnel sur un modèle murin dont on n'a pas la garantie qu'il soit applicable à l'humain. En bilan : des chances peut-être faibles d'applicabilité à l'homme mais des sommes limitées pour une possibilité d'ouverture très innovante.

Les appels d'offre "ciblés" permettent d'attirer les recherches vers des sujets jugés importants par les malades mais parfois délaissés par les chercheurs. Ils témoignent en outre des facultés d'initiatives et des compétences des associations

- ✓ Nous avons observé que 3 des 6 projets portaient sur des problèmes musculo-squelettiques, souvent moins explorés que l'aorte ou la biologie moléculaire. Les malades s'en plaignent pourtant beaucoup, mais comme ils ne mettaient pas en jeu le pronostic vital, ces questions étaient rarement étudiées. Dans ce domaine nous pouvons accompagner des projets d'envergure assez variable comme la scoliose chez l'enfant, l'activité physique ou l'ostéoporose.

- ✓ *Les appels d'offre ciblés, qui représentent un gros financement sur une thématique, permettent de rééquilibrer les activités de recherche, même si nous n'en n'avons pas la preuve absolue, nous en avons vraiment l'impression. Par exemple, après que nous ayons "ciblé" une des maladies qui nous concernent, nous avons vu plus de travaux autour celle-ci.*
- ✓ *Il y a peu de recherche sur nos maladies, affections non létales, pour lesquelles il existe des traitements (utilisation de traitements mis au point pour d'autres pathologies), même s'ils ne sont pas idéaux.*
- ✓ *L'implication des membres de l'association s'est manifestée récemment dans le choix de la forme pédiatrique comme orientation prioritaire.*
- ✓ *L'option affirmée, le mouvement d'intérêt vers les formes pédiatriques pourrait être l'occasion d'une évolution des rapports avec les chercheurs*

5.3.4 Les financements associatifs ciblés : un argent "différent"

- ✓ *Des sommes plus faibles que l'argent public mais plus facilement mobilisables.*
- ✓ *En dehors de ces financements programmés, il est arrivé qu'une équipe bien connue de l'association l'aie sollicitée en cas de problème aigu (matériel informatique détruit, participation à un congrès) et que l'association accorde son soutien, "**c'est important d'aider les chercheurs**"*
- ✓ *Notre budget est limité mais sert souvent **d'amorçage**, par la suite complété par un industriel, le conseil général, une association-relai, ...La somme apportée par l'association joue un rôle de levier initiateur (par ex 20 000 € apporté au professeur Z puis complément d'une autre association, puis d'un industriel*
- ✓ *Il y a parfois des demandes ponctuelles, **pour finir un travail**, soutenir un post-doc.*
- ✓ *Et parfois des demandes qui ne passent pas par le CS, en "direct"*

Cairnet : spécificités de « l'argent associatif »



Dans Cairnet ces spécificités étaient déjà évoquées et identifiées par les chercheurs, en premier le bouclage d'un budget (49% des répondants en relation avec une association et même 63% de ceux qui avaient déjà reçu un financement), l'amorçage d'un financement (46% des répondants, et 58% s'agissant de chercheur de l'Inserm, 61% pour les femmes chercheuses), et la souplesse d'utilisation (40% de l'ensemble, 50% pour les responsables d'une équipe de recherche).

5.4 Soutien à la recherche clinique

L'idée que les associations de malades privilégient la recherche clinique aux dépens d'aspects plus fondamentaux est une opinion assez répandue dans la communauté des chercheurs, ...

5.4.1 Priorité à la recherche clinique ?

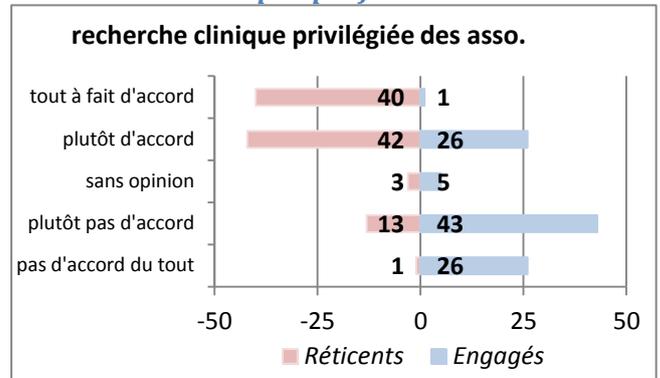
Cairnet : Ces associations sont plus intéressées par la recherche clinique que fondamentale



Une opinion rejetée par cinq fois plus d'engagés que de *réticents* (69% vs 14%), soutenue par 82% de *réticents*.

Manifestement cette question ne laisse pas les chercheurs indifférents, à preuve le très faible pourcentage de chercheurs "sans opinion", et l'aspect catégorique des réponses : seul 1% des *engagés* sont "tout à fait d'accord" et 1% des *réticents* pas du tout d'accord.

Les *réticents* étant beaucoup moins en relation avec des associations que les *engagés*, on peut faire l'hypothèse qu'au moins partiellement, cette opinion repose sur des a priori plus que sur une expérience. Une expression d'un doute sur la légitimité des associations de malades à sortir du cadre clinique, celui du soin, pour s'intéresser à des aspects biologiques plus fondamentaux



.... bien plus qu'un fait observé dans les associations de malades elles-mêmes qui soutiennent, outre l'acquisition et l'organisation de données (cf. 2.2.1) de nombreuses recherches biologiques "fondamentales". Un travail mené par Eurordis⁹ dans les années 2010 montrait que les associations de malades européennes, dans le champ des maladies rares, apportaient un soutien financier plus important à la recherche fondamentale qu'à la recherche clinique. Ce constat est validé par les réponses associatives analysées en première partie.

- ✓ *L'absence de retombées pratiques, et même la mise en évidence de l'inefficacité de certaines pratiques, ne contredit pas l'engagement de recherche.*
- ✓ *Ces 10 dernières années, l'association a financé, grâce aux dons une quinzaine de projets pour un total de 250 000 € (recherche fondamentale ou thérapeutique)*
- ✓ *Initialement cet appel d'offres spécifiait que les projets devaient, dans une perspective pluridisciplinaire, associer une équipe de recherche fondamentale et une équipe de recherche clinique*
- ✓ *Soutenir un tel projet qui pouvait paraître éloigné des préoccupations quotidiennes des malades a nécessité un effort d'explication, d'information sur l'utilité de cette base de données, (projet "fondamental" dont le financement ne peut donner de résultats immédiats [si ce n'est des facilitations de recherches]). Ce travail a par ailleurs été l'occasion de coopérations avec de nombreux pays Européens.*
- ✓ *Le registre national a été mis en place et est toujours géré par l'association, un outil fondamental*
- ✓ *Ses membres [du conseil scientifique] sont choisis de manière à représenter au mieux les équilibres entre cliniciens et chercheurs « fondamentaliste »*

Le soutien associatif en « nature » ou ciblé sur la logistique d'essais cliniques (recrutement, relecture ou participation au protocole, ...) reste cependant l'apanage de la recherche clinique, comme on l'a vu en première partie.

⁹ Eurordis est une alliance non gouvernementale d'associations de malades, pilotée par les patients eux-mêmes qui fédère à ce jour 929 associations de patients atteints de maladies rares dans 72 pays.

De même que la "préférence" supposée des associations de malades pour la recherche clinique, leur aide à l'inclusion dans des essais cliniques occupe une place importante dans la représentation que le public, et notamment les chercheurs, se fait du rôle des associations.

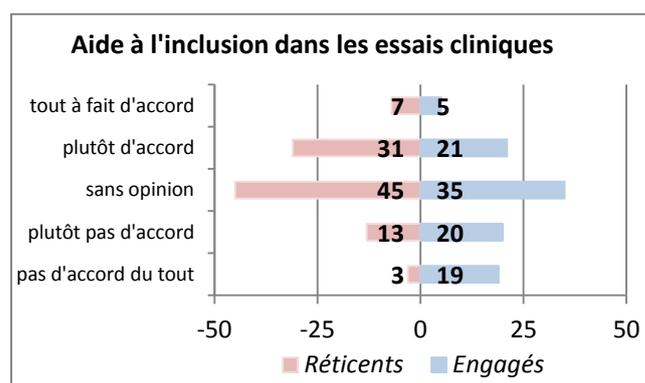
De même que la "préférence" supposée des associations de malades pour la recherche clinique, leur aide à l'inclusion dans des essais cliniques occupe une place importante dans la représentation que le public, et notamment les chercheurs, se fait du rôle des associations. Les réponses des chercheurs interrogées dans Cairnet suggèrent à cet égard que ce rôle ne fait pas l'unanimité et s'avère peut-être surestimé.

5.4.2 Soutien financier, soutien logistique

Cairnet : Le soutien principal non financier des associations est l'aide au recrutement lors des essais cliniques



la moitié des chercheurs se déclarent sans opinion, un tiers d'accord et près de 20% en désaccord.



En analysant séparément les réponses des *engagés* et celles des *réticents*, on constate que ces derniers sont un peu plus nombreux à soutenir cette proposition (38% vs 26% pour les *engagés*) et moins nombreux à la rejeter (respectivement 16% et 39% respectivement pour les *réticents* et les *engagés*).

Certaines associations se disent néanmoins sollicitées pour identifier voire contacter des patients pour participer à une recherche, et ne refusent pas ce rôle, facilité en outre lorsqu'elles disposent de registre :

- ✓ *Soutien logistique, Pour un projet donné, la base de données de l'association, très documentée sur les malades permet de les suivre, de les recontacter en cas de "gène en attente". Cette base de données a été à l'origine des centres de référence.*
 - *Un jour pour une demande du Pr X au sujet d'une forme particulière l'association a permis de contacter 15-20 malades correspondants, de rechercher de l'information dans les familles (y compris en cas de décès.) de savoir qui vit seul, s'il y a eu un ou deux enfants atteints... et de les joindre en pratique (base de données à jour +++)*
 - *Il est plus facile de retrouver des malades sur des critères précis avec l'association que via l'hôpital. Le service hyperspécialisé n'est pas au courant des événements intercurrents et ne revoit pas toujours les malades distants de Paris, il a des "perdus de vue", dans l'association rarement.*
- ✓ *Les chercheurs se sont montrés intéressés par l'existence de notre association, car ils y ont vu le moyen de puiser dans un vivier de patients au niveau national, à une époque où les actions se menaient encore très localement. Ils pouvaient par le biais de l'association lancer des appels à participants. Mais ils n'ont pas immédiatement fait appel à l'association pour obtenir des aides financières*

✓

Dans le cas d'associations importantes, le soutien logistique s'est étendu jusqu'à la mise en place de structures pérennes facilitant la recherche : plate-forme nationale dédiée à la recherche clinique dans leur maladie pour l'une, bio-banques pour deux autres.

- ✓ Soutien à la Plateforme Nationale de Recherche Clinique. Travail en réseau dans 7 régions avec pour chacune un référent. Discussion des protocoles, projets pilotes dans une région qui peuvent s'étendre ensuite, présentation de projets précliniques à des cliniciens pour inciter au passage vers la clinique (académiques, labos privés)
 - ✓ Créée à l'initiative d'une société savante et de notre association, la Plateforme Nationale de Recherche Clinique a pour objectifs principaux de :
 - ✓ Recenser annuellement, et de façon exhaustive, tous les essais industriels et institutionnels nous concernant
 - ✓ Faciliter l'inclusion des patients dans toutes les études
 - ✓ Défendre les intérêts des équipes cliniques auprès des industriels (ex : grille de surcoûts et incentives, investigateurs homogènes entre tous les centres de recherche dédiés)
 - ✓ Valoriser à l'international le savoir-faire des centres de recherche dédiés et des réseaux interrégionaux français
 - ✓ Soutien logistique en recherche clinique
 - ✓ Identification des obstacles, par exemple difficultés de recrutement pour des études spécifiques ayant nécessité un élargissement des critères d'inclusion.
- ✓ Ce projet de banque de moelles à visée de recherche a été soutenu [par l'association] dès son départ en 2011. Aujourd'hui de nombreux chercheurs l'utilisent comme outil/ressource de leurs travaux de travail. Le continuum du soutien associatif au projet, de son émergence, de l'outil bio-banque à ses larges utilisations par des équipes de recherche mérite d'être souligné

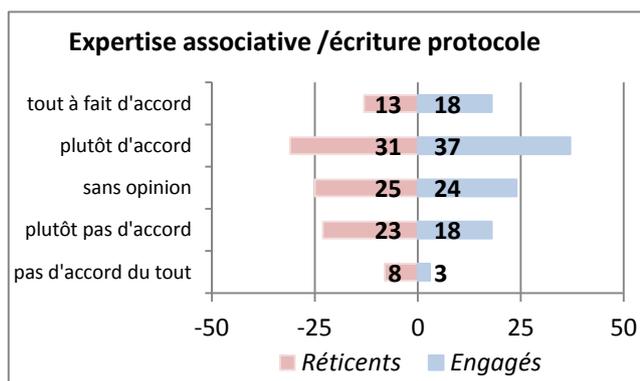
5.4.3 soutien et collaboration

Cairnet : Expertes de leur maladie, elles peuvent être utilement consultées lors de l'écriture d'un protocole d'essai.



Cette proposition reçoit l'accord de plus de la moitié des répondants, un tiers se déclarant sans opinion et moins d'un sur cinq le récusant.

Les différences entre *engagés* et *réticents* sont sur cet aspect assez discrètes. Un consensus à souligner, même si paradoxalement les associations sont assez rarement associées à l'écritures des protocoles !



Information/Caution associative

Le contexte de la recherche s'est ouvert ces dernières années, à une reconnaissance sociale et scientifique de l'apport associatif dont témoignent plusieurs associations évoquant leurs sollicitations par des chercheurs associations

- ✓ L'association n'a jamais été amenée à soutenir financièrement une recherche proposée par des scientifiques. Elle a par contre été fréquemment associée à des réponses de scientifiques à des appels d'offre, sachant que cette présence aux côtés des scientifiques augmente notablement les probabilités de succès de l'équipe présentant un projet.

- ✓ *Dans les formats des projets européens, des PHRC, des RHU, la présence d'une association est requise et nous sommes sollicités.*
- ✓ *Accélération qui semble avoir aiguillonné l'équipe française de l'hôpital H sur notre thématique.*
- ✓ *Dans ce projet on constate que les chercheurs, en remerciant l'association pour son support financier dans les publications, sont également heureux de pouvoir faire état de cette collaboration associative.*

5.5 l'association : source et productrice de connaissances

La reconnaissance sociale et scientifique de cet apport s'est en outre étendue au contenu même des données susceptibles d'être produites ou collectées par les associations, à leur initiative.

5.5.1 Des données inédites issues des associations

Les associations sont à l'origine de nombreuses enquêtes ponctuelles, sondages voire observatoires, registres produisant des informations extrêmement utiles aux chercheurs

- ✓ *Les enquêtes font partie du rôle de générateur de données ; par exemple sur des données épidémiologiques : combien sommes-nous, quel âge, quelle qualité de vie, combien de jours de travail perdus*
- ✓ *Il y a aussi des données qu'on ne trouve nulle part, comme celles sur le fardeau de la maladie, la qualité de vie, la fatigue, les problèmes au quotidien à cause de la maladie.*
- ✓ *De très nombreux malades sont prêts à s'impliquer dans ces enquêtes, nous avons constitué un sous groupe de volontaires prêts à répondre en priorité à ces enquêtes, d'environ un millier de personnes (pour 250 000 personnes concernées en France) En fait, dans une enquête récente, qui était également diffusée via les réseaux sociaux, nous avons recueilli 2000 réponses en moins de deux semaines.*
- ✓ *L'association conduit souvent des enquêtes, de sa propre initiative ou des enquêtes proposées par des scientifiques ou des industriels si le questionnement paraît intéressant à l'association*
- ✓ *En pratique ces enquêtes peuvent recueillir un grand nombre de réponses (1500 pour 4500 adhérents !) en particulier à celles émanant de l'association*
- ✓ *Nous avons cherché à évaluer les besoins en assistance sociale et en soutien psychologique. Dans ces deux domaines notre enquête a révélé de grandes disparités de prise en charge selon les régions.*
- ✓ *L'association conduit ou contribue à de nombreuses enquêtes, beaucoup de réponses, nos adhérents hyper-réactifs. Nous n'utilisons pas les réseaux sociaux pour nos enquêtes*

Sans parfois, au moins à l'origine, les apprécier comme une action interne contributive au processus de recherche et en mesurer l'intérêt pour le monde de la recherche,

- ✓ *Les enquêtes n'avaient pas été signalées précédemment [questionnaire quanti] car pas considérées comme de la recherche.*

Certaines enquêtes initiées par des associations sont menées de façon autonome, pour d'autres il s'agit de collaborations avec des équipes de scientifiques, ou encore de travaux et dispositifs de recherche élaborés en co-construction.

- ✓ *... notre plus grosse enquête. Nous l'avons montée avec l'université de Nancy, une équipe avec un clinicien, un chercheur, un statisticien. Quand on a un sujet intéressant, on trouve toujours des gens pour y collaborer. On a mis au point le questionnaire ensemble. On a alors découvert qu'un tiers des malades étaient dépressifs, un tiers anxieux et que la fatigue touchait tous les malades, y compris ceux en rémission. Depuis cette étude est régulièrement citée dans les congrès.*
- ✓ *L'association ne travaille jamais seule, le copil des projets inclut toujours des cliniciens et des chercheurs, ... bien utiles pour publier les résultats.*
- ✓ *Cette demande des chercheurs [un registre européen] était bien sûr « intéressée » initialement, mais les liens tissés, et la bonne compréhension mutuelle a mis en évidence qu'il s'agissait d'intérêts communs. Que cette base donnée constituait un outil de base pour de nombreuses avancées futures.*
- ✓ *Notre observatoire est aujourd'hui structuré, possède son propre comité scientifique avec des économistes de la santé, chercheurs, cliniciens...*

Observatoire, registre, cohorte

- ✓ *Le registre national a été mis en place et est toujours géré par l'association, un outil fondamental ! Le registre français transmet des données validées au registre européen (alors que la Pologne par exemple envoie directement ses données). Selon le pays le registre national peut être géré par une association, l'état ou une société savante.*

- ✓ *Il s'agit d'un très grand projet visant au recensement de tous [nos malades] en France mais aussi dans le monde, dans une base de données associant données cliniques et génétiques. Un objectif important pour l'association était de voir s'il était possible d'établir des concordances génotype/phénotype (besoin de comprendre, prévoir la diversité des manifestations de la maladie). Le besoin exprimé par les chercheurs était de financer un ARC pour une période de 3 à 4 ans afin de collecter les données nécessaires à la base.*
- ✓ *Ce projet du Pr K de constitution d'une cohorte d'anciens patients est actuellement soutenu financièrement par l'association (350 000 euros en 2017). Cette cohorte permet de poser des questions extrêmement concrètes sur le "comment faire" après la maladie dans des domaines comme*
- ✓ *-syndrome métabolique (et sa prévention !)*
- ✓ *- fertilité, en faisant modifier les protocoles de radiothérapie en particulier sur les zones irradiées*
- ✓ *- réussite scolaire*
- ✓ *Base de données nationale pour notre maladie, adaptée à tous les logiciels, évolutive, avec participation des patientes, soutien à la création d'une partie du logiciel, mutualisation des données*

Organisation et analyse de données déjà collectées, entre enquête et "expérience"

- ✓ *En 2015 une recension des demandes et problèmes des patients recueillis par les écoutantes, et notés pendant les trois dernières années (2012-2014) sur des cahiers dédiés a été effectuée (après demande à la CNIL) et 39 témoignages parus de 2005 à 2014 dans la lettre de notre association. L'objectif de cet important travail (4 mois x 2 personnes) était d'évaluer le fardeau médico-socio-économique supporté par les malades atteints de nos maladies. Ce travail identifie 6 champs constitutifs de ce fardeau.*

5.5.2 Une expertise singulière

L'expertise progressivement acquise des associations intéressées par la recherche dans la conception d'une étude, bien que moins sollicitée que leur soutien financier, est assez largement reconnue par les chercheurs, venant on l'a vu, les solliciter pour certains appels d'offre, ou prêts à intervenir lors de réunions ou journées d'études.

Pour leur part, la plupart des associations en sont fortement conscientes et considèrent que cela requiert certaines façons de faire pour être soit des demandes de collaboration recevables et acceptables, soit l'occasion d'échanges productifs de part et d'autre. Pour leur part, la plupart des associations en sont fortement conscientes :

- ✓ *Pour nous il est important que l'association puisse travailler sur le contenu dès le début. L'association peut apporter beaucoup par son expérience, les données qu'elle a acquises notamment au travers d'enquêtes, d'études, de conversations*
- ✓ *Au-delà des informations c'est aussi un point de vue que nous apportons, Plus globalement nous agissons en porteurs d'idées, nous insistons sur la qualité de vie, sur l'intérêt ou non de projets pour une population de malades.*
- ✓ *De ces relations ils [les scientifiques] tirent une connaissance autre de la maladie, par exemple lors de la table ronde en fin de congrès, il n'y a plus de barrière (ils s'en prennent plein la gueule quand on parle de la douleur). Souvent dans les consultations c'est plus le médecin qui parle, les gens n'osent pas parler. Dans le congrès on peut les rencontrer aux pauses.*
- ✓ *Après le déjeuner (du colloque réunissant 100-150 malades et une quarantaine de chercheurs) il y a une séance de questions/réponses où les chercheurs nous disent apprendre beaucoup sur la maladie. Des réunions initialement décrites comme contraignantes et aujourd'hui très appréciées de part et d'autre.*
- ✓ *expertise +++ du bureau en informatique ce qui n'est pas forcément le cas des médecins du CS.*

Les entretiens de l'enquête Cairnet révélaient déjà la perception positive de certains chercheurs vis-à-vis de l'apport des associations. Dans un paragraphe intitulé « Travailler avec les associations ou comment l'émotion devient un atout pour la recherche » (p99).

- ✓ « pour les chercheurs, cela donne du sens aussi, quelque chose qu'ils ne vont pas trouver dans leur quotidien. Entendre les préoccupations des malades {...} on voit ensuite les choses autrement »(Didier).

C'est aussi pour certains chercheurs pouvoir atteindre simultanément une validation scientifique et une légitimation sociale qu'ils évaluent de même importance.

- ✓ « C'est valider une hypothèse de recherche, c'est notre travail » (Claire).

5.5.3 Des connaissances accrues pour la vie des associations et les pratiques de travail des chercheurs

Ces contributions « techniques » à leur activité de recherche ne résument pas l'ensemble des bénéfices que les chercheurs (comme les associations) peuvent tirer de ces fréquentations, collaborations.

Pour les associations, c'est en particulier le fait de ne plus voir les personnes malades réduites à leur seule maladie dans les travaux de recherche les concernant, mais de devenir des acteurs, contributeurs aux progrès que la recherche, en participant à la meilleure connaissance de leur maladie, à l'amélioration de leur vie au quotidien. Pour les chercheurs ce sont des motivations renouvelées en identifiant non seulement pour qui ils travaillent, mais aussi comment leurs résultats sont reçus par les intéressés

La création d'un « monde social » autour d'une maladie

Englobant, sans en nier les spécificités, les différents acteurs de la recherche (et du soin) autour d'une maladie : chercheurs, cliniciens et autres professionnels de santé, malades, membres et représentants d'associations, ..., se dessine alors une forme de communauté au sein de laquelle se tissent des liens forts, au point que plusieurs parlent de la « Famille » de leur maladie.

Famille/mission/militantisme.

- ✓ *Ce sont des cliniciens chercheurs qui ont suggéré la création de notre association, notre petit "Club" a vite inclus l'ensemble des spécialistes français de la maladie*
- ✓ *Des gens qui ont déjà fait connaissance dans des congrès, quand on leur demande de s'investir dans un autre rôle (conseil, expertise, action de lobbying) rentrent dans "la famille"*
- ✓ *Chaque question est posée au groupe. Il y a une dimension d'utilité dans la société. La famille c'est quand ils sont impliqués*
- ✓ *C'est ainsi que nous avons eu l'occasion de faire entrer dans notre « Famille » un chercheur travaillant dans un domaine totalement innovant*
- ✓ *L'association organise une réunion annuelle très importante pour permettre à la "Famille " (membres de l'association, professionnels de santé, chercheurs) de se rencontrer. Dans notre maladie, comme dans beaucoup de maladies rares, il y a des liens très serrés entre les membres de la communauté. Une communauté qui existe depuis plus de 20 ans*
- ✓ *C'est quand on les implique dans un rôle social, politique, ils se sentent intégrés à un militantisme qu'ils n'avaient pas. "j'étais généticien, et un jour dans une réunion de l'association, je suis tombé dans un moule que je ne connais pas, qui fait bouger la société". C'est parfois en allant au ministère (ensemble) que l'on crée le ciment, le liant.*

La diversité des membres de ces « communautés » sera abordée au chapitre 7 « Atout de la transversalité des associations »

6 Orientation, collaboration de recherche : bénéfiques/risques, a priori et réalités

Le contraste apparent entre les bénéfiques cognitifs, techniques et motivationnels issus des collaborations de recherche entre chercheurs et associations, qui viennent d'être soulignés, et le déploiement encore restreint d'une telle pratique partagée incite à en rechercher des causes possiblement évoquées dans les entretiens.

Trois types d'explications de cet écart sont suggérés dans les propos recueillis auprès des unes comme des autres. Ces propos s'arriment en effet, on l'a vu, à des images et des représentations profondément ancrées de ce qu'est et doit être la recherche, qui n'épargnent ni les chercheurs, l'enquête Cairnet le démontre, ni les associations, comme l'analyse en cours le révèle. Se distinguent ainsi

- **1) Une sous-évaluation de part et d'autre, de l'apport bénéfique effectif de ces liens et échanges autour de la recherche.** Cette sous-évaluation pourrait résulter d'une divulgation incomplète de ces relations et de leurs apports intellectuels réciproques, irrigant et influençant pourtant de façon positive, leurs dires en témoignent, les activités et le travail des unes et des autres ; divulgation réduite surtout en l'absence de réalisations concrètes, de projets de recherche soutenus par l'association, à faire valoir à l'appui de leurs propos. Alors que les apports pour le chercheur ne se limitent pas aux soutiens ponctuels, on constate une discrétion, une relative confidentialité voire parfois une certaine clandestinité, de la part de chercheurs concernés, demeurant peu enclins à faire état d'activités collaboratives perçues comme peu valorisées par les critères d'évaluation dominants. Cette perception « masquée » tend toutefois à se réduire avec le passage d'un statut ressenti de ces collaborations, comme « bonnes œuvres opérées potentiellement aux dépens de l'activité scientifique du chercheur » à un « ancrage sociétal de sa pratique » devenu dorénavant politiquement beaucoup plus correct et socialement légitime. Ce serait alors un effet visible du changement de régime de modernité des pratiques de recherche s'ouvrant à d'autres acteurs. En reflet, de la part d'associations, on constate symétriquement une tendance antérieure à l'invisibilité et à la minoration de leurs actions internes de recherche ou activités relevant pour une part du champ scientifique, ainsi qu'une discrétion affirmée à s'en prévaloir à l'extérieur; un certain nombre d'entre elles, parmi les tâches accomplies par ailleurs, n'étant même pas perçues ou qualifiées comme telles en leur sein, renvoyant à des représentations stéréotypées, anciennes, voire désuètes, de l'activité scientifique de recherche : ainsi les enquêtes, productrices d'informations utiles aux chercheurs sont généralement présentées et placées hors du champ de la recherche..
- **2) Une restriction intériorisée des collaborations à certains types de recherche :** certains aspects du continuum de la recherches seraient de plus considérés, par certains, comme « non-éligibles » à une collaboration possible entre chercheurs et association de malades. S'y discerne un motif d'apparence rationnel, qui mérite d'être réévalué à l'aune des opinions dominantes. Ainsi lorsque l'enquête Cairnet montre qu'un chercheur dont le champ d'activité est de type « fondamental » répond au questionnaire ou déclare que les associations sont plus intéressés par la recherche clinique, il exclut lui-même toute possibilité de penser une collaboration, pour lui comme pour les collègues qu'il fréquente. On constate néanmoins, on l'a dit plus haut, qu'en affirmant qu'elles sont tout autant intéressées par toutes les étapes du continuum de la recherche, certaines associations n'hésitent plus à

prendre contact avec des chercheurs sur des sujets de recherche fondamentale, qui leur importent.

- Ce peut être, tout autant, le cas de travaux parfois jugés par leurs auteurs comme par certains membres de l'association, non assez spécifiques de la maladie représentée par l'association, même si certaines associations prennent l'initiative de "sortir" du champ strict de leur maladie ou de l'élargir à des approches particulières partageables avec d'autres, comme l'illustrent de nombreuses initiatives « transversales »:
 - ✓ *Cette cohorte [projet initié et porté par l'association] est un exemple de projet transversal porté par l'association concernant une population plus large [de malades greffés] que celle des malades relevant de notre association*

Initiatives communes aussi d'associations de malades confrontées à des pathologies auto-immunes, (pathologies rhumatologiques / maladies inflammatoires chroniques de l'intestin) ; ou encore objectifs ouvertement collectifs d'associations représentant un ensemble de maladies (lysosomales, mitochondriales, handicap) aux manifestations cliniques pourtant très variées

- 3) **La persistance de réticences multiples de certains chercheurs** à collaborer avec des associations de malades, en dépit d'un constat de leur affaiblissement collectif. Ces réticences avaient été largement documentées dans l'étude Cairnet (craintes pour leur carrière, risque de perdre du temps, pour leur liberté, ...) d'une part. Il importe donc de constater d'autre part, au travers des propos aujourd'hui recueillis auprès des associations, qu'on y décèle encore l'intériorisation, en miroir, de telles réticences par les associations, parmi celles plutôt de taille réduite et les plus éloignées du monde de la recherche qui hésitent de ce fait à s'engager dans une démarche pour laquelle elles se sentent par ailleurs illégitimes a priori. Les conséquences présentes de cette persistance, son bien-fondé, dans un contexte de rapport de force inégal entre institutions de recherche et associations, sont puissantes malgré les récents discours publics et affirmations fragiles sur l'utilité de la recherche participative, et l'émergence de quelques rares contre exemples de mise en place de procédures institutionnelles d'incitation à un rapprochement entre chercheurs et associations. De ce fait, on le voit, ce sont les associations qui, fréquemment, cheminent volontairement vers les institutions de la recherche, et non l'inverse.

6.1 Liberté scientifique des chercheurs en péril ?

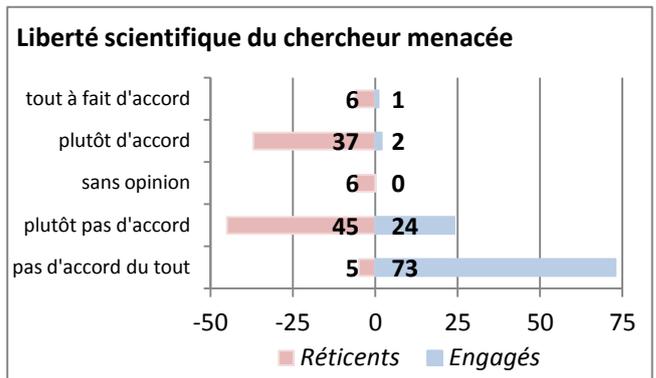
Certaines associations ont fait part des potentiels risques souvent évoqués par les chercheurs pour mener sur le long terme de telles relations avec elles et expriment le souci d'y remédier en s'appropriant les modes de sélection et d'évaluation dominants dans la communauté (CS, recours à des experts externes). Testée parmi les questions posées aux chercheurs, et souvent réaffirmée dans diverses instances scientifiques au moment d'évoquer la déontologie, la formulation du risque que la collaboration avec une association porte atteinte à liberté scientifique, apparaît pour certains chercheurs comme un motif « éthique » de réticence à l'envisager. Les réponses des chercheurs interrogés sur son principe même dans l'étude Cairnet, montrent ainsi un clivage particulièrement net.

Cairnet : S'impliquer auprès d'une association risque de limiter la liberté scientifique d'un chercheur



97 % des *engagés* ne se sentent pas en péril, dont 73% de façon catégorique, contre 50% des *réticents*, alors que 43% de ces *réticents* ressentent ce risque. (3% des *engagés* !)

Un clivage souligné par le tout petit nombre de « sans opinion »



Ces prises de position particulièrement tranchées contrastent avec le relatif flou de la notion de « risque pour la liberté scientifique » qui peut recouvrir des craintes assez diverses. Divers exemples en sont proposés :

6.1.1 Sélection de projets soutenus par une instance associative

Que les dossiers soumis par les scientifiques soient sélectionnés « par une association », choque certains chercheurs qui craignent que la « popularité » ou la « séduction » prennent le pas sur l'excellence » dans la sélection des projets. (Cf 1.2 les appels à projets) :

Pourtant, la quasi-totalité des recherches soutenues par une association, le sont après l'examen par un comité scientifique, une procédure peu différente de celle des organismes nationaux ou européens (et avec souvent les mêmes experts !). La différence réside le plus souvent dans les montants attribués et dans une certaine liberté de gestion.

Qu'une association de malades privilégie des recherches concernant des aspects impactant fortement leur qualité de vie et pas seulement par exemple sur une complication létale, mais rare, doit pouvoir être entendu par les chercheurs : il s'agit dans les deux cas de la vie (ou de la mort) de ces mêmes malades et de ce qui compte le plus pour eux. Et chaque chercheur reste libre de répondre ou non, d'apporter ou non sa contribution sur le thème ou l'aspect mis en avant. La mise en concurrence des équipes n'est pas plus entravée, le jugement de qualité scientifique n'est pas plus inévitablement affecté, si le débat s'élargit aux préférences explicites exprimées, dument annoncées et argumentées.

Et de fait, il s'agit ici moins de la limitation de la liberté scientifique d'un chercheur donné que d'une prise d'autonomie des associations par rapport à l'ampleur de l'éventail des sujets ou à la priorisation thématique des institutions de recherche. Cette question s'exprime aussi plus largement et plus explicitement dans l'intitulé des appels d'offre.

6.1.2 Thématiques de recherche choisies par une association.

L'influence d'une association dans le choix de la thématique peut intervenir de différentes manières.

Dans des cas encore rares, l'association est à l'origine du questionnement auquel l'étude doit répondre, cette demande s'exprime fréquemment au travers d'un appel à projet ciblé sur une thématique, mais il est également possible que la question ciblée prenne place dans un projet émanant d'une équipe de chercheurs qui peut évoluer à la suite de discussions avec une association et l'intégrer. Ceci ne signifie pas comme la crainte pour la liberté le suggère, qu'une contrainte associative soit alors exercée mais que l'adéquation scientifique de la question posée soit reconnue et intégrée, apportant alors un surcroît qualitatif de pertinence au projet discuté. Inversement, la liberté de pouvoir s'emparer d'une question glanée et entendue au cours d'une réunion associative est autant évoquée par certains chercheurs, y puisant une source renouvelée d'inspiration ou de formulation d'hypothèses inédites.

- ✓ *Il est naturel d'être inspiré par les patients, de repérer des potentiels en les écoutant. En permanence des nouveaux thèmes sont abordés, l'attitude de l'association est différente de celle des cliniciens*

Les appels d'offre ciblés des associations peuvent concerner des domaines de leur maladies qu'elles considèrent "orphelins de recherche", notamment le quotidien, mais aussi plus largement la qualité de vie (fatigue, douleur, troubles fonctionnels...)

- ✓ *...des sujets qui n'intéressent pas toujours les chercheurs...nous insistons sur la qualité de vie, sur l'intérêt ou non de projets pour une population de malades.*
- ✓ *Ex Appel d'offre de notre association ouverte aux projets visant à*
- ✓ *Améliorer la qualité de vie des malades atteints d'un Myélome.*
- ✓ *Améliorer le parcours de soins des malades avec notamment la prise en compte du virage ambulatoire, des recommandations et idées reprises dans notre « carnet d'idées »*
- ✓ *Montrer que l'expérience et le vécu des patients et des proches sont source de progrès*
- ✓ *Géré en direct (jury constitué des membres de l'association, soutiens financiers de 3 à 15 000€, enveloppe annuelle de 25 000 € (une somme équivalente pour les recherches biologique-et clinique)*
- ✓ *En plus des appels d'offre récurrents (une dizaine par an) l'association lance des appels à projets thématiques, plus largement dotés (Appel à projet pédiatrique il y a deux ans : 300 000€)*
- ✓ *La cohorte pédiatrique : mise en place d'une cohorte d'enfants interrogés chaque mois sur leur alimentation, à la recherche d'éléments déclenchants ou protecteurs de manifestations de nos maladies, cohorte qui devrait s'élargir ensuite aux adultes, et à d'autres données environnementales du quotidien des malades*
- ✓ *Il est essentiel de tenir compte du quotidien des malades : les problèmes musculosquelettiques sont le plus souvent rapportés par les malades, mais non priorisés par la recherche, plus focalisée sur les aspects létaux de la maladie. Il nous revient de favoriser les travaux sur ces aspects musculosquelettiques.*

Or l'intérêt associatif pour un thème ne se cantonne pas à ces seuls aspects pratiques mais engage la réflexion de tous et favorise l'apparition de questions nouvelles.

- ✓ *Soutenir un tel projet qui pouvait paraître éloigné des préoccupations quotidiennes des malades a nécessité un effort d'explication, d'information sur l'utilité de cette base de données, (projet "fondamental" dont le financement ne peut donner de résultats immédiats [si ce n'est des facilitations de recherches]. Ce travail a par ailleurs été l'occasion de coopérations avec de nombreux pays Européens.*

Thématiques revendiquées aussi comme issues de l'expérience des malades

- ✓ *Pour les chercheurs le soutien [associatif] est sans doute important et valorisant :*
- ✓ *Ils nous reconnaissent une dimension de proposition : « je n'avais pas pensé à cet aspect-là ».*

Désescalade et déprescription apparaissent ainsi présentées comme une voie de recherche et une pratique innovante, typique de cette force de proposition associative dont les associations entendent dorénavant se saisir le plus possible.

Au carrefour entre disciplines médicales et sciences sociales (pharmacologie, thérapeutique, psychologie, sociologie) ce mouvement fondé sur l'écoute des malades illustre l'efficacité d'une démarche associative

- ✓ *... par exemple sur la désescalade thérapeutique : les médecins s'intéressent aux meilleures combinaisons entre médicaments, les malades à celles qui sont les plus légères. Malades et gastro entérologues n'ont pas toujours la même vision de la désescalade thérapeutique. Aujourd'hui certains essais cliniques possèdent un bras de désescalade.*
- ✓ *... dans de nombreuses localisations/fonctions concernant des spécialités médicales diverses : dermatologie, gastroentérologie, gynécologie, ophtalmologie, ORL. Les malades vus par les différents spécialistes reçoivent différentes prescriptions parfois incompatibles, parfois répétitives (même si le nom des spécialités et/ou DCI ne le fait pas apparaître, pouvant amener à prescrire simultanément deux immunosuppresseurs !!) en règle générale pléthorique. Devant cet « excès » que se passe-t-il en cas d'arrêt de l'un de ces médicaments ?*
- ✓ *L'association a proposé un plan d'action centré sur une ordonnance unique synthétisant (en supprimant éventuellement des médicaments pas vraiment indispensables d'un coût /bénéfice excessif dans l'ensemble thérapeutique) les différentes prescriptions. L'analyse de la prescription globale y associe un pharmacien, un médecin et un malade.*
- ✓ *Cette proposition cherche un équilibre entre le respect de l'autonomie des malades (« ce médicament je n'en veux plus ») et l'efficacité des traitements (une prescription non justifiée (expliquée) peut être rejetée, non suivie (50% des médicaments prescrits et achetés en pharmacie ne seraient pas pris). L'autonomie du malade suppose qu'il soit « éclairé » sur les différents éléments de son traitement plutôt que soumis à un chantage « si ça ne vous plaît pas aller voir ailleurs ».*
- ✓ *Ce plan d'action se matérialise par l'évaluation d'une procédure déjà mise en œuvre par une pharmacienne hospitalière initialement mise en place en gériatrie. Une initiative parfaitement acceptée par les intéressés, ayant entraîné une diminution des ré hospitalisations, perçue au niveau de l'hôpital comme une chute de fréquentation*

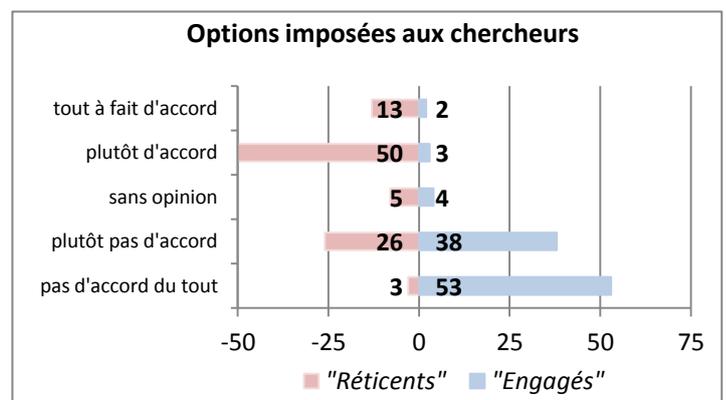
Ces propositions associatives ne sont de plus souvent pas ressenties par les chercheurs impliqués dans ces collaborations comme des freins à leur autonomie, restant au contraire libres d'y souscrire ou pas, de tester leur faisabilité, ou de les intégrer autant que possible selon leurs compétences, et leurs méthodologies dominantes.

Cairnet : Les associations qui financent la recherche imposent leurs options aux chercheurs



L'assertion proposée dans Cairnet aux chercheurs reçoit des réponses extrêmement contrastées selon qu'ils sont *engagés* dans ces collaborations ou *réticents* :

91 % des *engagés* la rejette, alors que 63% des *réticents* y souscrivent, deux fois plus que ceux qui la désapprouvent, 29%.



Pourtant plus de la moitié des chercheurs réticents à ces collaborations expliquent encore cette réticence par la crainte de se faire imposer des options par les associations, révélant le caractère largement idéologique de ces affirmations non étayées.

Pour les associations, au contraire, les libertés respectives des chercheurs et des associations ne sont pas contradictoires.

Au cours de sa carrière, un chercheur se spécialise parfois sur une maladie donnée. Un choix, guidé par sa curiosité scientifique, des collaborations, des opportunités technologiques, des facilités de publication, ..., ce qui est parfaitement accepté par l'association de malades, d'autant plus lorsqu'il s'agit de « sa » maladie ! L'expertise du scientifique n'est nullement remise en cause a priori par l'association.

De son côté le scientifique sait que l'évolution de ses options de recherches personnelles ne sont pas uniquement guidées par des priorités scientifiques ou médicales, mais peuvent être légitimement biaisées ou orientées par sa curiosité scientifique, des collaborations, des opportunités technologiques, des facilités de publication,

Les malades, eux, non pas le choix ; leur maladie s'impose dans la durée. Et dans leur quotidien ils perçoivent des domaines dans lesquels les besoins de progrès (de recherches) sont particulièrement criants ou absents. Ainsi, comme pour la sélection thématique des recherches soutenues, privilégier ces domaines lors des appels à projet qu'ils financent constitue d'abord une prise d'autonomie et une modalité d'intervention active qu'ils revendiquent et promeuvent, à l'égard d'institutions scientifiques et/ou de sociétés savantes et dont certaines équipes choisissent de s'emparer.

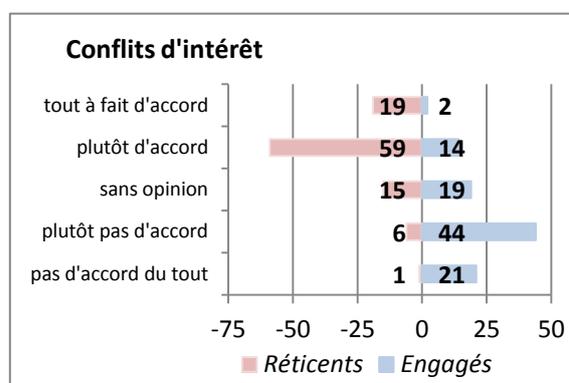
6.2 Risques d'image attribués aux pratiques des collaborations ou co-constructions

Ces réticences encore exprimées par certains chercheurs dans l'enquête Cairnet, recèlent des justifications et craintes qui se distribuent entre des impacts les plus objectifs (conflits d'intérêt, temps consacré aux associations soustrait à la recherche) aux plus subjectifs (réputation, associations critiques vis-à-vis de la recherche, intrusion des associations dans les travaux des chercheurs). Ces réticences ne sont pas méconnues par les associations qui s'en préoccupent.

6.2.1 L'engagement auprès d'une association, une prise de position à risque ?

Comme pour la liberté scientifique, le risque de conflits d'intérêt peut s'envisager à la fois comme possiblement délétère pour l'activité du chercheur mais également pour son image notamment au sein de la communauté scientifique. Il peut en outre ternir aussi l'image associative.

Cairnet : Siéger dans un comité scientifique d'une association peut générer des conflits d'intérêt dans certaines instances publiques



Recueillie sur l'ensemble des répondants la crainte d'un conflit d'intérêt prédomine légèrement (41 % d'accord vs 27 % de désaccord). En fait il s'agit d'une question très clivante. Près de huit *réticents* sur dix y adhèrent (versus moins de un sur six des *engagés*)

Alors que pour la quasi-totalité des questions d'opinion, les réticents, deux fois moins souvent en relation avec une association que les engagés, se déclarent plus fréquemment sans opinion, sur cette question précise, les données manifestent une tendance inverse. Cela peut suggérer que la position assez tranchée des réticents 88% redoutant un conflit d'intérêt vs 7% en rejetant le risque relève plus d'une crainte a priori que d'une expérience vécue. Une telle expérience conduit en effet 65% des répondants engagés à réfuter ce risque.

Cette prise de position affirmant un potentiel conflit d'intérêt peut aussi apparaître comme une justification plus acceptable, car non personnelle, de la volonté de mise à distance des associations du monde de la recherche. Un tel mécanisme de rejet se réfère à une représentation antérieure de la position réduite accordée aux associations mais aussi à un positionnement social plus large : je n'ai rien contre les associations, mais mes évaluateurs ou collègues n'aimeraient peut-être pas un tel rapprochement. Les chercheurs en relation avec des associations prendraient ainsi le risque d'être ostracisés, leur parole perdrait de la légitimité, leurs qualités professionnelles pouvant aussi être mises en doute. De telles craintes apparaissent très vite désamorçées par la création implicite de collectifs durables autour de certaines associations puis de « familles » déjà évoqués plus haut et sur lesquels on reviendra.

Cette crainte a toutefois pu évoluer et se réduire depuis la conduite de l'enquête Cairnet, la participation d'une association à un projet de recherche étant explicitement requise pour certains appels à projets (cf. 1.2 Soutien à la recherche clinique), la recherche participative étant mieux reconnue et la mention d'une association en tant que soutien voire collaboratrice à une étude et signataire, étant dorénavant plus considérée comme une aide qu'une entrave à sa publication (édito BMJ)

- ✓ Accélération qui semble avoir aiguillonné l'équipe française de l'hôpital H sur notre thématique.
- ✓ Dans ce projet on constate que les chercheurs, en remerciant l'association pour son support financier dans les publications, sont également heureux de pouvoir faire état de cette collaboration associative.

On peut rapprocher cette crainte de conflits d'intérêt générés par l'engagement auprès d'une association, d'un autre motif de réticence : « les associations dépendent trop de l'industrie pharmaceutique ». Cette assertion, interrogée par l'étude Cairnet montrait que ce « motif » de prise de distance était très majoritairement le fait des « réticents ». Affirmer que « Les associations de malades sont manipulées par l'industrie » suppose que les associations sont incapables de rester autonomes si elles reçoivent de l'argent d'industriels, une forme d'infantilisation de leur perception. Or les associations sont averties et conscientes de ces risques auxquels n'échappent pas plus les chercheurs et soumises tout autant aux déclarations d'intérêt légales.

Bien que les sommes versées par l'industrie à des scientifiques ou des cliniciens, à titre personnel ou pour une structure de recherche, soient le plus souvent sans commune mesure avec celles attribuées à des associations et, selon l'enquête, jamais directement à un responsable associatif quelle que soit sa position, cette suspicion est tout aussi intériorisée par certaines associations qui précisent publiquement ne recevoir aucun soutien financier d'industriels¹⁰.

6.2.2 La collaboration : facilitatrice de la recherche ou consommatrice de temps

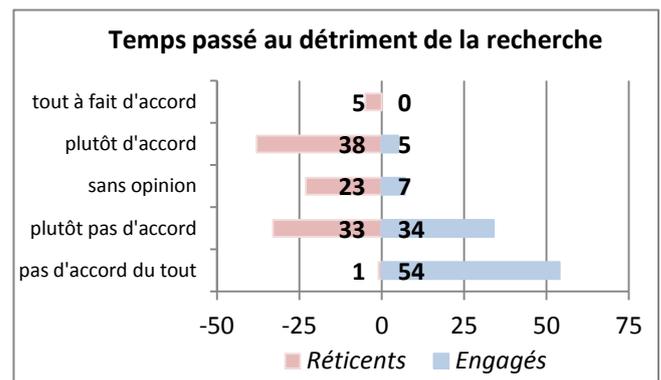
Pour les chercheurs le temps est une denrée précieuse menacée par des tâches administratives, techniques, et la recherche de financements. Dès lors, le manque chronique de temps versus le temps passé en collaboration avec une association est évoqué comme un des motifs de prise de distance de certains chercheurs vis-à-vis des associations de malades.

Cairnet : L'implication auprès d'une association freine l'activité d'un chercheur car elle consomme trop de temps



Dans l'enquête Cairnet, les chercheurs dans leur ensemble avaient tendance à rejeter l'idée que le temps passé avec une association de malade pouvait l'être au détriment de leur recherche (51 % de pas d'accord vs 18% d'accord). En

fonction des typologies on observe de très importantes différences, neuf *engagés* sur dix vs un sur trois des *réticents* expriment leur désaccord (et même plus de la moitié (54%) n'étant pas du tout d'accord contre seulement 1% des *réticents*), et en reflet 43% des *réticents* en accord contre 5% des *engagés*.



Des extraits d'entretien laissent également entendre que l'argument temporel recouvre également un certain malaise initial des chercheurs à se mêler à un événement au cours duquel il est sollicité de

¹⁰ Il est bien sûr possible de trouver des exemples de corruption ou de manipulation tant au sein des associations que de la communauté scientifique...

façon différente sur ses travaux, toutefois cet inconfort ressenti au début est décrit comme se dissipant rapidement à mesure que les relations se renforcent, pour laisser place au sentiment d'utilité humaine et sociale, déjà évoqué.

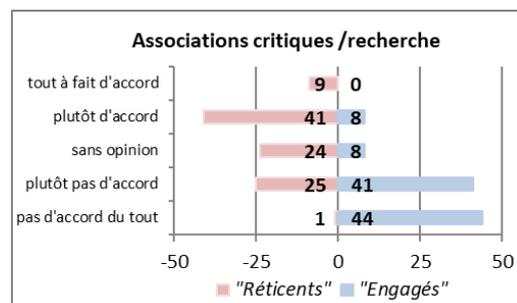
- ✓ Les assos sur la présence de la « famille » aux différents évènements, les questions réponses difficiles puis très appréciés...
- ✓ Les professionnels sont proches de l'association, participent aux actions de l'association, conférences, collecte de fond, relecture de textes, expertise, communication, ...
- ✓ Et les chercheurs impliqués participent généralement à la journée annuelle de l'association

6.2.3 Comportement critique vis-à-vis de la recherche

La position des chercheurs de Cairnet sur un potentiel « comportement critique des associations » vis-à-vis de la recherche apparait extrêmement contrastée entre engagés et réticents sans que l'on discerne s'il s'agit de la cause ou de la conséquence de la réticence. Cette opinion relève en partie d'un sentiment corporatiste renforcé dans un contexte de défiance et de mise en cause récurrente des institutions de recherche. Le regard éventuellement critique des pairs est alors, comme le risque de conflit d'intérêt, un frein pour l'engagement.

Cairnet : Ces associations ont souvent un comportement critique voire revendicatif vis-à-vis de la recherche.

La moitié des *réticents* approuvent cette assertion vs seulement 8% des *engagés* qui s'y opposent à 85%



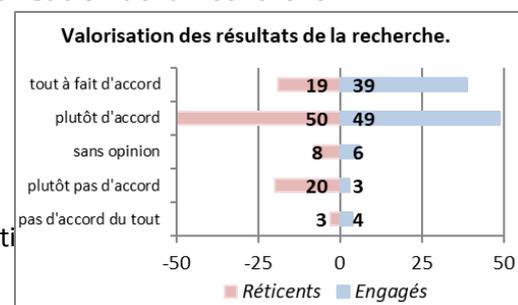
Toutefois, il faut noter que le contrepoint de la liberté d'opinion et d'action des associations existe tout autant et s'affirme explicitement tant en interne qu'à l'extérieur.

- ✓ On ne doit pas être le porte-voix du tout médical. On a le devoir de faire face aux problèmes du quotidien. On peut être sensible au questionnement des médecins mais pas "au service de la médecine". Dans nos relations avec les médecins et les scientifiques, le fait de pouvoir leur dire "non" fait que quand on leur dit "oui" ça a vraiment du sens.
- ✓ Mais il faut rester l'aiguillon, ne pas se faire assimiler par les scientifiques. Il peut être très valorisant [pour un représentant associatif] de se présenter comme proche du Pr Untel, dans un monde féodal où il n'y a personne pour dire non à un mandarin en dehors de l'association... Il faut rester capable de dire NON. En sachant qu'alors il y a risque de clash avec certaines personnes, d'où l'importance de la démocratie à l'intérieur de l'association.

Ce positionnement majoritaire des chercheurs dits engagés pourrait suggérer que face à la liberté de penser revendiquée par certaines associations, ils sont alors susceptibles de se retrouver parfois écartelés entre leur engagement et leur travail de recherche, et d'avoir à percevoir leurs liens avec les associations en opposition avec leurs activités ; les réponses à une autre question viennent nuancer ce point de vue et montrent que cette liberté de parole associative sur la recherche et ses résultats est également bénéfique et soulignée par une majorité de chercheurs

Cairnet : Travailler avec une association contribue à la valorisation de la Recherche

Sans grande surprise les *engagés* sont très largement en accord avec cette proposition (88% vs 7% de l'avis opposé).



Les positions des *réticents* sont plus surprenantes : plus des deux tiers d'entre eux (69%) considèrent que le travail avec une association contribue à la valorisation de la Recherche, trois fois plus que ceux qui ont une opinion inverse.

Ces résultats a priori paradoxaux suggèrent que le « comportement critique voire revendicatif » dénoncé plus haut, ne recouvre pas l'idée d'une opposition associative effective à l'activité de recherche mais un refus de l'expression de leur intervention autonome dans le champ scientifique, parfois désignée comme une intrusion¹¹ illégitime, menaçant, on l'a vu, la liberté de la recherche ou le travail des chercheurs.

6.2.4 Intrusion des associations dans le travail des chercheurs

- ✓ « Les associations vont mettre leur nez dans nos affaires ! »
- ✓ « Ce ne sont quand même pas des associations qui vont décider de ... »

De telles remarques n'ont rien d'exceptionnel dans une enceinte professionnelle de recherche et renvoient au « vieux » débat récurrent entre recherche fondamentale et recherche appliquée. Ainsi dans l'enquête Cairnet un chercheur (*réticent*) déclarait :

- ✓ « Les associations, surtout celles qui recueillent beaucoup d'agent auprès du public, exercent trop de pouvoir sur le terrain universitaire. Il faut que les institutions fassent des règles claires pour utiliser leurs fonds sans perdre les règles académiques. »

Le monde de la recherche est extrêmement compétitif entre chercheurs et entre équipes, pour obtenir un poste après de (très) longues études, souvent à rallonges (post-doc), pour publier, si possible le premier, sur un aspect original, pour accéder au financement de ses travaux. Des compétitions extrêmement chronophages (préparation des auditions par les conseils scientifiques, peaufinage des articles proposés pour les rendre les plus attractifs, constitution de volumineux dossiers pour répondre aux appels à projets). Cet aspect de la recherche reste souvent largement ignoré par les associations¹², qui sont apparues dans l'environnement des chercheurs, dans ce contexte de travail difficile et frustrant. Il est dès lors compréhensible que certains d'entre eux aient perçu l'arrivée et la maintenance de ces nouveaux partenaires (acteurs potentiels) de la recherche comme une intrusion peu souhaitable et bouleversante dans ce monde compétitif.

Compétition versus collaboration : c'est dorénavant une nouvelle donne à intégrer. Les pratiques de collaboration initiées dans la recherche, sont en contradiction avec celles relevant d'une arène professionnelle régie par des rapports hiérarchiques et de compétition. Lorsqu'il s'agit d'envisager des pratiques de coopération avec des associations, c'est à dire devoir se retrouver autour d'une table pour parler de recherche sans que la voix des uns ou des autres ne prévale par nature, ou par statut professionnel, ne relève pas de l'expérience immédiate des chercheurs et se révèle une expérience « difficile » pour certains laissant poindre une menace pour un statut acquis difficilement.

¹¹ Intrusion : action de s'introduire, sans en avoir le droit, dans une place, une société (ou dans un espace défini où sa présence n'est pas souhaitée)

¹² Un aspect bien plus souvent tu par les chercheurs et leurs institutions que le temps consacré à répondre aux obligations règlementaires et éthiques, ou à leurs collaborations avec la société, notamment au travers des associations de malades ! L'image valorisée de la recherche met en scène des coopérations synergiques pour un progrès partagé en contraste avec un secteur privé, industriel, peu imaginaire et recroquevillé sur des intérêts particuliers)

De leur côté les associations ont très majoritairement à l'origine de leur démarche envisagée vers la recherche, une vision a priori, idéalisée le plus souvent, des chercheurs, ces savants¹³ désintéressés qui vont ouvrir les nouveaux chemins vers de nouveaux horizons de soins et de guérison (espérance et qualité de vie). Cependant, elles sont également conscientes des savoirs empiriques, décrits aussi comme « expérientiels » dans des travaux sociologiques récents, des compétences propres dont elles porteuses et qu'elles souhaitent pouvoir transmettre et rendre traduisibles et utilisables dans le champ collectif des connaissances¹⁴

Très régulièrement les associations insistent sur le fait qu'elles ne souhaitent pas se situer en compétition avec les chercheurs, mais dans des perspectives de collaboration. Le « chacun doit rester à sa place » parfois exprimé comme une manière de poser des limites par certains professionnels est plutôt entendu comme « chacun amène ses compétences » par les associations. Il n'existe aucune volonté de confusion, voire de substitution, bien au contraire, de complémentarité, la volonté d'atteindre le meilleur niveau de qualité scientifique étant un objectif et une volonté totalement partagée par tous, garant de l'intérêt tout autant partagé pour les couples chercheur/association, comme de la finalité commune de leur coopération.

Alors qu'un chercheur biologiste, à l'occasion d'une réunion d'une association se targuait de très bien connaître le quotidien des malades, un membre de l'association chuchotait : « le quotidien on peut lui en parler quand il veut, on préférerait qu'il se concentre sur son labo, ça on ne sait pas faire »

La constitution de comités scientifiques, espace dédié à des scientifiques à l'intérieur même de l'association, témoigne de cette volonté de synergie (es-qualité) entre membres de l'association et scientifiques. Il est d'ailleurs singulier que lorsqu'un projet de recherche soumis à un appel d'offre associatif n'est pas retenu, le chercheur considère avoir été disqualifié « par l'association », alors que les scientifiques du conseil scientifique ont joué un rôle décisif dans ce choix.

Pour certains chercheurs un représentant associatif doit être « naïf », des connaissances scientifiques venant « pervertir » son expertise d'expérience.

Ce désir de « chacun à sa place » s'illustre aussi à l'inverse dans les situations où un représentant associatif a des compétences scientifiques professionnelles (professionnel atteint par la maladie, ou bénévole hors le comité scientifique).

- ✓ « *Gestion difficile des relations avec certaines associations surtout lorsqu'elles sont conseillées par des chercheurs ou cliniciens intéressés personnellement* »
- ✓ *Alors que je conseillais une association dans une réunion de discussion sur la mise place d'un protocole de recherche clinique : à un moment le porteur de l'étude commençait à raconter des « craques » pour faire passer une option discutable, et que j'ai contesté le bien-fondé de cette option sa réaction a été en deux temps*
 - 1) *de quel droit vous permettez-vous, puis quand je lui expliquais que j'étais présent au titre de l'association mais que j'étais aussi pharmacologue et pratiquais la recherche clinique*
 - 2) *vous auriez dû en faire état d'emblée (il me voyait comme scientifique masqué, clandestin...pour le dissuader de raconter n'importe quoi ? Mon aisance dans un domaine scientifique me déplaçait du rôle de collaborateur associatif potentiel à celui de concurrent, il réactivait ce climat de compétition*¹⁵

Déplacer la représentation professionnelle des chercheurs d'une intrusion de l'association dans leur activité jusqu'à l'acceptation d'un principe de collaboration à part quasi égale dans la conception et

¹³ Jusqu'au début du XX siècle, les acteurs de la recherche (le plus souvent bénévoles à côté d'une autre activité) étaient désignés comme « savants », leur (assez récente) professionnalisation a mis plus l'accent sur leur production que sur leurs connaissances en préférant « chercheur ».

¹⁴ Le pouvoir des malades, Michel Callon et Vololona Rabeharisoa, 1999.

¹⁵ Témoignage transmis directement d'un chercheur travaillant dans un cadre associatif.

la pratique de la recherche vers un objectif commun avec une association, suppose le franchissement d'une limite symbolique structurante des perceptions et de l'expérience antérieure de chacun des partenaires.

Les cas techniques du suivi contractuel du déroulement d'une étude (plutôt le fait de grosses associations et de financements importants) le démontrent de façon significative et parsèment de nombreux témoignages parmi ceux recueillis. Toutefois, si ces modalités de suivi sont applaudies lorsqu'elles apportent de la souplesse, lorsqu'elles reproduisent le fonctionnement traditionnel, elles peuvent réactiver des réticences enfouies.

Par exemple, lorsqu'un projet de recherche est soutenu sur une durée assez longue, la continuité du financement peut être assujéti à l'avancement du travail, mode de fonctionnement très fréquent pour des financements publics. Si certaines associations procèdent exactement de la même manière et peuvent s'enquérir de l'état d'avancement de la recherche avant de libérer une nouvelle tranche de financement, les chercheurs se trouvent face à une procédure tout à fait raisonnable, généralement prévue dans le contrat initial, qui leur est familière mais qui paradoxalement n'est pas toujours bien vécue par les chercheurs moins enthousiastes à devoir « rendre des comptes » à une associations

6.2.5 Les contraintes de diffusion des résultats : retour d'information encore trop rare

Toutes étapes du déroulement des recherches ne sont toutefois pas toujours partagées et franchies à la même vitesse même lorsque les associations sont progressivement impliquées dans des travaux avec des chercheurs et impliquées dans des collaborations. Les associations dénoncent en particulier l'omission fréquente de la communication des résultats, étape pourtant essentielle et décisive, pour elles et leurs adhérents. La temporalité différente de parution des articles ne saurait néanmoins justifier à lui seul ce manquement.

- ✓ *Jusqu'ici, peu de retours sur les résultats des recherches soutenues, une situation qui devrait prochainement évoluer (dans le cadre d'un rapprochement entre l'association et son CS)*
- ✓ *Une fois un projet retenu, un contrat est établi entre l'association et l'équipe de recherche stipulant que l'association doit être mentionné dans les publications, et que les résultats en seront présentés à un colloque de l'association, "quand les gens donnent, ils doivent pouvoir voir les résultats, sinon ils ne donneront plus".*

De manière comparable alors que, pour de nombreux chercheurs, il est déontologiquement indispensable de mentionner dans une publication issue d'une recherche, la collaboration et/ou le soutien financier d'une association, les « oublis » chez d'autres, sont loin d'être exceptionnels, ce qui a conduit certaines associations à mentionner « contractuellement » la nécessité de mentionner l'association dans les publications. L'«oubli » peut, on l'a vu, revêtir différentes formes, de ne pas mentionner ou remercier l'association, jusqu'à ne même pas prévenir l'association lors de la parution de l'article. Les revues scientifiques sont dorénavant soucieuses de ces aspects, entérinant un profond changement de normes de pratiques.

6.3 Intérêt collectif/intérêt individuel ; enjeux public/privé

Les places sociales respectives que chercheurs et associations se reconnaissent et s'attribuent dorénavant dans le monde de la recherche comme dans la société, en cours de transformation importante ces dernières décennies (régime de modernisation), laissent percevoir un mélange de comportements relevant de représentations anciennes et plus récentes qui renforce l'impression de paradoxe présent dans nombre de discours et de situations décrites et observées ; paradoxe qui a été souligné en début de chapitre.

Ces places interviennent également dans les propositions et hypothèses avancées pour comprendre et expliquer l'écart ressenti entre le récent mais lent déploiement des pratiques collaboratives entre associations et chercheurs, comparé aux divers bénéfiques techniques et motivationnels qu'elles

apportent, bénéfiques reconnus par tous on l'a dit plus haut, puisqu'ils sont fréquemment décrits tant par les uns que par les autres.

Ces places reflètent enfin pour une part des différences sociologiques de statut qui ont un sens important dans un pays comme la France, marqué par le déploiement important et très codifié d'une fonction publique forte et dispersée dans de nombreux secteurs d'activité. Une frontière administrative tout autant que symbolique et idéologique, délimite et sépare ainsi personnels et activités du secteur privé et du secteur public. Les uns comme les autres sont alors dotés de caractéristiques et de légitimité assurant plus ou moins leur représentativité, leurs modalités de participation à la vie collective, et distinguant, pour les seconds, leur capacité à atteindre et assurer des prestations relevant du service public et participant au bien collectif commun.

Les liens et conflits d'intérêt dénoncés ou craints ainsi que les mesures prises pour y remédier, en portent témoignage et dérivent de la défiance ancienne mais persistante que l'un et l'autre secteur privé comme public, s'attribue réciproquement en déployant des procédures pour se protéger l'un de l'autre mais aussi dorénavant pour tenter se rapprocher, à l'image des milieux associatif et de la recherche, et distinguer selon une hiérarchie implicite mais forte mettant en haut de scène : le bien commun, les objectifs collectifs à partager, sans négliger les finalités propres que chacun d'eux vise. Les premiers visant au contraire des seconds la poursuite d'intérêts privés, par définition partiels et limités, et donc moins valorisables. De nombreuses formes de malentendus initiaux peuvent encore en découler, contribuant en autant de freins aux potentielles collaborations de recherche ;

6.3.1 La fonction publique de recherche pour quel public ?

Un premier malentendu porte selon certains sur le mot « public » et oppose des conceptions étroites discriminant les termes de fonction publique, de public privilégié, et de bien public. En France, les chercheurs concernés par ces échanges et collaborations, dans leur quasi-totalité, relèvent de la fonction publique.

Sélectionné pour intégrer par concours une institution, ils en retirent une légitimité, similaire à d'autres professionnels de la fonction publique, enseignants, militaires, soignants (qu'ils sont souvent également). Dans cette configuration, ils peuvent percevoir les associations de malades comme des structures privées, autopromues, visant une communauté particulière, et questionner leur légitimité réciproque dans des choix scientifiques visant par principe l'ensemble de la communauté des citoyens.

A l'inverse les associations de malades considèrent représenter, au moins pour partie, le public concerné par une maladie donnée, dont elles sont issues, et devoir assurer auprès de tous, leur fonction de diffusion des avancées de la recherche les concernant, considérant en outre que les progrès de la connaissance peuvent se propager et servir à d'autres catégories de personnes malades. Elles peuvent ainsi se considérer plus légitimes dans la priorisation des thématiques qui les concernent, qu'un chercheur dont le choix de thématiques peut relever autant de la conduite de sa carrière scientifique que des retombées pour les malades dans des choix de politique de recherche. Là aussi, les craintes des liens et conflits d'intérêt circulent et s'affrontent.

Au carrefour de ces deux conceptions, les collaborations concrètes de recherche entre scientifiques et associations de malades, lorsqu'elles ont lieu¹⁶, sont décrites très favorablement par les uns comme par les autres, faisant aisément converger leurs intérêts

¹⁶ Délibérément la présente étude, centrée sur les collaborations ne concerne (n'interroge) ni les associations sans liens avec la recherche, ni les chercheurs sans liens avec les associations, alors que Cairnet s'adressait à l'ensemble des chercheurs, en lien ou non avec des associations de malades

6.3.2 Qualités (validité, perspectives, attentes) de la recherche

Cette dualité initiale de point de vue et d'intérêts fait écho à celle de validité interne et validité externe des résultats d'une recherche, des notions encore peu répandues et mises en exergue dans le monde biomédical, mais soulevées dans les associations les plus impliquées.

<p>La validité interne mesure le degré de confiance que l'on peut avoir dans la qualité des procédures mises en œuvre dans cette recherche, les méthodes utilisées avaient-elles été précédemment validées ? les intervalles de confiance des paramètres décisifs permettent-ils d'exclure des résultats fortuits, aléatoires ?</p> <p>Une variabilité biologique importante peut rendre difficile la réponse à un questionnement scientifique</p> <p>La validité interne est primordiale lors de l'examen d'un article par un journal scientifique (méthodes, effectifs, seuils de significativité, ... moins importante pour les associations</p>	<p>La validité externe mesure les possibilités de généralisation des résultats expérimentaux au monde réel, préalable à leur utilisation par d'autres acteurs, notamment dans le cheminement de la recherche fondamentale à des applications cliniques.</p> <p>Des conditions expérimentales, des critères d'inclusions drastiques limitent la validité externe</p> <p>La validité externe est primordiale pour les associations, certaines suivant l'évolution d'une innovation, des phases les plus fondamentales aux applications cliniques, ... moins cruciale pour les comités de lecture des journaux scientifiques</p>
--	---

Une démarche collaborative ou participative autorise la prise en compte simultanée des dimensions méthodologiques, sociales et éthiques (plutôt que successive) en n'élaborant plus un protocole d'un seul point de vue méthodologique, avant de rechercher ensuite des aménagements éthiques ou sociaux, élaborés dans un second temps, ce qui permet à la fois une optimisation du protocole et un gain de temps. De la même manière l'approche collaborative tend à rééquilibrer validité interne et externe. Ainsi après des décennies où la validité interne prédominait, la mention d'une collaboration avec une association de malades, en particulier lors de la conception de l'étude, devient un critère positif dans l'évaluation d'un manuscrit soumis à publication, marquant un tournant heuristique majeur. Celui-ci demande encore, pour être plus aisément partagé et diffusé, à être mieux identifié dans ses formes et méthodes concrètes, ainsi que formalisé de façon plus explicite et précise (critères d'évaluation, reconnaissance institutionnelle, formation dédiée, modalité de relecture ...). Mais l'apport cognitif de la fréquentation rapprochée des malades et de leurs associations, dans le savoir scientifique et pour assurer la meilleure pertinence scientifique des hypothèses à valider et des résultats des travaux, n'est plus vraiment contesté.

« Le contact avec des patients en dehors du cadre d'une consultation permet une autre vision de la maladie notamment pour ce qui concerne l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne »

6.3.3 Les bons chercheurs, les bonnes pratiques de collaboration aux yeux des associations,

De multiples propos issus des entretiens donnent à entendre et voir la perception qu'ont développée les associations de leurs fréquentations et échanges pérennes avec des chercheurs. Elles révèlent alors le contenu de leurs souhaits et attentes mais aussi parfois leurs déceptions et frustrations sur lesquelles il importe de s'interroger collectivement, ce que cette enquête visait aussi parmi ses objectifs. En amont de ces dernières, se retrouvent au premier plan, les formes et niveaux de reconnaissances de leur travail, de leurs apports, des savoirs et de l'implication qu'elles y mettent. Cette reconnaissance se heurte parfois à celle des chercheurs, à ce qui leur importe aussi le plus dans l'évaluation de leur travail, soutient leur notoriété, décrit et assure leurs compétences propres, les distingue socialement. Mais la fréquentation assidue comme les apprentissages de travail en commun règlent à terme assez aisément ces questions, ces oppositions formelles, dans un contexte

actuel tendant, on l'a vu, à valoriser cette mixité, ces coopérations, et leur ouvrant la reconnaissance des signatures multiples et conjointes, dans des appels d'offre rémunérateurs et dans des revues parmi les plus prestigieuses.

Quelles attentes diversifiées sur les relations association/chercheur ?

- ✓ *Les chercheurs, même ceux qui travaillent avec les associations, les aiment bien, mais sans que ça aille jusqu'à les mettre dans les signataires. Les associations ça fait peur, il peut y avoir des conflits d'intérêt (???) réticences +++ Il semble que la signature d'une association soit d'autant plus rare que la revue est prestigieuse, peu d'associations signent dans Nature ou Science (à l'opposé, le BMJ très ouvert aux collaborations associatives). Des réticences que l'on retrouve dans les "portes ouvertes".*
- ✓ *Si un travail inclut une association, elle doit être reconnue.*
- ✓ *"On est des pros, laissez-nous travailler", alors qu'il serait peut-être intéressant pour eux [les chercheurs] de voir les gens pour qui ils travaillent !*
- ✓ *L'association organise une réunion annuelle très importante pour permettre à la "Famille xxx" (membres de l'association, professionnels de santé, chercheurs) de se rencontrer. Dans notre maladie, comme dans beaucoup de maladies rares, il y a des liens très serrés entre les membres de la communauté. Une communauté qui existe depuis plus de 20 ans, initialement sous l'impulsion du Pr Z. Il est important de se rencontrer et de rencontrer chercheurs et médecins.*
- ✓ *L'association se révèle de plus en plus légitime pour générer des sujets de recherche et pas seulement en SHS.*
- ✓ *Dans le travail avec les chercheurs ce qui compte ce n'est pas de les faire venir sans avoir conscience de savoir pourquoi, ce qui prime c'est d'injecter du sens à leur recherche en permanence. Une démarche variable selon les sujets mais de plus en plus présente.*

En contrepoint, les chercheurs les plus engagés valorisent autant ces rapprochements durables et dévoilent également leurs visions des bonnes pratiques inhérentes qui révèlent leur concordance.

(Cairnet verbatim)

- ✓ *« Etant à la fois clinicien et chercheur, le lien avec les malades était déjà établi. Le lien avec le monde associatif apporte une vision différente de la maladie et des enjeux de la recherche. C'est une autre façon, complémentaire à la clinique et à la recherche de lutter contre la maladie De plus ces informations peuvent revêtir un intérêt particulier dans le cadre de recherches cliniques »*
- ✓ *« ...droiture, honnêteté, rigueur de la gestion des financements Ces associations nous ont littéralement aidés à monter et pérenniser les laboratoires et leur rôle n'est pas assez reconnu. Les financements associatifs représentent jusqu'à 90% des financements de recherche appliquée sur les maladies rares, car aucune tutelle ne finance ce type de projet. »*
- ✓ *« Ceci est une motivation de plus pour réussir »*
- ✓ *« Très enrichissant sous réserve de se considérer d'égal à égal »*

« Comprendre les attentes des malades et de leurs familles, et avoir aussi l'occasion de les sensibiliser à la recherche » est un apport

7 L'atout de la transversalité des associations pour la recherche

Les initiatives associatives en direction des chercheurs fonctionnent aussi comme des carrefours, des lieux de rencontres, d'échanges, de diffusion d'idées ou de données, qu'elles soient formelles : colloques, réunions, ou plus informelles (interrogations, questionnements rendus publics, débats). Elles opèrent ainsi, pour les chercheurs impliqués, des formes de déplacement dans le partage de données ou de mises en contacts inusités et non envisagées spontanément par rapport aux modalités dominantes et codifiées d'échange entre professionnels, déplacements qui s'avèrent féconds, riches d'informations utiles et pertinentes et sont susceptibles d'ouvrir de nouvelles perspectives, des hypothèses inédites ou encore d'initier des comparaisons.

De ce fait, ces déplacements tant intellectuels qu'empiriques, fournissent implicitement des opportunités intéressantes dans le contexte de réflexion des chercheurs et plus largement pour l'avancée de la recherche médicale.

7.1 Types de transversalités

On l'a déjà démontré plus haut, ces mises en relation et déplacements s'opèrent souvent :

- entre les spécialités médicales, mais elles sont parfois encore plus larges et originales

- ✦ *Nos maladies se manifestent dans de nombreuses localisations/fonctions concernant des spécialités médicales diverses : dermato, gastro, gynéco, OPH, ORL.*

- entre maladies et entre formes de la même maladie, les associations peuvent prendre en compte diverses formes, parfois très différentes, de la maladie qui relèvent aussi de spécialités différentes en pratique clinique ou en recherche ; par exemple différentes formes de maladie de Charcot, Marie Tooth, du syndrome de Bardet-Biedl, du syndrome de Marfan

Certaines associations regroupent même explicitement diverses maladies, que ce soit dans une communauté des manifestations cliniques (par exemple "Connaitre les syndromes cérébelleux" ou Solidarité Handicap autour des maladies rares) ou de la pathophysiologie "VML, Vaincre les maladies lysosomales" "AMMi Association Maladies mitochondriales". Le monde des associations étant particulièrement mouvant et dynamique, des associations peuvent se rapprocher, ou au contraire s'individualiser (par exemple atrophie optique de Leber et ataxie de Friedreich parmi les maladies mitochondriales, syndrome de San Filippo parmi les maladies lysosomales) ouvrant l'accès pour les chercheurs à un vivier associatif très large (voir plus bas).

- ✓ *La transversalité entre maladie s'impose par certains aspects de nos maladies : entre MICI et rhumatismes nous avons l'inflammation en commun, et donc certains médicaments, et donc la problématique des biosimilaires. Dans le duo Gastro-Rhumato, on peut mutualiser pour avoir plus d'efficacité pour moins cher. Ces ponts établis entre associations ne sont pas encore une réalité en clinique*
- ✓ *Cette transversalité s'illustre aussi dans les revendications. Par exemple dans une lettre au ministre, commune à trois associations de maladies auto-immunes, la mise en place d'un groupe de travail commun*
- ✓ *Notre association est une (petite) "sœur" de notre grande aînée dans le champ "nerf/muscle", une intégration parfois un peu difficile (convention un peu restrictive, voire "chaude" s'agissant de l'apparition des logos). Mais soutien pour la mise en place de notre magazine et travail de terrain en totale adéquation : journées des familles, livret commun sur les auto-massages "les difficultés viennent plutôt d'en haut"*
- ✓ *Dans nos congrès nous offrons la possibilité à d'autres associations d'avoir un stand (également à des sociétés de matériel dédié à notre handicap (chaises, ascenseurs, ...)*
- ✓ *Très tôt rapprochement avec l'AFM et l'Alliance Maladies Rares*
- ✓ *L'association entretient d'excellents rapports avec les centres experts, avec les filières, avec l'interfilière (AFM, neuropathies, maladies mitochondriales), l'activité en réseau est essentielle*

- ✓ *La cohorte COLT, est un exemple de projet transversal porté par l'association concernant une population plus large que celle des malades atteints par notre maladie.*

Un positionnement plus fonctionnel que de principe, où les difficultés ne sont pas éludées.

- ✓ *Bien que les manifestations cliniques de notre maladie et l'évolution (diabète, risque élevé de cancer) soient les mêmes que d'autres pancréatites, notamment liées à l'alcool, les différences (âge conditions de survenue) et de taille de population rendent les actions communes trop difficiles*
- ✓ *Les collaborations avec certaines myopathies sont déjà envisagées par des chercheurs. Même si nous avons peu de relations avec les associations correspondantes, ces contacts pourraient être facilités par l'organisation en « filières » dans le cadre des maladies rares. Ces collaborations peuvent poser des problèmes de gouvernance, d'ego.*

7.2 Mise en relation volontaire de chercheurs et de disciplines

Les associations s'engageant dans la recherche lui apportent ainsi non seulement les atouts d'un déplacement des regards entre profanes et professionnels auxquels viennent en outre se combiner les rapprochements qu'elles initient entre les disciplines scientifiques. Ce sont alors les perspectives de la recherche et sa pertinence sociale qui vont être bousculées, déplacées, réorientées et vont s'ouvrir à d'autres disciplines, d'autres méthodologies, d'autres professionnels

Ce sujet est fréquemment abordé dans les entretiens menés, et semble ainsi répondre à une forte attente des associations pour lesquelles il n'est plus admissible que certains aspects de la maladie qu'elles combattent restent dans l'ombre de la recherche ou de la pratique clinique. Cette volonté de mise en lumière est ainsi à l'origine de nombreuses organisations de débat, de rencontre ou de confrontation à leur initiative, qu'elles revendiquent explicitement.

- ✓ *Le traitement des manifestations de cette forme est dû à la coopération entre une spécialiste de notre maladie, le Pr PP, et d'une stomato-dentiste le Dr DD, et leur rencontre s'est faite grâce à l'association. De cette rencontre est née une équipe spécialisée sur la bouche, auteur de plusieurs publications.*
- ✓ *...occasion d'aborder des sujets ou d'une manière qui ne peut se présenter en consultation ; occasion aussi d'échanges entre professionnels à l'occasion du questionnement d'un malade.*
- ✓ *Grâce à nous, un certain nombre d'équipes se sont fédérées, même s'ils ne s'en rendent pas toujours compte.*
- ✓ *L'association est aussi le lieu, l'occasion de rencontres entre professionnels de différents horizons. Nous sommes très attachés à ce que les chercheurs discutent entre eux, à ce qu'il y ait une ouverture de frontières*
- ✓ *Les appels d'offre permettent des contacts avec de nombreux chercheurs notamment au travers des sociétés savantes, le CS constituant également un réseau permettant le rapprochement. Toutefois l'absence de dossiers d'épidémiologie et de SHS en réponse aux AO suggère que nous passons à côté de certains chercheurs absents de nos réseaux habituels.*

Même si la relation n'est pas toujours facile

- ✓ *Ce travail initié par le Pr K visait à identifier les moments où les malades évoluent vers une phase active de leur maladie. Il s'agissait d'un travail « médical » dans lequel il souhaitait introduire un élément de « qualité de vie » sous la forme d'un questionnaire de 10 questions [fermées] largement utilisé dans de nombreuses pathologies, bien validé, mais peu spécifique). Etant associés à la demande de soutien à l'Alliance Maladies Rares nous avons (fortement) demandé que deux sociologues soient associés à ce travail pour interroger les malades [dans une démarche qualitative]. De fait les conclusions du Pr K et celles des deux sociologues se révèlent assez divergentes ou plutôt les sociologues soulèvent de nombreuses questions absentes des conclusions du médecin. Globalement, de vraies différences sur la vulnérabilité sont apparues. Le médecin accepte d'inclure une petite partie des conclusions des sociologues à son papier et propose à l'association d'être cosignataire. Ce qu'elle refuse n'ayant pas participé au travail d'analyse de cette enquête.*
- ✓ *Les SHS sont utilisées comme garant, pour faire bien, mais on ne les écoute pas. ». «On demande la participation de malades, des SHS, mais on n'en tient pas compte »*

- ✓ *Et pendant ce temps les consultations de psychologues ne sont toujours pas remboursées.*

Les chercheurs mobilisés répondent le plus souvent favorablement, et peuvent faire perdurer le dialogue ainsi enclenché. Leurs propos mettent alors en exergue la relation encore délicate entre recherche clinique et travaux plus fondamentaux et l'intérêt et leur intérêt à s'y confronter.

Cairnet : Verbatim

- ✓ *« nous avons ensemble fait le lien entre tous les chercheurs en France sur cette maladie et depuis nous les cliniciens et chercheurs nous rencontrons régulièrement dans le cadre du Conseil scientifique et en dehors »*
- ✓ *« ... faciliter les discussions entre la recherche fondamentale et les praticiens hospitaliers »*

7.3 Elargissement géographique et ouverture entre pays

Cet élargissement national ou vers l'international, initié par certaines associations, reconnu et décrit autant par les chercheurs de l'enquête de Cairnet (Verbatim), est fortement mis en avant par les associations qui s'en définissent explicitement comme les promoteurs

- ✓ *« création d'un réseau d'experts internationaux autour de la pathologie »*
- ✓ *« organisation de colloques nationaux et internationaux, lieu de rencontre et discussion rencontre de spécialistes sur le sujet abordé par l'équipe »*
- ✓ *« conseil scientifique: rencontre avec des collaborateurs étrangers et Compréhension de leur mode de fonctionnement »*

L'élargissement géographique concerne deux niveaux, le niveau national et le niveau Européen, les associations de patients sont nombreuses à rechercher activement dans une visée comparative et d'efficacité accrue, des contacts et échanges avec leurs organisations homologues constituées dans d'autres pays, et à y adhérer lorsque sont en germe ou déjà organisées des fédérations internationales relatives à leur maladie. Elles en témoignent dans leurs entretiens et en font profiter les chercheurs qui leur sont proches afin d'en retirer le plus d'informations utiles et pertinentes pour leurs perspectives d'actions.

- ✓ *Il existe une fédération européenne avec de gros acteurs comme la France, l'Allemagne, le Royaume Uni, les Pays Bas. Mais aussi de petits pays, comme l'Estonie, qui au cours de symposiums consacrés à la recherche génèrent des idées nouvelles.*
- ✓ *Des projets peuvent être partagés, comme la cohorte pédiatrique dont nous espérons qu'elle évolue de française à européenne ; entre nous pas forcément en mobilisant de gros fonds européens.*
- ✓ *Lors de ces symposiums européens, on constate une forte solidarité, un élan commun.*
- ✓ *Cas de l'association fédérée au niveau Européen qui a joué un rôle majeur dans le déblocage de l'utilisation du thalidomide il y a quelques années*
- ✓ *Notre association est membre de l'organisation internationale (américaine) ce qui lui permet d'avoir accès à des ressources d'information dont certaines sont traduites en Français et apparaissent sur le site international*
- ✓ *Notre association est membres de la fédération européenne*
- ✓ *...en lien avec l'association européenne qui regroupe 5 pays (et dont le président est le vice-président de l'association française)*
- ✓ *Ce travail a par ailleurs été l'occasion de coopérations avec de nombreux pays Européens.*
- ✓ *Ce projet a eu de multiples extensions.*
- ✓ *Plusieurs projets parallèles se basant sur l'étude génomique se basent aujourd'hui sur les informations recensées dans cette base.*
- ✓ *En Belgique par un projet porté par un couple de parents, soutenu par la Fondation du roi Baudoin : «101 génomes » cherche à monter rapidement un projet de génomique, associé à l'intelligence artificielle et l'imagerie, sur 101 patients.*

- ✓ ...contact avec d'autres associations notamment en Italie, en Europe avec European Society Human Reproductive Embryology (ESHRE): recommandations européennes pour le prise en charge, groupes de travail associant chirurgiens, épidémiologiste, gynécologues
- ✓ Au niveau européen, 8 associations investies dans la recherche sont regroupées dans une structure qui finance une plateforme européenne gérée par la société savante européenne, le CTnetwork.
- ✓ Les dossiers passant par le CTnetwork sont relus par des patients
- ✓ Le noyau central de cette structure est constitué des associations de malades allemande, belge, française, hollandaise et italienne qui tiennent un colloque européen (les britanniques se joignant la veille de la conférence internationale annuelle sur des thématiques comme structure/fonction du gène ou microbiote respiratoire et digestif
- ✓ Suisse et Luxembourg s'y associent lors de deux réunions annuelles
- ✓ Les retombées de ce projet sont multiples et continuent encore : (101 génomes en Belgique, coopérations européennes, accélération de la recherche française, contacts entretenus avec de nombreuses équipes

Sans là non plus nier ou masquer les possibles difficultés qu'elles rencontrent.

- ✓ La rencontre avec d'autres associations notamment Européennes s'est révélée initialement difficile.
- ✓ Favorisée par l'instauration de réseaux européens des centres de références (initiatives européennes s'appuyant sur la systématisation des centres de références maladies rares français).
- ✓ Contacts ont été pris avec des associations britannique, allemande, italienne, néerlandaise. Il en ressort d'une part des problèmes de langues, d'autre part une grande diversité d'approche. Les britanniques se limitant à l'assistance aux malades, sans aborder les problèmes de recherche. Les allemands paraissant très soumis à l'autorité médicale,
- ✓ Malgré nos recherches, nous n'avons pas réussi à identifier d'associations homologues dans d'autres pays.

7.4 Déplacement dans le temps et la mémoire médicale

Les associations ne constituent pas qu'un lieu d'échange instantané (à la différence de plateformes d'échange électroniques proposées parfois à des fins industrielles ou commerciales, elles sont aussi des lieux d'élaboration et d'accumulation de savoirs et de mémoire historique ou politique. Un certain nombre d'associations de malades ont une ancienneté qui dépasse largement la durée de vie professionnelle d'un clinicien ou d'un chercheur¹⁷. Cette mémoire de la maladie tant sur le plan clinique que sur la recherche qui lui est attachée avec ses espoirs, ses déceptions et ses errements aussi, leur confère souvent une certaine continuité stratégique et une relative robustesse vis-à-vis des modes intellectuels ou doctrines de soins, des chapelles et des écoles de pensées qui peuvent influencer faussement ou peser sur les hypothèses des professionnels de la recherche récemment impliqués sur leur pathologie. Le domaine de la psychiatrie, des maladies rares ou du vieillissement en offre nombre d'exemples.

- ✓ Même si de "grosses associations" peuvent rester vigilantes par rapport au risque d'une perte de déchéance représentative liée à l'âge
- ✓ Cette année à Bucarest on a senti une vraie montée en compétence de beaucoup de petites associations. Elles sont aujourd'hui décomplexées, elles ont envie de participer. On peut s'aider autrement qu'avec de l'argent.
- ✓ La "fraicheur" de ces petites associations est extrêmement encourageante, inspirante, fertile. Il ne faut pas s'éloigner de ça. Dès qu'on s'éloigne de la spontanéité, du désir, des besoins des malades, il faut s'en alerter, ne jamais s'en couper. C'est le risque quand on devient un peu gros, celui de se couper.

¹⁷ En 2020 Marfans aura 25 ans, CMT France 30 ans, l'AFDIAG 42 ans, Vaincre la mucoviscidose, alias "Association Française de lutte contre la mucoviscidose" aura 55 ans et l'AFM 62 ans.

- ✓ L'association organise une réunion annuelle très importante pour permettre à la "Famille " (membres de l'association, professionnels de santé, chercheurs) de se rencontrer. Dans la maladie de Marfan, comme dans beaucoup de maladies rares, il y a des liens très serrés entre les membres de la communauté. *Une communauté qui existe depuis plus de 20 ans*

7.5 Les associations, des médiateurs pour valoriser la recherche vers la société

Rôle initial et parmi les plus anciens pour de nombreuses associations, une fonction particulière de valorisation est reconnue aux associations et plébiscitée par de nombreux chercheurs et institutions de recherche ; pour tous de façon unanime, celles-ci ont vocation à contribuer à une large diffusion des résultats de la recherche auprès non seulement des personnes malades et de leur famille, mais aussi de la société et parfois aussi des soignants. Elles ont en outre la capacité de diversifier et multiplier les modes de diffusion, ou encore d'élargir et de renforcer les multiples formes de valorisation des avancées scientifiques par leurs actions spécifiques pour soutenir les processus de soins. Mais comme on l'a vu tout au long des analyses menées au fil de ces pages, leur rôle vis-à-vis de la recherche ne saurait cependant être restreint ou réduit à un apport de communication, puisqu'il se déploie dorénavant tout au long du continuum du processus de recherche sur les maladies ou la promotion de la santé

Déplacement des regards : différences de point de vue et de discipline

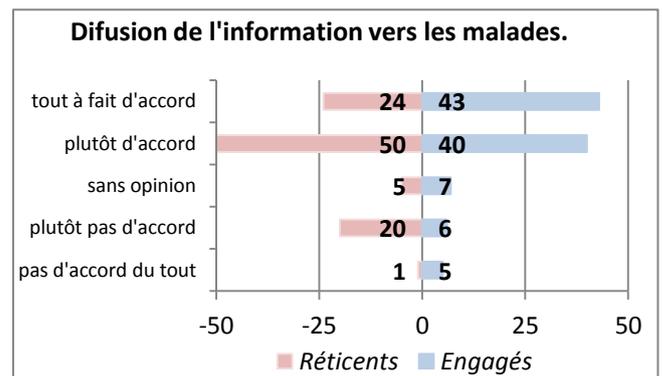
De ce fait, c'est à toutes les phases de la recherche, et non au seul moment d'une valorisation, que les associations vont apporter leurs concours, proposer leurs interrogations et leurs questionnements propres, les considérant comme autant de moments appropriés au cours desquels elles attendent que soient pris en compte les points de vue des malades et que des réponses valides et pertinentes, leur soient apportées

- ✓ *Un malade dit "j'utilise depuis longtemps du cannabis pour surmonter ma maladie" les cliniciens vont répondre qu'il n'existe pas d'études qui valident cette utilisation. Pour l'association c'est une aiguillon pour aller y voir. Et si les cliniciens ne bougent pas on y va nous-mêmes.*
- ✓ *Trop souvent le CS répond qu'il n'y a rien de validé, et c'est comme ça que pendant 10 ans les effets secondaires des traitements n'ont pas été pris en compte.*
- ✓ *Au-delà des informations c'est aussi un point de vue que nous apportons, par exemple sur la désescalade thérapeutique : les médecins s'intéressent aux meilleures combinaisons entre médicaments, les malades à celles qui sont les plus légères. Malades et gastro-entérologue n'ont pas toujours la même vision de la désescalade thérapeutique. Aujourd'hui certains essais cliniques possèdent un bras de désescalade*
- ✓ *Maintenant on va les voir, on les filme, on en parle dans le magazine ; ce qui est très bien accepté par les chercheurs, ils voient ça d'un très bon œil se sentent valorisés de se retrouver sur Youtube...même si au départ ils n'étaient pas très à l'aise devant la caméra. C'est une sorte de miroir, ça leur permet de prendre de la distance par rapport à leur action*
- ✓ *Recherche, actions, remises en question sont indissociables*

Cairnet : Ces associations sont les plus à même de diffuser l'information vers les malades



Comme pour celle concernant la valorisation de la recherche (cf. 2.2.3) cette proposition apparaissait consensuelle chez les chercheurs, sans lien avec leur positionnement vis-à-vis des associations de malades.



Ce sont les conjugaisons de tous ces apports qui font de l'engagement associatif pour la recherche une richesse dorénavant incontestable pour le monde de la recherche et l'avancée des connaissances scientifiques au bénéfice de tous et plus particulièrement de ceux qui en ont le plus besoin et en attendent le plus. Ce sont eux également qu'il s'agit de reconnaître et d'apprécier à leur juste valeur car ils sont à la genèse des volontés de plus en plus nombreuses de promouvoir les pratiques de recherche participative afin d'en faire valoir tous les bénéfices et d'en tirer profit au mieux.

Conclusion de la partie 2 qualitative

Les propos recueillis suggèrent que les associations engagées dans la recherche construisent pour une part, la narration de leurs actions en direction de la recherche et des chercheurs comme celles d'acteurs réseaux (Callon, 1989^{xi} ; Latour, 1989^{xii}). Cette notion et les analyses qui en découlent conduisent à reconsidérer les faits scientifiques et humains en fonction de la multiplicité des relations et médiations qui les constituent et les font tenir ensemble, de la formation de « collectifs » qui les font émerger, les développent et les soutiennent dans la durée. Comme le précise Michel Callon (2006)^{xiii} : « Une seconde caractéristique de l'analyse des réseaux sociaux est de faire l'hypothèse que la structure des relations entre individus (c'est-à-dire la structure du réseau) impose des contraintes aux actions que chaque individu peut entreprendre ; en même temps, cette même structure offre des occasions d'action. »

Conclusion : Apports et Accords des associations envers la recherche

Quelles possibilités d'une recherche en coopération ?

L'irrésistible avancée des associations vers et dans le monde de la recherche, malgré la présence conservée d'obstacles ou de réticences, ne semble plus susceptible d'être stoppée et apparaît comme un fait social qu'il faut dorénavant prendre en compte et continuer à mieux accompagner. C'est une tâche de la société mais plus précisément encore des établissements de recherche et des chercheurs du fait des multiples synergies pouvant naître de leurs interactions, notamment les échanges de perspectives, d'expériences et de données dont les unes et les autres disposent et dont l'assemblage ne peut être que bénéfique pour l'avancée des connaissances scientifiques et leur usage en médecine au profits des personnes malades et de leurs proches.

Une inventivité associative à découvrir

Cette perspective sous tend le déroulement de ce travail élaboré, mis en place et discuté lors de ses différentes étapes par tous les membres du Gram, qu'ils soient associatifs, chercheurs ou représentants des instances administratives de l'Inserm, au cours des réunions trimestrielles. Son volet quantitatif, ouvert à toutes les associations désireuses d'y répondre, quels que soient leur niveau ou forme d'engagement, dans la recherche, montre que, pour beaucoup d'entre elles, la recherche ne se résume pas à une notion abstraite, inatteignable et intouchable, et que nombre d'entre elles se sont donné les moyens de répondre à leur volonté d'y contribuer, principalement par la mise en place en leur sein de conseils ou comités scientifiques, comme par l'organisation d'une logistique permettant de soutenir financièrement des registres, des journées d'étude, et des projets de recherche, d'en débattre directement avec des chercheurs, voire de collecter des données qui leur sont nécessaires pour agir, comprendre et intervenir en faveur de leurs membres. Pour autant il ne s'agit pas dans leurs façons de le faire, d'un « exercice obligé » avec des règles rigides, des façons d'agir convenues et une voie unique d'accès. Bien au contraire, on observe une grande diversité dans les positionnements des associations vis-à-vis de la recherche, dans leurs formes d'engagement envers elle, que ce soit par l'importance qu'elle occupe parmi les multiples autres activités que chacune déploie, par l'inscription de leurs actions en direction de la recherche en soutien ou en intervenant au sein même des processus du travail scientifique, par les travaux qu'elles initient d'elles-mêmes, et par les relations qu'elles entretiennent plus ou moins directement, selon des intensités différentes, avec les équipes de recherche et les chercheurs. Cette diversité s'exprime aussi dans le rôle formel qu'elles s'autorisent à y jouer, de l'accompagnement/soutien externe à la prise d'initiatives innovantes, allant jusqu'à l'engagement dans le travail d'enquête, de collecte de données et la coopération au travers de recherche participative. Ce sont ainsi quatre formes différentes d'engagement associatif dans la recherche qui ont été identifiées et révèlent leurs façons d'agir, les dispositifs dont elles se sont dotées, et la modernité qui s'y rattache.

L'approche du contenu de ces multiples interactions avec la recherche, comme des explicitations et justifications qu'elles leur apportent au cours des entretiens menés avec un certain nombre d'entre elles, dans le volet qualitatif de ce travail, sont analysées plus en profondeur dans la seconde partie du texte et montrent là encore leur grande diversité. S'impose alors le constat d'une grande inventivité, - qu'on peut parfois même qualifier de bricolage-, dans leurs façons de faire, d'obtenir les relations qu'elles désirent, les moyens méthodologiques, financiers dont elles ont besoin, ainsi que les compétences qu'elles estiment nécessaires pour agir efficacement, parmi lesquels les séminaires Ketty Schwartch de l'Insem occupent toujours une place singulière.

Inscrire la recherche participative dans la démocratie sanitaire et son idéal de partage

Cette inventivité s'inscrit dans le mouvement plus large vers la démocratie sanitaire actuellement en cours en France, et renvoie en amont à l'affirmation politique (cf rapport an 2 de la démocratie sanitaire Claire Compagnon et Véronique Ghadi, 2014^{xiv}) qu'il existe dorénavant « un nouvel acteur dans le champ de la santé, des soins », un champ qui comprend également la recherche en santé, et

que « c'est maintenant la question de sa participation réelle qui se pose », c'est-à-dire la prise en considération et l'écoute d'un nouveau type d'acteur, capables d'analyses et d'actions autonomes. Le rapport nous incite ainsi à s'avancer « au-delà des mécanismes de représentation » qui prévalaient à l'origine jusqu'à viser « la participation » des patients. Néanmoins, considérer les associations comme des partenaires de recherche et travailler avec elles, cela ne s'improvise pas, ne se réduit pas à manifester de part et d'autre de la bonne volonté, de la confiance mais s'apprend, se fonde sur des techniques et des méthodes. Quand il s'agit de systématiser cette participation, de l'organiser, de tendre vers la co-construction, cela ne peut dépendre de la seule affirmation d'individus convaincus qu'ils soient chercheurs ou membres associatifs, et des aléas de leurs rencontres et exige de s'être dotés de savoirs-faire. Car c'est alors cheminer ensemble vers une co-construction des processus de recherche et ce, à tous les niveaux : dans l'élaboration initiale des objectifs et des projets, dans la reconnaissance des expériences profanes associatives, de leur liberté de parole, de leur légitimité et de leur pertinence, dans la sélection des données utiles et des méthodologies adaptées, dans la quête de financements, par l'acceptation et la reconnaissance dans les équipes comme dans les institutions de santé et de recherche, par la diffusion conjointe des résultats.

Ce n'est pas seulement un souci démocratique qui est en jeu mais aussi de meilleure efficacité sociale et scientifique, qui fonde les pratiques de participation avec l'exigence pour les institutions d'être plus attentives aux savoirs et expériences des patients et de leur donner la possibilité de s'exprimer, non seulement sur l'action de recherche à mener qui les concerne directement, mais aussi sur la présentation des résultats, des perspectives de soins qu'ils ouvrent, ainsi que sur les réponses thérapeutiques et les moyens proposés pour leurs mises à disposition. La participation procède ainsi d'un choix volontaire de faire et vivre ensemble, choix impensable sans prendre en compte les valeurs et attentes de chacun.

Les finalités d'une démarche de co-construction de la recherche

Dans leur grande diversité, toutes les expériences de démocratie sanitaire ont en commun une même finalité : mettre en débat, croiser des points de vue différenciés, parfois opposés, des vécus singuliers, afin d'impliquer les personnes, de leur permettre de rester responsable de leur destin et d'humaniser les décisions politiques.

Pour produire la co-construction, les usagers ou les personnes concernées sont impliqués dès le départ, ils participent à la définition des objectifs, à l'élaboration de la problématique et des choix méthodologiques. Ils sont associés à la production des solutions et à ses modalités d'évaluation. Ce modèle est celui d'une démocratie participative qui combine différents types de représentation et articule des procédures de participation différenciées mais jugées d'importance équivalente. Il est exigeant et implique d'accepter que le sujet travaillé ne soit pas obligatoirement celui imaginé au départ. Ainsi, les chercheurs interrogés lors de l'enquête Cairnet, dans leurs projets les plus aboutis de collaboration avec des associations, ont rendu compte de modifications profondes apportées aux sujets traités – la vision des personnes malades sur la santé étant plus large que celle des chercheurs – le cadre de travail est alors élargi. Détentrices d'un « intérêt à » c'est-à-dire aux résultats concrets, elles ont une expérience à partager alors que les chercheurs, détenteurs d'un « intérêt pour » une thématique ou une pathologie, ont une expertise à partager. Les premières construisent ainsi une position à la fois différente du jugement des chercheurs et experts professionnels, mais aussi de ceux des profanes sans intérêt direct ou non concernés (Agid Y. et al., 2006^{xv}). Elles sont en outre plus incitées à s'investir dans du long terme.

Quatre formes d'engagement identifiées

Les quatre formes d'engagement associatif dans la recherche que l'analyse quantitative a permis d'identifier, quel qu'en soit le niveau : réduit ou important, recouvrent, on l'a vu, des façons différentes et orientées non seulement d'agir : chercher à participer ou choisir d'offrir support et

soutien, mais aussi de concevoir la recherche et les chercheurs, d'apprécier la distance qu'il convient ou non de maintenir avec elle et d'envisager alors de tisser des liens durables avec ces derniers.

Cette distinction dans les conceptions de l'engagement soulève simultanément l'hypothèse que cette typologie en quatre formes d'engagement, est aussi la marque temporelle d'un changement conceptuel survenu dans le cadre de pensée initié par l'essor de la démocratie sanitaire, d'une transformation profonde du modèle intériorisé par les associations s'engageant pour la recherche, faisant alors coexister une façon plus ancienne et une autre plus moderne de s'engager et s'impliquer dans la recherche.

La distinction, selon les formes d'engagement retenues, consistant, d'une part, soit à privilégier des contacts et échanges avec les chercheurs, soit à leur apporter un soutien de façon distante et extériorisée sans envisager d'implication dans leurs travaux, semble alors traduire cette transformation et caractériser la forme nouvelle par rapport à l'ancienne.

Les deux formes majeures d'engagement, « *acteur* » versus « *supportant* » expriment en effet, deux conceptions associatives de la recherche antagonistes qui orientent directement leurs façons d'agir. La première forme, la plus « moderne » les prédispose ainsi à se doter du « droit », de la légitimité pour se donner les moyens de définir par elles-mêmes leurs orientations privilégiées de recherche comme d'envisager des moments d'implication dans le déroulement de certains travaux, voire de revendiquer une participation concrète, co-construite avec des chercheurs. A l'inverse la seconde forme, plus ancrée dans les préceptes antérieurs de séparation institutionnelle et de hiérarchie des savoirs et compétence, n'autorise pas à envisager un rapprochement ou une possible insertion, et les conduit au contraire à demeurer aux marges de la recherche et à n'intervenir que ponctuellement en fonction d'opportunités proposées par des chercheurs ou à se limiter à identifier a posteriori des travaux à soutenir (prix, bourses, soutien au recrutement pour des essais cliniques,...).

Toutefois, les résultats suggèrent aussi, au travers du constat d'une relative porosité, que les deux formes d'engagement « *supportant* » se laissent en partie happées par le contexte nouveau modelé par les expériences multiples de démocratie sanitaire lorsqu'elles indiquent parmi les retombées les plus importantes des démarches de recherche entreprises, donc de leur engagement dans la recherche quelle qu'en soit l'ampleur, « les liens qu'elles ont pu établir avec ou entre équipes scientifiques et/ou médicale ». Les associations relevant de cette forme d'engagement, pourtant a priori plus distancié, les considèrent ainsi comme un apport effectif à leur fonctionnement, qui mérite d'être mentionné, et à l'efficacité de leurs engagements. Cette modalité de réponse positive, citée par plus de la moitié des associations et qu'on a vu, en outre, être associée à un taux de réponse plus élevé pour l'ensemble des autres retombées, apparaît comme un signe d'ouverture et d'enclenchement vers une évolution possible de leur conception et façon d'agir, d'autres résultats laissant entendre qu'un rapprochement avec des chercheurs, agissait comme une condition de possibilité de surgissement d'initiatives et d'implications plus directes, telles qu'elles s'observent dans les formes d'engagement « *acteurs participatifs* »

Des modes d'interaction pour des formes d'engagement évolutives : soutenir, favoriser, initier, collaborer, participer

Au terme de ce travail, le constat s'impose qu'il est impossible d'évaluer le rôle des associations dans la recherche au travers d'un dénombrement de projets soutenus ou en s'appuyant sur les montants de soutien financier qu'elles auraient distribués, tant ces dimensions de soutien ne représentent qu'un aspect réduit et peu représentatif de ce que leur rôle recouvre dans les faits même pour les associations dont la forme d'engagement paraît les privilégier. Il faut dès lors s'employer à comprendre et apprécier dans son ampleur le processus dynamique qui s'enclenche dès que des équipes de recherche ou des chercheurs concernés par les thèmes et les mécanismes relatifs aux pathologies qu'elles représentent, ont pu être identifiés et approchés. Les entretiens soulignent en particulier comment des relations singulières, avec les laboratoires mais surtout avec les chercheurs, conduisent à la création de groupes plus ou moins formels où se fréquentent progressivement

représentant de malades, personnes malades et divers professionnels de la recherche et de la santé. Ce sont devenues, des relations riches, variées, empreintes de particularisme et de singularité, souhaitées, appréciées mais dans les faits non idéalisées, car elles disent leur conscience qu'à tout moment, des difficultés peuvent apparaître, sachant que demeurent les ferment d'une « compétition » de rôle, de pouvoir décisionnel, de reconnaissance externe des contributions, compétences, apports et initiatives que chacun apporte, rivalité qui se révèle néanmoins plus souvent redoutée que réelle, et s'estompe au fil du temps, des rencontres et des actions menées en commun.

«... Que chacun reste à sa place » peut apparaître soit comme une rebuffade si l'on a une vision hiérarchique des dites places, ou comme une reconnaissance des compétences des uns et des autres et de leurs apports respectifs, tout en gardant leur propres identités »

Cette fréquentation assidue est en outre, en soi, l'occasion pour les chercheurs d'accéder à des masses d'information collectées par les associations ; une démarche, on l'a noté, rarement perçue, de leur propre point de vue, comme étant déjà en soi une activité de recherche par les associations et dont les résultats, et les usages sont le plus souvent insuffisamment mis en valeur alors même qu'ils apparaissent favoriser les axes prioritaires et les contenus novateurs de travaux de recherche qu'ils soient identifiés et repris directement par les chercheurs ou proposés dans le cadre d'appels d'offre par les associations.

Souvent initié et instruit par des associations, leur rôle de plate formes d'échange comme de carrefours de rencontres, s'illustre dans diverses dimensions décrites lors de nombreux entretiens, (particularités des maladies, formes spécifiques, approches professionnelles, géographique, dans le temps, la vie quotidienne ...) et se révèle particulièrement fécond pour la recherche. Ainsi la seule fréquentation continue d'une association, notamment en prenant part à un comité scientifique, à diverses rencontres, par la collaboration aux publications de l'association, apparaît comme très utile aux avancées de recherche. Au sein des associations les chercheurs rencontrent bien sûr des malades mais aussi bien d'autres professionnels, et cela dans une ambiance de partage, d'échanges et de collaborations, dispositifs tous propices à l'émergence de réseaux, d'initiatives communes, de mises en place de participations, de coopérations dont elles peuvent et veulent témoigner de la richesse. Mais plus encore, ces processus s'avèrent constituer une des conditions de possibilités de l'engagement durable des associations dans la recherche et de son intensité.

Identifier des moyens et des méthodes : des conditions de possibilité de l'engagement

La question finale de l'analyse des formes d'engagement associatif dans la recherche doit en effet discuter des conditions de possibilités de ces engagements, ou plus largement de la plausibilité de l'existence de conditions externes et internes qui ouvrent la voie au développement de rencontres, au déploiement des envies et choix de s'engager tant pour les chercheurs que dans les associations ainsi qu'à la conviction que leur engagement sera plus sûrement fécond que porteur de risques. En outre, la recension de telles conditions de possibilité appliquées plus spécifiquement à la recherche participative doit s'effectuer en amont de l'élaboration d'un guide méthodologiques sur les bonnes façons de la mener.

La comparaison fine des résultats des deux enquêtes Cairnet et Erasmi, conduites en réciprocity des points de vue des chercheurs puis des associations, démontre sans conteste qu'une part non négligeable des chercheurs comme des associations sont désormais prêtes à dialoguer et à collaborer. Cette disponibilité est un préalable pour pouvoir progressivement parler le même langage, définir ensemble des objectifs et des processus méthodologiques communs, à entrer ainsi à terme dans des démarches de recherche participative. Cette disponibilité est surtout conjointement présentée comme issue des occasions collectives de rencontre et d'échanges qui leur sont offertes, d'autant qu'elles leur permettent non seulement de sortir les contacts de l'identification singulière, de la dominance des phases où prévalent les seuls intérêts individuels dont l'ajustement et l'accord sont plus aléatoires, mais aussi de réduire les réticences et craintes réciproques, issues d'une autre

époque, à présent révolues. De telles rencontres, comme celles que le Gram et l'Inserm ont pu organiser dans les deux décennies passées, peuvent également permettre aux associations de s'observer, se comparer, s'inspirer les unes des autres pour initier des actions, renforcer leurs expériences, confronter et assurer leurs formes d'engagement, se construire une légitimité d'intervention, comme un certain nombre d'entre elles ont pu en faire explicitement état.

Cette disponibilité laisse enfin entendre que ces associations comme ces chercheurs ont dorénavant acquis les ressources conceptuelles les dotant de cette légitimité qui autorise les associations à se définir et à agir comme des acteurs à part entière du monde de la recherche, avec une reconnaissance établie.

Ces conditions de possibilités se déclinent ensuite en différents enjeux plus empiriques :

- . des enjeux de connaissances qui sont à penser collectivement afin que chaque partenaire y retrouve ses attentes et que ces connaissances puissent être partagés entre malades, chercheurs, et leurs institutions (EPST), autour d'une finalité, d'un objectif partagé. S'efforcer de penser en commun, en complémentarité sans chercher à peser un apport identique puisque c'est de la diversité que naît la richesse et l'intérêt supplémentaire, impose d'avoir établi en amont une confiance réciproque.
- . des enjeux de partage de concepts et de pratiques de l'activité de recherche qui recouvrent la mise en commun d'une vision, d'objectifs, d'un langage, d'expériences (même limitées), pour assurer en préalable, une compréhension négociée des contraintes, des spécificités et des façons de faire ensemble, et si nécessaire tester un chantier d'apprentissage (avec un regard externe).
- . d'éventuels enjeux d'impossibilité potentielle, en cherchant à identifier dès que possible ce qui ne rentre pas dans les conditions de possibilité.

Restent, pour les associations, à assurer les conditions matérielles, en moyens, dispositifs et ressources, indispensables pour interagir, ce dont l'ensemble de ce texte témoigne pour un certain nombre d'entre elles. Il importe en contre partie des engagements démontrés des associations de patients, qu'au-delà des seuls chercheurs convaincus, les institutions de recherche ne leur refusent pas ces conditions de possibilités, d'accès aux outils d'acquisition de compétences et d'expériences, et surtout s'efforcent d'afficher et de soutenir dans les faits, leur légitimité d'acteurs de la recherche

Annexes

Réponses par formes d'engagement de recherche

	Spp/ EL-	Spp / EL+	Act/ EL-	Act / EL+
proposition de thème de recherche à une équipe	0%	23%	19%	78%
proposition de thème de recherche via un appel d'offre ciblé	17%	33%	14%	48%
enquête menée par l'association sur les attentes de ses membres	8%	63%	49%	78%
enquête menée par l'association en collaboration avec des chercheurs	8%	37%	27%	81%
recueil ponctuel de données épidémiologiques	13%	10%	22%	70%
constitution d'un registre, d'une base de données	0%	17%	14%	48%
création d'un réseau interrégional, international, support de recherche	0%	40%	14%	44%
aucune	42%	0%	0%	0%

Tableau a initiatives de recherche par formes d'engagement

	Spp/ EL-	Spp / EL+	Act/ EL-	Act / EL+
participation à l'écriture d'un protocole d'étude clinique	21%	47%	11%	33%
relecture des documents d'information d'un essai clinique	33%	63%	17%	59%
soutien logistique ou au recrutement de participants à un essai clinique	38%	80%	11%	59%
soutien financier à une recherche	71%	87%	26%	63%
organisation de journées scientifiques	50%	70%	9%	78%
accueil de réunions pluridisciplinaires	13%	53%	3%	52%
aucune	0%	0%	31%	0%

Tableau b soutiens de recherche par formes d'engagement

	Spp/ EL-	Spp / EL+	Act/ EL-	Act / EL+
biologie	42%	57%	23%	50%
clinique	79%	70%	29%	77%
sciences humaines et sociales (SHS)	42%	37%	23%	42%
santé publique, organisation des soins	29%	37%	43%	62%
appareillage, matériel	0%	20%	11%	31%
innovation sociale	4%	17%	11%	19%
vie quotidienne	46%	30%	54%	46%

Tableau c domaines de recherche par formes d'engagement

	Spp/ EL-	Spp / EL+	Act/ EL-	Act / EL+
physiopath.	79%	67%	40%	60%
épidémio	26%	38%	20%	60%
prévention	37%	24%	10%	45%
diagnostic	53%	38%	20%	65%
traitement	68%	81%	90%	65%

Tableau d, en cas de recherche clinique, domaine de recherche par formes d'engagement

	Spp/ EL-	Spp / EL+	Act/ EL-	Act / EL+
budget spécifique	50%	63%	23%	58%
prix	13%	33%	3%	23%
appels d'offre récurrents	29%	17%	11%	31%
appel(s) d'offre ponctuel(s)	17%	17%	9%	19%
bourses récurrentes pour doctorant(e,s) ou post-doctorant(e,s)	17%	10%	0%	4%
bourse(s) ponctuelle(s) pour doctorant(e,s) ou post-doctorant(e,s)	29%	10%	6%	19%
comité scientifique ou médical	58%	77%	17%	77%
groupe de travail interne dédié à la recherche	21%	13%	20%	42%
Aucun moyen spécifique	21%	0%	40%	4%

Tableau 13 moyens de recherche mis en œuvre dans l'association, par formes d'engagement

	Spp/ EL-	Spp / EL+	Act/ EL-	Act / EL+
A l'initiative de l'association	63%	83%	63%	85%
A la suite d'un appel d'offres	33%	30%	6%	42%
Lors d'un colloque	38%	57%	26%	69%
A l'occasion d'une visite labo	21%	17%	6%	27%
Dans un cadre de soins	38%	43%	20%	35%
A l'initiative du chercheur	50%	50%	37%	65%
nous ne sommes en relation avec aucun chercheur	4%	0%	11%	0%

Tableau 14 circonstances de rencontre entre chercheur et associations, par formes d'engagement

	Spp/ EL-	Spp / EL+	Act/ EL-	Act / EL+
Avancées clinique	50%	40%	23%	48%
Mise au point d'outils diagnostiques ou outils	25%	33%	17%	52%
Organisation des soins	33%	53%	9%	52%
liens avec ou entre équipes	54%	77%	31%	80%
publications	42%	53%	31%	76%
présentation	50%	73%	43%	96%

Tableau g retombées des recherches initiées ou soutenues par les associations, par formes d'engagement

	Spp/ EL-	Spp / EL+	Act/ EL-	Act / EL+
cosignataire	0%	44%	9%	53%
remerciee contribution	60%	75%	36%	79%
remerciee finances	70%	63%	45%	58%
Non mentionnée mais informée	40%	31%	18%	16%
pas informée par le chercheur	10%	25%	0%	5%

Tableau 15 statut de l'association en cas de publication d'une étude qu'elle a initiée ou soutenue, par formes d'engagement

Bibliographie

- ⁱ Callon Michel, Rabéharisoa Vololona, 1999, Pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche, Presses de l'école des Mines de Paris.
- ⁱⁱ Epstein Serge, 2001, La grande révolte des malades, Histoire du sida, (traduction F-G Lavacquerie), Vol 2 Paris, Les empêcheurs de tourner en rond.
- ⁱⁱⁱ Barbot Janine, 1998, Agir sur les essais thérapeutiques. L'expérience des associations de lutte contre le sida en France, Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 46,305-315
- ^{iv} Barbot Janine, Dodier Nicolas. L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH. In: Sciences sociales et santé. Volume 18, n°1, 2000, 75-119
- ^v Schaffar Laurence, 1994, Associations, fondations et recherche publique, in Esterle A., Schaffar L. (eds), Organisation de la recherche et conformisme scientifique, Paris, PUF
- ^{vi} Bungener Martine, 2019, Quand les patients s'invitent dans la recherche, In Sciences, Bâtir de nouveaux mondes, 80 ans du CNRS, Guthleben Denis (ed), CNRS Editions, p110
- ^{vii} Bungener Martine, Demagny Lise, Faurisson François, 2014, Associations de malades. Regards de chercheurs, CNRS éditions. (*enquête Cairnet*). [Associations de Malades - Regards de chercheurs | Inserm - La science pour la santé](#)
- ^{viii} Callon Michel, Rabéharisoa Vololona, 1998, L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'association française contre les myopathies, Sciences sociales et santé, vol 16, n°3, 41-64.
- ^{ix} Pinel Patrice, Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le *cancer* en France, 1890-1940, Paris, Métailié, 1992.
- ^x Eurordis, The Voice of rare Disease Patients, 2013, www.eurordis.org
- ^{xi} Callon Michel (dir.) 1989, *La Science et ses réseaux. Genèse et circulation des faits scientifiques*, Paris, [La Découverte](#) ; Unesco ; Strasbourg, Conseil de l'Europe, « Textes à l'appui. Anthropologie des sciences et des techniques »
- ^{xii} Latour Bruno, 1989. *La Science en action*, traduit de l'anglais par Michel Biezunski ; texte révisé par l'auteur, Paris, La Découverte, « Textes à l'appui. Série Anthropologie des sciences et des techniques
- ^{xiii} Callon Michel (entretien avec Michel Ferrary), « Les réseaux sociaux à l'aune de la théorie de l'acteur-réseau », dans *Sociologies pratiques*, [PUF](#), n° 13, 2006/2, p. 37-44.
- ^{xiv} Compagnon Claire, Ghadi Véronique, 2014, Pour l'An II de la *Démocratie sanitaire*. Rapport présenté le 14 février 2014, à Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé.
- ^{xv} Agid, Yves et al. (2006) "Neurosurgery in Parkinson's disease: the doctor is happy, the patient less so?", *Journal of Neural Transmission. Supplement 70*, 409-414

Bibliographie complémentaire

Bungener Martine, 2000, Se donner les moyens d'écouter une voix différente, Éditorial, Médecine/sciences n°4, vol.33.

Demagny Lise, Bungener Martine, Faurisson François, 2015, Engagement des chercheurs auprès des associations, Quel rôle jouent leurs opinions, leur activité clinique et leur genre ? Médecine Sciences (Paris), Vol. 31, N° 11 ; 1039-1045

Demange Elise, Henry Emilie, Préau Marie, De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique. ANRS/Coalition Plus. Coll. Sciences sociales et sida. 2012

Eurordis, The Voice of 2000 Patients, 2009, <https://www.eurordis.org/fr/publication/voice-12000-patients>

Rabeharisoa Vololona, Callon Michel, L'engagement des associations de malades dans la recherche, *Revue internationale des sciences sociales*, 1/2002, n°171, 65-73

Robert Carole, Imbert Jean, Lajnef Mohamed, Noûs Camille, Cabiran Gilbert, Robert Serge, Cabiran Françoise, Mathieu Flavie, 2021, Production de savoirs à partir de données collectées par les associations de malades : l'exemple de la fibromyalgie, *Médecine Sciences*, Vol 37, sous presse.