

Fiche 12 : Recherche et participation

La Direction générale de la santé (DGS) a souhaité approfondir la question de la participation des usagers-citoyens au système de santé à travers plusieurs démarches. A cette fin, elle a confié à Planète Publique la réalisation d'une étude sur les différents modes de participation, réalisée à partir d'une cinquantaine d'entretiens et d'une revue documentaire. Ce travail a abouti à la production de deux rapports : un rapport stratégique et un autre, complémentaire et plus opérationnel, prenant la forme de 12 fiches thématiques. La présente fiche est un extrait de ce deuxième rapport.

Le contenu de cette fiche relève de la seule responsabilité des consultants de Planète Publique et n'engage ni la DGS, ni les membres de l'instance de suivi de l'étude.

▪ Etats des lieux

La recherche constitue un enjeu fort pour les patients et leurs représentants, dans la mesure où elle peut apporter une meilleure connaissance de la maladie ou des progrès scientifiques et techniques susceptibles d'améliorer leur qualité de vie voire leur permettre de guérir. L'évaluation du plan national des maladies rares (PNMR) a ainsi mis en évidence que la première attente des patients atteints de ce type de pathologie et de leur famille était la recherche.

Les associations d'usagers s'impliquent plus ou moins activement dans le domaine de la recherche, et peuvent être relais d'information, partenaire ou commanditaire.

❖ L'association relais d'information sur la recherche

Les associations de patients ou de familles de malades jouent d'abord un rôle double de relais d'information :

- auprès des patients : les associations diffusent les connaissances et les avancées scientifiques auprès des patients ;
- auprès des professionnels : les associations contribuent à faire connaître une maladie (notamment pour les maladies rares) et contribuent ainsi à faciliter le diagnostic.

❖ L'association partenaire de la recherche

Les associations peuvent se faire le point de passage entre les scientifiques et les patients, à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, parce qu'elles peuvent mobiliser un nombre important de patients. Dès lors, les scientifiques menant des recherches sur une maladie peuvent disposer facilement :

- de cas d'études pour des essais cliniques (maladies rares)
- de données sur une maladie (évolution, effets secondaires des médicaments).

Ensuite, dans le cadre des CPP, leur présence permet de renforcer la dimension éthique du programme, en s'assurant que les protocoles de recherche peuvent être complètement compris par les patients (c'est également le cas pour l'HAS). Toutefois, la place de l'utilisateur au sein des CPP est encore en retrait par rapport aux scientifiques présents. En effet, les CPP sont désormais composés de 2 collèges. Un des collèges est réservé aux représentants du monde médical. L'autre est composé de représentants de la société civile, sous les différentes dimensions que peut toucher la science (droit, sociologie, psychologie) et seuls deux représentants de patients sont associés à ce collège.

Enfin, les associations peuvent contribuer à rédiger des protocoles médicaux permettant de faciliter la transmission d'information aux familles (ex. : mort subite du nourrisson).

❖ L'association « commanditaire » de la recherche

Certaines associations de patients cherchent à renforcer l'adéquation entre la recherche et les besoins, les droits et les attentes des patients, en participant activement à la conception des programmes de recherche (définition des priorités de recherche). C'est le cas de l'expérience menée par le Ministère de la Santé, à travers la démarche Horizon Santé (mise en place de focus groupes) sur les priorités de la recherche biomédicale et en santé. Cette démarche visait à recueillir l'avis du grand public sur les priorités de recherche biomédicale et en santé, dans une dimension prospective. Les résultats mettent en évidence que la contribution du grand public à la définition des priorités de recherche est pertinente.

Afin de mieux faire entendre leur voix, les associations de patients tendent à s'organiser. On peut ainsi noter l'existence d'un regroupement d'associations de patients atteints de maladies rares (par définition peu nombreux), au niveau européen (Eurordis) ou encore le regroupement TRT-5 (groupe inter-associatifs sur les traitements et recherche sur le Sida), qui permet de constituer une force de lobbying importante.

D'autres enfin vont jusqu'à utiliser une partie de leurs fonds dans des projets de recherche qu'elles financent via des appels d'offres ou par l'attribution d'un financement à une équipe de recherche. C'est par exemple le cas de la Ligue contre le cancer, ou de Vaincre la Mucoviscidose.

Le Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (GRAM, Inserm)

Le GRAM a été mis en place en 2003 par l'INSERM. Il vise à réfléchir et faire des propositions sur la place des associations dans les travaux de recherche en général et de l'INSERM en particulier. La réflexion ainsi menée a notamment amené à créer une « mission associations » au sein de l'Inserm, afin de faciliter les projets de recherche commun, identifier leurs attentes et développer leurs compétences pour leur permettre d'avoir un regard critique sur le contenu des travaux de recherche. Des formations ont été proposées dans ce cadre depuis 2004 et des rencontres chercheurs - associations organisées (café-santé, rencontres-débats, présentations des résultats des expertises collectives), permettant de faire le point sur les actions menées et d'échanger sur les attentes des associations.

En complément, un blog mis en place par la mission association de l'INSERM permet des échanges d'information.

▪ Discussion

Le cadre et les moyens existants à l'heure actuelle permettent un premier niveau d'implication des patients et de leurs représentants dans des projets de recherche. Toutefois, cette implication ne porte pas tant sur le contenu de la recherche que sur la manière dont elle se déroule : lisibilité et compréhension des protocoles. Et, même à ce niveau, elle reste imparfaite : les citoyens et les patients sont reconnus comme légitimes à se prononcer sur la dimension éthique de la recherche dans le cadre des CPP, mais leur nombre comme leur capacité de parole restent limités.

La difficulté d'implication des patients dans la recherche résulte principalement d'une difficulté (ressentie par les patients) à trouver leur légitimité et à être reconnus par les scientifiques. Les sujets abordés sont en effet particulièrement techniques et scientifiques, et le secteur de la recherche peu abordable pour le non expert.

L'intérêt de disposer du point de vue de patients (experts ou profanes) est pourtant reconnu par les scientifiques et les décideurs qui ont développé ce type de démarche, même si les résultats ne vont pas toujours dans le sens escompté. Ainsi, les priorités de recherche pour les patients peuvent différer des priorités identifiées par les chercheurs : par exemple, les patients accorderont une attention particulière au confort de vie (nombre de médicaments à prendre, effets secondaires...) plutôt qu'à un nouveau traitement.

Enfin, on constate que la participation des usagers se limite essentiellement à celle des patients (représentants de patients). La participation des citoyens (ou même des contribuables) à la définition des grandes orientations de recherche reste encore marginale. Pourtant, les patients ne demandent pas à prendre des décisions à la place des scientifiques, mais estiment que le regard du patient est complémentaire et indispensable.

Les actions permettant de dépasser une perception des associations comme uniquement pourvoyeuses de fonds et / ou de patients, et de percevoir l'intérêt

d'une implication des citoyens, pour en faire de véritables partenaires de la recherche, seraient à privilégier.

Le dispositif Partenariat institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation (PICRI)

Le dispositif PICRI, mis en place par le Conseil régional Île-de-France, vise à promouvoir des programmes de recherches basés sur une collaboration entre les laboratoires de recherche publics et les organisations de la société civile à but non lucratif. En favorisant la participation de la société civile à la production des connaissances, ce dispositif vise à renforcer les processus de démocratie en Île-de-France, ainsi qu'à diversifier les sources potentielles d'innovation sociale.

Le financement est ouvert aux projets dont au moins l'un des deux partenaires est localisé en Île-de-France. Plusieurs critères sont également pris en compte : l'intérêt sociétal du projet, l'approche pluridisciplinaire du projet de recherche et la dimension innovante du thème (peu financé dans les universités et organismes de recherche). Quelques projets parmi la dizaine retenue chaque année depuis 2005 concernent le secteur de la santé (enjeux territoriaux de la santé, troubles cognitifs des enfants souffrant d'épilepsie, accès aux soins et aux droits des personnes sans habitat, Test diagnostique de la polychondrite chronique atrophiante...).

▪ **Pour aller plus loin...**

- *INSERM, Rapport du Groupe de réflexion sur l'INSERM et les associations de malades, septembre 2003*
- *Madeleine AKRICH, Cécile MEADAL, Vololona RABEHARISOA, Se mobiliser pour la santé, 2009*