


Des perspectives ambitieuses

Le cadre de coopération constitue le socle d'une relation de confiance HAS-associations et la Mission associations une porte d'entrée dédiée. Avec son projet 2009-2011⁶, porteur d'une dynamique ambitieuse, la HAS prolonge sa démarche d'ouverture. Ainsi, l'axe « *mettre la qualité au cœur des pratiques et des comportements individuels — Le patient acteur de la qualité* » se décline en une orientation « *Impliquer les associations de patients dans les politiques d'amélioration de la qualité* », qui se

6. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_726110/projet-2009-2011-de-la-haute-autorite-de-sante

matérialise au travers de trois objectifs majeurs : 1/ faciliter la systématisation du recours aux associations dans ses travaux en vue d'une coopération étendue, de qualité et visible, 2/faire vivre les outils d'un dialogue continu, et 3/en coopération notamment avec le Ciss, faire de la HAS un point d'appui de la formation des représentants associatifs.

Déterminante, la contribution des représentants associatifs aux travaux de la HAS est reconnue, appréciée et, progressivement, se systématisent. En parallèle, la HAS est force de proposition pour contribuer à la formation des représentants des usagers dans ses domaines d'activité. 

La recherche avec les malades

L'intérêt et l'implication des associations dans la recherche ne sont plus réservés aux domaines du sida, cancer et myopathies pour lesquels l'engagement des malades, des personnes handicapées ou de leur famille est reconnu comme essentiel dans la communauté scientifique [1, 5, 19]. Ce processus dont l'efficacité est avérée s'étend dorénavant à presque toutes les maladies, des plus fréquentes aux plus rares ; un grand nombre d'associations s'organisent, profitent des expériences des autres et apportent leurs compétences spécifiques pour faire avancer la recherche. Elles montent des conseils scientifiques, lancent des appels à projets, organisent des réseaux thématiques de jeunes chercheurs, participent au montage de cohortes, d'essais cliniques, organisent des colloques et, toutes, informent leurs adhérents mais aussi le grand public sur les mécanismes et conséquences des maladies, troubles ou handicaps qui fondent leur action, mais aussi sur les avancées de la recherche, à partir notamment de leur site web.

Considérant cette évolution et les expériences étrangères plus avancées, la Direction générale de l'Inserm met en place en 2003 un groupe de réflexion composé essentiellement de chercheurs, avec l'objectif de favoriser le dialogue et le partenariat avec les associations. Dans son rapport *La recherche pour et avec les malades* [20], le groupe synthétise les éléments de ce contexte, fait des propositions d'action et préconise quelques principes fondamentaux. Il conduit à la mise en place d'un double dispositif et de programmes d'actions. D'une part, le Groupe de réflexion s'ouvre aux associations et devient le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram), composé de 8 membres d'association, de 4 chercheurs et de 4 responsables opérationnels de l'Inserm pour réfléchir sur les axes stratégiques d'un partenariat, faire des propositions d'actions à la direction et en assurer le suivi. D'autre part, une

instance, la Mission Inserm Associations, interne à l'Inserm, comprenant un personnel dédié et un budget, est créée pour mettre en œuvre les actions retenues et les coordonner. Cette mission est également le point de contact national des associations.

Un des principes fondateurs de cette démarche de l'Inserm est la reconnaissance des associations comme interlocuteurs légitimes pour l'Inserm, dès lors qu'elles expriment leur intérêt pour la recherche scientifique, au titre des malades ou des personnes qu'elles représentent, sans pré-requis ni de taille ni de financement. Elles sont un creuset d'observations et d'expériences qui justifient leur place de partenaires de la recherche. L'Inserm, à travers ce dispositif, entend favoriser les échanges et les collaborations entre chercheurs et associations, et faire intervenir celles-ci au même titre que les partenaires économiques ou institutionnels.

Un réseau d'associations s'est ainsi progressivement constitué, comprenant, en 2009, près de 350 associations françaises et reflétant un large spectre de maladies ou de handicaps touchant l'adulte ou l'enfant. C'est au travers de ce réseau [2] qu'une connaissance progressive des associations s'est construite, permettant de caractériser les domaines d'intérêt de chacune et de développer des programmes d'actions généraux ou ciblés.

Quatre chantiers de travail ont été mis en œuvre

Le premier vise à intégrer les associations dans les instances au sein desquelles il s'agit de favoriser l'expression des malades, leurs attentes et leurs observations utiles pour améliorer la qualité des recherches. Cette représentation des associations est acquise au sein du conseil d'administration de l'Inserm, et a été systématisée dans les comités d'orientation stratégique des programmes nationaux de recherche entre 2004 et 2008. Les échanges qui se sont développés entre

Dominique Donnet-Kamel
Françoise Reboul Salze

Membres de la Mission Inserm Associations

Martine Bungener
Présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades – Gram

Les références
entre crochets renvoient
à la Bibliographie p. 54.



chercheurs et associations ont fait émerger des problématiques transversales à plusieurs pathologies permettant une dynamique nouvelle dans le dialogue.

Le deuxième chantier concerne la recherche clinique pour laquelle le Gram a préconisé une participation des associations le plus en amont possible des essais cliniques. Le programme d'actions a été mis en place par étapes : en premier lieu, une formation a été proposée, « lire un protocole de recherche clinique », qui a rencontré un vif intérêt de la part des associations puisque 11 sessions ont été organisées, rassemblant au total 120 associations. À l'issue de cette formation, un appel à candidatures a été lancé auprès de toutes les associations du réseau avec deux objectifs : l'intégration de 6 représentants d'associations dans le Comité stratégique et de suivi des essais cliniques qui évalue les projets d'essais en vue d'une promotion de l'Inserm ; la création d'un collège de relecteurs pour relire les documents d'information et de consentement éclairé, et s'assurer de la qualité et de la lisibilité des informations données aux personnes.

Le troisième chantier est celui de la formation en réponse aux besoins des associations, soit pour renforcer leurs capacités d'action en interaction avec la recherche (formations sur l'information biomédicale sur le web, la création de fichiers, bases de données et collections), soit pour actualiser leurs connaissances afin de répondre aux questions des malades (tests génétiques, clés de compréhension). Sept programmes de formation ont ainsi été organisés sur cinq ans, qui ont été suivis par plus de 49 % des associations du réseau.

Enfin, le dernier chantier est celui de l'information et de la communication avec l'organisation de rencontres-débats, co-organisés avec des groupes interassociatifs (exemples : les maladies endocriniennes, les maladies de l'os et de l'articulation et celles du rein) impliqués dans le choix des thèmes et la remontée des questions de leurs adhérents, via des blogs, sur lesquelles seront basées les interventions des chercheurs.

Bilan : un enrichissement mutuel

Après cinq années de fonctionnement, un premier bilan peut être tiré. Tout d'abord, les chiffres le montrent sans ambiguïté, les actions concrètes que sont la formation d'une part, l'implication dans la relecture des protocoles cliniques, d'autre part, sont une ressource appréciée des associations qui ont su s'en saisir et s'en servir à leur profit et donc au profit de l'ensemble des malades. Les associations ont une attente très importante en matière d'information non seulement pour se tenir au courant de l'actualité, mais pour la décrypter (ex. les tests génétiques, clés de compréhension) et pour la mettre, à terme, au service de la qualité de vie des malades.

Plus largement, au travers des réunions trimestrielles du Gram et de ces différents chantiers, s'est progressivement constitué un espace d'apprentissage collectif pour les chercheurs et pour les associations : c'est dans l'expérience réelle du dialogue que les chercheurs apprennent à travailler avec les associations, et vice versa. Il ne faut en effet pas sous-estimer l'ampleur de l'espace qui sépare depuis longtemps le monde de la recherche et celui des associations, la force et la prégnance des modes et conditions de travail ou d'évaluation, le poids des préjugés qui demeurent de part et d'autre. Sans doute, la médiation qu'apportent le Gram et la Mission est utile pour faciliter cette interface. Il en est de même pour faire en sorte que les associations, au-delà du seul fait d'occuper une place dans les instances de gouvernance de la recherche, puissent y être pleinement associées avec leurs compétences propres. Pour faire croître et vivre au quotidien ce partenariat, il reste donc encore à inventer collectivement de nouvelles façons de travailler ensemble et d'échanger. Dans cette perspective, la participation des associations à la gouvernance des instituts thématiques multi-organismes (ITMO) mis en place pour la recherche en sciences biomédicales ouvre un nouveau chantier pour le Gram. 