

**Séminaire
Ressources Technologiques
et Innovation**

organisé grâce au support de :

Air Liquide
ANRT
CEA
IdVectoR
Socomine

et des parrains de l'École de Paris :

Accenture
Algoé*
AtoFina
Caisse des Dépôts et Consignations
Caisse Nationale des Caisses
d'Épargne et de Prévoyance
Chambre de Commerce
et d'Industrie de Paris
Chambre e Commerce et d'industrie
de Reims et d'Épernay**
Centre de Recherche en gestion
de l'École polytechnique
CNRS
Cogema
CRG de l'École polytechnique
Conseil Supérieur de l'Ordre
des Experts Comptables
Danone
Deloitte & Touche
École des mines de Paris
EDF & GDF
Entreprise et Personnel
Fondation Charles Léopold Mayer
pour le Progrès de l'Homme
FVA Management
IBM
IDRH
Lafarge
PSA Peugeot Citroën
Reims management School
Renault
Royal Canin
Saint-Gobain
SNCF
THALES
TotalFinaElf
Usinor

* pour le séminaire
Vie des Affaires
**pour le séminaire
Entrepreneurs, Villes et Territoires

(liste au 1^{er} mars 2002)

**LA GESTION DE LA RECHERCHE
PAR LES MALADES :
Le cas de l'Association Française contre les Myopathies**

par

Vololona RABEHARISOA et Michel CALLON
Centre de Sociologie de l'Innovation de l'École des mines de Paris (CSI)

Séance du 8 décembre 1999
Compte rendu rédigé par Pascal Le Masson

En bref

L'Association Française contre les Myopathies finance depuis vingt ans des recherches sur les maladies neuromusculaires (MNM). Dans ses modes d'interaction avec la médecine, la recherche, les industriels, les pouvoirs publics et les médias, l'AFM est une organisation déroutante. Ainsi, loin d'être simple tiers-payant de la recherche, elle amène les malades et leurs familles à participer activement aux travaux des spécialistes tant pour la production de connaissances que pour la négociation des programmes. Vis-à-vis des pouvoirs publics et des médias, l'AFM a attiré l'attention sur des maladies oubliées et a fait émerger une nouvelle mission de service public.

Cette association est ainsi à l'origine d'une *organisation réflexive* qui rend possible un apprentissage mutuel entre tous les acteurs et permet la création d'un marché là où il n'existait pas de produits. Les liens tissés, notamment entre la paillasse des centres de recherche et le comptoir des pharmaciens, font émerger un modèle de *marché encastré* dans lequel la gestion de la recherche et de l'innovation est radicalement nouvelle.

*L'Association des Amis de l'École de Paris du management organise des débats et en diffuse des comptes rendus ; les idées restant de la seule responsabilité de leurs auteurs.
Elle peut également diffuser les commentaires que suscitent ces documents.*

EXPOSÉ de Vololona RABEHARISOA et Michel CALLON

L'Association Française contre les Myopathies (AFM) est maintenant assez connue du grand public grâce à sa participation active à la recherche génétique mais surtout grâce au Téléthon, manifestation télévisuelle annuelle qu'elle organise depuis 1987 pour collecter des fonds et faire connaître les myopathies. Depuis quelques années le Centre de Sociologie de l'Innovation (CSI) mène une étude qui vise à retracer l'histoire de l'Association. Nos premières investigations ont permis de mettre en évidence un modèle original de pilotage de la recherche par les malades. C'est ce modèle que nous voudrions vous décrire aujourd'hui.

En 1993 un rapport de la Cour des Comptes sur l'utilisation des fonds récoltés par l'AFM lors du Téléthon montrait déjà les spécificités des procédures de gestion de la recherche au sein de l'AFM. Il notait la transparence des comptes et soulignait que ces derniers reflétaient la mission de l'Association, soulager et guérir les malades, et la grande complexité des actions que cela suppose. Mais la Cour exprimait sa surprise devant les procédures d'allocation des ressources en matière de recherche : le lancement des appels d'offre intervient assez longtemps après que les fonds du Téléthon sont récoltés ; le conseil scientifique n'analyse que 38 % des dépenses en recherche fondamentale. À ces observations, l'AFM répond en rappelant deux éléments de son fonctionnement : l'appel d'offre n'est pas une fin en soi mais un élément dans une stratégie générale de sorte que ce sont les nécessités de coordonner l'action de l'association avec celle notamment des pouvoirs publics qui imposent les dates de prise de décision ; l'AFM ne délègue pas au conseil scientifique les décisions de financement qui relèvent des prérogatives du Bureau du conseil d'administration de l'Association. Plus généralement, sa mission est bien de lutter contre les maladies oubliées et non pas de collecter des fonds et de les répartir entre des laboratoires.

L'AFM est une organisation déroutante. Depuis 1958 elle regroupe des malades et des parents de malades souffrant de maladies neuromusculaires, des maladies rares qui ne suscitent l'intérêt ni du marché, ni des pouvoirs publics ni de la grande majorité des cliniciens et des chercheurs. Outre un gros travail de citoyenneté visant à faire reconnaître les malades dans l'espace public, l'AFM lutte contre le désintérêt pour ces maladies orphelines. Deux éléments font la singularité de ce travail : la coproduction des savoirs par les malades, en coopération avec les chercheurs et les cliniciens, et la distribution des rôles entre Association, pouvoir public et entreprises.

La coproduction des savoirs par les malades

Les malades ont joué un rôle actif dans l'accumulation primitive des connaissances. À une époque où peu d'acteurs institués s'intéressaient aux myopathies, il fallait avant tout sortir du cercle vicieux de l'ignorance et de la démission. Les malades et leurs familles sont alors les seuls à disposer d'un minimum de connaissances. Ils organisent la collecte de données sur la maladie, inventent des proto-instruments : ils recensent les malades, leur envoient des questionnaires, les filment et les photographient afin de dresser les tableaux cliniques des maladies et de permettre des comparaisons entre les malades ; ils mettent en place des collectes d'ADN, facilitent les échanges d'information entre les familles de malades et en organisent échanges entre les familles et les milieux scientifiques. Ces échanges passent notamment par la rédaction de synthèses présentées lors de réunions de laboratoires, par la diffusion de bonnes pratiques, par l'édition de livres blancs caractérisant certaines maladies encore mal connues.

Ce rôle des malades est essentiel : il est inscrit dans les structures de travail de l'Association. Celles-ci sont notamment composées de groupes d'intérêts pour la collecte de données, de groupes de travail sur différentes maladies et sur des thèmes transversaux. Ces groupes sont souvent les piliers autour desquels s'organisent les équipes de scientifiques et de cliniciens. Ainsi se met en place une coopération de long terme entre les malades, les cliniciens et les chercheurs. La création récente de

l'Institut de Myologie institutionnalise ces rapports de partenariat dans lesquels les malades jouent un rôle essentiel.

La distribution des rôles

Très tôt l'AFM est confrontée à un singulier travail de distribution des rôles. Dans les années 1970-1980, la table est rase : pouvoirs publics et entreprises mènent assez peu d'actions. L'AFM va contribuer à définir leurs rôles respectifs et à mettre en place un réseau de collaboration.

L'engagement de l'AFM dans la recherche génétique illustre bien ce travail. Le problème de l'association est d'arriver à montrer que son action tournée vers un groupe de malades restreint, est en fait liée à l'intérêt général, et qu'elle relève par conséquent des pouvoirs publics. Elle montre ainsi que pour régler le problème des myopathies il faut faire un détour par des investissements en recherche qui intéressent en fait toute la population. Son argumentaire dans les années 1980-1990 consistera en permanence à monter en généralité et à lier les maladies neuromusculaires à l'intérêt général. Cette organisation de la distribution des rôles vis-à-vis des pouvoirs publics se concrétise peu à peu : ainsi le gouvernement a-t-il annoncé récemment, qu'après la construction du génopole il engageait des moyens dans la génétique, tandis que l'AFM continue de se consacrer aux maladies neuromusculaires.

On sait depuis trois siècles que l'intérêt général se construit : l'AFM a joué ce rôle de bâtisseur d'une mission d'intérêt général.

Elle va jouer le même rôle vis-à-vis des entreprises et bâtir un marché. Dans les années 1980 le marché des médicaments et des thérapies pour les maladies neuromusculaires n'existe pas ; l'AFM va construire l'action des entreprises en liant les maladies neuromusculaires à d'autres marchés et en multipliant les accords avec les entreprises. Elle aide ainsi les entreprises par apports d'actifs complémentaires : apport d'ADN, apport de populations de malades prêts à collaborer à des essais cliniques. Le directeur de recherche d'une entreprise ayant l'expérience d'une de ces collaborations témoignait que l'AFM, par l'apport d'argent et surtout par l'apport du corps des malades, permettait de lancer des projets de recherche qui, sans cela, n'auraient pas vu le jour. L'AFM contribue à mettre en évidence des marchés de niche sur lesquels des petites entreprises, souvent adossées à des grands groupes, espèrent pouvoir dégager des activités rentables.

Ainsi l'AFM organise-t-elle peu à peu le positionnement des différents acteurs qui vont être amenés à coopérer. Dans ce travail de définition des rôles, l'Association a d'ailleurs parfois du mal à se positionner elle-même : elle est régulièrement tentée de prendre la place des pouvoirs publics ou d'être un acteur du marché. Mais à chaque fois des frontières sont tracées, permettant de préserver le rôle de chacun et de continuer à construire les coopérations.

En utilisant les bases de données de l'AFM et un logiciel d'analyse de réseaux, les chercheurs du CSI ont pu mieux comprendre la nature de ces coopérations. Une première analyse a concerné le réseau des maladies et des équipes de recherche : le logiciel prend en compte tous les liens entre l'AFM et les laboratoires et entre les laboratoires et leurs publications. On met ainsi en évidence le fait que les équipes liées à l'AFM publient non seulement sur les maladies neuromusculaires mais aussi sur d'autres qui ne sont pas prises en charge par l'Association, ce qui correspond clairement à la stratégie de construction de l'intérêt général à partir des maladies neuromusculaires. Une seconde analyse utilise la base de donnée des fiches action de l'AFM_répertoriant pour chaque action les partenaires (scientifiques, médico-social, grand public, pouvoirs publics), l'objectif et les destinataires de l'action. Cette analyse permet de voir comment, pour atteindre des cibles bien précises, l'association noue un certain nombre d'alliances :

- avec d'autres associations pour atteindre des malades ou d'autres associations ;
- avec le monde de la recherche médicale pour atteindre le monde des soignants et des chercheurs ;
- avec les médias et les sociétés de communication pour atteindre le grand public.

Une organisation réflexive

L'AFM assure donc la progressive distribution des rôles d'acteurs dont les actions varient au cours du temps. Pour qualifier ce type d'action organisée, les chercheurs du CSI ont proposé le terme d'organisation réflexive : l'Association construit l'espace dans lequel elle se situe, elle en construit les acteurs, elle en définit les rôles et son propre rôle évolue en conséquence.

On peut avoir un exemple des problèmes auxquels ce type d'organisation se trouve confronté avec les péripéties du dernier Téléthon : l'annonce d'un financement d'un milliard octroyé par l'État au génopole a pris de court l'Association ; les promesses de dons ont commencé à baisser, le grand public croyant que l'AFM passait le relais aux pouvoirs publics. Il a fallu une intervention rapide de l'Association auprès du Premier ministre pour que les rôles respectifs de l'État et de l'AFM soient publiquement établis. Au fur et à mesure des évolutions des acteurs, l'AFM doit donc repenser son action. Actuellement les rôles sont de mieux en mieux établis en ce qui concerne la recherche sur les thérapies ; les enjeux sont en train de se déplacer sur le terrain de ce que l'AFM appelle le chemin de la citoyenneté, qui vise à faire en sorte que les handicapés aient les mêmes droits que les autres personnes.

Le marché encadré

La coproduction des savoirs par les malades au sein de partenariats avec des chercheurs et des cliniciens, et la progressive définition des rôles des pouvoirs publics et des entreprises ont permis de voir comment l'AFM, organisation réflexive, mettait en place une stratégie de recherche et d'innovation en lien avec une stratégie du marché : il apparaît ainsi, à côté de la conception traditionnelle d'un marché autonome, une seconde conception du marché que l'on peut qualifier de marché encadré. L'étude de l'AFM permet de prendre conscience de l'intérêt de cette seconde conception.

Le marché autonome met aux prises des entreprises et des consommateurs, sans qu'aucun autre type de relation soit établi entre eux : si les entreprises entretiennent des relations avec les sphères académiques, ces dernières sont totalement déconnectées des consommateurs. Quant aux pouvoirs publics, ils sont certes reliés à chacun des trois acteurs, entreprises, sphères académiques et consommateurs, mais le marché reste le seul lieu d'expression de la demande des consommateurs. L'AFM a construit au contraire un marché encadré en faisant jouer aux malades un double rôle, un rôle "amont" et un rôle "aval" : en amont les malades, représentés par l'AFM, sont en relation avec les chercheurs, les cliniciens, le grand public, les autres associations, les pouvoirs publics et les entreprises. En aval, les malades sont les consommateurs auxquels les entreprises s'adressent sur le marché encadré : toute action des malades en amont vise à construire le marché aval. Le marché encadré n'est donc qu'un élément au sein d'une série d'institutions et il a été construit par elles.

Avec le marché encadré apparaît une nouvelle forme de mobilisation de la recherche et de gestion de l'innovation :

- le marché encadré permet une demande organisée et proactive alors que sur le marché autonome la demande est individuelle et réactive ;
- grâce au gros travail de l'AFM, le marché encadré présente une demande connectée à la recherche académique ; alors que le marché autonome fonctionne précisément sur une séparation radicale entre la paillasse et le comptoir, l'AFM a créé un marché encadré dans lequel il existe un court-circuit entre paillasse et comptoir ;
- alors que sur le marché autonome, la demande ne s'exprime pas dans l'espace politique, le marché encadré se caractérise par une demande articulée dans l'espace politique ; le travail de l'AFM va précisément consister à ramener dans l'espace public, et donc politique au sens d'Hannah Arendt, des malades jusqu'ici cachés dans l'espace privé.

Construire la pérennisation plutôt que gérer la recherche

Dans le cadre du marché encadré, la réussite d'une organisation comme l'AFM consiste à faire en sorte que son existence ne soit plus nécessaire et que les différents acteurs soient coordonnés de telle sorte qu'une fois l'AFM disparue le réseau tienne : l'AFM n'existe que par son rôle dans la construction du marché encadré ; par nature elle a donc pour objectif de disparaître ! En ce sens elle a un objectif exactement inverse des organismes de recherche qui cherchent au contraire à se rendre indispensables.

Pour atteindre cet objectif de pérennisation du marché encadré, l'AFM a mis en œuvre des dispositifs d'un genre nouveau. Il existe dorénavant des dispositifs techniques autour du Téléthon ; des infrastructures se mettent en place telles que les consultations pluridisciplinaires qui permettent de coordonner cliniciens et chercheurs et de faciliter le partage de procédures et de méthodes ; enfin les fiches action assurent l'enregistrement quasi-obsessionnel de ce qui a été entrepris et montrent la sédimentation, le durcissement des réponses successives à la question : « *Comment et avec qui coopérer, pour combien de temps et pour atteindre qui ?* ».

Par conséquent on ne peut isoler des procédures de gestion de la recherche ou de l'innovation en tant que telles : il s'agit bien plus de dispositifs qui concourent à l'établissement d'un collectif comprenant des cliniciens, des chercheurs, des malades et des entreprises et qui sont profilés pour atteindre cet objectif.

L'AFM : un cas extrême mais précurseur

Il existe peu d'associations de malades qui aient réussi à ne pas être récupérées par les médecins ou/et par les chercheurs. C'est pourquoi l'AFM est représentative d'un mouvement rare mais qui pourrait s'amplifier, mouvement dont la stratégie explicite consiste à utiliser l'efficacité du marché tout en connaissant ses limites. L'AFM est à la croisée de deux évolutions : d'une part une évolution vers des marchés de plus en plus encadrés, dépendant étroitement de la recherche académique en amont et des débats politiques et éthiques en aval ; d'autre part une évolution de l'action publique passant d'une démocratie consultative à une démocratie dialogique qui organise des forums hybrides qui contribuent à l'émergence et aux évolutions de certains marchés.

DÉBAT

La construction de la représentation des malades

Un intervenant : *Vous avez beaucoup parlé de "l'Association", "des malades". Mais de qui s'agit-il exactement ? Quelles sont les procédures d'implication des malades ? Quel rôle joue la figure du président de l'Association, Bernard Barataud ?*

Michel Callon : Les malades sont bien sûr représentés, selon des modalités qui varient en fonction notamment de leurs maladies. Les MNM touchent les jeunes comme les personnes plus âgées, les hommes comme les femmes. Pour des raisons contingentes, le conseil d'administration est exclusivement composé de malades ou de parents de malades. Les malades s'expriment aussi par lettres, c'est là une première forme de représentation de cette population de malades, ou en prenant la parole par exemple lors de l'Assemblée générale annuelle des familles. Les situations sont très diverses : pour certaines maladies, on trouvera une démocratie des malades, pour d'autres une délégation totale à quelques acteurs, voire au milieu médical. Les formes de représentation sont très variées. Dans l'ensemble, l'Association joue le jeu de la différenciation interne, tout en ayant une prise de parole publique qui exprime le point de vue de l'Association dans son entier. C'est

pourquoi, par exemple, décider si une maladie relève des maladies neuromusculaires est un acte hautement politique.

La personnalité de Bernard Barataud joue bien sûr un rôle essentiel pour maintenir à la fois cette diversité interne et cette cohésion d'ensemble. L'AFM est née en 1958 et elle a fait l'objet de plusieurs éclatements, scissions et fusions. Elle n'a été unifiée qu'au début des années 1980 à la faveur d'un coup de force. La personnalité de Bernard Barataud et de quelques personnes qui l'entourent est alors essentielle : il va mettre en place le conseil scientifique et construire une stratégie de recherche. Bernard Barataud est un ancien agent technique d'EDF, syndicaliste qui a été mis à disposition de l'Association. C'est un personnage politique d'une forte ingéniosité. Sans lui l'AFM connaîtrait certainement de graves difficultés de gestion : c'est lui qui a permis de maintenir en permanence la position de l'AFM dans la construction d'un marché encadré.

Int. : *Quelle est la représentativité de l'AFM ?*

Vololona Rabeharisoa : La notion de représentativité est difficile. Combien y a-t-il de malades ? L'AFM en a recensé plusieurs dizaines de milliers à travers les consultations pluridisciplinaires ou les recueils de matériel génétique. À l'aide des taux de prévalence relevés dans d'autres pays européens, il y a sans doute cent mille malades à prendre en compte. L'AFM elle-même compte trois mille familles adhérentes, dont un enfant ou un parent est malade. Ce chiffre relativement faible s'explique notamment par le fait qu'adhérer à l'AFM suppose un certain type d'engagement : il faut sortir de l'intimité de la vie privée, se montrer, participer à des débats qui ont lieu dans des arènes publiques.

Mais il y a une autre conception de la représentativité, qui renvoie au poids de l'association, à son pouvoir d'influence dans un espace politique existant. Or l'AFM a précisément créé cet espace : la force de l'AFM ce n'est pas seulement ses trois mille adhérents mais aussi tous ceux qu'elle a mobilisés et qui permettent de créer les connaissances nécessaires pour faire exister une arène politique.

La définition de l'humanité dans les micro-interactions

Int. : *J'ai passé ma carrière de chercheur à me demander comment les choses marchent. J'ai acquis la conviction qu'elles marchent comme un jackpot : pour qu'une organisation fonctionne, il faut que quatre éléments coïncident : la matière, les personnes, les institutions et le sacré. La matière c'est ici la maladie de gens qui ne sont pas malades : ils meurent en gardant leur pugnacité, ils se battent contre leur maladie. Les personnes c'est cet improbable Bernard Barataud qui sait mobiliser l'Association. Les institutions, vous nous en avez largement parlé, mais on continue à se demander si elles vivent toutes seules. Les normes culturelles, le sacré, se révèlent lors des débats autour du génome et des manipulations génétiques. Dans ces débats apparaît par exemple la possibilité du jeune couple riche cherchant à savoir si son enfant échappera aux cinq mille maladies génétiques connues. Les manipulations génétiques donnent l'image d'un bras de fer entre les hommes, qui chercheraient à faire le Golem, l'être parfait et monstrueux, et les dieux, qui font les maladies. Ma question est double : quels sont les éléments de "sacré" dans l'AFM ? Quelle comparaison établir entre l'AFM et les associations de lutte contre le cancer ou le SIDA ?*

V. R. : En ce qui concerne les associations de lutte contre le SIDA, nous avons des collègues qui étudient les reconfigurations dont elles font l'objet. Elles sont très différentes les unes des autres. Mais dans les relations qu'elles développent avec les milieux institutionnels elles cherchent, tout comme l'AFM, à allier citoyenneté et maladie. En ce qui concerne le cancer, le problème est différent : les associations existantes sont plutôt des associations de soutien à la recherche dans lesquels les malades restent en retrait.

Le débat autour de la génétique se pose, au sein de l'AFM, moins en termes de manipulation génétique que de risque génétique : à l'occasion des recherches sur le génome, il a surtout été

découvert qu'il mute spontanément, de sorte que le risque génétique peut atteindre tout le monde. Cette notion de risque génétique est très mobilisatrice.

M. C. : La notion de sacré me paraît assez peu utilisable si on veut suivre par exemple les rapports entre parents et médecins autour de la question des maladies génétiques. L'indignation des parents est un fait rare : historiquement on se débarrassait des enfants. Ce qui est en cause ici c'est la définition de l'être humain et elle ne mobilise pas nécessairement la catégorie du sacré. La question cruciale est plutôt : comment gère-t-on les situations limites ? Et il est alors intéressant de regarder comment la définition de l'humanité se met en place dans les micro-interactions et comment le tracé de la frontière est toujours contingent. Ce qui est humain à Necker avec tel médecin et telle famille ne le sera pas avec d'autres personnes en d'autres lieux. Lors d'un entretien, une femme enceinte porteuse du gène de la myopathie, et craignant que son futur enfant ne soit atteint laissa échapper en désignant son autre enfant malade : « *S'il doit donner ça, autant avorter* ». Ce *ça* signifie ni plus ni moins que, pour ce couple chinois en situation précaire, un enfant de cinq ans myopathe n'est pas un être humain. On peut appeler *ça* du sacré mais ce ne sera pas très opératoire. On peut être indigné. Mais l'essentiel est surtout de comprendre que ce qui se joue est la réponse à la question contingente : « *Qu'est-ce qu'un être humain ?* ». Finalement l'eugénisme est une frayeur d'intellectuel. Le "bas peuple" est d'une incroyable sagesse métaphysique.

V. R. : L'AFM a précisément l'avantage de rendre possible la question et la discussion de l'humanité. Elle constitue un endroit où la chose se discute. Certaines familles vont refuser le débat, vont considérer qu'elles savent.

La gestion de la recherche : le malade au centre

Int. : *J'ai trouvé passionnante votre description de la façon dont l'Association se retrouve productrice de connaissances. Mais ce faisant elle est en concurrence avec d'autres gestionnaires de recherche qui se disent eux aussi producteurs de connaissances générales ? Qu'est-ce qui différencie leurs pratiques de celles développées par l'AFM ?*

V. R. : La grande différence tient à ce que pour l'AFM, le malade est au centre, à la fois comme objet et comme sujet. Les axes de recherche sont développés en fonction de l'expérience des malades et il y a une reformulation perpétuelle de la demande de recherche : les objectifs sont réinterrogés en fonction des malades. Dans l'Association, tout projet est toujours à la fois scientifique et clinique, à la fois recherche de connaissance et action en vue de soigner. Le Généthon, sous certains aspects, est un travail de recherche clinique.

Int. : *Je m'interroge aussi sur l'articulation entre les projets d'innovation et la construction des savoirs : quelle est l'articulation entre l'AFM et les milieux scientifiques ? À quels types de face à face entre malades et chercheurs donne-t-elle lieu ? Comment la transversalité se construit-elle ?*

M. C. : Le fait que des malades dirigent l'Association a contribué à créer une forte propension à se méfier des scientifiques tout en faisant confiance à la science. Ils collaborent avec les médecins parce que la médecine est indispensable. L'AFM a développé une sociologie du milieu scientifique tout à fait exemplaire ! Ils savaient en fait qu'il leur faudrait forcer le milieu médical qui, au début, ne pouvait que conseiller de ne pas s'attacher à l'enfant malade. Ils ont aussi rapidement compris que des relations trop étroites pouvaient être dangereuses, un scientifique risquant de prendre trop d'ascendant sur les orientations de l'Association : ils ont appris à diversifier leurs interlocuteurs, à corroborer les informations, à les faire valider par d'autres, etc...

V. R. : L'Association a mis en place des procédures permettant de mettre en relation malades et milieu scientifique. L'idée que la recherche doit servir au malade et doit donc être faite d'une certaine façon a été beaucoup développée en Angleterre, en Hollande ou aux États-Unis : les associations distribuent l'argent en exigeant notamment une collaboration rapide eu égard à la

situation d'urgence des malades ; le mot d'ordre est « *no share, no funds* ». L'intervention des malades modifie les relations habituelles au sein de la communauté scientifique.

En outre les malades participent et orientent la production de connaissances. Dans le cas de l'AFM, cette articulation entre malades et chercheurs passe par des "rencontres incongrues" : les malades vont régulièrement dans les laboratoires, ils apportent des tirés à part d'articles, ils font discuter les chercheurs sur les nouveautés, ils signalent des phénomènes cliniques. Il n'est pas rare que les malades critiquent ouvertement le fonctionnement de certains laboratoires. De leur côté, les chercheurs reconnaissent que les malades posent souvent des questions auxquelles ils ne savent pas répondre et que ces questions soulèvent des réflexions nouvelles.

Enfin, au sein de l'AFM, la transversalité se construit aussi : l'Association discute les résultats d'enquêtes lancées par les malades sur le thème de la qualité de vie, de la mortalité, de la douleur ou du diagnostic prénatal.

En outre l'Association organise aussi tous les deux ans un colloque international sur les maladies neuromusculaires : à cette occasion, les malades font eux-mêmes des présentations ; pour entretenir la course de vitesse, seules les recherches scientifiques de moins de six mois peuvent y être présentées.

Int. : *Et que se passe-t-il au niveau international ?*

V. R. : Au niveau international, l'AFM joue un rôle essentiel à travers le Généthon : il a permis de constituer une banque de références de localisation des gènes et la mise au point de procédures allant de la collecte du matériel à la préparation des essais thérapeutiques. L'AFM et d'autres associations se sont réunies : elles se partagent « leurs » scientifiques et ont constitué une inter-association afin de faire admettre que la communauté européenne doit financer les industriels qui travaillent sur les maladies orphelines.

Des relations difficiles avec les professions médicales

Int. : *Vous avez bien décrit le phénomène d'enrôlement des pouvoirs publics mais que se passe-t-il avec les professions médicales ? Ces dernières sont en général dans un état de compétition intense marquée par des actes hautement symboliques tels que la création d'unités médicales, de chaires ou de nouvelles spécialités. L'apparition de l'endocrinologie est un exemple frappant. Pour les myopathies, comment cela se structure-t-il ?*

V. R. : Les relations avec le milieu médical ne sont pas du tout sereines. En ce qui concerne la recherche, le problème était simple : l'espace était quasiment vide. L'AFM a donc eu les coudées franches pour ouvrir un nouveau champ et les chercheurs n'attendaient que cela. Avec la médecine, les rapports étaient beaucoup plus difficiles : l'indignation de l'AFM est historiquement focalisée sur les médecins. Pendant longtemps ceux-ci n'ont eu que deux réponses : « *Reprenez votre enfant et ne l'aimez pas* » ou « *Laissez-le nous, nous vous préviendrons quand il sera mort* ». Les relations étaient donc très compliquées. Les chercheurs cliniciens sont les premiers à avoir collaboré : ils sont à l'interface entre recherche et médecine. La myologie n'est apparue que très récemment en tant que discipline cherchant à pérenniser les recherches et les thérapies autour des maladies neuromusculaires. Mais elle met les chercheurs cliniciens dans une position difficile vis-à-vis du milieu médical. Faut-il par exemple faire des consultations labellisées AFM autour des maladies neuromusculaires et génétiques ou bien faut-il se fondre dans les structures existantes liées à la pédiatrie et à la neurologie ?

La coproduction patentée de connaissances avec l'industrie

Int. : *Existe-t-il des règles qui régissent les relations de l'AFM avec l'industrie ?*

V. R. : Les règles de collaboration touchent notamment la mise à disposition de cellules. Le malade donne son ADN et accepte l'utilisation qui en est faite. Mais que se passe-t-il si cet ADN est utilisé

non pas pour l'étude de maladies neuromusculaires mais pour une toute autre maladie ? Autour de cette question, le débat est plutôt serein : quand on peut identifier un "objet" donné, un matériau, un instrument détaché de la personne, il peut entrer dans des échanges, voire pour certains, être breveté. En revanche, en ce qui concerne les prétests ou la mise à disposition d'enfants pour des photos lors de consultations, la relation est plus informelle : un protocole de réciprocité existe au terme duquel le malade est explicitement cité comme ayant collaboré au travail de recherche. Il est d'ailleurs tenu informé des avancées de ce travail, reçoit les articles et les synthèses. On assiste alors à une coproduction patentée de connaissances.

Un cas unique ou généralisable ?

Int. : *Vous décrivez un modèle très opératoire d'allocation de ressources. Est-il généralisable ou bien est-il destiné à rester un cas unique ?*

V. R. : Dans le milieu associatif, l'AFM est un cas unique de construction d'un système de production de résultats. En revanche les associations de malades ne sont pas nouvelles. On trouve notamment de nombreuses *self help* aux États-Unis. Il y a globalement deux grands modèles :
- les associations auxiliaires du milieu médical : en général elles délèguent leur pouvoir de décision aux spécialistes et sont simplement des tiers payant ;
- les associations opposées au milieu médical : elles se sont constituées autour du combat contre le monopole du milieu professionnel, certains malades refusant activement, par exemple, de donner leurs gènes aux généticiens qui voudraient étudier leur maladie ; c'est le cas de la drépanocytose aux États-Unis.

L'AFM est donc réellement un nouveau modèle. Est-il reproductible ? On le voit en fait actuellement se développer dans des domaines très variés tels que l'environnement ou l'agroalimentaire : ainsi la construction de marchés dans l'agroalimentaire passe maintenant par des délibérations avec le consommateur final, non seulement lors des tests mais aussi à travers des discussions sur la question de savoir si l'adjonction de tel ou tel ingrédient modifiera le comportement du consommateur. L'AFM illustre donc un modèle extrême, mais l'idée d'une discussion autour du marché est très générale.

La notion de marché encadré

Int. : *Je suis économiste et j'entre parfaitement dans votre argumentation. Je me demande toutefois pourquoi interpréter les résultats en termes de marché. Comme il n'y a pas de concurrence du côté de l'offre et que les demandeurs ne sont pas les payeurs, est-ce réellement un marché ?*

V. R. : Je crois, tout d'abord, qu'il ne faut pas réduire le marché à des situations de concurrence et/ou à des situations dans lesquelles le consommateur est nécessairement le payeur. Mais surtout l'utilisation de la notion de marché se justifie du fait que l'AFM s'est donné pour objectif de le construire. En liant thérapies des MNM et thérapies d'autres maladies, l'AFM insère la future activité de production et de distribution de médicaments ou de soins dans des "véritables" marchés : la thérapie génique, par exemple, concerne autant le cancer que les MNM ou d'autres maladies rares comme la mucoviscidose. L'émergence de ce nouveau marché est étroitement associée à cette restructuration profonde de l'industrie pharmaceutique.

L'AFM et les sciences sociales

Int. : *Quel est le rôle du CSI dans la stratégie de l'AFM ?*

M.C. : L'AFM cherche à reproduire avec les chercheurs en sciences sociales ce qu'elle a fait avec les scientifiques. L'enjeu est celui de la citoyenneté des malades.

V. R. : Les chercheurs du CSI se sont mis dans la position qu'occupaient les généticiens il y a dix ans : plutôt que de partir de leurs propres questions, ils ont écouté les questions de l'AFM et la façon dont elles étaient formulées. Le CSI joue indiscutablement un rôle dans la stratégie de l'AFM.

Int. : *Quel est l'effet de l'AFM sur le taux de morbidité des myopathes ?*

V. R. : C'est un calcul sur lequel l'AFM est très discrète. Plus qu'une baisse du taux, elle met en avant l'amélioration des trajectoires possibles : les malades sont mieux pris en charge, ils vivent plus longtemps dans un environnement plus favorable.

Présentation des orateurs :

Michel Callon : chercheur au Centre de Sociologie de l'Innovation de l'École des mines de Paris. Ses travaux portent sur l'anthropologie des sciences et des techniques, sur la socio-économie de l'innovation, sur l'anthropologie économique et sur la décision politique en situation d'incertitude scientifique.

Vololona Rabeharisoa : docteur en socio-économie de l'innovation, maître-assistante à l'École des mines de Paris et chercheur au Centre de Sociologie de l'Innovation. Elle s'intéresse au domaine de la médecine et de la santé, et est coauteur, avec Michel Callon, d'un ouvrage intitulé *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies & la Recherche* (Paris, Les Presses de l'École des mines, 1999).

Diffusion mars 2000

© École de Paris du management - 94 bd du Montparnasse - 75014 Paris
tel : 01 42 79 40 80 - fax : 01 43 21 56 84 - email : ecopar@paris.ensmp.fr - <http://www.ecole.org>