

Un nouveau modèle de relation entre les malades et la recherche médicale

Le cas de l'Association française contre les myopathies

VOLOLONA RABEHARISOA

L'histoire de l'AFM montre comment la mobilisation des malades et de leurs familles peut donner une existence sociale à une pathologie peu reconnue et peu étudiée. Ce rôle fondateur d'une association de malades lui permet d'établir un partenariat original avec les professionnels du monde médical, qui se traduit en particulier par le fait qu'elle joue un rôle inhabituel dans la programmation même de la recherche. Cela débouche sur une importante innovation au sein du mouvement associatif qui opère dans le domaine de la santé, au point que l'auteur voit là l'émergence d'un nouveau mode de construction de l'identité des malades.

Abstract – Patient organisations' identity claims and their relations with specialists. The case of the French Muscular Dystrophy Organisation.

Philanthropic organisations are historical key players into medical research. Those last decades, they have been joined by patient organisations. In France, the French Muscular Dystrophy Organisation (AFM) illustrates this evolution. The AFM supports scientific and clinical research on neuromuscular diseases, and more broadly, on genetic diseases. In addition, MD patients and families participate actively into the production of knowledge and the implementation of new forms of care. Thus, it is worth explicating the mode of action of the AFM, for it will help understand how do users come to intervene into activities that are supposed to be the exclusive domain of specialists. The aim of this article is to describe the main features of the mode of action of the AFM. It draws on a research project whose objective is to trace the history of the AFM, and its long-lasting implication into the scientific, medical, economic, social, and political domains. This article is divided into two sections.

The first section will answer the following question: in what extent is the model invented by the AFM an original one? It will be shown that the AFM, as many patient organisations, inherits the problem of the relationships between users and specialists from the self-help movement. It will be argued that none of the solutions imagined by the self help movement fits to the situation of the AFM. Therefore, the AFM had been forced to elaborate its own model.

The second section displays the main characteristics of the AFM model: a) the board of administrators has the political power to decide upon research support and orientation; the scientific council has a strict advisory role; b) patients and families contribute to the production of knowledge on their diseases, and to the implementation of new forms of care. In the conclusion, the consequences of this model will be discussed, notably as regards the way the mobilisation against diseases is organised. © 2001 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS. Tous droits réservés

patient organisations / specialists / identity claims /
knowledge production / French Muscular Dystrophy
Organisation

Introduction

De nombreuses études historiques montrent que les ligues, les fondations, les associations, ont toujours joué un rôle important dans le financement, la définition et la structuration des recherches dans le domaine médical (Picard, 1999 ; Pinell, 1992 ; Schaffar, 1994). Mais ces dernières décennies ont été témoins de la participation de plus en plus active des associations de malades stricto sensu¹ dans les activités de recherche qui les concernent (Barbot, 1998 ; Epstein, 1996). En France, l'Association française contre les myopathies (AFM) est une illustration frappante de cette évolution. Elle soutient la recherche scientifique et clinique sur les maladies neuromusculaires, et au-delà, sur les maladies génétiques et contribue à son orientation. De plus, les malades et leurs familles collaborent avec les spécialistes à la production de connaissances qui visent la compréhension et l'exploration de pistes thérapeutiques ainsi que la prise en charge de leurs maladies.

Cette forme d'engagement de l'AFM dans la recherche suscite de nombreuses interrogations sur l'impact des associations de malades, tant sur le plan de l'organisation du système national de recherche que sur celui des modalités d'expression des causes d'intérêt général. N'y a-t-il pas un risque de captation des capacités d'investissement collectif par certains groupes au détriment d'autres ? Les maladies qui bénéficient d'un soutien associatif ne se mettent-elles pas en meilleure position que les autres pour tirer profit des ressources et des infrastructures publiques ? Les associations sont-elles véritablement représentatives des malades dont elles se disent être les porte-parole ? Ces questions, importantes, reprennent, dans leur formulation même, une série d'oppositions classiques comme celles entre intérêts particuliers et intérêt général, entre

VOLOLONA RABEHARISOA

Sociologue, maître-assistant, Centre de sociologie de l'innovation, École nationale supérieure des mines de Paris, 60, boulevard Saint-Michel, 75272 Paris cedex 06, France
rabehari@csi.enscm.fr

¹ C'est-à-dire des associations constituées de personnes souffrant d'une même maladie. Il faudrait parler, en toute rigueur, de « collectifs-malades » pour désigner ces personnes. En effet, de nombreuses maladies, et tout particulièrement les maladies invalidantes, les maladies évolutives ou les maladies génétiques, concernent non seulement les malades mais aussi leurs familles, voire leur entourage plus large (Rabeharisoa et Callon, 2001). Afin d'alléger l'exposé, on utilisera toutefois le terme générique de « malades » pour désigner ces collectifs.

privé et public, entre État et société civile. Or, ce sont précisément ces oppositions que l'action d'une association comme l'AFM entend remettre en cause. Avant de chercher à répondre à ces questions, il faut donc revenir aux faits et se demander en quoi consiste cette action associative.

L'objectif de cet article est de décrire les principales caractéristiques du modèle associatif que l'AFM a progressivement dessiné. L'accent sera essentiellement mis sur le mode d'engagement de l'association dans la recherche, et ce pour deux raisons. D'une part, dès sa création en 1958, l'AFM inscrit deux missions dans ses statuts. La première, classique, relève de l'entraide mutuelle et se traduit par la mise en place de délégations régionales pour constituer des lieux de soutien et de ré-affiliation sociale pour les malades et leurs familles. La deuxième mission ressortit de la lutte sur tous les fronts contre les maladies neuromusculaires et conduit l'AFM, bien avant le Téléthon[®], à investir dans la recherche (Barral, 1991). Ainsi, dès ses débuts, l'engagement dans la recherche constitue un élément clé de l'action de l'AFM. La deuxième raison qui justifie que l'on s'intéresse tout particulièrement à la mobilisation de la recherche par l'AFM est que la question des rapports entre les professionnels et les associations de malades est, comme on le verra, un élément crucial dans l'histoire de ces dernières. Eu égard à cette histoire, le partenariat entre l'AFM et les spécialistes (chercheurs, médecins...) constitue un modèle original qu'il est intéressant d'explicitier en tant que tel, car il est porteur d'une nouvelle conception de l'action associative.

Cet article propose d'analyser cette action en deux temps. Dans un premier temps, on la resitue dans l'histoire plus générale du mouvement *self-help* qui a contribué à placer la question des rapports entre les professionnels et les usagers au cœur du mouvement associatif. À partir d'un certain nombre d'expériences présentées et analysées dans la littérature récente sur le *self-help*², on exposera les deux types de réponses que le mouvement associatif a apporté à cette question tout au long de son histoire. On s'intéressera également aux circonstances particulières qui ont conduit l'AFM à inventer sa propre solution.

Dans un deuxième temps, on présentera les deux principales caractéristiques du modèle proposé par l'association : la prééminence du bureau de son conseil d'administration dans la définition de sa politique de recherche scientifique et clinique ; la participation des malades à la production de connaissances et à la définition de la prise en charge de leurs maladies. Cette présentation s'appuie sur un travail de recherche au long cours³ dont le but est de retracer l'histoire de l'AFM et de son implication dans les domaines scientifique, médical, social, politique et économique. Cette longue immersion dans le terrain a permis de collecter des matériaux riches et variés⁴, de rencontrer de nombreux protagonistes de cette histoire⁵, d'observer les services régionaux de l'AFM à l'œuvre, d'assister à des consultations spécialisées, de prendre part à des réunions de travail et de discussion de ses activités⁶, de nouer un dialogue avec des acteurs et des collègues qui s'intéressent à la dynamique du monde associatif. L'analyse proposée se nourrit de

ce parcours sans prétendre le présenter de manière exhaustive.

Enfin, on s'interrogera, pour conclure, sur les effets que ce modèle associatif peut produire sur le système de recherche d'une part et sur l'espace de mobilisation autour des maladies d'autre part.

Le lien entre l'identité d'une association de malades et ses rapports avec les professionnels

C'est dans le sillage du mouvement *self-help* que des associations de malades se créent, dans plusieurs pays occidentaux, aux alentours des années 1940-1950. L'histoire de ces associations dépend, bien entendu, des caractéristiques institutionnelles du pays concerné, des particularités de la pathologie en cause et de la dynamique propre de chaque association. Mais dans leur ensemble, ces associations ont peu ou prou hérité du mouvement *self-help* une revendication essentielle : les malades ont une expérience de leurs maladies qui n'est pas réductible à la connaissance qu'en ont les professionnels. Cette revendication a une conséquence importante. Elle place, en les articulant entre elles, deux questions au cœur du travail associatif. La première question concerne la construction et la reconnaissance de l'identité d'un collectif, en tant qu'il est directement concerné par une maladie. La deuxième question porte sur la configuration des rapports entre ce collectif et les professionnels qui détiennent traditionnellement le monopole de la production des savoirs sur la maladie et de l'organisation des pratiques de prise en charge.

Face à cette double question, les associations de malades ont proposé, tout au long de leur histoire, un certain nombre de réponses inspirées de l'action des *self-help* groups. Ces réponses s'organisent autour de deux grands modèles : le modèle de l'entraide et le modèle de la revendication catégorielle⁷. Cette partie est consacrée à la caractérisation de ces deux modèles, ce qui permettra, dans la partie suivante, de mettre en perspective les particularités du modèle élaboré par l'AFM.

Le modèle de l'entraide

On considère généralement les Alcooliques Anonymes comme les pères fondateurs du mouvement *self-help*, né aux États-Unis (Borkman, 1997). C'est contre le seul traitement psychiatrique dont ils font alors l'objet, et dont ils estiment qu'il ne tient absolument pas compte de ce qu'ils vivent au quotidien, que des alcooliques décident de se réunir entre eux pour échanger leurs expériences. C'est ainsi qu'ils élaborent peu à peu un principe thérapeutique alternatif à la prise en charge psychiatrique. Ce principe est basé sur deux postulats, sous forme de constats :

– les personnes concernées par un même problème vivent des choses semblables et peuvent donc s'entraider,

² Les *self-help groups* sont des groupes d'auto-soutien ou d'auto-soutien, constitués par et pour des personnes qui partagent un même problème ou une même difficulté. Toutefois, l'histoire du mouvement *self-help* montre que certains groupes qui s'en réclament insistent davantage sur la question identitaire (*self*) que sur la question de l'entraide (*help*) (cf. infra). C'est la raison pour laquelle il est préférable de conserver l'expression anglaise.

³ Cette recherche, menée en commun avec Michel Callon, a débuté en 1996 et est actuellement en cours d'achèvement.

⁴ Archives du conseil scientifique et du bureau de conseil d'administration de l'AFM entre 1981 et 1995, archives des groupes d'intérêt autour de deux maladies neuromusculaires particulières (amyotrophie spinale et myasthénie), archives du Généthon, revue de la presse écrite, documents audiovisuels qui présentent différentes actions de l'association, bases de données sur les actions de sensibilisation menées par l'association, etc.

⁵ Administrateurs et dirigeants de l'AFM, chercheurs et cliniciens impliqués à un titre ou à un autre dans les réseaux mis sur pied par l'association, malades et familles, acteurs institutionnels et associatifs, etc.

⁶ Réunions des groupes d'intérêt, du réseau clinique autour de la myasthénie, ateliers de travail sur la politique sociale de l'association, université AFM, colloques, etc.

– les personnes qui partagent une même difficulté en ont une expérience irréductible au savoir des professionnels, et sont de ce fait à même d'énoncer des besoins que ces derniers ignorent et de réfléchir aux solutions les plus adéquates.

La prise de distance vis-à-vis des professionnels se trouve donc au cœur même de l'émergence du *self-help*.

Les premières associations de malades qui se réclament de ce mouvement vont d'abord privilégier les échanges d'expériences entre leurs membres. Cela donne lieu au développement d'un premier modèle associatif – le modèle de l'entraide – largement répandu aujourd'hui. Ce modèle présente deux caractéristiques liées l'une à l'autre. Tout d'abord, il fonde l'identité du groupe sur la reconnaissance mutuelle et l'entraide entre semblables. En France, c'est précisément au nom de ce principe que les malades atteints de diabète, d'hémophilie, de sclérose en plaques, de myopathies, quittent les grandes associations gestionnaires d'établissements pour personnes handicapées physiques pour constituer leurs propres associations (Barral, 1991). Ensuite, le modèle de l'entraide établit un partage strict des tâches et des compétences entre les malades et les professionnels : aux premiers revient le soutien psychologique et social quotidien des malades ; aux seconds la définition et la gestion des interventions techniques. Dans ce modèle, le monde des patients et le monde des professionnels sont considérés comme deux mondes sociaux radicalement différents mais complémentaires, même si cette complémentarité ne va pas sans heurt.

C'est en matière d'engagement des associations de malades dans des activités de recherche que les particularités du modèle de l'entraide se manifestent le plus clairement. Il conduit en effet l'association de malades à se placer dans l'une ou l'autre des deux configurations suivantes : soit l'association se met en situation d'auxiliaire des spécialistes ; soit elle s'attache à devenir experte parmi les experts. Dans la première configuration (association auxiliaire), l'association joue le rôle classique de tiers payant, déléguant à son conseil scientifique ou à des experts extérieurs le soin de définir les orientations de recherche à soutenir et d'organiser la production des connaissances et la diffusion des savoirs et des pratiques. De nombreuses associations de malades adoptent cette solution. C'est notamment le cas lorsque les connaissances relatives à leurs maladies sont embryonnaires et ont besoin, pour se développer, que des chercheurs s'y intéressent, ou lorsqu'elles en sont au début de leur soutien à la recherche et doivent tout d'abord repérer les thématiques et les laboratoires (Larédo et Kahane, 1998). C'est également le cas lorsque des ligues, des fondations ou des associations professionnelles se sont déjà mobilisées pour investir dans leurs maladies (Bach, 1995).

Toutefois, cette configuration comporte un risque pour l'association de malades : celui de se trouver dépossédée de toute capacité de décision et d'intervention quant aux recherches qu'elle finance (Larédo et Kahane, op. cit.). C'est la raison pour laquelle certaines associations décident d'acquiescer une expertise académique pour pouvoir discuter d'égal à égal avec les spécialistes. Il s'agit là essentiellement du fruit de

l'activisme de certaines associations, lassées par les hésitations des spécialistes alors que la situation des malades ne cesse de s'aggraver. Au sein d'Act-Up par exemple, certains militants sont devenus, pour reprendre l'expression d'Epstein (1995), des « malades-experts ». Mais un tel choix n'est pas non plus sans risque. En reproduisant au sein de l'association la frontière entre ceux qui savent (les malades-experts) et ceux qui ne savent pas (les malades-profanes), elle peut aller jusqu'à menacer l'identité même du groupe (Epstein, op. cit.).

En dépit de ces limites, la force du modèle de l'entraide vient de ce qu'il entérine la séparation traditionnelle entre ceux qui sont, ou qui deviennent experts et ceux qui occupent la place de profane, tout en affirmant la subordination des profanes aux experts pour tout ce qui concerne les aspects techniques de la maladie. Ce partage est aussi ce qui fait l'attrait de ce modèle pour les malades. Il leur permet en effet de constituer entre eux et pour eux un espace d'échange et de soutien qui leur est propre (van Haastregt et al., 1994).

Le modèle de la revendication catégorielle

Dans les années 1960–1970, un nouveau type de *self-help group* se développe en réaction au modèle précédent. Le principal reproche de ces nouveaux groupes à l'endroit du modèle de l'entraide est que les usagers, qui se retrouvent autour de ce principe, tendent à se replier sur eux-mêmes, s'interdisant du même coup à percevoir les causes structurelles de leurs problèmes et à lutter contre elles. Selon cette critique, les groupes d'entraide ne sont que des agrégats d'individus qui se cantonnent dans leurs espaces privés et qui sont incapables d'articuler un projet collectif dans l'espace public (Emerick, 1996). Des *self-help groups* que l'on peut qualifier d'activistes apparaissent alors et exigent que leurs causes soient inscrites sur l'agenda des autorités politiques et professionnelles censées s'en occuper⁸.

Dans le domaine de la médecine et de la santé, des groupes de parents d'enfants handicapés se forment pour que les handicaps de leurs enfants ne soient pas des vecteurs de discrimination sociale. Des malades atteints de maladies rares s'unissent pour ne pas être des laissés pour compte de la médecine. Ces groupes ouvrent la voie à un deuxième modèle associatif : le modèle de la revendication catégorielle. Les associations qui suivent ce modèle ne se contentent plus d'être des lieux de parole où les malades se retrouvent entre eux pour partager leur vécu avec la maladie. Elles représentent et défendent des catégories particulières de la population qui, du fait de leurs conditions, souffrent d'une certaine forme d'exclusion. Ce modèle est particulièrement présent dans le mouvement des handicapés, et plus récemment, il a inspiré le mouvement de lutte contre le sida. Face à la stigmatisation (Goffman, 1975) dont ils estiment être l'objet, les personnes handicapées, par exemple, se sont regroupées au sein d'une coalition – la DPI (*Disabled People International*) (Barral, 2000) – qui vise la reconnaissance collective de leurs handicaps et la prise en compte des

⁷ On ne pourra détailler ici l'ensemble des réponses qui ont été développées autour de ces deux modèles. Pour plus de précisions, on peut lire Rabeharisoa et Callon (2000). On retrouve également ces deux modèles, déclinés de diverses façons, dans des mouvements particuliers comme le mouvement autour de la toxicomanie (Jauffret, 2000) ou du handicap (Barral, 2000).

⁸ Aux États-Unis, ces groupes s'inspirent directement du militantisme des nouveaux mouvements sociaux, et tout particulièrement du mouvement pour les droits civiques et des mouvements féministes.

difficultés spécifiques à leurs situations. On peut donc dire de ces groupes qu'ils participent du mouvement de l'*identity politics* (Gamson, 1989)⁹.

Pour aller au bout de leur politique identitaire, ces groupes sont amenés à redéfinir leurs rapports avec les professionnels sur des bases radicalement nouvelles. Leur revendication de départ est que les institutions doivent s'engager à ce que soient pleinement reconnue et respectée leur existence sociale. S'agissant des associations de malades, cette existence dépend à l'évidence de leur capacité à dire ce que leurs maladies ont de particulier. C'est là où on retrouve le postulat originel du *self-help* : les malades sont les mieux placés pour décrire ensemble ce en quoi consistent leurs problèmes et ce dont ils ont besoin pour les surmonter. Ce postulat va se traduire par différentes formes d'intervention des associations de malades dans la définition de leurs maladies et des actions à entreprendre à leur égard. Deux d'entre elles méritent d'être rapportées ici, car elles ont connu une certaine fortune.

La première est la vague des *community health services*, très en vogue en Amérique du Nord, et tout particulièrement au Canada, dès les années 1970. Elle s'est bâtie sur l'hypothèse selon laquelle ce sont les communautés elles-mêmes qui savent ce dont elles ont besoin : c'est donc aux professionnels d'aller à leur rencontre et non l'inverse (Kelly et van Vlaenderen, 1996). Cette hypothèse renvoie à un principe général de participation des usagers et des citoyens à l'élaboration des décisions qui les concernent. Dans des domaines comme l'environnement (Fischer, 2000) ou la santé¹⁰, les procédures se sont multipliées et affinées pour associer les usagers et les citoyens à l'expression des problèmes et à la discussion des solutions envisageables. La question des modalités et des degrés de participation est ici cruciale (Rowe et Frewer, 2000) : autorisent-elles les profanes à entrer dans les contenus des problèmes et des solutions ? Rendent-elles possible l'intervention des usagers et des citoyens dans toutes les étapes du processus de prise de décision, et jusqu'à la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des options retenues ? C'est toute une série de questions sur le monopole des professionnels et sur le fonctionnement centralisé des administrations qui se trouvent ainsi posées, et que les *community health services* ont, dans le domaine de la santé, contribué à formuler.

Mais il est une deuxième configuration des rapports entre les professionnels et certains groupes de malades qui se placent dans le registre de la revendication catégorielle. Dans cette configuration, ces groupes cherchent à s'émanciper de toute forme d'expertise sur leurs conditions qui n'émane pas de leurs propres expériences. Ils refusent notamment que la définition de leurs situations soit entre les mains des professionnels qui, jugent-ils, ne peuvent que produire un savoir détaché de l'expérience réelle des personnes. Le courant des *disability studies* illustre bien cette position. Il s'agit d'un courant de recherche mené par des personnes handicapées (Albrecht et al., à paraître), qui se nourrit de leurs propres récits de vie et dont l'objectif est de mettre en scène le sujet handicapé face à une société qui le méconnaît et qui ne le reconnaît pas pour ce qu'il est.

Cette volonté d'émancipation prend une tournure extrême dans certaines communautés de sourds qui refusent l'implant cochléaire. Comme Blume le fait justement remarquer (Blume, 2000), leur opposition à toute forme de savoir et d'intervention médicale ne relève pas du tout d'une version radicale du consumérisme (Illich, 1975), mais fait partie intégrante de leur politique identitaire. Ces sourds ne se considèrent ni comme des malades ni comme des handicapés. Ils se disent sourds et luttent pour le rester, défendant âprement la survivance sur le long terme d'un monde des sourds à côté de celui des « entendants », à la façon dont le multiculturalisme conçoit la co-existence de différentes communautés (Taylor, 1994).

Dans l'histoire des associations de malades, l'intérêt du modèle de la revendication catégorielle vient de ce qu'il éclaire le lien entre la construction de l'identité collective des malades et la remise en cause du monopole des professionnels. Que les associations acceptent de négocier la définition de leurs maladies et la prise en charge de leurs conséquences avec les professionnels ou qu'elles cherchent, à l'inverse, à se libérer de toute emprise des professionnels sur leurs situations, c'est leur autorité et leur légitimité à construire un discours et une action collective sur leurs maladies qui sont affirmées. En cela, ce modèle diffère radicalement de celui de l'entraide. Le principe de l'entraide définit un espace de mobilisation autour des maladies dans lequel le monde des malades-profanes – constitué d'individus qui se retrouvent autour d'un vécu commun – est séparé et complémentaire du monde des professionnels-experts qui s'occupent de l'objet maladie. Le principe de la revendication catégorielle construit un espace collectif dans lequel les malades et les professionnels sont, chacun à leur façon, experts de la maladie, leur mode et leur degré de coopération ayant pour objet la négociation de l'identité même des malades.

Les limites des modèles associatifs traditionnels face à la situation des myopathes

La présentation des deux grands modèles associatifs qui se sont développés historiquement et des formes de relations qu'ils induisent entre les malades et les spécialistes permet de saisir ce qui fait la particularité de l'action de l'AFM. Tout en étant une héritière du mouvement des associations de malades, elle en est en effet aussi l'une des dissidentes les plus originales. Pour repérer les conditions qui ont conduit l'AFM à opérer ce décalage, il n'est pas inutile de revenir brièvement sur les circonstances qui, selon les familles, ont motivé la création de l'association.

C'est d'abord mue par un fort sentiment d'injustice, et par le constat que personne ne travaille à la réparation de cette injustice, que l'AFM se constitue en 1958 autour de Yolaine de Kepper. Mère de quatre garçons atteints de dystrophie de Duchenne de Boulogne (DDB) qui disparaissent tous en bas âge, elle se rend vite compte qu'aucun corpus de connaissances robuste et qu'aucune prise en charge appropriée n'existe sur cette pathologie. La DDB, seule myopathie

⁹ En France, cette politique identitaire est beaucoup moins prégnante que dans les pays anglo-saxons.

Dans le mouvement des handicapés par exemple, il y a eu, dans les années 1970, des groupes tels que « Handicapés Méchants » qui se sont constitués autour de la revendication pour la reconnaissance de leurs différences. Mais la très forte institutionnalisation du champ du handicap en France (Barral et al., 2000) laisse peu d'espace à l'expression de ce genre d'initiative.

¹⁰ Voir par exemple la bibliographie réunie par Anette O'Connor et accessible sur le site : http://www.ohri.ca/programs/clinical_epidemiology/OHDEC/annotated.asp

véritablement identifiée comme telle à l'époque, est une maladie rare, gravement handicapante, évolutive avec un mauvais pronostic vital, réputée incurable par la faculté¹¹. À l'exception de quelques individus, la plupart des cliniciens et des professionnels du milieu para-médical, impuissants, baissent les bras. Les chercheurs, en l'absence de savoir un tant soit peu organisé, ne disposent d'aucune incitation et d'aucune structure leur permettant de s'intéresser à cette pathologie. La rareté des « cas »¹² fait que la maladie n'est pas perceptible pour les pouvoirs publics et ne présente pas d'intérêt pour le secteur industriel. Pour les parents, le verdict est rude : la maladie de leurs enfants est orpheline¹³. Le cercle vicieux de l'ignorance et de la démission finit par créer de l'indifférence vis-à-vis de cette pathologie.

Cette indifférence n'est pas formulée en toute généralité, mais de nombreuses qualifications locales, notamment dans le milieu médical, montrent qu'elle existe bel et bien. « Myopathie. Incurable. L'évolution tranchera », tel est, pour ne citer qu'un exemple, le verdict le plus courant des cliniciens lorsqu'ils arrivent à poser le bon diagnostic (Barataud, 1992). Pour les parents, cet abandon est d'autant plus cruel que même au sein de leurs propres familles, leurs enfants font parfois l'objet d'une exclusion (de Kepper, 1988). La qualité d'êtres humains est donc niée à ces enfants, non seulement dans l'espace public mais aussi dans la sphère privée (Callon et Rabeharisoa, 1999). Indignés par le sort qui leur est fait, les parents décident de se regrouper au sein de l'AFM pour dire que leurs enfants existent et qu'ils refusent de capituler devant la maladie (Barral, 1991).

Ce bref retour sur les débuts de l'AFM permet de comprendre pourquoi ni le modèle de l'entraide ni celui de la revendication catégorielle ne pouvait convenir à l'association. Au-delà de leurs orientations différentes, l'un et l'autre modèles partent en effet de l'hypothèse que les malades sont des êtres humains dont l'existence sociale, dans ce qu'elle a de difficile ou de différent du fait de leurs maladies, n'est pas reconnue comme telle. En se regroupant entre eux, ces malades cherchent à constituer une force collective afin d'obtenir, sous une forme ou une autre, la reconnaissance de leur situation. Or, avant même cette exigence sociale, c'est le postulat de commune humanité entre les myopathes et les non-myopathes qui est rompu dans le cas des maladies neuromusculaires. Comment dans ce cas parler d'entraide sans accepter, de fait, qu'elle ne pourra être qu'un soutien mutuel vers la mort annoncée de ces enfants ? Comment revendiquer des droits alors que ces enfants sont considérés comme des morts-vivants ? Pour que l'entraide ait un sens, pour que la possibilité même de l'existence sociale de ces malades et de leurs familles soit envisageable, encore faut-il que ces malades soient considérés comme des êtres humains qui, au-delà de leurs différences, sont dignes de vivre¹⁴ comme l'est n'importe quel être humain.

Ainsi, l'AFM se situe en amont du problème de l'identité individuelle et collective des malades atteints de maladies neuromusculaires. L'histoire de l'association montre que l'objectif de son combat est de

redéfinir la commune humanité de manière à ce que ces malades en fassent partie intégrante.

Mais que veut dire « redéfinir la commune humanité » ? En quoi cela consiste-t-il ? Pour répondre à ces questions, il faut pouvoir appréhender l'action de l'AFM de l'intérieur, à travers non seulement son propre discours mais aussi à travers les procédures qu'elle met en œuvre pour concrétiser son schéma d'action. C'est pour saisir la réalité de ces pratiques et de ces procédures qu'on a décidé de s'immerger, pendant une longue période, dans l'association. De ce long séjour, et pour les besoins de cet exposé, il est possible de tirer quelques enseignements, et notamment de présenter, sous une forme nécessairement synthétique, les principales caractéristiques du modèle inventé par l'AFM.

Redéfinir la commune humanité : le modèle de l'« auto-description »

Comment rendre incontestable la qualité d'être humain déniée aux personnes souffrant de maladies neuromusculaires ? Pour atteindre cet objectif, l'AFM va s'engager sur différents fronts afin de rendre normale (Winance, à paraître) la présence des myopathes dans tous les secteurs de la société, et obliger ces derniers à ne pas se dérober devant ce que l'association estime être leurs responsabilités. Six fronts principaux sont investis et ré-articulés en permanence par l'association : la clinique, l'institution du handicap (Winance, op. cit.), la recherche (Rabeharisoa et Callon, 1999), l'espace public médiatique (Cardon et al., 1999), le marché et la sphère privée. On ne peut passer en revue ici l'ensemble des actions menées par l'AFM avec de nombreux partenaires extérieurs sur ces six fronts, ni les débats, aussi bien internes qu'externes, que ces actions suscitent. On se limitera à l'engagement dans la recherche qui met particulièrement bien en évidence l'originalité du modèle qu'elle a inventé.

Rappelons que dès la création de l'association en 1958, le soutien à la recherche scientifique et clinique sur les maladies neuromusculaires figure dans ses statuts. Bien avant le Téléthon®, l'AFM y consacre près de 40 % de son budget (Barral, 1991). Pour l'AFM, la recherche a toujours été une action stratégique dont l'objectif est de produire des connaissances sur la maladie afin de la constituer comme la cause (Pateron et Barral, 1994) des souffrances qu'endurent les malades, et de procurer à la médecine les moyens d'intervenir qui lui font alors cruellement défaut. Ce point est crucial. L'AFM ne soutient pas la recherche pour la recherche. Pour l'association, la recherche est un détour nécessaire qui traduit sa revendication originelle : « Les myopathes ne sont pas des monstres. Ce sont des êtres humains qui souffrent d'une maladie grave vis-à-vis de laquelle les chercheurs et les cliniciens doivent s'organiser pour la combattre ».

Une fois cet objectif clarifié, toute la difficulté vient de ce qu'au début des années 1960 et pour des raisons historiques, les connaissances sur les maladies neuromusculaires sont éparpillées, voire inexistantes sur certaines d'entre elles ; et il n'y a, à l'exception de

¹¹ On attribue au D^R Duchenne la découverte de la DDB et la première description des rétractions musculaires qu'elle provoque et qui font perdre la marche à l'enfant entre 3 et 6 ans. L'OMS dénombre aujourd'hui près de 120 maladies neuromusculaires déficitaires (source : Barataud, B., 1999. L'Effet Téléthon, Éditions Milan, Paris). Pour une histoire de ces maladies, voir Delaporte et Pinell (1998).

¹² On compte aujourd'hui en France environ 40 000 familles concernées par les maladies neuromusculaires (source : l'effet Téléthon, op. cit.).

¹³ Le caractère orphelin de certaines maladies est maintenant reconnu, grâce à l'action non seulement de l'AFM mais aussi des associations qui se regroupent, un peu partout en Europe et dans le monde, au sein d'alliances. La décision récente prise par le Parlement Européen de mettre en place des mécanismes incitatifs afin que l'industrie pharmaceutique investisse dans les médicaments dits orphelins en est une des illustrations les plus visibles.

¹⁴ « Un pari sur la vie » est le slogan d'un des premiers Téléthon®.

quelques chercheurs et cliniciens isolés, aucun milieu constitué de spécialistes sur ces pathologies. Dans ces circonstances, l'AFM ne peut tout simplement pas être dans la situation classique d'auxiliaire des spécialistes (cf. supra). Les malades et leurs familles sont condamnés à démarrer eux-mêmes le processus de recherche sur leurs maladies. Pour y parvenir, ils n'ont d'autre choix que de faire circuler et discuter leurs propres expériences de ces pathologies (Rabeharisoa et Callon, 1998). L'originalité de l'association est d'avoir inventé des procédures et des dispositifs qui transforment cet engagement initial et hautement contingent des malades dans la production de connaissances en un modèle de mobilisation de la recherche dans lequel l'association est maître de sa politique de recherche et les malades sont des partenaires à part entière des spécialistes.

La forme d'engagement de l'AFM dans la recherche

La première caractéristique de la forme d'engagement de l'AFM dans la recherche est qu'elle renverse radicalement les rapports de pouvoir traditionnels entre le conseil d'administration de l'association et son conseil scientifique. Il suffit, pour s'en convaincre, de se reporter au point de vue d'une instance qui fait autorité : la Cour des comptes.

En 1993, à la suite d'une enquête qu'elle mène sur l'utilisation des fonds recueillis par l'association, la Cour rédige un rapport, par ailleurs élogieux, qui relève que le conseil d'administration de l'AFM n'a pas toujours associé autant qu'il l'aurait dû son conseil scientifique : « Alors que l'association déclare placer son engagement de recherche sous l'autorité de son conseil scientifique, celui-ci n'a examiné en 1993 qu'environ 33 % des dépenses de recherche fondamentale. Il s'agit pour l'essentiel des dépenses liées aux réponses aux appels d'offres. Pour les autres catégories de projets – le Généthon, les subventions versées aux associations de malades, les projets menés en partenariat avec des industriels – l'AFM a recours à des procédures spécifiques de décision qui sont peu formalisées et qui échappent à l'avis du conseil scientifique, même si elles font appel, dans la plupart des cas, à des expertises scientifiques. » Ce constat témoigne de la surprise de la Cour de ne pas retrouver, au sein de l'AFM, le modèle classique de l'association auxiliaire des spécialistes (cf. supra), ainsi que d'une réelle interrogation sur la nature du processus de prise de décision au sein de l'association.

Dans sa réponse aux critiques émises par la Cour, l'AFM indique qu'il y a, entre le bureau de son conseil d'administration et son conseil scientifique, un partage strict des prérogatives. Le premier est seul maître à bord de sa politique de recherche ; le deuxième, comme son nom l'indique, est une instance de conseil dont les avis sont soumis à l'arbitrage du bureau du conseil d'administration.

Cette organisation est d'abord le fruit des circonstances. Comme le fait remarquer, au cours d'un entretien, Yolaine de Kepper, au moment de la création de l'association, aucun spécialiste n'est suffisamment engagé dans la lutte contre les maladies neuromus-

culaires pour que sa présence au conseil d'administration se justifie, comme cela est souvent le cas dans d'autres associations. Le pouvoir est dès le début placé entre les mains des malades et ne les quittera plus. Le lancement de Généthon en 1990 en est une illustration frappante.

Lorsque le projet est exposé au conseil scientifique, il suscite de nombreuses réserves. Les critiques reflètent le pouvoir sans partage de l'AFM quant à l'orientation de sa politique de recherche, au choix des modalités d'expertise qui lui permettent de documenter cette orientation et à la nature des actions qu'elle décide d'engager. Parmi les critiques qui ont été émises, il en est deux qui illustrent particulièrement bien ce point. D'une part, certains ont reproché à l'AFM de ne pas avoir associé son conseil scientifique à l'élaboration du projet. Il s'agit là de la même critique que celle de la Cour des comptes. Or, du point de vue de l'AFM, cela était parfaitement justifié dans la mesure où le projet ne revêtait pas seulement une dimension scientifique. Généthon a été conçu comme une entreprise de recherche qui s'appuie sur l'automatisation à grande échelle des manipulations de laboratoire pour tenter d'obtenir des résultats qui, sans cela, auraient tout simplement été inconcevables¹⁵. Le conseil scientifique, estime alors l'AFM, n'a pas les compétences pour juger de la faisabilité du projet, ce qui ne l'empêche pas de consulter, à titre individuel et confidentiel, certains de ses membres sur tel ou tel aspect, ainsi que des experts extérieurs sur les questions de gestion ou de propriété intellectuelle par exemple. D'autre part, d'aucuns ont été surpris par la structure même de Généthon. Composée de quelques chercheurs et d'une centaine d'ingénieurs et de techniciens de laboratoire, elle constitue une plate-forme dédiée à la production des cartes du génome et à la fourniture, pour des équipes extérieures spécialisées sur des maladies particulières, d'un service de décryptage à la demande. Généthon est une structure unique en son genre (Kaufmann, à paraître), configurée pour mener à bien et en un temps donné le projet que l'AFM a décidé, et qui laisse perplexes certains membres du conseil scientifique, habitués à des objectifs de recherche et à des formes d'organisation plus classiques.

L'exemple de Généthon illustre parfaitement les points de divergence entre la forme d'engagement de l'AFM dans la recherche et celles induites par les modèles associatifs traditionnels. D'une part, il est tout à fait clair que l'AFM n'entre pas dans le moule des associations auxiliaires des spécialistes : elle ne leur délègue pas le pouvoir de décision sur la définition, la gestion et l'appréciation de sa politique de recherche. D'autre part, l'AFM n'est pas non plus dans un modèle participatif comme le sont les *community health services*. Elle n'a pas seulement voix au chapitre dans un processus de décision coordonné avec des professionnels. Elle est l'artisan du processus, se réservant le pouvoir de recourir, voire d'inventer, des formes d'expertise et des structures adaptées à ses objectifs. L'AFM offre ainsi un exemple intéressant, car extrême, de ce que différents mouvements sociaux, dont le mouvement *self-help*, appellent « *empowerment* »¹⁶ des usagers.

¹⁵ Généthon était un projet audacieux. Il était basé sur l'automatisation de techniques de décryptage du génome afin de l'explorer d'un coup d'un seul dans sa totalité. À titre de comparaison, rappelons que les Américains avaient choisi de faire séquencer les 23 chromosomes par 23 laboratoires différents afin que les différentes techniques et combinaisons de techniques alors disponibles et toutes embryonnaires puissent être testées.

¹⁶ Cette notion pose un problème de traduction. Elle indique à la fois un transfert de pouvoir et la légitimation politique de ce transfert.

La deuxième caractéristique de la forme d'engagement de l'AFM dans la recherche est que les malades et leurs familles sont des partenaires à part entière des spécialistes dans la production de connaissances et dans la prise en charge de leurs maladies. On a déjà mentionné les circonstances historiques qui ont conduit à cette situation. Mais une fois admis le caractère incontournable de ces expériences, tout reste à faire pour les transformer en une expertise et en une pratique susceptibles d'intéresser les scientifiques et les cliniciens, c'est-à-dire pour les constituer en un savoir et en un savoir-faire compréhensibles et discutables avec et par les spécialistes. C'est là un problème récurrent dans la formation de ce que les anglosaxons appellent une « *experience-based knowledge* » (Arskey, 1994). De nombreux observateurs du mouvement *self-help* soulignent que les professionnels ne tiennent généralement pas à ce que les usagers disent vivre et mettre en œuvre pour des connaissances et des solutions dignes d'intérêt (Salzer et al., 1994). Or, comme le fait très justement remarquer Simpson (1996), cet intérêt ne se décrète pas. Il faut, pour cela, des outils qui permettent de formaliser l'expérience quotidienne, outils dont les profanes, à la différence des professionnels, ne disposent pas. C'est précisément à la fabrication de ces outils et à leur pérennisation que les malades vont s'atteler.

Les groupes d'intérêt autour de maladies neuromusculaires particulières témoignent de ce travail. Prenons par exemple le groupe amyotrophie spinale. Au moment de la constitution du groupe, le corps médical ignore à peu près tout de cette pathologie. Tout ce que les médecins constatent, c'est que c'est une maladie gravement handicapante qui conduit généralement au décès de l'enfant dans les premiers mois de sa vie. Or, certains enfants, certes sévèrement atteints, survivent au-delà du pronostic des médecins. Est-ce là une autre forme de la maladie ou l'effet des soins que les parents prodiguent ? Toujours est-il que les parents réunis au sein du groupe vont se saisir de cet espoir pour mobiliser des chercheurs et des cliniciens autour de leur maladie.

À partir des photos, des films, des observations qu'il accumule, le groupe rédige un livre blanc de l'amyotrophie spinale, véritable outil d'objectivation de l'expérience incorporée par les enfants et leurs parents. C'est sur la base de ce livre blanc que le dialogue va se nouer entre les familles et les spécialistes qui, pour la première fois, disposent de descriptions à partir desquelles il est possible d'amorcer une réflexion. C'est ainsi que se dégagent les différentes formes de la maladie et que s'éclaircissent leurs tableaux cliniques. Cela permet non seulement de définir et de diffuser des règles de bonne pratique, mais aussi de préciser les critères d'inclusion et d'exclusion pour la collecte de l'ADN des malades¹⁷, dont l'analyse conduit à la localisation, puis à l'identification du gène principal de la maladie en 1995. Le groupe ne s'en tient pas là. Certains parents deviennent de véritables experts des gènes de l'amyotrophie spinale, sans perdre de vue la seule question qui les tarde et qu'ils posent sans relâche aux chercheurs : quels rapports entre les génotypes découverts et les phénotypes observés, et quelles

conséquences quant aux pistes thérapeutiques à explorer ?

La conséquence la plus remarquable de ces échanges continus est que les connaissances « expérientielles » et les connaissances savantes sur la maladie finissent par constituer un tout indissociable, influant conjointement les tableaux cliniques et les trajectoires de vie avec la maladie. On pourrait lister de nombreux exemples. Ils montreraient tous que les malades et leurs familles sont des partenaires actifs des spécialistes dans la construction de ce que Ménoret (1999) appelle les temps de la maladie¹⁸, c'est-à-dire l'histoire conjointe de son évolution et de sa prise en charge.

L'exemple des groupes d'intérêt montre, une fois encore, le décalage opéré par l'AFM par rapport aux formes classiques d'engagement des associations dans la recherche. Contrairement aux associations d'entraide qui se concentrent essentiellement sur les dimensions psychologiques et sociales de la maladie, on a ici des groupes qui ne laissent pas carte blanche aux spécialistes pour tout ce qui concerne les aspects techniques de la maladie. Mais à la différence des groupes de malades qui cherchent à s'émanciper de toute connaissance savante, les malades et les familles réunis au sein de l'AFM veulent que la recherche de plein air (Callon et al., 2001) dans laquelle ils sont engagés soit constamment connectée à la recherche de laboratoire afin que l'une et l'autre s'enrichissent mutuellement de leurs propres objectifs, hypothèses et observations.

Le modèle de l'auto-description

Pouvoir sans partage de l'association dans l'orientation, la gestion et l'évaluation de sa politique de recherche, intervention des malades dans ce qui est habituellement considéré comme l'affaire exclusive des spécialistes : du fait de ces deux caractéristiques, la forme d'engagement de l'AFM dans la recherche est difficilement réductible à des modèles existants, ou à une combinaison de ces modèles. Les critiques ne cessent d'ailleurs de pointer sur ces deux caractéristiques lorsqu'elles se demandent si l'association n'outrepasse pas ses prérogatives¹⁹. Pour qualifier le modèle d'action de l'AFM, et la manière dont il traduit la redéfinition de la commune humanité que l'association se donne comme objectif, la notion d'auto-description proposée par Strathern (1999) révèle toute sa pertinence.

Selon Strathern, le processus d'auto-description est un mode de multiplication des identités qui affirment leur singularité en s'entre-définissant entre elles. « *Self-description is an instrument which encourages social identities to proliferate. What enable them to multiply is, among other things, the generative language of self-description in a field constituted by entities communicating their description to one another. Self-description establishes the uniqueness of each through enrolling the radical divide between self and other* » (Strathern, 1999, p. 15 et sq.). Ce processus repose sur deux mécanismes simultanés. Le premier mécanisme met au premier plan l'autorité et la légitimité des groupes à dire

¹⁷ Non seulement l'accès à l'ADN est facilité lorsqu'un groupe de malades est demandeur, mais de plus, la constitution d'un échantillon et l'élaboration des critères d'inclusion et d'exclusion, points névralgiques de toute collecte, peuvent s'appuyer sur le travail de repérage des familles et de description de la maladie initialisée par le groupe. Cela est d'autant plus crucial que la maladie est rare et peu explorée. Alice Wexler, dont la mère souffrait de la maladie de Huntington et dont la sœur Nancy, est généticienne, témoigne du rôle essentiel que les familles ont joué dans le repérage du village de Maracaibo, au Venezuela, dont presque toute la population était frappée par la maladie et qui a fourni le matériau biologique qui a permis l'identification du gène en 1983 (Wexler, 1995).

¹⁸ Ménoret montre que dans le cas du cancer, la définition des temps de la maladie est, du moins en France, entièrement entre les mains des spécialistes.

¹⁹ Voir l'analyse de la Cour des comptes citée plus haut par exemple.

qui ils sont. C'est ce mécanisme que l'AFM met en œuvre, grâce à l'invention d'outils et de procédures qui permettent aux malades et à leurs familles de formaliser leurs propres expériences et d'être ainsi non seulement les objets, mais aussi les sujets de la recherche sur leurs maladies. Le deuxième mécanisme est la mise en relation de ces auto-descriptions dans des espaces au sein desquels elles construisent leur singularité (« *uniqueness* ») au contact les unes des autres. Le processus décrit par Strathern n'est donc pas un mécanisme de repli identitaire, à la façon par exemple du communautarisme adopté par certains sourds (cf. supra), mais de négociation du lien social. C'est en se rencontrant dans des espaces communs au sein desquels elles s'opposent ou s'allient les unes aux autres que les identités prennent forme. Pour l'AFM, c'est précisément la reconstitution de ces espaces communs, desquels les myopathes étaient exclus, qui est cruciale. Le Généthon, pour reprendre cet exemple, matérialise la structuration d'un espace de recherche sur les pathologies d'origine génétique, au sein duquel les maladies neuromusculaires sont à la fois reliées à d'autres maladies tout en ayant leurs caractéristiques propres²⁰.

La notion d'auto-description permet donc de qualifier au plus près l'action menée par l'AFM. Il s'agit d'une action qui vise à négocier la composition et l'étendue des espaces a priori communs à tous les humains, mais desquels les myopathes ne faisaient pas jusqu'ici partie. C'est très nettement par exemple le cas de l'espace de recherche. Ce modèle d'action diffère radicalement de celui de l'entraide d'un côté, de celui de la revendication catégorielle de l'autre. Contrairement à ce qui se passe dans l'un et l'autre de ces modèles classiques, la maladie est, dans le modèle de l'auto-description, une entité dont la définition est ouverte à la négociation. Dans cette négociation, les malades jouent un rôle clé. Ils ne secondent pas simplement les spécialistes sur certains aspects, mais ils ne cherchent pas non plus à être des experts parmi, ou à la place des experts. Ils ne sont pas de simples figurants dans un processus qui leur échappe en partie, mais ils ne rompent pas pour autant le dialogue pour construire leur propre monde. Ils constituent une force originale de proposition en construisant leur propre auto-description comme point à partir duquel redéployer l'espace d'action collective.

Conclusion

On voudrait, pour conclure, indiquer quelques-unes des conséquences de ce modèle d'action sur le système de recherche d'une part, sur la construction de l'espace de mobilisation autour des maladies d'autre part.

D'abord, de façon générale, l'intervention des associations de malades dans le champ de la recherche scientifique et clinique ouvre un espace public de discussion, non seulement sur les finalités de la recherche, mais aussi et surtout sur les façons de faire de la recherche. Cela est particulièrement clair s'agissant des essais thérapeutiques, dont les protocoles font l'objet de vifs débats (Dodier et Barbot, 2000). Le

Résumé – Un nouveau modèle de relation entre les malades et la recherche médicale. Le cas de l'Association française contre les myopathies.

Les associations de malades occupent une place de plus en plus visible sur la scène médicale, certaines d'entre elles participant aux activités qui les concernent, et notamment à la recherche sur leurs maladies. Il s'agit là d'une évolution en profondeur du mouvement *self-help* : les associations de malades ne se contentent plus d'être des groupes d'entraide ou des groupes de défense de leurs intérêts catégoriels. Elles deviennent de véritables partenaires des spécialistes dans la production de connaissances et dans la prise en charge de leurs maladies.

En France, l'AFM (Association française contre les myopathies) est une des figures de proue de cette évolution. Son originalité est d'avoir inventé des outils et des procédures qui permettent d'inscrire le partenariat entre les malades et les spécialistes dans la durée. Cet article est consacré à la description de ce modèle partenarial, aux conditions dans lesquelles il a émergé, ainsi qu'à ses conséquences sur l'organisation de l'espace de mobilisation autour des maladies. © 2001 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS. Tous droits réservés

associations de malades / spécialistes / production de connaissances / identité associative / Association française contre les myopathies

modèle d'action mis progressivement sur pied par l'AFM participe de ce débat, en attirant l'attention sur le rôle que jouent les associations de malades dans l'émergence de nouveaux objets d'investigation que les mécanismes traditionnels d'orientation de la recherche, aussi bien publique qu'industrielle, ne permettent pas de saisir. Bien entendu, ce n'est pas l'existence des institutions de la recherche qui est remise en cause, mais le cadrage de leurs prérogatives et de leurs domaines de compétence (Callon, à paraître), à l'endroit notamment de l'expression et de la résolution de nouveaux problèmes d'intérêt collectif.

Cette question de l'intérêt collectif ne concerne pas seulement les institutions, mais aussi le mouvement des associations de malades. Comme on l'a montré tout au long de cet article, le modèle inventé par l'AFM ouvre à la négociation la définition même de la maladie, et partant, de l'identité des malades. Comment organiser la mobilisation autour d'un objet qui ne cesse de se remodeler et de se ré-articuler à d'autres ? Les malades ne risquent-ils pas d'être noyés dans des arrangements complexes de problèmes et d'intérêts ? Ce sont là des questions cruciales qui, dans le cas d'une association comme l'AFM, constituent désormais le cœur du travail associatif.

À travers la prolifération des mécanismes de construction des causes et des identités collectives, on assiste donc à de véritables expérimentations sociales qui méritent d'être suivies et analysées en tant que telles.

Remerciements

Cet article reprend, en les développant, les grandes lignes d'une communication au Colloque santé publique : « Connaître et agir. Enjeux scientifiques, politiques et sociaux de la production de savoir »,

²⁰ Des recherches portant sur plus d'un millier de maladies génétiques ont directement bénéficié des services de Généthon et/ou utilisé ses résultats (Callon et Rabeharisoa, 2001).

organisé par la revue *Natures, Sciences, Sociétés* en 1999. Je remercie ici les organisateurs de ce colloque pour leur invitation.

BIBLIOGRAPHIE

- Albrecht, G.L., Ravaud, J.F., Stiker, H.J., à paraître. L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*.
- Arskey, H., 1994. Expert and lay participation in the construction of medical knowledge. *Sociology of Health and Illness* 16, p. 4.
- Bach, A.M., 1995. La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable. *Sciences Sociales et Santé* 13 (4), 5-36.
- Barataud, B., 1992. Au nom de nos enfants. Éditions n° 1, Paris.
- Barbot, J., 1998. Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules. *Sciences Sociales et Santé* 16 (3), 67-93.
- Barral, C. (avec la collaboration de Gobatto, I., Maffioli, B., Spaak, I.), 1991. Naissance et développement du mouvement de lutte contre les maladies neuromusculaires en France (1958-1982). Convention AFM/CTNERHI (Association française contre les myopathies/Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations).
- Barral, C., 2000. ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers. *Prévenir* 39, 185-190.
- Barral, C., Paterson, F., Stiker, H.J., Chauvière, M. (dir.), 2000. L'institution du handicap. Le rôle des associations. PUR, Rennes.
- Blume, S., 2000. Land of hope and glory. Exploring cochlear implantation in the Netherlands. *Science, Technology & Human Values* 25 (2), 139-166.
- Borkman, T., 1997. A selective look at self-help groups in the United States. *Health and Social Care in the Community* 5, 357-364.
- Callon, M., à paraître. Researchers in the wild and the rise of technical democracy. In : Pammolli, F. (Ed.), *Sciences as an institution and the institutions of science*.
- Callon, M., Lascoumes, P., Barthe, Y., 2001. Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique. Seuil, Paris.
- Callon, M., Rabeharisoa, V., 1999. La leçon d'humanité de Gino. *Réseaux* 17 (95), 197-234.
- Callon, M., Rabeharisoa, V. (avec la collaboration de Demonty, B., Mogoutov, A.), 2001. Le rôle de l'AFM dans la production de nouvelles formes de solidarité sociale. Rapport pour la Mire et l'AFM.
- Cardon, D., Heurtin, J.P., Martin, O., Pharabo, A.S., Rozier, S., 1999. Les formats de la générosité : trois explorations du Téléthon. *Réseaux* 17 (95), 15-106.
- Delaporte, F., Pinell, P., 1998. Histoire des myopathies (1850-1950). Éditions Payot, Paris.
- Dodier, N., Barbot, J., 2000. Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du sida. *Revue française de sociologie* 41 (1), 79-118.
- Emerick, R.E., 1996. Mad liberation: the sociology of knowledge and the ultimate civil rights movement. *The Journal of Mind and Behaviour* 17 (2), 135-159.
- Epstein, S., 1995. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science Technology and Human Values* 20, 408-437.
- Epstein, S., 1996. Impure science. AIDS, activism, and the politics of knowledge. University Press of California, Berkeley.
- Fischer, F., 2000. Citizens, experts and the environment. Duke University Press.
- Gamson, J., 1989. Silence, death, and the invisible enemy: AIDS activism and social movement "newness". *Social Problems* 36 (4), 351-367.
- Goffman, E., 1975. Stigmate, les usages sociaux des handicaps. Les Éditions de Minuit, Paris.
- Haastregt (van), J.C.M., Witte (de), L.P., Terpstra, S.J., Diederiks, J.P.M., Horst (van der), F.G.E.M., Geux (de), C.A., 1994. Membership of a Patients' Association and Well-Being. A Study into the Relationship between Membership of Patients' Association, Fellow-Patient Contact, Information Received, and Psychosocial Well-Being of People with Neuromuscular Disease. *Patient Education and Counseling* 24, 135-148.
- Illich, I., 1975. Némésis médicale, l'expropriation de la santé. Seuil, Paris.
- Jauffret, M., 2000. L'auto-support des usagers de drogues en France. Groupes d'entraide et groupes d'intérêt. Document du groupement de recherche psychotropes, politique et société 6, Paris.
- Kaufmann, A., à paraître. Mapping the human genome at Genethon laboratory: the French Muscular Dystrophy Association and the politics of the gene.
- Kelly, K.J., van Vlaenderen, H., 1996. Dynamics of participation in a community health project. *Social Sciences and Medicine* 42 (9), 1235-1246.
- Kepper (de), Y., 1988. Les enfants myopathes. Un pari sur l'espérance. Fayard, Paris.
- Larédo, P., Kahane, B., 1998. Politique de recherche et choix organisationnels de l'Association française de lutte contre la mucoviscidose. *Sciences Sociales et Santé* 16 (3), 97-126.
- Ménoret, M., 1999. Les temps du cancer. Éditions du CNRS, Paris.
- Paterson, F., Barral, C., 1994. L'Association française contre les myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative de la maladie. *Sciences Sociales et Santé* 12, 79-111.
- Picard, J.F., 1999. La fondation Rockefeller et la recherche médicale. Puf, Paris.
- Pinell, P., 1992. Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940. Métailié, Paris.
- Rabeharisoa, V., Callon, M., 1998. L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies. *Sciences Sociales et Santé* 16 (3), 41-64.
- Rabeharisoa, V., Callon, M., 1999. Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies & la Recherche. Les Presses de l'École des mines, Paris.
- Rabeharisoa, V., Callon, M., 2000. Les associations de malades et la recherche. 1. Des *self-help groups* aux associations de malades. *Médecine/Sciences* 16, 945-949.
- Rabeharisoa, V., Callon, M., 2001. De la médiation, ou les enjeux d'un nouveau métier dans le secteur de la prise en charge des personnes handicapées. *Contraste, Enfance et Handicap* 13, 217-235.
- Rowe, G., Frewer, L.J., 2000. Public participation methods: a framework for evaluation. *Science, Technology & Human Values* 25 (1), 3-29.
- Salzer, M.S., McFadden, L., Rappaport, J., 1994. Professional views on self-help groups. *Administration and Policy in Mental Health* 22, 85-95.
- Schaffar, L., 1994. Associations, fondations et recherche publique. In : Esterle, A., Schaffar, L. (Eds.), *Organisation de la recherche et conformisme scientifique*. Puf, Paris, pp. 183-210.
- Simpson, R.G., 1996. Relationships between self-help health organizations and professional health care providers. *Health and Social Care in the Community* 4, 359-370.
- Strathern, M., 1999. What is intellectual property after? In : Law, J., Hassard, J. (Eds.), *Actor Network Theory and after*. Blackwell, Oxford, pp. 156-180.
- Taylor, C., 1994. Multiculturalisme. Différence et démocratie. Aubier, Paris.
- Wexler, A., 1995. Mapping fate. A memoir of family, risk, and genetic research. University of California Press, Berkeley, Los Angeles, Londres.
- Winance, M., à paraître. Thèse et prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association française contre les myopathies face au handicap. Thèse de l'École des mines de Paris.