

## La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación

Volona Rabeharisoa y Michel Callon

### *Nota biográfica*

Vololona Rabeharisoa es catedrática de sociología en l'Ecole de Mines de Paris e investigadora en el centro de sociología de la innovación. Trabaja en el campo de la sociología de la salud y antropología de los mercados. En coautoría con Michel Callon, ha publicado *Le pouvoir des malades* [El poder de los enfermos] (1998).

Email: [rabehari@csi.ensmp.fr](mailto:rabehari@csi.ensmp.fr)

Michel Callon es profesor de sociología en l'Ecole de Mines de Paris e investigador en el Centro de Sociología de la Innovación. Sus trabajos versan sobre la democracia técnica y sobre antropología económica. Recientemente ha publicado: *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique* [Actuar en un mundo incierto. Ensayo sobre la democracia técnica] (con P. Lascoumes y Yannick Barthe, 2001).

Email: [callon@csi.ensmp.fr](mailto:callon@csi.ensmp.fr)

Las asociaciones de pacientes son parte integrante de un movimiento más amplio que se manifiesta en la proliferación de grupos de ayuda mutua, así como por la reivindicación creciente de los usuarios o los consumidores en favor de una participación más activa en la concepción de los servicios que les están destinados. Estas asociaciones han llegado a afirmar el papel irremplazable y, en algunos casos, prioritario, de los pacientes en la lucha contra su enfermedad. Esto se ha manifestado en el compromiso cada vez más activo de algunas asociaciones en el campo de la investigación.

Las modalidades de esta participación, relacionada con la orientación de las investigaciones o, más directamente, con la participación en la producción de conocimientos, son muy diversas. Dependen fundamentalmente de cada país y de sus marcos institucionales, pero también de las enfermedades y de sus formas de evolución.

El objetivo de este artículo consiste en echar luz sobre las formas y el contenido de la intervención de estas asociaciones en la investigación. Debido a la escasez de trabajos disponibles sobre el tema, nos centraremos en el caso francés, intentando extraer las lecciones que nos parecen tener un alcance general. En un primer momento, demostraremos que las formas de apoyo que ciertas asociaciones de pacientes aportan a la investigación presentan especificidades que se deben a las particulares relaciones que, en Francia, se han tejido entre el Estado y el sector asociativo. Más adelante, presentaremos algunas cifras sobre el apoyo que prestan las asociaciones de pacientes a la investigación, antes de describir las dos formas principales de su participación en esta actividad.

## Las asociaciones de pacientes y la investigación en Francia: entre las asociaciones gestionarias y las ligas

Al volver a situar las asociaciones de pacientes en el sector asociativo de la discapacidad física, Barral muestra de manera muy ilustrativa las condiciones bajo las cuales se desarrollaron las asociaciones de pacientes en Francia (Barral *et al.*, 1991). Siguiendo a Stiker, demuestra que las creaciones asociativas y legislativas van a la par en el campo de las discapacidades físicas (Stiker 1982). La Asociación de Parálíticos de Francia (APF), que agrupa a los enfermos de polio a partir de 1933, es la figura emblemática. El poder de la AFP proviene del hecho de que ha sabido federar a los discapacitados físicos en torno al reconocimiento progresivo de su propia fuerza colectiva, forzando al Estado a asumir sus responsabilidades y a garantizar a los discapacitados que pueden ejercer plenamente sus derechos fundamentales. Además, al obtener el status de administrador de establecimientos, la AFP toma el relevo de los poderes públicos. Su poder de representación de los discapacitados también se ve consolidado por el poder institucional que le delega el Estado en su propio terreno. En la estela de la AFP, y siguiendo su modelo, nace posteriormente la muy potente Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (Unión Nacional de Asociaciones de Padres de Niños Discapacitados), que administra sus propios establecimientos para niños discapacitados psíquicos.

Posteriormente, las asociaciones que se constituyeron en torno a ciertas enfermedades se inspiraron en este modelo dominante y, a la vez, se alejaron progresivamente de él. Las características propias de estas enfermedades explican en parte esta dinámica. A menudo se trata de enfermedades crónicas (diabetes, hemofilia), a veces evolutivas (esclerosis en placas, miopatías) que necesitan un cuidado constante que, además, hay que reajustar regularmente. En esos casos, el modelo representado por la AFP revela sus limitaciones. He ahí la razón por la que ciertos enfermos, inspirándose en grupos de ayuda mutua que comienzan a surgir y divulgarse a partir de los años cincuenta, se reagrupa en el seno mismo de la AFP para seguir y gestionar a sus enfermos desde más cerca. El hecho de que, para algunas de ellas, los enfermos sean niños y que los padres se sientan sumamente implicados, constituyó un elemento motor en el movimiento de secesión que siguió. Negándose a capitular ante enfermedades que a veces ponen en juego el pronóstico vital de sus hijos, enfermedades raras sobre las cuales a menudo no existe ningún conocimiento sólido ni útil, para utilizar la expresión de Barral, han hecho de ello su "causa en nombre de sus hijos". Al interesarse por la Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM), demuestra que esta asociación, creada en 1958, se planteó no solamente como el lugar para la elaboración de una identidad colectiva y como apoyo de reintegración social de los enfermos y de sus familias, sino que, además, proyectó la enfermedad al dominio público, organizando jornadas de estudio y reuniones de información dirigidas a un público especializado y también lego, y elaborando un discurso ofensivo contra la enfermedad. La AFM, que hasta entonces era una asociación de miopatas, adoptó la decisión sumamente simbólica de transformarse en asociación de lucha *contra* las miopatías.

Este giro de la causa de las asociaciones de pacientes hacia la lucha contra las enfermedades encierra un nuevo modelo asociativo (Paterson y Barral, 1994). La mera ayuda mutua ya no basta a los enfermos, que se esfuerzan en sumarle acciones para comprender las causas y los mecanismos de las patologías. Al afirmar la

necesidad de su implicación activa, los enfermos afirman también su preeminencia frente a los profesionales. De manera bastante natural, esta afirmación llega incluso a abarcar la propia investigación.

Las formas de acción probables para tal o cual asociación dependen, evidentemente, de las estrategias desarrolladas en su campo por los poderes públicos, los organismos de investigación, las industrias farmacéuticas, así como las fundaciones o ligas (instituciones filantrópicas y benéficas) que también luchan contra enfermedades específicas y que son especialmente activas en el campo de la investigación (Pinell, 1992). Las asociaciones de pacientes deben, en efecto, encontrar su lugar en medio de los principales actores en este campo. Cuando el terreno está despejado, abandonado por los grandes actores institucionales de la salud, las asociaciones de pacientes correspondientes se encuentran en condiciones de desempeñar un papel irremplazable, una vez garantizada la legitimidad de su intervención (Rabeharisoa y Callon, 1999). En el caso contrario, la organización de la acción colectiva pasa por la demostración de la contribución original de la asociación de enfermos. Esto es especialmente crucial cuando una fundación o una liga ya existe y se dedica a apoyar la investigación sobre la enfermedad en cuestión, como sucede con la esclerosis en placas (Bach, 1995). El particular curso que sigue la historia de las asociaciones de pacientes en Francia, los equilibrios y compromisos que ha conocido y, como consecuencia, las modalidades de su apoyo a la investigación, dependen del lugar que consigan ocupar entre las asociaciones administradoras por un lado, y las ligas, por otro.

### **Los compromisos financieros**

Antes de entrar en el detalle de las diferentes formas de compromiso de las asociaciones de pacientes a favor de la investigación, analizaremos algunas cifras que permiten entender el alcance del fenómeno.

Para empezar, precisemos que nuestro objetivo no consiste en elaborar un panorama exhaustivo de la financiación de la investigación médica por parte de las asociaciones de pacientes. Según las informaciones disponibles, es imposible realizar una tarea de este tipo. Sería aún más difícil si quisiéramos darle una dimensión internacional, puesto que los sistemas de investigación son diferentes y las comparaciones son aventuradas. Nuestra única intención consiste en proporcionar órdenes de amplitud. El estudio que hemos realizado vía Internet y una encuesta postal complementaria nos han permitido definir una muestra que comprende a 164 organizaciones susceptibles de apoyar la investigación (Demonty, 1998) (Cybercable Internet). De las 256 organizaciones sobre las que disponemos de informaciones precisas en el tema que nos interesa, el 34% financian efectivamente actividades de investigación. Entre ellas, ciertas asociaciones de pacientes contribuyen de manera significativa, como demuestra el Cuadro 1:

#### **Cuadro 1: Principales organizaciones que apoyan financieramente la investigación**

*Fuente: Informes de actividad y/o presupuestarios para el año 1998 de las organizaciones recogidas. Los nombres de las siglas se encuentran desglosados al final del artículo..*

Asociaciones de enfermos	PRESUPUESTO DE INVESTIGACIÓN (F)	PRESUPUESTO TOTAL (F)	PORCENTAJE PRESUPUESTO PARA LA INVESTIGACIÓN
Grandir	200 000	800 000	25
AHF			10
AFAF	216 000	800 000	27
FA	1 500 000	10 000 000	15
AFA	1 500 000	2 000 000	75
AFM	236 760 642	483 300 000	49
AFLM	21 183 553	51 346 881	41
Rétina France	6 244 745	9 392 028	66
VML	2 942 000	4 576 000	64
<b>Total</b>	<b>270 566 940</b>	<b>561 914 909</b>	<b>48</b>
<b>% no ponderado</b>			<b>42</b>
LIGAS Y FUNDACIONES	PRESUPUESTO DE INVESTIGACIÓN (F)	PRESUPUESTO TOTAL (F)	PORCENTAJE PRESUPUESTO PARA LA INVESTIGACIÓN
ARC	210 000 000	280 500 000	75
Ligue	170 700 000	396 100 000	43
Fondation Fr. Tél. Autisme	13 000 000	23 000 000	57
Fondation pour la recherche médicale	70 000 000	89 000 000	79
Fondation de l'avenir	10 091 065	19 405 849	52
<b>Total</b>	<b>473 781 065</b>	<b>808 005 894</b>	<b>59</b>
<b>% no ponderado</b>			<b>62</b>

El Cuadro 1 muestra que las asociaciones de pacientes *stricto sensu* participan con 271 MF en los 745 MF que el conjunto de las asociaciones benéficas o filantrópicas distribuyen en 1998 a la investigación. De estos 271 MF, la parte del león corresponde a la AFM, que, por el volumen de su esfuerzo financiero, supera a la ARC y a la Liga contra el cáncer, y ocupa el primer lugar. Cuando observamos que el AFM contribuye, mediante sistemas de financiación, a la investigación sobre otras enfermedades genéticas raras y menos raras (mucoviscidosis, enfermedades lisosomales...), podríamos decir que la AFM es, para las enfermedades genéticas, el alter ego de las ligas y otras fuentes de financiación más institucionales, incluso públicas, para el cáncer y el sida. Luego, si bien el esfuerzo de investigación apoyado por las asociaciones de pacientes es tanto más importante cuanto su presupuesto es elevado, debemos subrayar la existencia de pequeñas asociaciones para las cuales el apoyo a la investigación es una prioridad en la lucha contra las enfermedades, como sucede con la AFA o con VML, por ejemplo. En un plano más general, dado que las asociaciones de pacientes se dedican también a un amplio espectro de acciones medico-sociales, su inversión media en la investigación está lejos de ser insignificante. Un buen indicador de la participación de las asociaciones es el hecho de que, como promedio, e independientemente del volumen de sus recursos, dedican el 42% de su presupuesto a la investigación (ver Cuadro 1, línea titulada: Porcentaje no ponderado). El modelo que identificaron Paterson y Barral nos devuelve, por lo tanto, a una realidad ya bastante consolidada (Paterson y Barral, 1994). Finalmente, del 66% de las organizaciones que declaran no apoyar investigaciones, ciertas

asociaciones de pacientes afirman que mantienen un ojo vigilante en la investigación sobre sus enfermedades, aunque no intervengan en su promoción ni orientación.

Por lo tanto, parece que la participación de las asociaciones de pacientes a favor de la investigación es un fenómeno tangible. Otras cifras permiten apreciar este fenómeno. Según Schaffar, entre 1988 y 1991, de los 748 MF destinados a las investigaciones sobre el genoma humano, 553 MF provenían de la AFM (Schaffar 1994). Según el mismo autor, en 1991 la financiación de las asociaciones y fundaciones representaba, en el campo del cáncer, el 75% del conjunto del presupuesto consolidado (incluyendo salarios) de la investigación pública sobre este problema. Una auditoría realizada recientemente requerida por el CNRS demuestra el impacto de la financiación de la AFM en el departamento de Ciencias de la Vida. Según este informe, el departamento en realidad no dispone más que de 100 MF al año para apoyar las orientaciones de investigación que corresponden a prioridades estratégicas. Ahora bien, entre 1991 y 1995, la AFM ha aportado cada año cerca de 30 MF a laboratorios del departamento de Ciencias de la Vida, y lo esencial de estas subvenciones fue destinado a veinticinco equipos (CNRS 2000). Se podrían multiplicar las cifras: todas convergen para demostrar el sólido poder de orientación de las asociaciones, fundaciones o ligas.

¿En que consiste ese poder? ¿Acaso conduce a renovar las formas de movilización de la investigación en la lucha contra las enfermedades, o bien sólo refuerza las configuraciones existentes? Antes de responder a esta pregunta, analizaremos las diferentes formas que adopta esta lucha.

### **Dos formas de participación de las asociaciones de pacientes en la investigación**

A partir de las monografías disponibles, podemos distinguir las asociaciones de pacientes en función del tipo de apoyo que aportan (o no) a la investigación y, más generalmente, según las modalidades de las relaciones que establecen con el medio científico y médico.

Hemos identificado tres tipos de asociaciones: la asociación-auxiliar, la asociación de partenariado y la asociación-opositora. En las líneas que siguen, sólo hablaremos de las dos primeras. La asociación-opositora lucha, en efecto, ferozmente contra toda intervención de la ciencia oficial a la que acusa de poner en juego la propia identidad de los enfermos, una identidad cuya preservación es el objetivo prioritario.

#### ***La asociación-auxiliar***

En este modelo, en el marco de sus competencias profesionales, el médico decide el tratamiento pertinente que se debe aplicar a su paciente. Entre el médico y su paciente circula información que le permite a éste comprender y aplicar el tratamiento definido y, al médico, afinar sus prescripciones en función de la tolerancia y del estado psicológico y emocional del paciente. De éste (y es por esto que la palabra paciente está bien utilizada) los profesionales esperan que se muestre colaborador con el fin de que su cuidado se realice en condiciones técnicamente óptimas.

Este modelo se adapta bien a las enfermedades crónicas. Por lo demás, en algunos casos el enfermo va aún más lejos en la cooperación, y él mismo realiza diversos actos cotidianos (la autoinyección de insulina para un paciente diabético, por

ejemplo). La literatura en sociología de la medicina proporciona estudios ricos y detallados sobre éstas acciones del paciente como prolongación de las del médico. Además, las enfermedades crónicas traen a escena otros actores que, para apoyar al paciente día a día, también se transforman en auxiliares médicos. Son la familia y los seres más cercanos (Waissman, 1995) pero también las asociaciones de voluntarios que prestan apoyo emocional y social y aportan su ayuda a los enfermos (Rosman, 1994).



**Condón gigante, instalado por el grupo Act Up y el fabricante de ropa Benetton, sobre el obelisco de la Plaza de la Concordia, París, diciembre 1993  
Gerard Julien / AFP**

En materia de participación de las asociaciones de pacientes en las actividades de investigación, el interés de este modelo proviene del hecho de que lleva a privilegiar dos soluciones posibles. La primera es la delegación pura y simple: los enfermos (asumiendo su ignorancia) se entregan a los científicos y a los especialistas en la elección de las orientaciones de investigación que se deben privilegiar y apoyar, y para dirigir la producción y la difusión de los conocimientos y las prácticas. En este caso, las asociaciones desempeñan el papel clásico de la tercera parte que asume los gastos. Numerosas asociaciones de pacientes han adoptado este modelo, sobre todo cuando los conocimientos relativos a sus enfermedades son embrionarios y, para desarrollarse, requieren que los investigadores se interesen en ellas, y/o cuando las asociaciones se encuentran en los comienzos de su apoyo a la investigación y, antes que nada, deben familiarizarse con las temáticas y con los laboratorios (Laredo y Kahane 1998).

La segunda solución, cada vez más frecuente, corresponde a seguir la estrategia de la delegación, pero por otros medios. En lugar de remitirse pura y simplemente a los

especialistas, la asociación de enfermos se dota de los medios para adquirir los conocimientos necesarios para discutir con ellos. Es, sobre todo, fruto del activismo de ciertas asociaciones que, ante la urgencia y la gravedad de la situación de sus enfermos, rechazan los titubeos contradictorios de los especialistas desafiándolos en su propio terreno. Es lo que demuestra Epstein en el caso de Act-Up, donde ciertos militantes se convirtieron, para utilizar su expresión, en "legos-expertos" (*lay-experts*), tomando posición junto a ciertos especialistas contra otros en las controversias que se producen en torno a los protocolos de ensayos terapéuticos (Epstein, 1995).

Independientemente de que la asociación-auxiliar escoja una u otra de estas dos soluciones (delegación o adquisición de conocimientos académicos), se ve rápidamente enfrentada a dificultades específicas. Cuando se abandona por completo a las manos y proyectos de los profesionales, acaba por renunciar a toda iniciativa propia y entonces carece de toda influencia. De esta manera, Larédo y Kahane demostraron que, si bien la Asociación Francesa de lucha contra la mucoviscidosis se benefició de las virtudes de terceras partes que asumen los gastos de los primeros años de su apoyo a la investigación, actualmente está alcanzando un estado donde sus márgenes de maniobra ante los medios científicos y clínicos son estrechos y dificultan las reorientaciones tan necesarias de su acción (Larédo y Kahane, 1998). Cuando la asociación decide convertirse en experto entre los expertos, las dos partes se aproximan tanto que a veces se produce una especie de ceguera mutua, lo cual imposibilita todo pensamiento crítico. Carricaburu analizó perfectamente este mecanismo en el caso de la Asociación Francesa de Hemofílicos (Carricaburu, 1993). Demostró, fundamentalmente, cómo el sistema de cooptación de los médicos-consejeros, el papel de auxiliar médico endosado por el enfermo y su familia, las relaciones de amistad que los médicos tienen con sus pacientes, el hecho de compartir informaciones y competencias, acaban por hacer imposible todo pensamiento crítico ante una situación nueva e incierta, en este caso, la posible contaminación por el virus del sida. En una situación extrema, cuando los enfermos se convierten en expertos, pueden acabar perdiendo de vista sus problemas como enfermos (Epstein 1995). Estos son los riesgos que el segundo modelo adoptado por ciertas asociaciones, el de *partenariado*, permite evitar.

### *La asociación de partenariado*

En el centro del compromiso de la asociación de enfermos, propio de este perfil, se encuentra una de las reivindicaciones originales del movimiento más general de la ayuda mutua: la reivindicación de la importancia de la experiencia de los enfermos en la cualificación de sus enfermedades y en la definición de las soluciones por ejecutar, sean del carácter que sean. La experiencia del enfermo es aquello que lo vuelve a la vez insoslayable (él sabe lo que significa vivir con la enfermedad) y diferente (sus necesidades, dictadas por la intimidad que tiene con la enfermedad, pueden ser diferentes a las que supone el médico). Por estas dos razones mutuamente vinculadas, el enfermo se encuentra en una posición de socio del médico. Una vez establecido esto, toda la dificultad reside en la formalización de esta experiencia con el fin de hacerla comprensible y discutible entre los profesionales. Es ahí donde la asociación desempeña un papel irremplazable: al recoger las experiencias de sus miembros, al confrontarlas, constituye un conocimiento colectivo igual de objetivizado y certificado que el de los especialistas, aunque sea diferente.

Aunque parezca evidente, este esquema es bastante inédito, hasta el punto de que podemos preguntarnos qué dificulta tanto su aplicación. La literatura sobre la "auto ayuda sugiere una respuesta a esta interrogante. El modelo de partenariat cuestiona en profundidad, aunque con dificultades, que el médico y el paciente compartan tareas y prerrogativas. En efecto, como Simpson señala muy acertadamente, como conclusión de su estudio sobre el funcionamiento de un grupo de enfermos que sufrieron operaciones de corazón, la igualdad entre los expertos y los legos no se decreta (Simpson, 1996). Para que los enfermos sean considerados "expertos en experiencias", es necesario que sus conocimientos de la enfermedad estén formalizados con el fin de superar la prueba del interés que este conocimiento representa.

Al partir de ahí, todo queda por hacer. En efecto, la formalización de la experiencia cotidiana no dispone de las herramientas ni de los procedimientos que han desarrollado desde hace tiempo los medios profesionales. La originalidad de la AFM , una de las pocas asociaciones que tiene este perfil de socio en toda regla del medio científico y clínico, consiste en haber imaginado procedimientos para capitalizar la experiencia de sus enfermos y poner a punto las buenas prácticas. (Rabeharisoa y Callon, 1998). De esta manera demuestra que la investigación sobre el enfermo-objeto sólo puede beneficiarse del aprendizaje mutuo entre el enfermo-sujeto y el especialista. Esta posición es bastante reciente, si bien los ejemplos que se multiplican, especialmente en el movimiento asociativo de lucha contra el sida, hacen pensar que las diversas colaboraciones que se establecen entre diferentes poblaciones de enfermos y profesionales ya no son una visión del alma (Barnot *et al.*, 1998). Por ejemplo, Barbot muestra como una interasociación de lucha contra el sida, habiendo superado la etapa de los buenos sentimientos, hizo de la compasión una acción colectiva que redefine las formas de participación de los enfermos en la experimentación de nuevas moléculas (Barbot, 1998).

Este nuevo modelo, no obstante, no está exento de dificultades. La principal es el mantenimiento perdurable de la implicación de las diferentes partes involucradas. En ese ámbito, la AFM también ha innovado y, desde el punto de vista del interés colectivo, ha legitimado el estudio de las enfermedades genéticas e instaurando infraestructuras destinadas a volver irreversibles la colaboración entre el mundo de los enfermos, el medio científico y clínico, los poderes públicos y empresarial. Desde luego, esto no elimina los conflictos, a veces agudos, entre los diferentes actores. Sin embargo, la interdependencia, aunque duramente negociada, que este modelo instaura progresivamente, nos aleja de la ignorancia recíproca o de los contactos a distancia respetuosos, o incluso de la división de tareas que durante mucho tiempo prevaleció entre el movimiento de auto ayuda y los medios profesionales.

### **Conclusión: Las asociaciones de pacientes. ¿Una tercera vía?**

La implicación de las asociaciones de pacientes en las actividades de investigación no es más que el punto de llegada de una evolución más amplia que, desde hace más de 50 años, ha contribuido a replantear las relaciones entre, por un lado, los especialistas y los profesionales (todos aquellos que tienden a poseer el monopolio legítimo de la elaboración de los conocimientos y del saber, así como la puesta en práctica de sus aplicaciones), y, por otro lado, a los legos, o más precisamente, a los grupos

afectados, que son los beneficiarios y los destinatarios potenciales de estos saberes. Este replanteamiento ha llevado simultáneamente a los enfermos a desarrollar relaciones de solidaridad y apoyo mutuo y a afirmar su derecho a participar activamente en la lucha contra las enfermedades de las que sufren.

Como hemos señalado al mencionar la existencia de asociaciones-opositoras, esta participación no es una regla general. El caso de la lucha contra la drepanocitosis en Estados Unidos ilustra bien esta idea. Como demuestra Fullwiley, los africanos-estadounidenses rechazan no solamente toda colaboración con los investigadores sino, además, se niegan a organizarse en grupos de enfermos, por miedo a convertirse nuevamente en objeto de una estigmatización tanto más peligrosa cuanto estaría fundada en lo que algunos consideran las bases objetivas de las diferencias entre razas, a saber, los genes (Fullwiley, 1998). En este caso vemos que la oposición no refleja tanto dificultades prácticas de colaboración entre los enfermos y los especialistas sino que manifiesta un principio totalmente diferente de construcción y de reivindicación de una identidad considerada no negociable.

Como hemos señalado, la implicación de las asociaciones de pacientes, cuando existe, asume formas variables. Puede tratarse de un la delegación pura y simple ante los investigadores con un control muy distante por parte de los pacientes, y donde la única restricción es que los recursos sean asignados a temas pertinentes, o puede darse un control, por parte de la asociación, del dispositivo de investigación clínica y científica. En este último caso, ha surgido una modalidad muy original de orientación de la investigación, en la que los pacientes, los clínicos y los investigadores colaboran estrechamente en la producción de los conocimientos. En cualquier caso, los datos disponibles demuestran, más allá de la diversidad de las intervenciones, la importancia cuantitativa del apoyo financiero de las asociaciones de pacientes a la investigación.

Para acabar, quisiéramos esbozar un cuadro más cualitativo: ¿Acaso las asociaciones no contribuyen a imponer un nuevo modelo de gestión de la investigación? ¿Acaso no prefiguran el nacimiento de nuevas relaciones entre ciencia y sociedad, entre quienes producen los conocimientos y quienes supuestamente se benefician de ellos?

Los trabajos disponibles permiten aportar algunas respuestas a estas interrogantes. En primer lugar, de manera general, las asociaciones de pacientes, cualesquiera sean sus modalidades de participación, privilegian, como subraya Schaffar, ciertas formas de acción y de intervención (Schaffar, 1994). Esforzándose por desarrollar de manera perdurable determinadas competencias, tienden a privilegiar el apoyo a los alumnos de tesis o de pos grado. Un caso entre muchos: en el centenar de laboratorios del CNRS que se benefician de una subvención (entre 91 y 95), la mitad de los alumnos de doctorado y de postgrado estaban financiados por la asociación. Estos alumnos encontraron más fácilmente un empleo, sobre todo en los organismos públicos de investigación, consolidando así a largo plazo las inversiones hechas por la AFM a corto plazo. Las asociaciones contribuyen también a la financiación de equipos pesados como los bancos de células o de ADN, equipos de secuenciación, instrumentos de análisis, etc.). En todos los casos, tratan directamente con los laboratorios que aprecian su disponibilidad y las posibilidades de intercambios y de estrecha coordinación. Por otro lado, los científicos interrogados insisten en la calidad de las relaciones y en la riqueza de los contactos con los clínicos y los enfermos.

Finalmente, la organización de los ensayos terapéuticos es facilitada por la participación de los pacientes, aun cuando sus modalidades se vuelvan discutibles.

Estamos convencidos de que, más allá de estos efectos específicos, las intervenciones de las asociaciones de pacientes en el campo de la investigación científica y clínica, o al menos de algunas, contribuyen al surgimiento, aún titubeante de un nuevo modelo de producción y de divulgación de los conocimientos y las técnicas. Se trata de una tercera vía, que se aleja de los caminos trillados. A lo largo de estos últimos siglos, se habían elaborado dos soluciones que demostraron su eficacia y solidez. La primera corresponde a la de la investigación pública que se basa en una delegación hecha por el poder político a los investigadores. Éstos cumplen concienzudamente y eficazmente con su deber, siguen las reglas de la vida académica, contribuyen al bienestar colectivo y a la realización del interés general. La segunda vía es la del mercado: Los investigadores trabajan para garantizar a las empresas las ventajas competitivas que les permiten sobrevivir y prosperar. Los dos modelos comienzan a mostrar sus límites. El primero tiende a aumentar la separación entre los expertos y los ciudadanos, y acaba haciendo oídos sordos a las demandas y expectativas de éstos. El segundo sólo conoce las demandas bien identificables y, además, solventes. En el espacio libre que dejan estos dos modelos, han nacido las asociaciones. Así, han sido conducidas, al sumarse al movimiento de autoayuda, a desarrollar un tercer modelo, donde los enfermos desempeñan un papel activo en las orientaciones de la investigación. El futuro demostrará si se puede aplicar a otros campos, como el medio ambiente, la energía o la seguridad alimentaria.

### **Lista de las organizaciones citadas en el Cuadro 1**

- Grandir: (Asociación de padres de niños que sufren de problemas de crecimiento; apoya la investigación sobre la enfermedad de Kreuzfeld-Jacob)
- AHF: Association Hémochromatose France (Asociación Hemocromatosis Francia)
- AFAF: Association Française de l'Ataxie de Friedreich (Asociación francesa de la ataxia de Friedreich)
- FA: Association France Alzheimer (Asociación France Alzheimer)
- AFA: Association François Aupetit (recherche sur la maladie de Crohn) (investigaciones sobre la enfermedad de Crohn)
- AFM: Association Française contre les Myopathies (Asociación francesa contra las miopatías)
- AFLM: Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose (Asociación francesa de lucha contra la mucoviscidosis)
- VML: Vaincre les Maladies Lysosomales (Vencer las enfermedades lisosomales)
- Rétina France: (association de lutte contre la rétinite pigmentaire) (Asociación de lucha contra la retinitis pigmentaria)
- ARC: Association pour la Recherche sur le Cancer (Asociación para la investigación sobre el cáncer)
- Ligue: Ligue Contre le Cancer (Liga contra el Cáncer)
- Fondation France-Télécom (sur l'autisme) (sobre el autismo)
- Fondation pour la recherche médicale (Fundación para la investigación médica)
- Fondation de l'avenir (Fundación del futuro)
- ANRS: Agence Nationale de Recherche sur le Sida (Agencia Nacional de Investigación sobre el sida)

---

Referencias

---

- BACH, M.A. 1995. “La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide: l'unité introuvable” [La esclerosis en placas entre filantropía y ayuda mutua: la unidad no encontrada], *Sciences Sociales et Santé* vol. 13 n° 4: 5-36.
- BARBOT, J. 1998. “Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules” [Ciencia, mercado y compasión. La intervención de las asociaciones de lucha contra el sida en la circulación de las nuevas moléculas], *Sciences Sociales et Santé*, vol. 16 n° 3: 67-93.
- BARBOT, J., DODIER, N., ROSMAN, S. 1998. *Les espaces de mobilisation autour des essais thérapeutiques et de la mise à disposition de nouveaux traitements. Le cas de l'épidémie à VIH* [Los espacios de movilización en torno a los ensayos terapéuticos y la introducción de nuevos tratamientos. El caso de la epidemia de VIH], Informe CERMES-ANRS.
- BARRAL, C., (con la colaboración de I. Gobatto, B. Maffioli, I. Spaak) 1991 *Naissance et développement du mouvement de lutte contre les maladies neuromusculaires en France (1958-1982)* [Nacimiento y desarrollo del movimiento de lucha contra las enfermedades neuromusculares en Francia], Convention AFM/CTNERHI (Association française contre les myopathies/Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations).
- CARRICABURU, D. 1993. “L'Association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida: stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque ” [La Asociación francesa de hemofílicos ante el peligro de contaminación por el virus del sida: estrategia de normalización de la enfermedad y definición colectiva del riesgo], *Sciences Sociales et Santé* vol. 11 n° 3-4: 55-81.
- CNRS 2000. Impact de l'intervention de l'AFM sur la stratégie du département Sciences de la Vie du CNRS [Impacto de la intervención de la AFM en la estrategia del departamento de Ciencias de la Vida del CNRS], *Cahier de la Direction de l'Evaluation et des Audits*, CNRS.
- CYBERCABLE: [www.cybercable.tm.fr/biblio/association.html](http://www.cybercable.tm.fr/biblio/association.html)
- DEMONTY, B. 1998. *Associations de malades ou liées à une maladie. Collecte et analyse des données sur le web et par courrier* [Asociaciones de enfermos vinculados a una enfermedad. Recopilación y análisis de los datos en la red y por correo], CSI Ecole des mines (*miméo*).
- EPSTEIN, S. 1995. “The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials [La construcción de los conocimientos legos: el activismo contra el sida y la forja de una credibilidad en la reforma de los juicios clínicos]”, *Science, Technology & Human Values*, vol. 20 n° 4: 408-437
- FULLWILEY, D. 1998. “Race, biologie et maladie: la difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux Etats-Unis ” [Raza, biología y enfermedad: la difícil organización de los pacientes de drepanocitosis en Estados Unidos], *Sciences Sociales et Santé*, vol. 16 n° 3: 129-156.
- LARÉDO, P., KAHANE B. 1998. “Politique de recherche et choix organisationnels de l'Association française de lutte contre la mucoviscidose ” [Política de

- investigación y opciones organizativas de la Asociación francesa de lucha contra la mucoviscidosis], *Sciences Sociales et Santé*, vol. 16 n° 3: 97-126.
- PATERSON, F., BARRAL, C. 1994. "L'Association française contre les myopathies: trajectoire d'une association d'usagers et construction associative de la maladie" [La Asociación francesa contra las miopatías: trayectoria de una asociación de usuarios y construcción asociativa de la enfermedad], *Sciences Sociales et Santé*, vol 12 n° 2: 79-111.
- PINELL, P. 1992. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940* [Nacimiento de una plaga. Historia de la lucha contra el cáncer en Francia], París, Métailié.
- RABEHARISOA, V., CALLON, M. 1998. "L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies" [La implicación de los enfermos en las actividades de investigación apoyadas por la Asociación francesa contra las miopatías], *Sciences Sociales et Santé*, vol. 16 n° 3: 41-64.
- RABEHARISOA, V., CALLON, M. 1999. *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche* [El poder de los enfermos. La Asociación Francesa contra las miopatías y la investigación], París, Les Presses de l'Ecole des mines de Paris.
- ROSMAN, S. 1994. "Entre engagement militant et efficacité professionnelle: naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida" [Entre compromiso militante y eficacia profesional: nacimiento y desarrollo de una asociación de ayuda a los enfermos de sida], *Sciences Sociales et Santé*, vol. 12 n° 2: 113-139.
- SCHAFFAR, L. 1994. "Associations, fondations et recherche publique" [Asociaciones, fundaciones e investigación pública], En: Esterle A., Schaffar L. (Eds), *Organisation de la recherche et conformisme scientifique*, [Organización de la investigación y conformismo científico] París, Puf.
- SIMPSON, R.G. 1996. "Relationships between Self-Help Health Organizations and Professional Health Care Providers" [Relaciones entre las organizaciones de autoayuda para la salud y profesionales de la atención sanitaria], *Health and Social Care in the Community*, 4(6): 359-370.
- STIKER, H.J. 1982. *Corps infirmes et sociétés* [Cuerpos enfermos y sociedades], París, Aubier.
- WAISSMAN, R. 1995. "Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant" [Interacciones familiares e impacto de la tecnología en la gestión de una enfermedad crónica del niño], *Sciences Sociales et Santé*, vol. 13 n° 1: 81-135.