

31 janvier 2013

Cette 6^{ème} rencontre (organisée conjointement au Palais du Luxembourg à Paris par M. Jean-Pierre Bel, Président du Sénat et le Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'INSERM : GRAM) avait pour mission de faire le point sur toutes les initiatives menées par l'INSERM en relation avec les associations de malades. En leitmotiv à toutes les interventions, la volonté d'échanges et partages, apparaissait comme le fil conducteur de toutes les différentes expériences évoquées lors de cette journée. Les intervenants, quel que soit leur statut (chercheurs ou membres d'associations) ont souligné le bénéfice réciproque des échanges montrant à quel point la relation dans les deux sens, était d'égale importance. Les chercheurs, souvent décriés pour leurs travaux en vase clos, ont largement reconnu à quel point, l'approche pragmatique des associations, leurs expériences concrètes et quotidiennes des manifestations de leur maladie, à travers une observation clinique beaucoup plus fine, leur apportait des informations particulièrement riche. Les chercheurs reconnaissent qu'ils ne perçoivent pas toutes les incidences d'une maladie et que l'expertise acquise par les associations, à travers l'expérience, est fondamentale.

Du côté des associations, certains intervenants ont mis en lumière la difficulté (bien légitime) des malades à appréhender, non seulement la complexité des programmes de recherche, mais surtout à admettre le trop long aboutissement thérapeutique des travaux des chercheurs : « La temporalité des chercheurs n'est à l'évidence pas la même que celle des malades... ». Face à ce dilemme, le rôle pédagogique des associations, soutenues par des chercheurs qui savent vulgariser leurs travaux, contribue à rendre l'impatience des malades plus supportable.

Le GRAM (Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades, composé d'associations, de chercheurs et de représentants de l'administration de l'Inserm) repose sur un réseau regroupant 475 associations, dont 376 nationales, dans tout le champ de la pathologie humaine et du handicap. Cet organisme a présenté les résultats de l'enquête CAIRNET chargée de recueillir les opinions des chercheurs sur leur expérience de collaboration avec les associations (échantillon de 650 chercheurs sur 6580 personnes sollicitées). L'enquête révèle notamment que 82% des chercheurs ont rencontré des associations de malades, 41% ont des relations suivies et que 77% d'entre eux ne considèrent pas qu'il existe un risque de limitation de leur liberté.

Le GRAM a également présenté le réseau ScienSas qui réuni 58 chercheurs à la retraite et 98 associations (inscription via le site - www.sciensas.fr -). Sa présidente, Dominique Duménil (dominique.dumenil@inserm.fr) a souligné l'intérêt de ce réseau d'échanges à travers la mise à disposition de compétences issues de chercheurs ayant une disponibilité relativement plus grande que leurs collègues en exercice. A noter que Dominique Duménil peut guider les associations pour les mettre en relation avec les chercheurs correspondants aux particularités de la pathologie dont elles sont les représentantes. Les chercheurs de ScienSas aident notamment les associations à vulgariser les programmes de recherche. A ce jour, deux groupes de travail ont été constitués, l'un sur la nutrition, l'autre en rhumatologie.

Le GRAM a aussi précisé son rôle en matière d'évaluation de l'activité des chercheurs impliqués dans des collaborations avec les associations. A cet égard, le GRAM peut récompenser des chercheurs qui consacrent du temps aux associations.

La représentante du conseil régional d'Ile de France, chargée notamment des programmes PICRI (Partenariats institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation), a présenté la mission de cet organisme chargé de promouvoir et financer des programmes de recherches fondés sur une collaboration entre les laboratoires de recherche publics et les organisations de la société civile. (Existe-t-il un équivalent dans le Puy-de- Dôme ? Il semble que l'université Blaise Pascal à Clermont est un partenaire de PICRI).

Parmi les nombreux intervenants de cette journée, j'ai noté quelques noms de personnes ou d'associations qui pourraient, à mes yeux, être utiles à l'APRAT :

L'APETREIMC (<http://www.apetreimc.org/>) dont la présidente est Lucie Hertz Pannier (lucie.hertz-pannier@cea.fr).

« Tous chercheurs », organisme de formation qui aide notamment les associations à acquérir des compétences pour mieux comprendre le travail des chercheurs. Contact : Marion Mathieu (mathieu@touschercheurs.fr).

En définitive, ce que j'ai pu retenir de cette longue journée de conférences se résume en trois points. Le premier tient à l'insistance des chercheurs et des représentants de l'INSERM en général, à valoriser le rôle des associations dans leur implication, leur expérience et leur aptitude à dialoguer et à impulser des programmes de recherche. Le second (qui explique peut-être en partie le premier point) est lié à leur capacité de récolter des fonds qui, sans ces associations, ne pourraient soutenir ou initier des programmes de recherche (c'est manifestement le cas de l'AFM et de Laurette Fugain). Le troisième concerne l'impression que j'ai ressentie au fil des présentations des différentes associations et de leur activité, par rapport à l'APRAT. Il semble en effet que notre association, malgré sa taille relativement faible, est bien en phase avec la vision de l'INSERM et qu'elle est, sur bien des aspects, à la pointe dans le domaine de la collaboration avec les chercheurs ainsi que dans sa volonté d'ouvrir régulièrement le dialogue entre ces chercheurs et ses membres.

Norbert SPITERI