



Les cohortes : des aventures au long cours, mais aussi un geste citoyen

Claudine Berr
HCSP, présidente
de la commission
spécialisée Maladies
chroniques, directrice
de recherche à
l'Inserm

Les cohortes sont devenues des outils incontournables de la recherche en épidémiologie et santé publique, et cette évolution est en train d'aller de pair avec une implication de plus en plus active des citoyens dans la recherche. Un récent article du *Monde* nous rapporte les éléments introductifs d'un colloque consacré à la « cyberscience citoyenne » selon lequel « *La science est une activité trop importante pour être laissée aux seuls scientifiques* ». Les sciences citoyennes sont un mouvement en émergence, aux contours encore flous qui vont de la recherche participative à la critique de résultats scientifiques. Le terme désigne un ensemble d'initiatives, de projets qui transforment des profanes en acteurs de la recherche dans des domaines aussi variés que l'astronomie, la botanique, la climatologie, la biologie moléculaire, les mathématiques, la chimie..., avec par exemple la mise à la disposition des ressources informatiques non utilisées des ordinateurs personnels ou le recours à des observateurs volontaires pour suivre des phénomènes biologiques. Les cohortes ne rentrent pas encore explicitement dans cette définition des sciences citoyennes, mais elles ne pourraient pas, pour un grand nombre d'entre elles, exister sans la participation active et fidèle de nombreux volontaires. Participer à une recherche, c'est aussi une forme de partenariat, un engagement au long cours qui crée souvent des liens entre participants et chercheurs, mais aussi une communauté des participants qui peut être mise en avant dans la médiatisation ou la communication. L'implication, l'engagement du public est en train de se développer en France, notre société évolue et c'est peut-être aussi l'un des éléments qui vont être décisifs dans la réussite des nouveaux projets de méga-cohortes et dans la poursuite des programmes qui ont essentiellement été mis en place à partir des années 1990 en France.

Le temps est l'unité commune à tous ces travaux, avec des échelles différentes selon les groupes et les pathologies qui vont être étudiés. Le temps peut être à l'échelle d'une période relativement courte de la vie, qu'il s'agisse de la petite enfance comme dans les cohortes qui démarrent dès la vie intra-utérine, ou de la période du vieillissement, ou à plus long terme comme dans les travaux menés sur de grandes populations professionnelles. Le temps de participation dans une cohorte n'est pas un paramètre fixe déterminé dès le début d'un programme. Le point de départ d'une cohorte est bien le seul élément temporel qui va être fixe (et encore, certaines cohortes ont un recrutement dynamique qui permet de renouveler ou d'enrichir l'échantillon), mais la durée de vie d'une cohorte ne se limitera bien souvent pas aux périodes d'étude initialement annoncées dans les demandes de financement ou dans les formulaires d'information initiale. L'expérience nous montre que les sujets qui s'engagent dans un programme de recherche vont bien souvent accepter avec plaisir de continuer à participer, même si leur engagement initial était pour une période de temps limité. La participation est l'un des éléments clés de la réussite des cohortes, très dépendant de la nature de la recherche et du travail de terrain. Le développement des méthodes statistiques pour prendre en compte les données manquantes ou l'attrition permet de pallier les difficultés rencontrées.

Aujourd'hui, les cohortes ne sont pas une espèce en voie de disparition même si certaines d'entre elles sont en voie d'extinction du fait de la mortalité naturelle des sujets âgés inclus, comme dans la cohorte Paquid. Par contre elles doivent être protégées, en particulier dans leurs premières années qui souvent ne sont pas productrices en termes de résultats et de publications scientifiques alors qu'elles nécessitent d'emblée des moyens humains et financiers importants. La stabilité des équipes est aussi bien difficile à maintenir quand on sait qu'une bonne part des travaux est menée avec des crédits au mieux obtenus sur un moyen terme. Le travail des professionnels pour constituer et enrichir les bases de données est encore insuffisamment pris en compte dans nos systèmes d'évaluation et il leur faut beaucoup de ténacité et de patience pour que les projets voient le jour, perdurent et nous apportent des connaissances irremplaçables.

Ce dossier *adsp* nous permet d'avoir une vision globale à la fois des questions de méthodes mais aussi du paysage français et international sur les grandes cohortes en population générale. ■