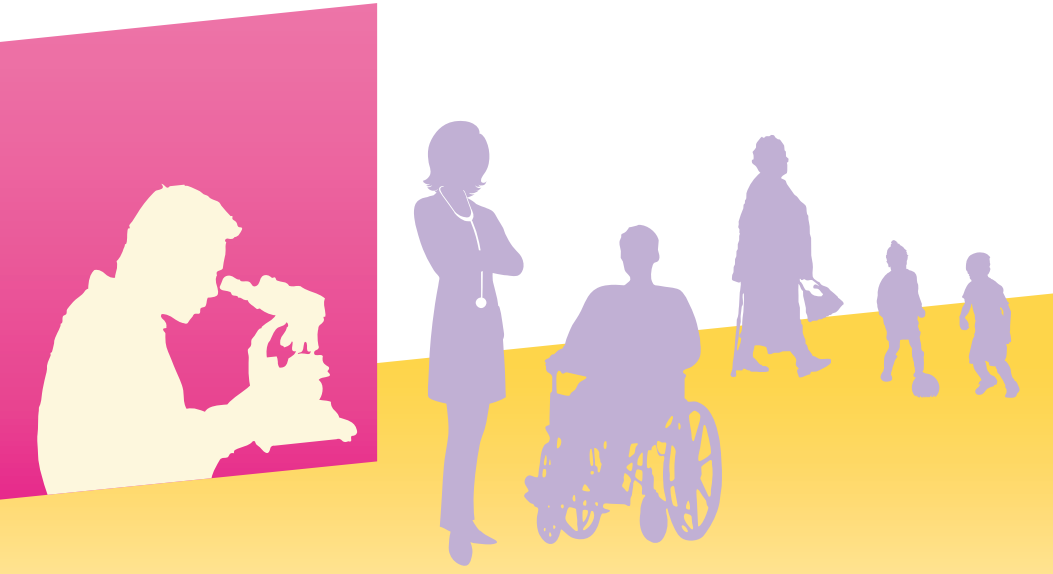
Martine Bungener, Lise Demagny,
François Faurisson

Associations de malades
Regards de chercheurs



Instituts thématiques
Inserm
Institut national
de la santé et de la recherche médicale

CNRS EDITIONS

Associations de malades
Regards de chercheurs

Martine Bungener, Lise Demagny,
François Faurisson

Associations de malades
Regards de chercheurs

Ce que des chercheurs disent des relations
entre la recherche et les associations de malades
et comment ils travaillent avec elles

CNRS ÉDITIONS
15, rue Malebranche – 75005 PARIS

© CNRS Éditions, Paris, 2014
ISBN : 978-2-271-08245-9

Remerciements

Nos remerciements vont tout d'abord à tous les chercheurs qui ont accepté de prendre du temps pour participer à cette enquête, donner leurs opinions et témoigner de leur expérience, que ce soit en répondant au questionnaire sur Internet, en nous accordant un entretien et pour dix d'entre eux en s'étant proposé pour faire les deux.

Merci également à tous les membres du Gram Inserm et à la Mission Inserm-associations pour leur soutien dès l'idée initiale du projet, et plus particulièrement aux membres du groupe de pilotage qui nous ont aidé lors de l'élaboration et des phases de test du questionnaire de l'enquête quantitative : Vololona Rabeharisoa, Dominique Donnet-Kamel, Bernadette Bréant.

Merci à la BIR pour l'accès à leurs données qui ont, d'une part, soutenu la logistique permettant aux chercheurs d'être informés de l'enquête et d'accéder au questionnaire en ligne et, d'autre part, de disposer des statistiques de cadrage de la population de chercheurs ciblée par cette enquête.

Merci à Nicolas Henckes (chercheur CNRS au CERMES 3) pour son aide à la mise en ligne du questionnaire Cairnet *via* le logiciel Lime Survey®.

Nos remerciements s'adressent enfin tout particulièrement à Dominique Donnet-Kamel qui, au travers du soutien matériel et financier de ce travail, a rendu possible sa réalisation et qui, de surcroît, en a suivi de très près tout le déroulement, en a discuté les résultats d'analyse et assuré une relecture pertinente et sans concession du manuscrit.

Summary

Nowadays, the place of patient associations in the medical world is recognized and their role in scientific research is increasingly studied, but little is known about the way in which researchers view patient associations. To understand what they think of these associations and how they work with them, the Patient Association Think-tank (Gram) launched a survey which received 651 responses from researchers online and 17 via interviews.

Their experiences are varied. One quarter of them have never encountered associations, one third have encountered them during their career without establishing an ongoing relation, and 41 % claim to have connections to at least one. Older researchers, those with a higher level of scientific responsibility and those carrying out clinical or translational research are more often in this position.

Their opinions are just as diverse and enable four researcher profiles to be identified.

The *Committed* (18 %), older researchers, three-quarters of which work in cooperation with patient associations, do not fear for their scientific freedom nor a possible waste of time for their research.

The *Pragmatics* (29 %), who have a generally positive view of the role of associations and for the most part have an ongoing relation with them, question the place of associations in interactions between science and society.

The *Reticent* (27 %) have a rather negative view of associations, considering them in particular to be too critical with regard to research and likely to threaten their scientific freedom. They therefore cooperate very little with them.

The *Reserved* (26 %), on average younger, often claim to have "no opinion" on associations. They have little experience of them but do not fear an attack on their scientific freedom.

The researchers who do have experience of them describe the additional incentive, the recognition of their work but also the increased

knowledge of the illness, that these relations provide, emphasizing that they require a process of mutual learning. It is therefore firstly through the prism of their research activities that the researchers questioned envision their relations with associations, convinced that only research that has been validated and recognized for its quality is of use to patient associations.

Their descriptions of the professional and personal benefits resulting from relationships with associations, the mechanisms involved in their commitment and their reluctance respond to the Gram's aspiration to base its discussion and action proposals on original and validated data.

Introduction

Les associations de malades ont acquis une place essentielle et reconnue dans le monde de la recherche scientifique, biologique et médicale, tant au niveau national qu'international. Leur implication dans le développement de la recherche concerne notamment le cancer, le sida ou les maladies rares pour les associations les plus connues du grand public français, mais aussi nombre de pathologies dont on parle moins souvent. Les motivations et les formes d'intervention dans la recherche des associations de malades sont ainsi l'objet d'une attention soutenue de la part d'un certain nombre de chercheurs en sciences sociales qui ont précisément décrit et analysé les relations inédites qui se sont nouées entre chercheurs et associations au cours des dernières décennies[1][2][3][4][5][6][7] Ces travaux dévoilent le rôle souvent moteur de celles-ci dans l'émergence et l'établissement de ces relations. Ils ont également permis de casser

1. Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent, Paris, Les Presses Mines ParisTech, coll. « Sciences sociales », 2009, 206 p.

2. 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*, vol. 16, n° 3, p. 67-93.

3. Barbot, J. 2002, Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida, Paris, Balland, coll. « Voix et regards », 307 p.

4. Epstein S. (trad. François-Georges Lavacquerie), 2001, La grande révolte des malades. Histoire du sida, vol. 2, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 308 p.

5. 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*, vol. 16, n° 3, p. 41-64.

6. Rabeharisoa, V. ; Callon, M., 1999. *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des mines de Paris.

7. SCHAFFAR, L. 1994. « Associations, fondations et recherche publique », *in* Esterle, A. ; Schaffar, L. (éds.), Organisation de la recherche et conformisme scientifique, Paris, PUF.

l'image d'un simple lien à dominance financière oscillant entre incitation ou don aux chercheurs, indice d'une disponibilité et d'une souplesse d'utilisation, au profit d'une relation plus complexe et dotée de réciprocité. Vololona Rabeharisoa et Michel Callon[8] ont notamment recensé les formes variables d'implication des associations de malades. « *Elle peut aller d'une délégation pure et simple aux chercheurs avec un contrôle très distant de la part des malades, la seule contrainte étant que les ressources soient affectées à des thèmes pertinents, jusqu'à une prise de contrôle par l'association de l'ensemble du dispositif de recherche clinique et scientifique. Dans ce dernier cas, c'est une modalité très originale de pilotage de la recherche qui émerge, dans laquelle les malades, les cliniciens et les chercheurs coopèrent étroitement à la production des connaissances.* » Entre ces modalités extrêmes, l'acquisition de compétences scientifiques leur permettant de réduire l'asymétrie initiale d'informations qui les séparent des chercheurs et de dialoguer de façon plus équilibrée, d'une part, ou la mise en valeur des savoirs différents dont les malades sont détenteurs par expérience, permettent à certaines associations de se situer dans des relations formellement plus proches d'un partenariat.

Les associations, leur histoire, leurs raisons d'agir et leurs formes d'intervention sur les politiques de recherche, sont ainsi au centre de la plupart de ces travaux récents. Mais les chercheurs restent en contrepoint les « oubliés » de ces travaux. On connaît mal ce qui conduit des chercheurs de différentes institutions publiques et plus particulièrement de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), à travailler ou à collaborer avec ces associations de patients, au-delà d'un souci supposé mais largement véhiculé dans le milieu de la recherche, d'accroître les sources de financement nécessaire au déroulement de leurs travaux. On ne sait pas non plus vraiment ce que recouvre en pratique le fait pour un chercheur de travailler ou de collaborer avec des associations. C'est pour avancer dans cette connaissance que l'idée de l'étude Cairnet a été lancée par le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) de l'Inserm. Ce sont ses résultats que nous retraçons ici.

8. Rabeharisoa V., Callon M., « L'engagement des associations de malades dans la recherche », Revue internationale des sciences sociales 1/ 2002 (n° 171), p. 65-73.

Contexte et approche de recherche

1 L'Inserm et les associations de malades

Le premier Gram, alors intitulé Groupe de réflexion **sur** les associations de malades de l'Inserm, a été mis en place à l'Inserm en 2003, à l'initiative de Dominique Donnet-Kamel qui propose au directeur général de l'Institut, le Pr Christian Bréchot, de mener une réflexion prospective sur les relations que l'Inserm pourrait développer dans un cadre plus visible et plus formel avec les associations de malades[1]. Christian Bréchot donne suite aux recommandations d'ouverture et de partenariat préconisées par le rapport « La recherche pour et avec les malades »[2] et décide de transformer le Gram en « groupe de réflexion **avec** les associations de malades ». Parallèlement, il a créé la Mission Associations pour animer et coordonner cette nouvelle interface avec la société. Ce groupe de réflexion est composé de 20 membres, répartis à parité entre des représentants d'associations (10 membres) d'une part, des chercheurs (5) et des représentants de l'administration de l'Inserm (5), d'autre part. La présidence est assurée par un chercheur, Ketty Schwartz à sa création et Martine Bungener depuis 2008. C'est un lieu de débats et de propositions concrètes à la Direction Générale, la mise en œuvre relevant de la mission Associations. À son actif depuis dix ans, l'organisation de

1. Pascal Griset, Jean-François Picard. Au cœur du vivant. 50 ans de l'Inserm. Paris, 2014, Éditions du Cherche Midi, 208 p.

2. GRAM, La recherche pour et avec les malades – 2003, http://www.inserm.fr/associations-de-malades/gram/principes-fondateurs-et-objectifs rapport Inserm, septembre 2003

nombreux cycles de formations, de débats thématiques, de mise en relation entre chercheurs et associations mais aussi l'introduction de membres associatifs dans diverses instances de l'Inserm, ou encore l'instauration du collège des relecteurs des protocoles d'essais cliniques. Le principe de rencontres régulières, associant les élus et les acteurs institutionnels et économiques, est retenu, avec actuellement une fréquence bisannuelle. La dernière s'étant tenue au Sénat en janvier 2013.

Ouvert en première intention aux attentes et besoins des associations en matière de connaissances scientifiques et d'accès à la recherche médicale, le GRAM ajoute, à partir de 2009, à son programme de travail, le souhait de mieux connaître le point de vue des chercheurs, notamment de l'Inserm. Fort de son expérience lors des rencontres et des dialogues entre chercheurs et associations, il lui apparaît nécessaire de mieux appréhender la diversité perçue des liens que certains entretiennent avec les associations, de mieux comprendre pourquoi certains s'y engagent et, inversement, ce qui est susceptible d'en rebuter d'autres. Le principe de mener une étude spécifique est alors retenu.

Cette étude dénommée Cairnet est ainsi lancée en 2012 avec l'objectif d'apprécier les mécanismes en jeu dans les relations et les éventuelles collaborations entre chercheurs de l'Inserm ou travaillant dans des unités de recherches de l'Inserm, et associations de malades. Mais, il s'agit aussi, plus largement, de mieux comprendre au travers des relations qui s'instaurent entre les principaux acteurs de la recherche et des membres de la société directement intéressés par leur production, comment s'élaborent et s'organisent les interactions entre sciences et société et ce qu'elles sont alors susceptibles de produire au bénéfice de tous, malades, chercheurs mais aussi citoyens. Dans cette perspective, les résultats de cette initiative du Gram pourront également conduire à promouvoir et instaurer de nouvelles formes de soutien et d'accompagnement par l'Institut des relations entre chercheurs et associations. C'est pourquoi cette première enquête s'intéresse plus particulièrement aux chercheurs de l'Inserm.

2 Une approche compréhensive des motivations et des formes d'engagement des chercheurs

Les questions que l'étude Cairnet cherche à documenter plus avant, se déclinent autour de 3 axes principaux.

1) Les chercheurs, notamment de l'Inserm, connaissent-ils les associations de malades ? Et si oui lesquelles ? Cette connaissance est-elle en lien avec leur activité ? Y a-t-il des secteurs d'activité plus propices à la rencontre et au travail avec les associations ?

2) Qui sont les chercheurs qui développent des relations avec les associations ? Selon quelles motivations ? Diffèrent-ils de ceux qui ne les connaissent pas ou ne s'engagent pas ? Comment entrent-ils en relation avec des associations ? À quel moment de la carrière ? Quels types de pratiques ou d'échanges recouvrent ces relations ? En quoi les associations apparaissent-elles comme des partenaires ou acteurs de la recherche au travers de ces échanges ?

3) Quelles opinions, les chercheurs ont-ils sur la place des associations dans le monde de la recherche et sur l'intérêt ou le risque éventuel de travailler ou d'échanger directement avec elles ? Peut-on déceler des liens entre ces opinions et l'engagement ou non auprès d'associations ?

Autour de ces trois lignes de questionnement, se profile une série d'hypothèses relevant de registres différents qui renvoient pour la plupart à des constatations éprouvées lors des discussions des tables rondes organisées lors des récentes rencontres avec les associations de malades qu'il importe de rappeler. Une première constatation est que la relation financière ne saurait épuiser les motivations des chercheurs à travailler avec des associations de malades. Une deuxième révèle que les liens établis entre chercheurs et associations ne se limitent pas au seul domaine de la recherche clinique mais peuvent se déployer sur tout le continuum de la recherche, des approches les plus fondamentales aux plus appliquées. Une troisième témoigne de la volonté des associations de mieux comprendre non seulement les résultats obtenus par

les chercheurs mais également les modalités de déroulement de la recherche, de la façon de poser les questions, de sélectionner les objets d'étude jusqu'aux pratiques et techniques mobilisées.

En revanche, on ne saurait négliger le fait que nombre de chercheurs, comme d'autres acteurs et professionnels du monde de la santé, apparaissent méfiants vis-à-vis d'éventuelles interactions avec des associations de malades. Le Gram le sait puisque de telles opinions s'expriment ouvertement. Cependant, il ne lui importe pas *a priori* de savoir précisément la proportion que représentent ceux qui expriment de telles craintes mais de mieux comprendre sur quoi repose cette méfiance, comment elle s'oppose à l'expérience contée par d'autres collègues qui leur ressemblent néanmoins sur la plupart de leurs caractéristiques professionnelles. C'est pourquoi l'étude Cairnet s'appuie essentiellement sur une démarche compréhensive[3], en référence au courant sociologique initié par Max Weber qui privilégie la recherche du sens que les individus, ou les organisations, attribuent à leurs représentations, comme à leurs pratiques ou leurs actions. Elle s'attache à comprendre ce qui fonde leurs opinions et pourquoi ils agissent. Ceci implique dans un premier temps de prêter attention aux explications que les individus proposent avant de les discuter. Cette exploration compréhensive va ainsi s'intéresser à ce qui se noue au cours du temps entre chercheurs et associations, ou au contraire, à ce qui les tient à distance. Est-ce lié au contexte même de leurs activités, ou aux représentations de leur propre travail ou encore au rôle et à la fonction qu'ils prêtent aux associations ? Il s'agit de le comprendre selon ce qu'en rapportent les chercheurs rencontrés ou ayant accepté de répondre à un questionnaire.

3. Par opposition à un objectif d'évaluation qui s'attacherait à « mesurer » le nombre ou la proportion de chercheurs en relation avec une ou des associations par opposition à ceux qui ne le seraient pas.

3 Un double protocole d'enquête

Pour répondre à cet objectif essentiellement compréhensif, la méthodologie utilisée dans l'étude Cairnet est constituée de deux volets mobilisant simultanément une approche quantitative par questionnaire et une approche par méthode qualitative d'entretien en face à face. Ces deux volets privilégient, chacun selon leur modalité spécifique, l'acquisition de données de nature qualitative, donc en partie subjective, visant à produire une connaissance elle aussi essentiellement qualitative du contenu et de la diversité de ces relations ainsi que des motivations, ou des obstacles, qui les gouvernent. Ce double recueil de données a été effectué auprès de chercheurs tous volontaires. Ceux-ci ont été, d'une part, sollicités par questionnaire électronique anonyme ouvert à tous les chercheurs présents dans une unité Inserm. D'autre part, des entretiens approfondis ont été menés avec 17 chercheurs qui ont été soit contactés par l'équipe, soit proposés par une association, soit qui ont eux-mêmes pris contact après avoir eu connaissance de la recherche en cours.

La dimension de volontariat des répondants doit ici être soulignée ainsi que l'exigence d'anonymat. Reposant sur une méthodologie qui privilégie l'aspect qualitatif du recueil de données, c'est-à-dire l'expression de la diversité des points de vue et des situations, la dimension de représentativité statistique à l'échelle de l'institution n'apparaissait pas prioritaire dans les objectifs de ce travail. De ce fait il ne s'agira pas de chercher à extrapoler et généraliser les résultats obtenus en particulier dans le volet quantitatif de l'enquête, à la population des chercheurs de l'Inserm ou travaillant dans une unité Inserm, d'autant qu'il s'agit d'un questionnaire anonyme et proposé de façon unique et sans relance individuelle. Il était en outre important que les chercheurs ne perçoivent pas le questionnaire proposé à tous comme une démarche d'évaluation administrative de l'ampleur de leur implication actuelle auprès des associations, mais comme visant essentiellement à comprendre et apprécier la diversité et la multiplicité des formes de relations existantes. L'anonymat sans relance individuelle devait ainsi leur permettre de pouvoir s'exprimer sans contrainte. Mais on peut, en revanche, attendre

de ce volontariat la mise en condition d'une expression particulièrement large de la diversité des relations, motivations et opinions, et donc des points de vue. En effet, l'éventualité d'un biais positif consécutif à une surreprésentation parmi les volontaires acceptant de répondre à ce questionnaire, de chercheurs ayant des connaissances et des relations actuelles avec des associations est ici totalement assumée dans la mesure où cette surreprésentation est susceptible d'accroître la probabilité de diversification des expériences de relation recueillies, diversité indispensable à la pertinence d'une analyse compréhensive.

En ce qui concerne le second volet de cette étude, l'enquête par entretien en face à face, il n'est par construction pas question d'anonymat vis-à-vis de l'enquêteur – celui-ci est néanmoins requis vis-à-vis des lecteurs –, mais de volontariat affirmé par le consentement donné par chaque chercheur sollicité, à la rencontre et à l'enregistrement de ses propos. La recherche de la diversité vis-à-vis du thème étudié relève ici de la démarche méthodologique.

Ce sont ainsi 17 entretiens semi-directifs d'une durée minimale d'une heure qui ont été réalisés entre janvier et juin 2012, avec 8 femmes et 9 hommes, d'âge et de statut différents, travaillant dans des unités Inserm situées en Ile-de-France et dans deux régions françaises.

Positions, opinions et expériences : les répondants à l'enquête électronique

1 L'enquête par questionnaire : un appel à l'expression de tous les chercheurs volontaires

Afin de disposer de données conformes aux interrogations que se posait le Gram et à la démarche retenue, le choix a été fait de concevoir un questionnaire d'enquête spécifique.

1-1 L'élaboration d'un questionnaire et son administration

Le questionnaire de l'enquête électronique a été élaboré et testé en collaboration avec le groupe de pilotage de l'étude, il visait à recueillir trois catégories d'informations :

1- les paramètres démographiques et professionnels des répondants (D1 à D14) ;

2- le cadre (R1 à R4) et leurs éventuelles expériences avec une association (E1 à E20). Les répondants pouvaient renseigner 3 expériences avec une association : circonstances de la rencontre, contribution à l'activité de l'association et inversement de l'association vers l'activité du chercheur. Il s'agit le plus souvent de questions fermées à choix multiples.

3- leurs opinions concernant les associations de malades et leur position dans le monde de la recherche (O1 à O16). 16 affirmations dites d'adhésion dont les modalités graduées de réponse pouvaient être : « tout à fait d'accord », « d'accord »,

« pas d'accord », « pas du tout d'accord » et « sans opinion », portaient notamment sur les relations entre associations, monde de la recherche et société et sur les enjeux fonctionnels de la rencontre avec une association pour le travail de recherche et plus particulièrement pour la recherche clinique. L'enquête a été déclarée à la CNIL. Les énoncés des différentes questions sont fournis dans l'Annexe 1.

Le questionnaire a été intégré dans le logiciel d'enquête électronique Lime Survey®. L'accès était disponible à partir d'un lien électronique spécifique. Le recueil étant strictement anonyme, aucune relance individuelle n'était possible.

Le protocole retenu pour la sollicitation des chercheurs a été défini en réponse à des contraintes de faisabilité, de simplicité et d'exhaustivité des situations vis-à-vis des structures de recherche de l'Inserm. Un mail émanant de la direction de l'Institut expliquant l'objet et l'intérêt de l'enquête pour l'Inserm a été envoyé le 2 mai 2012 à l'ensemble des personnes recensées sur la base de la Banque d'Information de la Recherche de l'Inserm (BIR) en tant que chercheurs ou enseignants-chercheurs faisant partie d'un laboratoire de l'Inserm, quelle que soit leur appartenance administrative. Tous étaient invités à répondre au moyen du lien vers le questionnaire qui était proposé dans le message. Pour stimuler la participation strictement basée sur le volontariat, un rappel de cette annonce a été fait dans la lettre électronique mensuelle de l'Inserm en date du 3 juin 2012, (lettre à destination de l'ensemble des personnels de l'Inserm). Le questionnaire électronique est resté accessible pendant deux mois (clôture le 3 juillet 2012). Les données recueillies sous Lime Survey ont été exportées et traitées sous le logiciel SPSSv18. Les questionnaires ont été analysés selon différentes méthodes statistiques : analyse descriptive, analyse de correspondance multiple (ACM), classification non hiérarchique. Dans l'analyse descriptive les pourcentages sont exprimés en nombres entiers, ce qui compte tenu des arrondis peut faire apparaître des totaux de 99 % ou 101 %.

1-2 Population contactée, population ciblée : mobiliser les chercheurs Inserm et leurs collègues

La population contactée à partir des fichiers d'adresses mails de la BIR Inserm qui recense toutes les personnes travaillant officiellement dans une unité de recherche de l'Inserm, est par construction beaucoup plus large que celle des chercheurs statutaires Inserm qui, dans le cadre de cette démarche de meilleure compréhension des liens entre l'Inserm et les associations nous intéressait plus particulièrement, puisqu'elle y associait notamment la perspective d'améliorer l'accompagnement de leurs relations avec les associations de patients.

Le service qui gère la BIR nous a également communiqué des données globales sur la population recensée dans ses fichiers. Toutefois, il faut savoir que bien que régulièrement mis à jour, ces fichiers comportent inévitablement un pourcentage, même s'il demeure faible, d'adresses erronées dont il n'est pas possible de mesurer l'ampleur un jour donné. Nous avons donc travaillé à partir des données qui nous ont été transmises.

À la date de l'enquête, la population contactée rassemblait 7 757 adresses de personnels chercheurs ou enseignants-chercheurs dont 2027 relevant statutairement de l'Inserm, soit 26 % de l'ensemble. Majoritairement masculine, elle comportait 44 % de femmes et 56 % d'hommes. Leurs appartenances administratives étaient réparties entre trois catégories institutionnelles d'importance similaire : les chercheurs Inserm (26 %), les Hospitalo-Universitaires (HU) (30 %), les universitaires et chercheurs d'autres EPST (28 %), en majorité du CNRS. S'y ajoutent les post-doctorants (16 %). Les référencements selon les différents instituts thématiques multi-organismes (ITMO) de l'Alliance AVISAN se répartissaient selon les effectifs suivants :

ITMO	Inserm	HU	Autres	Post-doctorants	Total
Bases moléculaires	36	2	69	80	187
Biologie cellulaire	83	28	101	82	294
Cancer	304	265	248	178	995
Circulation	407	583	335	179	1504
Génétique	97	101	120	78	396
Immunologie	295	307	245	197	1044
Microbiologie	135	158	165	110	568
Neurosciences	377	309	438	222	1346
Santé publique	156	203	202	57	618
Technologies	137	335	242	91	805
Total	2027	2291	2165	1274	7757

Tableau 1 Référencement à un ITMO des chercheurs contactés

La répartition par classe d'âge est présentée sur l'histogramme ci-dessous :

Figure 1 Distribution en âge des chercheurs contactés lors de l'enquête

2 Un premier résultat : Une large diversité de chercheurs ayant répondu à l'enquête

Les données démographiques et descriptives de la population des répondants apportent une première forme de réponse au questionnement qui fonde cette enquête. Une consultation de l'ensemble des personnels chercheurs des unités Inserm sur les associations de malades mobilise une grande variété de personnes d'appartenance et de statut différents et travaillant dans l'ensemble des disciplines scientifiques présentes.

L'approche compréhensive est d'autant plus pertinente qu'elle peut prétendre à une certaine exhaustivité des points de vue ou façons de faire, d'où l'exigence d'obtenir ou de tendre vers une variabilité la plus étendue des potentielles spécificités des répondants. En réponse à cette exigence, il est nécessaire de fournir une description suffisamment fine de la diversité de la population qui s'est exprimée et de ses principales caractéristiques, non pour en donner une approche comptable mais afin de pouvoir explorer la fréquence relative des éventuels déterminants de prises de position les plus significatives. C'est donc l'ampleur de la diversité des répondants qu'explore ce chapitre.

2-1 Taux de réponse et démographie : la motivation des chercheurs Inserm, des femmes et des plus âgés

S'agissant d'une enquête anonyme, l'ensemble des données démographiques sont, comme pour les réponses aux autres questions, fondées sur des informations déclaratives.

À la clôture de l'enquête, 651 réponses analysables avaient été reçues dont 316 émanant de chercheurs de l'Inserm, soit 49 %. Par comparaison aux données fournies par la BIR sur la population de chercheurs invités à participer, on constate que le message de sollicitation pour participer à l'enquête, émanant de la direction de l'Inserm a donc été particulièrement entendu par les chercheurs de l'Institut. Ces derniers se trouvent en effet surreprésentés, conformément au souhait des promoteurs de l'enquête. Ajustées à la classification de la BIR,

et en contrepoint de la surreprésentation relative (49 %) des 316 réponses de chercheurs Inserm, les trois autres catégories de répondants se répartissent selon les effectifs suivants : 118 (18 %) réponses émanent d'HU, 138 (21 %) de chercheurs issus d'autres établissements de recherche, principalement le CNRS mais aussi le CEA, l'Inra, l'Institut Pasteur ou d'universités (CNRS&U), qui apparaissent ainsi proportionnellement plus impliqués, et 73 (11 %) de doctorants ou post-doctorants. Le poids des réponses à l'enquête des chercheurs Inserm est ainsi entre deux et quatre fois supérieur à celui des autres catégories de répondants (Autres EPST dont CNRS et universitaires, Hospitalo-Universitaires, Post-docs).

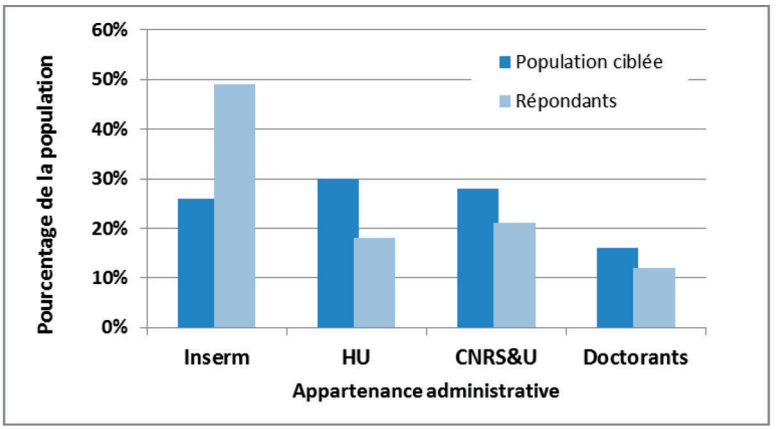


Figure 2 Appartenance administrative des chercheurs contactés et répondants

Les femmes sont majoritaires parmi les participants à l'enquête, avec un total de 326 femmes (52 %) pour 311 d'hommes (48 %), ce qui, par rapport à la population contactée (F/H 44 %/56 %), révèle un taux de réponse significativement plus important (9 %) que pour leurs collègues masculins (7 %) ($p < 0{,}001$). La féminisation est plus accentuée chez les chercheurs Inserm (57 %) et plus de deux doctorants sur trois sont des femmes.

L'âge moyen des répondants est de 46,2 ans, similaire selon l'organisme d'appartenance mais révélant une différence significative entre homme, et femmes ; celles-ci étant plus jeunes (44,7 ans pour ces dernières versus 47,8 ans pour les hommes). Le taux

de réponse à l'enquête est croissant avec l'âge des répondants : de 4 % avant 30 ans, il s'élève à 10 % après 50 ans, et atteint 12 % pour les plus de 60 ans. Ainsi la population des répondants présente une relative sous-représentation des moins de 40 ans et une surreprésentation au-delà.

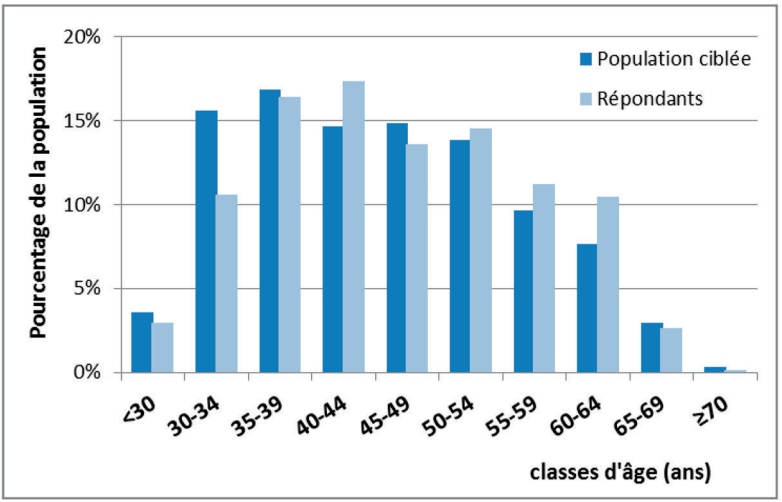


Figure 3 Distribution en âge des chercheurs répondants et contactés lors de l'enquête

19 des 21 répondants de moins de 30 ans ont un statut de doctorant ou post-doctorant.

• Des écarts d'implication se constatent également selon les domaines de recherche identifiés par les dix ITMO d'AVIESAN et indiqués comme référence par les chercheurs qui ont répondu à l'enquête. Si six d'entre eux déclinent des taux de réponses très proches se situant de 9 à 11 %. L'ITMO « Biologie cellulaire, développement et évolution » apparaît mieux représenté avec un taux de 15 % de participants, alors que trois autres « Microbiologie et maladies infectieuses », « Circulation métabolisme nutrition » et « Technologies pour la santé » se rejoignent du fait d'une participation plus réduite à l'enquête avec des taux de réponse se situant à 6 % de la population de référence.

2-2 Situations professionnelles : des répondants de tout niveau de responsabilité et de toutes disciplines scientifiques

À la diversité des données démographiques des chercheurs répondants s'ajoute une large diversité de leurs caractéristiques professionnelles. Les chercheurs qui ontpss répondu présentent donc des profils variés. Ce constat est d'autant plus satisfaisant qu'il est méthodologiquement important pour la suite de l'analyse.

En ce qui concerne leur formation, sans surprise 72 % des répondants sont docteurs en science. Ce taux dépasse 85 % pour les chercheurs Inserm ou CNRS&U. Et 21 % d'entre eux cumulent une thèse de médecine et une thèse de sciences. Au total, les médecins de formation (161) représentent un quart de l'ensemble des répondants, mais cette proportion est de 33 % chez les hommes, alors qu'elle atteint juste 17 % chez les femmes.

À la question portant sur le niveau actuel de responsabilité scientifique, les réponses obtenues diffèrent selon le sexe des répondants, conformément au constat bien connu par ailleurs de la plus faible représentation des femmes dans les fonctions de responsabilité de laboratoires ou d'unités (une femme sur 6 parmi les chercheurs se déclarant responsable d'un laboratoire dans l'enquête, une femme sur 5 parmi les directeurs d'unités Inserm).

	Total	Hommes	Femmes
Total	**100 %** *(640)*	**100 %** *(311)*	**100 %** *(329)*
Responsable d'un laboratoire ou d'une unité	**10 %** *(63)*	**17 %** *(52)*	**3 %** *(11)*
Responsable d'une équipe	**27 %** *(173)*	**31 %** *(96)*	**23 %** *(77)*
Responsable de son thème de recherche	**56 %** *(356)*	**47 %** *(148)*	**63 %** *(208)*
Aucune responsabilité déclarée	**8 %** *(48)*	**5 %** *(15)*	**10 %** *(33)*

Tableau 2 Niveau de responsabilité déclaré

Du fait de la pyramide hiérarchique institutionnelle, la majorité des répondants se déclare essentiellement responsable de son thème de recherche. Et l'absence de responsabilité déclarée est plus souvent associée avec la situation de doctorant ou post-doctorant.

Un large spectre de disciplines et d'activités sont représentées. Un ensemble de questions visait à explorer les caractéristiques des activités de recherche des répondants telles que : le secteur de recherche concerné, les approches utilisées, le domaine clinique éventuel ainsi que les pathologies en relevant. Il s'agissait aussi de savoir si s'y ajoutait, ou non, l'exercice d'une activité clinique, d'enseignement ou d'expertise.

Les chercheurs étaient invités à qualifier leur secteur de recherche, d'une part, à partir d'une typologie en 5 catégories et, d'autre part, par la nature des approches méthodologiques mobilisées. Plus des deux tiers des répondants situent leurs travaux, ou au moins une part de ceux-ci, dans le secteur de la biologie fondamentale ou préclinique. Toutefois, une réponse sur deux mentionne l'un ou l'autre des secteurs de la recherche translationnelle ou clinique.

Secteurs de recherche	parmi les 651 répondants*
Biologie fondamentale ou préclinique	**68 %** *(441)*
Translationnelle	**35 %** *(228)*
Clinique	**15 %** *(98)*
Populationnel, Santé publique	**10 %** *(66)*
Théorique, méthodologique	**7 %** *(47)*

* la question autorisait des réponses multiples, le total peut donc excéder 100 %

Tableau 3 Secteurs de recherche des répondants

Ces réponses qui font état d'une forme d'activité de recherche en direction des malades, sont le fait de 283 répondants (soit 44 %). Plus largement, interrogés sur le lien possible de leur recherche avec une spécialité médicale, 82 % des répondants à l'enquête citent explicitement une maladie ou un groupe de maladies.

• Dans le contexte de ces différents secteurs de recherche, la génétique, énoncée dans près d'un quart des réponses, est, l'approche méthodologique la plus fréquemment rapportée, suivie par l'imagerie.

Approche méthodologique	parmi les 651 répondants*
Génétique	**24 %** *(155)*
Imagerie	**18 %** *(114)*
Clinique	**14 %** *(93)*
Épidémiologie	**11 %** *(73)*
Ingénierie	**9 %** *(60)*
Statistiques	**5 %** *(35)*
SHS	**4 %** *(23)*

* la question autorisait des réponses multiples, le total peut donc excéder 100 %

Tableau 4 Approche méthodologique des répondants

Le questionnaire s'intéressait également à trois domaines particuliers d'activité, fréquents dans la carrière des chercheurs présents dans les unités Inserm : l'enseignement, l'expertise et l'activité clinique. Cette dernière est plus fréquemment exercée par des hommes en cohérence avec la proportion de médecins dont 73 % déclarent exercer une activité clinique qui les met en relation avec des malades.

Exercez-vous également une activité*	Total *(640)*	Hommes *(311)*	Femmes *(329)*
clinique	**18 %** *(117)*	**24 %** *(76)*	**13 %** *(41)*
d'enseignement	**57 %** *(368)*	**68 %** *(210)*	**48 %** *(158)*
d'expertise	**30 %** *(193)*	**38 %** *(117)*	**23 %** *(76)*

* la question autorisait des réponses multiples, le total peut donc excéder 100 %

Tableau 5 Activités autres que de recherche des répondants

L'exercice de ces activités particulières clive la population des répondants entre chercheurs d'EPST et HU. Plus d'un chercheur Inserm ou CNRS&U sur deux (56 %) disent avoir des activités d'enseignement, mais moins de 9 % ayant une activité

clinique. En revanche, 71 % des répondants faisant état d'un statut d'Hospitalo-Universitaire disent avoir une activité clinique et 96 % une activité d'enseignement. Les activités d'expertise apparaissent moins clivantes puisqu'elles sont le fait de 31 % des chercheurs Inserm, de 40 % des chercheurs CNRS&U et de la moitié des HU, mais pour tous, elles s'intensifient avec l'avancée en âge.

3 Hétérogénéité des situations professionnelles et proximité vis-à-vis des associations

La position de chaque répondant ayant répondu vis-à-vis d'une ou plusieurs associations de malades est un aspect central pour la compréhension de leurs réponses. La combinaison des réponses données à différentes questions (R1, R2, R4) permet de répartir l'ensemble des répondants en trois positions distinctes :

– 168 (26 %), soit plus d'un quart, n'ont jamais rencontré à titre professionnel ou personnel d'associations de malades (position 1) ;

– 214 (33 %), soit un tiers, déclarent avoir rencontré une (des) association(s) de malades mais sans avoir établi de relations suivies avec l'une d'elles (position 2) ;

– 269 (41 %) ont rencontré une (des) association(s) et établi des relations suivies avec une ou plusieurs d'entre elles (position 3).

Ce sont ainsi trois positions de plus ou moins grande proximité qui sont caractérisées par un niveau de connaissance ou un niveau d'échange, et identifiées comme une position de méconnaissance pour la première, un stade d'identification et de rencontre pour la seconde, et des relations établies pour la troisième. Toutefois, cette répartition ne correspond qu'à une position à un instant précis, celui de l'enquête et ne peut saisir l'évolution de la situation du chercheur au cours de son parcours.

3-1 Trois positions vis-à-vis des associations : l'avancée en âge, facteur de rapprochement

La progression caractérisant l'âge moyen de ces trois groupes, s'élevant de 43,8 ans pour les chercheurs n'ayant jamais rencontré d'associations, à 45 ans pour ceux qui en connaissent, pour atteindre 48,7 ans pour ceux qui ont des relations suivies avec au moins une d'entre elles, évoque une part d'évolutivité dans l'instauration de ces relations au cours de la vie professionnelle des chercheurs. Ainsi, dans la population des répondants à l'enquête, la proportion de chercheurs ne connaissant pas d'associations est environ deux fois moindre chez les cinquantenaires (21 %) que chez les trentenaires (39 %). À l'inverse, de 30 à 60 ans, la proportion de chercheurs en relation suivie avec une association de malade, double, passant de 25 % à 50 %.

Classe d'âge**(effectif)*	Chercheurs n'ayant pas rencontré d'association	Chercheurs ayant rencontré une association	
		Sans relation	En relation
<30 ans *(21)*	**38 %** *(8)*	**52 %** *(11)*	**10 %** *(2)*
30-39 ans *(171)*	**39 %** *(66)*	**36 %** *(62)*	**25 %** *(43)*
40-49 ans *(200)*	**18 %** *(36)*	**36 %** *(72)*	**46 %** *(92)*
50-59 ans *(166)*	**21 %** *(34)*	**25 %** *(42)*	**54 %** *(90)*
60-64 ans *(67)*	**22 %** *(15)*	**27 %** *(18)*	**51 %** *(34)*
>64 ans *(18)*	**28 %** *(5)*	**44 %** *(8)*	**28 %** *(5)*
Ensemble des répondants	**26 %** *(168)*	**33 %** *(214)*	**41 %** *(269)*

Tableau 6 Rencontre et relation suivie avec les associations, par catégories d'âge des chercheurs

* Répondants ayant mentionné leur âge

Ces résultats suggèrent l'hypothèse d'un processus progressif de rapprochement entre chercheurs et associations, l'avancée en âge se révélant un facteur d'engagement, mais font également entrevoir une relative autonomie des deux étapes de rapprochement : un premier temps de connaissance de l'existence d'associations et de rencontre, préalable nécessaire mais non suffisant à la phase d'élaboration de relations professionnelles. Ainsi, si les trois quarts de la population

de chercheurs ou chercheuses ayant répondu à l'enquête, disent ainsi avoir déjà rencontré une association de malades soit dans un cadre professionnel, soit dans un contexte personnel, moins d'un sur deux, n'ont pas dépassé le stade d'une connaissance distante. Ainsi c'est donc au final un peu plus de la moitié qui, transformant la rencontre en action, déclare s'être engagé dans une relation professionnelle avec une association de malades. Nous y reviendrons.

3-2 Des positions renvoyant à des groupes professionnellement hétérogènes

Toutefois connaître ou ne pas connaître d'associations de patients, *a fortiori* s'engager professionnellement auprès de certaines d'entre elles, ne semblent pas le fait des mêmes chercheurs. Et la variable d'âge, bien qu'importante, ne suffit pas, sauf pour les doctorants et post-doctorants, à qualifier l'hétérogénéité qui distingue et singularise les chercheurs qu'on retrouve dans ces trois positions.

	Chercheurs n'ayant pas rencontré d'association	Chercheurs ayant rencontré une association	
		Sans relation	En relation
Tous *(651)*	***26 %*** *(168)*	**33 %** *(214)*	**41 %** *(269)*
Sexe et activité clinique			
Hommes *(311)*	**26 %** (81)	**29 %** *(89)*	**46 %** *(142)*
Femmes *(329)*	**25 %** *(82)*	**38 %** *(124)*	**37 %** *(123)*
Hommes cliniciens *(77)*	**9 %** *(7)*	**23 %** *(18)*	**68 %** *(52)*
Femmes cliniciennes *(41)*	**15 %** *(6)*	**15 %** *(6)*	**71 %** *(29)*
Hommes non cliniciens *(207)*	**32 %** *(67)*	**31 %** *(65)*	**36 %** *(75)*
Femmes non cliniciennes *(237)*	**27 %** *(70)*	**41 %** *(105)*	**32 %** *(82)*
Appartenance administrative			
Inserm *(316)*	**25 %** *(78)*	**34 %** *(109)*	**41 %** *(129)*
HU *(118)*	**13 %** *(15)*	**22 %** *(26)*	**65 %** *(77)*
CNRS&U *(138)*	**28 %** *(38)*	**36 %** *(50)*	**36 %** *(50)*
Doctorants *(73)*	**44 %** *(32)*	**40 %** *(29)*	**16 %** *(12)*

	Chercheurs n'ayant pas rencontré d'association	Chercheurs ayant rencontré une association	
		Sans relation	En relation
Responsabilité scientifique			
Thème *(362)*	**28 %** *(102)*	**35 %** *(125)*	**37 %** *(135)*
Équipe *(174)*	**18 %** *(32)*	**30 %** *(52)*	**52 %** *(90)*
Labo *(64)*	**16 %** *(10)*	**27 %** *(17)*	**58 %** *(37)*
Typologie de recherche			
Clinique *(98)*	**11 %** *(11)*	**31 %** *(30)*	**58 %** *(57)*
Translationnelle *(229)*	**18 %** *(42)*	**26 %** *(59)*	**56 %** *(128)*
Biologie *(446)*	**26 %** *(118)*	**34 %** *(152)*	**39 %** *(176)*
Santé publique *(66)*	**29 %** *(19)*	**33 %** *(22)*	**38 %** *(25)*
Théorique *(47)*	**34 %** *(16)*	**34 %** *(16)*	**32 %** *(15)*
Approche méthodologique			
SHS *(23)*	**9 %** *(2)*	**30 %** *(7)*	**61 %** *(14)*
Clinique *(93)*	**14 %** *(13)*	**28 %** *(26)*	**58 %** *(54)*
Ingénierie *(60)*	**28 %** *(17)*	**15 %** *(9)*	**57 %** *(34)*
Génétique *(155)*	**20 %** *(31)*	**25 %** *(38)*	**55 %** *(86)*
Épidémiologie *(73)*	**23 %** *(17)*	**29 %** *(21)*	**48 %** *(35)*
Imagerie *(114)*	**31 %** *(36)*	**32 %** *(35)*	**37 %** *(43)*
Statistiques *(35)*	**43 %** *(15)*	**23 %** *(8)*	**34 %** *(12)*
ITMO			
Neurologie *(147)*	**16 %** *(23)*	**37 %** *(55)*	**47 %** *(69)*
Cancérologie *(92)*	**33 %** *(30)*	**37 %** *(34)*	**30 %** *(28)*
Microbiologie/Infectiologie *(31)*	**42 %** *(13)*	**29 %** *(9)*	**29 %** *(9)*
Circulation *(91)*	**25 %** *(23)*	**37 %** *(34)*	**37 %** *(34)*
Immunologie *(99)*	**25 %** *(25)*	**26 %** *(26)*	**48 %** *(48)*
Santé publique *(63)*	**25 %** *(16)*	**37 %** *(23)*	**38 %** *(24)*
Technologies de la santé *(45)*	**27 %** *(12)*	**20 %** *(9)*	**53 %** *(24)*
Biologie Moléculaire *(21)*	**29 %** *(6)*	**29 %** *(6)*	**43 %** *(9)*
Biologie Cellulaire *(43)*	**21 %** *(9)*	**42 %** *(18)*	**37 %** *(16)*
Génétique *(43)*	**21 %** *(9)*	**14 %** *(6)*	**65 %** (*28*)

Tableau 7 Rencontre et relation suivies avec les associations, en fonction des paramètres démographiques des chercheurs

Selon leur position, les répondants se différencient essentiellement sur les principales caractéristiques de leurs activités professionnelles : statut, domaines d'investigation, approches mobilisées, ce qui se traduit aussi par un effet de genre. En effet, si une même proportion de chercheuses et de chercheurs se déclare dans la position de ne pas connaître d'associations au jour de l'enquête, on retrouve une proportion supérieure de chercheurs dans une position de relations établies avec au moins une association, les chercheuses, quant à elles, se trouvant proportionnellement plus nombreuses dans la position intermédiaire où elles connaissent une ou des associations mais sans avoir de relations professionnelles avec elles. C'est ainsi au-delà du stade de la rencontre, que les chercheurs vont engager un peu plus souvent que les chercheuses une relation suivie avec l'association.

Mais c'est le statut déclaré de cliniciens qui engendre les différences les plus significatives, plus des deux tiers d'entre eux et 71 % des femmes cliniciennes se retrouvant en position de liens établis avec une ou des associations de malades ; ces dernières étant en outre proportionnellement moins souvent (15 %) que leurs collègues (23 %) dans la position de simple connaissance d'associations tandis que c'est parmi ces derniers que la position de non-connaissance d'association est la moins fréquente : moins d'un sur dix.

L'affiliation administrative des chercheurs dans chaque position renvoie au même constat. Moins d'un chercheur HU sur sept déclare n'avoir pas rencontré d'association, alors qu'ils sont 25 %, 28 % et même 44 % dans cette position respectivement chez les chercheurs de l'Inserm, des autres établissements de recherche et chez les doctorants. Inversement, près de deux tiers des chercheurs HU sont en relation avec une association, cette proportion n'atteignant que 41 % chez les chercheurs de l'Inserm, 36 % chez ceux des autres établissements de recherche, et seulement 16 % pour les doctorants. Sans surprise, c'est également pour ceux qui pratiquent des formes de recherche proches des patients (recherche clinique ou translationnelle), que l'on retrouve les pourcentages les plus élevés de déclarations de relation suivie avec une association et les pourcentages les plus faibles de chercheur ne connaissant pas d'associations.

Les clivages observés selon les approches méthodologiques privilégiées semblent un peu plus complexes opposant les approches cliniques et en SHS aux approches biostatistiques dont les acteurs sont proportionnellement les plus nombreux (43 %) à dire ne pas connaître d'associations. En revanche, près de six chercheurs sur dix revendiquant des approches soit cliniques, de SHS, mais également génétique ou d'ingénierie disent avoir des relations avec une ou des associations. Rares (15 %) sont ainsi les chercheurs en ingénierie médicale qui disent connaître des associations sans avoir noué de relations.

Ces tendances se retrouvent si l'on considère les ITMO de référence. La part de chercheurs connaissant ou ayant rencontré une association est relativement homogène entre les ITMO, légèrement plus élevée en Neurosciences, plus limitée pour l'ITMO Microbiologie/Infectiologie. La fraction de chercheurs engagés dans une relation avec les associations, plus disparate, est la plus élevée pour les ITMO de Génétique (65 %)[1] et Technologies de la santé (53 %), la plus faible pour les ITMO Cancérologie (30 %) et Microbiologie/Infectiologie (29 %), domaines sans lesquels les associations de malades sont pourtant nombreuses et organisées.

On remarque enfin qu'en résonance avec l'effet d'âge mentionné plus haut, les chercheurs responsables d'équipe, et plus encore les directeurs d'unité ou de laboratoire se déclarent significativement plus en lien avec les associations de patients que les autres répondants.

Positions stabilisées ou étapes d'un cheminement ? Ces premiers résultats conduisent à penser aussi les relations professionnelles entre chercheurs et associations de malades ne sont pas déterminées une fois pour toutes et peuvent évoluer à tout moment de la vie professionnelle des chercheurs.

1. À relier sans doute à l'influence du Téléthon et au poids des recherches sur les maladies rares.

4 Des opinions clivées sur les associations

En fin questionnaire, 16 questions d'opinion sur les associations et les particularités du travail avec celles-ci, étaient proposées à chaque chercheur dans un ordre aléatoire. Pour chaque question, qui prenait la forme d'une affirmation, une réponse graduée en 5 niveaux allant de « tout à fait d'accord » à « pas du tout d'accord », en incluant un item « sans opinion », était impérativement demandée. Cependant 69 chercheurs se sont abstenus de répondre à l'ensemble de ce module. 54 d'entre eux étaient des chercheurs en relation avec une association qui de ce fait avaient déjà répondu à un nombre important de questions, portant notamment sur la description de leurs relations actuelles avec une ou des associations de patients et ont pu de ce fait être lassés.

Ces affirmations s'organisaient autour de deux thèmes principaux. Un premier thème s'intéressait d'un point de vue général aux opinions et représentations des chercheurs relatives aux relations existant entre les associations, la recherche et la société. Un second thème voulait explorer plus précisément les opinions des chercheurs sur les enjeux pour leur travail de recherche qui pouvaient résulter du fait d'établir des relations avec une ou des associations de malades, avec un focus spécifique sur la recherche clinique.

Le premier thème (associations, recherche et société) comportait ainsi des opinions portant sur le rôle des associations dans les interactions sciences/société (O8, O9, O11, O12), mais aussi sur les éventuelles difficultés d'identification des associations pertinentes (O5 et O15). Le second thème, les enjeux pour le travail de recherche, était évoqué au travers d'opinions portant sur les contraintes de temps (O10), la liberté du chercheur (O3, O6), les risques de conflits d'intérêts (O4, O13 et O16) ; quatre opinions explorant plus particulièrement les enjeux pour la recherche clinique (O1, O2, O7, O14). Les numéros d'ordre donnés ici le sont par commodité pour le lecteur puisque, comme on l'a déjà signalé, l'ordre de présentation de ces opinions à chaque répondant était aléatoire.

4-1 Des opinions éclatées entre absence, divergence et consensus

La grande diversité des réponses frappe d'emblée : la fréquence de l'item « sans opinion » varie de moins de 10 % à plus de 50 % selon les questions. L'amplitude de l'opinion exprimée (accord ou désaccord avec la proposition selon la question) s'étend également d'une quasi-égalité d'accords et de désaccords, jusqu'à l'expression d'avis majoritaires pouvant compter plus de 90 % de réponses similaires. On peut ainsi identifier des opinions consensuelles ou plus contrastées. On constate en outre pour la plupart des opinions une relative proportionnalité entre le taux d'expression d'une opinion (positive ou négative) et le niveau de consensus. On identifie ainsi un premier ensemble de thèmes consensuels sur lesquels la plupart des chercheurs donnent un avis. C'est le cas des trois opinions portant sur rôle des associations dans les interactions entre science et société (O12, O9 et O8) et de celle concernant la liberté scientifique du chercheur (O3).

Un second ensemble d'opinions, les plus nombreuses posent des avis soit non exprimés par plus du quart des répondants soit contrastés suggérant l'absence de position dominante sur les sujets évoqués ou une certaine méconnaissance voire une mise à distance. On y trouve la difficulté d'identifier les associations, mais surtout les opinions controversées sur leur rôle dans la conduite d'essais cliniques ou encore les possibles atteintes à la disponibilité du chercheur.

Enfin, deux opinions se distinguent par des configurations particulières mais distinctes : un fort consensus au sujet de l'existence de liens avec l'industrie pharmaceutique (O4) avec de nombreux « sans opinion » et une divergence de point de vue sur la préférence des associations pour la recherche clinique (O1) mais de nombreuses opinions exprimées.

		Niveau d'expression	
		élevé (sans opinion < 15 %)	modéré (sans opinion > 23 %)
Niveau de consensus (opinions majoritaires / opinions exprimées)	très élevé 80 %-89 %	O12 Valorisation O9 Information O8 Société O3 Liberté	O4 Industrie pharmaceutique
	modéré à élevé 52 %-74 %	O1 Recherche Clinique	O15 Identification difficile O5 Associations Multiples O10 Temps consacré O6 Options imposées O11 Critiques O13 Conflits d'intérêts O16 Répartition Crédits O7 Recrutement Essais Cliniq. O2 Expertise Essais Cliniques O14 Hospitaliers.

Tableau 8 Niveau d'expression et de consensus aux 16 questions d'opinion

4-2 Les associations entre science et société : un rôle reconnu malgré une identification parfois malaisée

	Opinion				
	D'accord		Sans opinion	Pas d'accord	
Rapports science/société	Tout à fait	Plutôt		Plutôt	Pas du tout
O8 *L'implication auprès d'une association ancre l'activité d'un chercheur dans la société (581)*	**20 %** *(118)*	**51 %** *(295)*	**15 %** *(89)*	**11 %** *(62)*	**3 %** *(17)*
O9 *Ces associations sont les plus à même de diffuser des informations aux malades (581)*	**28 %** *(163)*	**51 %** *(297)*	**10 %** *(55)*	**11 %** *(58)*	**1 %** *(8)*
O12 *Travailler avec une association contribue à la valorisation des résultats de la Recherche (581)*	**23 %** *(131)*	**58 %** *(334)*	**10 %** *(57)*	**8 %** *(47)*	**2 %** *(12)*

Tableau 9 Opinions des répondants sur la place des associations dans le rapport science/société

Aux trois affirmations relatives au rôle joué par les associations de malades dans la société, les chercheurs répondants se sont exprimés massivement, moins d'un chercheur sur huit se déclarant sans opinion. Et les opinions qu'ils ont exprimées font état d'une majorité d'adhésion et donc d'une représentation assez homogène de ce rôle. Ainsi, 71 à 80 % des chercheurs sont en accord avec l'idée que les associations créent un lien entre le monde de la recherche et la société. Seuls 10 à 13 % se déclarant en désaccord.

Deux opinions proposées dans cette liste exprimaient d'éventuelles difficultés à identifier l'association la plus concernée ou la plus intéressante pour les travaux du chercheur.

	Opinion				
	D'accord		Sans opinion	Pas d'accord	
Identification d'une association	Tout à fait	Plutôt		Plutôt	Pas du tout
O5 *Pour la plupart des maladies il est difficile d'identifier une association (581)*	**6 %** *(33)*	**28 %** *(160)*	**30 %** *(175)*	**30 %** *(173)*	**7 %** *(40)*
O15 *Pour une même maladie il existe parfois plusieurs associations ce qui rend difficile le choix d'une collaboration (581)*	**5 %** *(27)*	**27 %** *(154)*	**39 %** *(229)*	**24 %** *(139)*	**6 %** *(32)*

Tableau 10 Opinions des répondants sur les éventuelles difficultés à identifier une association

Sur cet aspect, les réponses obtenues se partagent de manière presque équivalente entre l'expression d'accords, de désaccords et les « sans opinion ». L'évocation de la multiplicité des associations, qui sous-entend une certaine connaissance du milieu associatif, suscite un taux supérieur de « sans opinion ».

4-3 Existe-t-il des risques pour le travail de recherche ? Une question peu controversée

Le second thème exploré dans cette partie du questionnaire porte sur les représentations que les chercheurs ont des enjeux pour leurs recherches, résultant d'éventuelles relations ou colla-

borations professionnelles avec une association de malades. Les opinions proposées mettaient en cause, sur un plan très général, la position sociale des associations comme susceptible d'induire des risques pour le travail de recherche (leur position critique ou des liens avec des intérêts privés), ou envisageaient des configurations plus pragmatiques de relations entre chercheurs et associations.

Concernant la position sociale éventuellement critique des associations et leurs liens éventuels avec des intérêts privés, respectivement 42 % et un tiers des répondants ne prennent pas position sur ces points et se déclarent sans opinion. Un très faible pourcentage (7 %) estime les associations de malades très liées aux laboratoires pharmaceutiques tandis que plus de la moitié rejettent cette assertion. Et si près d'un quart des répondants s'accordent sur l'existence d'un comportement critique ou revendicatif des associations de malades vis-à-vis de la recherche, ils sont presque deux fois plus nombreux à penser le contraire.

	Opinion				
	D'accord		Sans opinion	Pas d'accord	
Position sociale des associations	Tout à fait	Plutôt		Plutôt	Pas du tout
O4 *Ces associations sont souvent très liées aux laboratoires pharmaceutiques. (581)*	**1 %** *(5)*	**6 %** *(36)*	**42 %** *(244)*	**32 %** *(187)*	**19 %** *(109)*
O11 *Ces associations ont souvent un comportement critique voire revendicatif vis-à-vis de la recherche (581)*	**3 %** *(17)*	**21 %** *(123)*	**32 %** *(188)*	**34 %** *(195)*	**10 %** *(58)*

Tableau 11 Opinions des répondants sur le positionnement des associations vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique et de la recherche

Plus concrètement et plus quotidiennement, les relations ou la collaboration associative risquent-elles de restreindre la liberté des chercheurs et de peser sur leur activité ? Ces opinions, bien que souvent entendues, ne semblent pas reprises par la majorité des répondants. Le risque d'atteinte à la liberté scientifique du chercheur (O3) est largement rejeté par les chercheurs (69 % de désaccords *vs* 17 %) qui sont nombreux à s'exprimer sur le sujet. En cohérence avec cette première opinion, une majorité de

répondants rejettent également l'éventualité de se voir imposer des options en cas de financement associatif (O6) même si près d'un quart ne se prononcent pas, et qu'un dernier quart adhère à cette affirmation.

	Opinion				
	D'accord		Sans	Pas d'accord	
Liberté et disponibilité du chercheur	Tout à fait	Plutôt	opinion	Plutôt	Pas du tout
O3 *S'impliquer auprès d'une association risque de limiter la liberté scientifique d'un chercheur (581)*	**2 %** *(12)*	**15 %** *(85)*	**14 %** *(80)*	**48 %** *(279)*	**22 %** *(125)*
O6 ***L****es associations qui financent la Recherche, imposent leurs options aux chercheurs (581)*	**4 %** *(23)*	**22 %** *(129)*	**23 %** *(136)*	**36 %** *(208)*	**15 %** *(85)*
O10 *L'implication auprès d'une association freine l'activité d'un chercheur car elle consomme beaucoup de temps (581)*	**2 %** (9)	**16 %** *(95)*	**32 %** *(183)*	**39 %** *(224)*	**12 %** *(70)*

Tableau 12 Opinion des répondants sur les risques pour sa liberté scientifique liés à la relation avec une association

Quant au risque d'empiètement sur leur disponibilité en temps et de frein pour leur activité de recherche, il n'existe pas non plus selon la moitié des répondants. Seuls 18 % le craignent et près d'un tiers n'ont pas d'avis.

Par contre, les répondants apparaissent plus partagés sur les risques de potentiels conflits d'intérêt auxquels, du fait de leur relation avec une association, pourraient être exposés les chercheurs. Ces risques pourraient intervenir soit dans des instances publiques (O13), soit par la pratique dite d'auto-distribution, lorsque au sein d'une association ces chercheurs sont amenés à statuer sur l'attribution de fonds destinés à la recherche (O16). Un tiers ou plus ne s'expriment pas sur ces sujets ; ceux qui le font sont alors un peu plus nombreux à les envisager qu'à les récuser.

Conflits d'intérêt	Opinion				
	D'accord		Sans opinion	Pas d'accord	
	Tout à fait	Plutôt		Plutôt	Pas du tout
O13 *Siéger dans un comité d'association peut générer des conflits d'intérêt dans certaines instances publiques (581)*	**7 %** (39)	**34 %** (200)	**32 %** (186)	**22 %** (127)	**5 %** (29)
O16 *Les membres du comité scientifique d'une association ont tendance à se répartir son soutien financier (581)*	**8 %** (46)	**29 %** (169)	**39 %** (226)	**17 %** (98)	**7 %** (42)

Tableau 13 Opinions des répondants sur les risques de conflits d'intérêt liés à la relation avec une association

4-4 Une focalisation peu argumentée sur l'intérêt des associations pour la recherche clinique

Une majorité (56 %) des répondants considère que les associations de malades sont plus intéressées par la recherche clinique que par la recherche fondamentale, mais 30 % expriment un avis opposé. À l'exception des opinions portant sur les interactions science et société, cette question est celle pour laquelle le nombre de « sans opinion » est le plus faible.

Recherche clinique	Opinion				
	D'accord		Sans opinion	Pas d'accord	
	Tout à fait	Plutôt		Plutôt	Pas du tout
O1 *Ces associations sont plus intéressées par la recherche clinique que fondamentale (581)*	**14 %** *(81)*	**42 %** *(245)*	**14 %** *(79)*	**24 %** *(142)*	**6 %** *(34)*
O2 *Expertes de leur maladie, elles peuvent être utilement consultées lors de l'écriture d'un protocole d'essai. (581)*	**10 %** *(57)*	**41 %** *(238)*	**32 %** *(183)*	**15 %** *(84)*	**3 %** *(19)*
O7 *Le principal soutien non financier des associations est l'aide au recrutement lors des essais cliniques (581)*	**4 %** *(23)*	**28 %** *(160)*	**51 %** *(294)*	**13 %** *(78)*	**5 %** *(26)*

Recherche clinique	Opinion				
	D'accord		Sans opinion	Pas d'accord	
	Tout à fait	Plutôt		Plutôt	Pas du tout
O14 *La relation avec une association permet aux chercheurs de moins dépendre des hospitaliers pour une étude clinique. (581)*	**3 %** *(15)*	**15 %** *(86)*	**41 %** *(239)*	**29 %** *(169)*	**12 %** *(72)*

Tableau 14 Opinions des répondants sur le positionnement des associations vis-à-vis de la recherche clinique

Aux trois opinions portant sur des aspects plus techniques du rôle des associations dans les essais cliniques, la fraction des « sans opinion » est toujours significativement plus importante que pour l'opinion affirmant l'intérêt associatif pour la recherche clinique, faisant plus que doubler quand il s'agit d'améliorer l'écriture d'un protocole d'essai jusqu'à être plus de trois fois plus élevée lorsqu'on évoque le recrutement. Ces forts écarts suggèrent l'hypothèse que l'attrait très majoritairement attribué aux associations pour ce type de recherche repose plus sur une représentation collective que sur une connaissance fine du milieu ou sur une pratique réelle de cette recherche clinique.

Plus précisément, l'idée d'un apport utile de l'expérience associative à l'écriture d'un protocole d'essai clinique recueille l'accord de la moitié des répondants, un sur sept exprimant un avis opposé. Concernant l'aide au recrutement dans des essais cliniques les avis exprimés sont plus partagés : une moitié se déclare sans opinion ; les autres sont environ deux fois plus souvent en accord qu'en désaccord. Enfin, 42 % des répondants ne considèrent pas que la relation avec une association réduise la dépendance des chercheurs vis-à-vis des hospitaliers pour conduire une recherche clinique, une proportion similaire se déclarant sans opinion.

5 Opinions, positions et statuts : Des chercheurs partagés entre engagement, pragmatisme, craintes et méconnaissance

La description isolée des accords ou désaccords formulée à l'égard de ces différentes opinions mérite d'être complétée par l'analyse de leurs liens réciproques afin d'en dégager des profils d'opinion et d'interroger leur cohérence et leur signification plus générale au regard de la position et des caractéristiques des chercheurs qui les expriment.

5-1 Cohérence et sens d'une partition des opinions : ignorer, redouter ou adhérer

Quels rapports entretiennent ces différentes opinions entre elles ? Quelles significations recouvrent les différentes configurations de réponses exprimées par les chercheurs ? Une analyse de correspondance multiple (ACM) a été menée sur la graduation (de l'accord total au désaccord total y compris l'option « sans opinion ») de la totalité des réponses données aux 16 items par les 581 chercheurs qui ont formulé un avis sur cette partie du questionnaire. L'objet d'une telle analyse est de mettre en rapport ces différentes opinions sur la base de leurs liens statistiques, de les regrouper par proximité et d'apprécier le sens contenu dans ces ensembles d'opinions. Les modalités d'expression d'opinions les plus éloignées du centre d'un système d'axes sont les plus significatives et en expriment donc les dimensions les plus clivantes.

L'analyse initiale en composantes multiples effectuée sur ces données met ainsi en exergue deux axes de différenciation des réponses formulées, nommés facteurs qui permettent d'identifier différentes catégories d'opinion à partir de leur position et de leur regroupement sur un plan factoriel (voir figure 4), les positions extrêmes indiquant les thèmes les plus discriminants. On peut tout d'abord remarquer que chacun des deux premiers axes (horizontal et vertical) ou facteurs, oppose l'absence d'expression d'opinions, c'est-à-dire les réponses « sans opinion », à des opinions toujours formulées de façon très tranchée (« pas

du tout d'accord » ou « tout à fait d'accord »), dont les intitulés positionnés à l'extrémité de chaque axe (à l'est du plan pour l'axe 1, au sud pour l'axe 2) vont déterminer la signification. Entre les deux, c'est-à-dire au centre du plan factoriel, se regroupent les opinions s'exprimant de façon modérée (« plutôt d'accord » ou « plutôt pas d'accord ») et qui, par leur position, se révèlent moins discriminants. Cette configuration fait ainsi apparaître quatre rassemblements d'opinions distincts. L'ensemble des « sans opinion » se trouve situé dans le quadrant nord-ouest du plan factoriel. Les opinions modérées se retrouvent au centre du plan. Les réponses fortement exprimées se divisent quant à elles, en deux groupes d'opinions radicalement opposées sur quasiment tous les thèmes et se déployant alors soit sur la partie positive de l'axe horizontal pour celles qui présentent une image positive des relations avec les associations, ce qui correspond au premier facteur, soit sur la partie négative de l'axe vertical, lorsque l'image renvoyée est négative, caractérisant ainsi le second facteur.

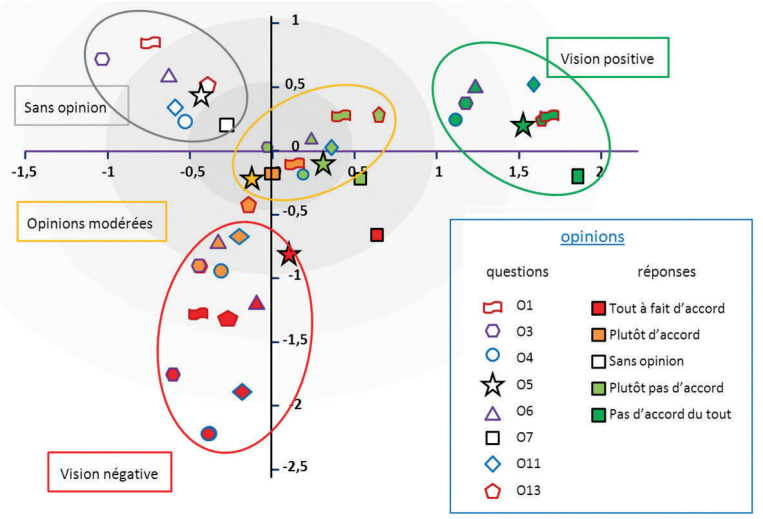


Figure 4 Plan factoriel de 8 variables d'opinion

L'interprétation de ces rapprochements et de ces oppositions entre opinions, ainsi que celle, liée, des groupes distincts de

chercheurs qui les expriment, conduit au vu des items les plus éloignées du centre du plan factoriel, à poser un clivage significatif entre ceux qui disent ne pas savoir qu'en penser (quadrant nord-ouest) et ceux qui ont une opinion tranchée sur l'intérêt des relations avec les associations, qu'ils en formulent une image négative, ou qu'ils soient à l'inverse foncièrement d'accord. Les opinions les plus discriminantes entre les chercheurs portent en effet sur différents attributs affectés aux associations, et susceptibles d'influencer positivement le travail des chercheurs : l'axe horizontal (image positive) est ainsi très marqué par le rejet de l'idée que l'apport principal des associations concerne l'aide au recrutement pour les essais cliniques (O7) tandis que l'axe vertical dans sa partie négative (image négative) est caractérisé par l'acceptation de leurs liens supposés avec l'industrie pharmaceutique (O4), ou leur supposée position critique et revendicative vis-à-vis de la recherche (O11).

On peut par ailleurs en s'appuyant sur les réponses faites à l'item O5, relatif à la difficulté ou non d'identifier les associations de malades, faire plus largement l'hypothèse que se profile derrière ces oppositions, une plus ou moins grande proximité avec le monde des associations : un premier ensemble de chercheurs qui, ne les connaissant pas, ou peu, et donc ne pouvant pas facilement les identifier (O5), s'exprime ainsi peu souvent à leur sujet et de façon modérée quand ils le font, alors que d'autres, ne les identifiant pas plus, se permettent néanmoins d'être très affirmatifs dans leur rejet des relations avec les associations, par adhésion à des postures ou à des représentations générales élaborées par ailleurs. D'autres enfin, se disant capables d'identifier aisément des associations, en donnent une image positive, sans doute fondée pour partie sur leurs connaissances et leur expérience.

L'inégale connaissance des associations explique sans doute aussi pour une part pourquoi en lien avec ces premiers clivages, se rassemblent autour de chacun des deux axes factoriels des avis opposés sur les différents thèmes ainsi que les chercheurs qui les portent. Ainsi autour de l'axe horizontal (image positive des relations avec les associations), on retrouve associées l'affirmation de leur ouverture à toute forme de recherche et pas seulement à la recherche

clinique (O1), leur autonomie d'action, la récusation forte de supposés risques pour la liberté des chercheurs (O3) et pour le travail de recherche (O6) ou d'induction de conflits d'intérêt spécifique (O13). En revanche, l'axe vertical (image négative) agrège aux points de vue critiques sur la soumission des associations aux intérêts privés, les opinions qui expriment d'une façon ou d'une autre diverses craintes pour l'efficacité du travail de recherche.

Les positions tranchées, voire extrêmes, décrites ci-dessus conduisent à identifier en premier lieu trois catégories d'opinions très différenciées vis-à-vis des associations (que suggèrent les ellipses), et à les qualifier selon les formules suivantes : connaître et ne pas craindre les associations pour une première catégorie (« vision positive ») *vs* ne pas savoir qu'en penser pour une deuxième (« sans opinion ») *vs* craindre *a priori* les relations de travail avec elles, pour la troisième (« vision négative »). On trouve ensuite en position centrale, intermédiaire entre les trois, un ensemble d'opinions peu discriminantes, partagées par une proportion majoritaire de chercheurs, se présentant de ce fait comme une quatrième catégorie d'opinions (« opinions modérées »), qui fait état de retombées intéressantes pour la recherche, telle l'aide à l'écriture d'un protocole (O2) ou encore de valorisation du travail de recherche (O12) et s'accorde sur la reconnaissance d'un rôle sociétal des associations de patients, notamment de diffuseur d'informations auprès des malades (O9).

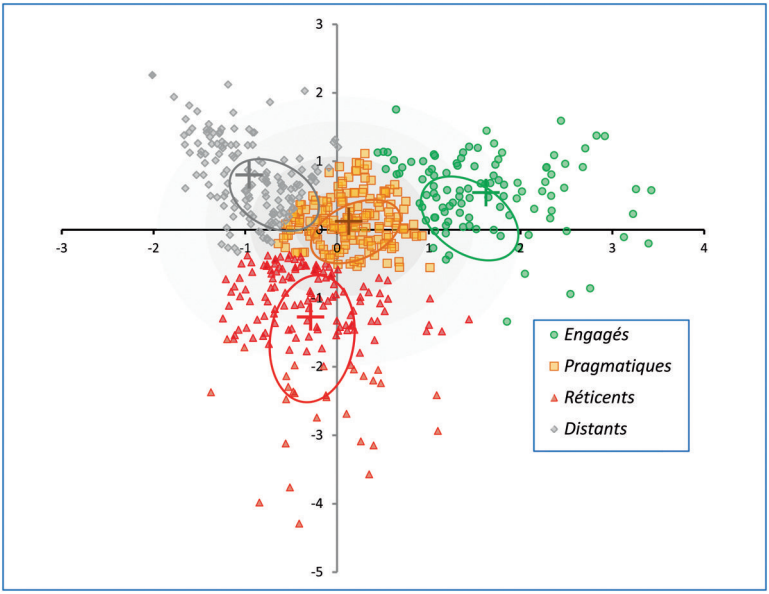


Figure 5 Projection des individus sur le plan factoriel

La projection des points représentant non plus les opinions mais les individus, c'est-à-dire chaque répondant, qui les ont exprimés sur ce plan factoriel, reproduit figure 5, souligne graphiquement la pertinence de l'évocation d'une partition de la population des chercheurs ayant répondu à l'enquête en quatre groupes sur la base de la proximité de leurs opinions.

Pour affiner ces distinctions et connaître plus précisément qui sont les chercheurs partageant les mêmes opinions, une classification non hiérarchique a été ensuite réalisée à partir des résultats de l'ACM. Cette démarche confirme les résultats de l'ACM en proposant une segmentation statistique de la population en quatre classes (ou groupes qui apparaissent en couleurs sur le graphe de projection) de chercheurs dont, non seulement, l'appréciation qu'ils portent sur les relations entre recherche et associations est différente, mais qui divergent aussi, nous le verrons, quant à leur position vis-à-vis des associations au jour de l'enquête, quant aux

enjeux pour leurs travaux et selon leurs caractéristiques personnelles et professionnelles. Cette typologie en 4 classes de chercheurs va être analysée plus précisément dans le paragraphe suivant.

5-2 Opinions et statut professionnel : une typologie contrastée et signifiante

Chacune des 4 classes issues de la classification non hiérarchique peut être décrite en référence à chaque variable contenue dans le questionnaire. Ces variables leur confèrent leurs spécificités propres et permettent de les caractériser. Ces spécificités qui vont être présentées et discutées ci-dessous nous ont conduit à identifier chaque groupe par les dénominations suivantes qui permettent de rendre compte et de qualifier leur situation ou leur position différente vis-à-vis des associations de malades :

1 les « *Engagés* »
2 les « *Pragmatiques* »
3 les « *Réticents* »
4 les « *Distants* »

Ces choix se justifient par les caractérisations marquantes de chaque groupe, notamment en matière d'opinion et de situation professionnelle dont ils permettent de rendre compte et que l'analyse conduite vise à mettre en évidence et à comparer.

- Classe 1 = les « *Engagés* »

  (n = 105, soit 18 % des répondants ayant exprimé leurs opinions)

  Leurs opinions

  Rarement sans opinion, le groupe des chercheurs qualifiés ici d'*Engagés*, car convaincus de l'intérêt réciproque des relations entre la recherche et les associations de malades, bien que le moins nombreux des quatre groupes, n'hésite pas à exprimer une opinion très affirmée. Ainsi s'agissant du rôle essentiel des associations de malades dans les interactions entre science et société que 82 % reconnaissent, les *Engagés* sont les plus nombreux (46 %) à se déclarer « tout à fait d'accord ». Ils affirment

dans des proportions similaires (89 % « d'accord » dont 40 % « tout à fait d'accord ») le rôle majeur des associations dans la valorisation de la recherche ou la diffusion de l'information scientifique (83 % « d'accord » dont 43 % « tout à fait d'accord »). Ils utilisent d'ailleurs les formulations « tout à fait » ou « pas du tout » en réponse à près de la moitié des questions.

Les deux tiers des chercheurs *Engagés* rejettent aussi explicitement l'idée que les associations privilégient la recherche clinique sur la recherche fondamentale, ce qui les distingue significativement des trois autres groupes ; 61 % sont en désaccord avec l'affirmation qu'il est difficile d'identifier ou de rencontrer les associations.

Leurs réponses aux questions concernant la liberté des chercheurs contribuent également à les différencier puisqu'ils rejettent quasiment tous (97 %) le fait qu'une proximité avec les associations pourrait contraindre leur liberté scientifique, freiner leur travail (89 %) ou détourner leur pratique de la recherche, moins de 5 % d'entre eux évoquant cette dernière éventualité. Ils rejettent tout aussi nettement (87 %) l'idée que les associations de malades soient très liées aux laboratoires pharmaceutiques, ou critiques voire revendicatives vis-à-vis de la recherche (85 %). Par contre, plus de la moitié reconnaît l'expérience de ces associations pour les protocoles d'études cliniques. Enfin les deux tiers ne voient pas non plus dans la proximité avec une association de motifs de conflits d'intérêt, que ce soit dans des instances publiques ou au sein même d'une association.

Leurs caractéristiques professionnelles

Les *Engagés* sont en moyenne plus âgés que le reste de leurs collègues, 49 ans, soit quatre ans de plus que l'ensemble des autres groupes ; ce sont également plus souvent des hommes (54 %). Mais ce sont aussi les chercheurs occupant les niveaux de responsabilité les plus élevés : on y trouve la proportion la plus importante de responsables de laboratoire ou d'unités (22 %), de chefs d'équipe (37 %) et de chercheurs ayant des activités d'enseignement (68 %). En revanche, très peu de doctorants ou post-doctorants (<6 %) figurent parmi les *Engagés*. C'est également parmi les *Engagés* que l'on rencontre la plus forte proportion de chercheurs exerçant une activité d'expertise (50 %), en accord avec leur âge et leur niveau de responsabi-

lités. Ayant pour près d'un tiers fait des études de médecine, 60 % définissent leurs travaux comme biologiques mais ils sont également les plus nombreux, plus d'un sur deux, à les qualifier également de recherche translationnelle.

- Classe 2 = les « *Pragmatiques* »

  (n = 166, 27 % des répondants ayant exprimé leurs opinions)

Leurs opinions

Les *Pragmatiques* privilégient les réponses et avis modérés, utilisant les formules « plutôt d'accord » ou « plutôt pas d'accord » près de deux fois sur trois, et se déclarant plus d'une fois sur cinq sans opinion. Toutefois, ils apparaissent convaincus de l'intérêt du rôle des associations en particulier pour la recherche clinique. Si 81 % reconnaissent le rôle des associations de malades dans les interactions entre science et société, les *Pragmatiques* pensent aussi en majorité (57 %) que celles-ci privilégient la recherche clinique. Ils ne rapportent pas de difficultés à identifier une association mais sont plus nuancés sur l'aisance à distinguer entre plusieurs associations. Comme les *Engagés*, quasiment tous les *Pragmatiques* (91 %) écartent les risques de restriction de leur liberté scientifique ou, mais de manière un peu moins marquée qu'eux, la contrainte éventuelle sur leur pratique de la recherche. Ils sont en effet un peu moins des deux tiers à rejeter l'idée que les associations puissent imposer des options de recherche en cas de financement ou que le temps qui leur est consacré puisse nuire au travail de recherche.

De même, bien que là encore de façon moins massive que les *Engagés*, les deux tiers n'adhèrent pas non plus à l'opinion que les associations de malades soient très liées aux laboratoires pharmaceutiques, le restant se déclarant sans opinion à ce sujet. Par contre, ils sont les plus nombreux (59 %) à reconnaître l'expertise des associations dans l'écriture d'un protocole, à en valoriser l'apport pour la pratique de la recherche clinique ou leur soutien logistique aux essais cliniques (49 %), et plus d'un tiers identifient leur rôle facilitateur pour l'inclusion des malades dans un essai clinique. L'ensemble des avis exprimés à propos de la recherche et des essais cliniques construit ainsi un tableau

d'ensemble très contrasté entre les *Engagés* et les *Pragmatiques* alors que les items concernés pouvaient paraître *a priori* liés par une proximité thématique. Or si les *Pragmatiques* formulent des opinions concordantes pour penser que les associations ont une préférence pour la recherche clinique, pour reconnaître leur expertise en matière de protocole clinique ou encore leur soutien logistique aux essais cliniques, les *Engagés* n'expriment pas du tout la même concordance sur tous ces aspects de recherche clinique et même les opposent. De telles concordances chez les uns et discordances chez les autres se retrouvent également sur ces mêmes aspects, nous le verrons, entre les *Distants* et les *Réticents*.

Concernant les risques de conflits d'intérêt liés à la proximité des chercheurs et des associations, les *Pragmatiques* se partagent également entre ceux qui les envisagent, ceux qui les rejettent et les sans opinion.

Leurs caractéristiques professionnelles

Les *Pragmatiques* sont proches de l'ensemble des répondants par leur âge moyen, 46 ans, ou par leur proportion de femmes (54 %), et proches des *Engagés* par leur formation, 30 % ayant une formation médicale et par leurs types d'activités, notamment d'enseignement (68 %) et d'expertise (43 %). Ils se singularisent essentiellement par leur orientation plus marquée vers la clinique. On y trouve la proportion la plus élevée d'HU : près d'un quart, et ils sont les plus nombreux à revendiquer une pratique clinique (26 %) mais aussi une approche clinique dans leurs travaux de recherche (17 %) et/ou translationnelle (36 %), ce qui les distingue significativement des *Réticents* et plus encore des *Distants* dont les travaux relèvent très majoritairement d'approches biologiques.

Ils sont par contre nettement moins souvent directeur de laboratoire que les *Engagés* et leur niveau de responsabilité scientifique diffère peu de celui de l'ensemble des répondants. Cependant, les doctorants et post-doctorant y sont très peu représentés (9 %).

- Classe 3 = les « *Réticents* »

  (n = 157, 27 % des répondants ayant exprimé leurs opinions)

Leurs opinions

Comme les *Pragmatiques*, les *Réticents* expriment majoritairement des opinions modérées, mais dont les contenus sont en revanche le plus souvent inverses. Plus d'un quart, soit la proportion la plus élevée des quatre groupes, récusent le rôle prêté aux associations de malades dans les interactions entre science et société, – y compris pour la valorisation des résultats (23 %) ou la diffusion d'informations (21 %) –, et ils sont au total les moins nombreux à le reconnaître (60 %). Plus de la moitié considèrent que les associations sont critiques voire revendicatrices vis-à-vis de la recherche et c'est également dans ce groupe que se retrouvent la plupart (80 %) de ceux qui pensent que les associations sont très liées aux laboratoires pharmaceutiques (soit 16 % des *Réticents*). Les *Réticents* sont aussi les plus nombreux à estimer que leur liberté (50 %) ou leurs conditions de recherche (64 %) peuvent être menacées par la proximité d'une association si elle les finance. Par ailleurs, plus de 8 *Réticents* sur 10 adhèrent à l'idée que les associations privilégient la recherche clinique et, paradoxalement, ils sont proportionnellement plus nombreux que dans les autres groupes à considérer que cela présente un intérêt potentiel pour ce type de recherche. L'aide à l'inclusion de malades dans des essais cliniques constitue ainsi pour 38 % d'entre eux le principal soutien non financier que peuvent apporter les associations. Ils sont par contre plus partagés sur l'intérêt de l'expertise des associations lors de l'écriture d'un protocole que 44 % reconnaissent tandis que 31 % le rejettent. On trouve ainsi parmi les *Réticents* ceux qui valorisent le plus le soutien logistique des associations mais reconnaissent le moins leur expertise ! Cette distinction témoigne d'une vision plutôt utilitariste des associations dans le monde de la recherche, rejoignant la représentation assez dominante et partagée par ailleurs que les associations de malades sont intéressantes pour leur soutien matériel et financier à la recherche, mais d'une vision en revanche peu informée sur d'autres apports à la recherche pouvant être attendus de la relation engagée avec une ou des associations. Autre témoignage de cette méconnaissance, le fait que plus de la moitié des chercheurs de ce groupe évoquent des difficultés à identifier ou à distinguer entre plusieurs associations.

43 % des *Réticents,* soit quatre fois plus que le pourcentage retrouvé dans les autres groupes, considèrent que le temps consacré

aux associations peut freiner leur recherche. Et se différenciant là encore, ils considèrent également beaucoup plus souvent et en grande majorité (77 %) que la proximité avec une association peut générer des conflits d'intérêts dans des instances publiques comme entre chercheurs se répartissant les financements associatifs (63 %). Ils expriment ainsi fortement leur méfiance et leurs craintes.

Leurs caractéristiques professionnelles

Les *Réticents*, d'âge moyen similaire à celui de l'ensemble des répondants mais présentant des écarts d'âge très dispersés (avec 10 % de doctorants ou post-docs), apparaissent comme le groupe le plus masculin (56 % d'hommes). Ils diffèrent également peu de l'ensemble des répondants par leurs appartenances administratives (49 % sont statutaires Inserm, 23 % CNRS&U), par la répartition de leurs domaines de recherche et de leurs niveaux de responsabilité scientifique. Ils comptent cependant relativement moins de médecins, de formation initiale ou exerçant une pratique clinique, moins d'HU (18 %), et leurs travaux sont plus souvent qualifiés de théoriques (trois fois plus souvent que ne le font les *Engagés* ou les *Pragmatiques*) ou de biologiques, et moins d'un sur cinq leur attribuent un aspect translationnel. Ils ont aussi moins d'activités d'enseignement que les deux groupes précédents (62 %) et significativement moins de fonctions d'expertise (24 %). Ils présentent ainsi un profil de chercheurs plus souvent centré sur la seule activité de laboratoire.

- Classe 4 Les « *Distants* »

(n = 153, 26 % des répondants ayant exprimé leurs opinions)

Leurs opinions

La première caractéristique des *Distants* est qu'ils n'expriment pas beaucoup d'opinions, trois fois moins souvent que les autres. Près de la moitié des *Distants* se déclarent sans opinion vis-à-vis de près de la moitié des questions. Et ils ne formulent de réponses très affirmées que dans à peine 6 % des cas. Lorsqu'ils donnent une opinion, ils évoquent plutôt des difficultés liées par exemple à l'identification ou au contact avec les associations, ou peuvent adopter certaines opinions considérées dans les autres groupes comme

des idées préconçues. Ainsi 49 % pensent que les associations privilégient la recherche clinique à la recherche fondamentale tandis que 39 % sont sans opinion sur ce sujet. En revanche, si plus des trois quarts (77 %) sont sans opinion quant aux liens possibles des associations de malades avec les laboratoires pharmaceutiques, ceux qui s'expriment, en rejettent l'idée (19 %). De même, s'agissant des risques éventuels sur leur liberté professionnelle, la moitié qui s'exprime sur ces sujets, le fait quatre fois plus souvent pour les rejeter (47 %) que pour y souscrire (12 %), mais le rejet est moins net (31 %) s'agissant du risque de se voir imposer des options de recherche. Les trois quarts n'ont pas d'avis sur les aspects d'aide logistique pour la recherche clinique, quand ils en ont il est positif, mais près de la moitié ne rejettent pas l'éventualité d'une expertise des associations pour l'écriture d'un protocole (46 %). Concernant les risques de conflit d'intérêt, trois sur dix les envisagent, un sur dix les écartent et les six autres sont sans opinion.

Ce n'est que sur le rôle plus général des associations dans l'interaction entre science et société qu'ils sont deux fois plus à s'exprimer en manifestant majoritairement (64 %) leur accord.

Leurs caractéristiques professionnelles

Les *Distants* sont significativement plus jeunes (43,7 ans) ; un sur cinq s'y définit comme doctorant ou post-doctorant, soit une proportion double des *Distants* ou des *Pragmatiques* et quadruple des *Engagés*. Les femmes y sont très nettement majoritaires (61 %). En double conséquence, ils sont très rarement responsables d'un laboratoire (7 %) ou même d'une équipe (22 %). Pour moitié chercheurs Inserm, et à 90 % PhD, on y retrouve aussi le moins de médecins de formation (15 %) et de cliniciens (11 %). Deux fois moins souvent de statut HU (11 %), ils définissent trois fois plus souvent leurs recherches comme strictement biologiques ou théoriques (67 %), et, à l'inverse, moins souvent comme translationnelles (20 %), cliniques (6 %) ou en santé publique (5 %).

5-3 Des profils de chercheurs accordant leurs opinions et leur position vis-à-vis des associations

La confrontation de la position des chercheurs vis-à-vis des associations à la date de l'enquête conforte la spécificité du profil de chacun de ces groupes, qu'il s'agisse de la mention d'une non-connaissance des associations, ou au contraire de la rencontre avec certaines ainsi que de l'établissement de relations suivies avec quelques-unes.

	Chercheurs n'ayant pas rencontré d'association	Chercheurs ayant rencontré une association	
		Sans relation	En relation
Tous * *(581)*	**27 %** *(156)*	**36 %** *(210)*	**37 %** *(215)*
Classes d'opinion			
Engagés (105)	**7 %** *(7)*	**21 %** *(22)*	**72 %** *(76)*
Pragmatiques (166)	**17 %** *(28)*	**39 %** *(64)*	**45 %** *(74)*
Réticents (157)	**32 %** *(50)*	**42 %** *(66)*	**26 %** *(41)*
Distants (153)	**46 %** *(71)*	**38 %** *(58)*	**16 %** *(24)*

Tableau 15 Position des répondants vis-à-vis des associations en fonction des 4 classes d'opinion des chercheurs

* L'analyse ACM et la classification consécutive reposant sur les opinions, les 69 chercheurs n'ayant pas répondu à ce groupe de questions, majoritairement en relation suivie avec une association, n'apparaissent pas dans ces classes

S'agissant de la connaissance et de la rencontre avec une association de malades, la gradation est significative. Alors que la moitié des *Distants* déclare n'avoir jamais rencontré d'association, cette proportion décroît à un tiers parmi les *Réticents*, se réduit à un sur six pour les *Pragmatiques*, pour atteindre seulement un chercheur sur quinze parmi les *Engagés*.

Une gradation inverse, bien que d'amplitude légèrement moindre, s'observe pour la proportion de chercheurs qui ont établi une relation suivie avec une association : ils sont 72 % parmi les *Engagés*, un peu moins de moitié parmi les *Pragmatiques*, un peu plus d'un tiers des *Réticents* et moins de 16 % pour les *Distants*.

Moins discriminante la position intermédiaire de connaissance d'associations n'ayant pas entraîné la mise en place d'une relation plus suivie, distingue néanmoins significativement le groupe des *Engagés* des trois autres puisque cette position concerne une proportion moitié moindre (20 %) de chercheurs que celle qu'on retrouve dans les trois autres groupes (38-40 %).

Ainsi en accord avec leurs opinions favorables sur les associations, les *Engagés* sont très nettement ceux qui ont le plus souvent rencontré des associations (93 %) et ont ensuite le plus fréquemment initié une relation suivie avec une association (72 %). Les caractéristiques et opinions de ce groupe mettent en évidence l'effet conjoint de plusieurs dimensions pour comprendre leur position de travail avec les associations de malades. On retrouve ainsi d'une part l'effet lié à l'âge, plus avancé, donnant le temps de connaître et rencontrer des associations et, d'autre part, l'effet de l'expérience et du statut de direction d'unité qui autorise à décider de la poursuite des contacts et minimise d'éventuelles craintes de pressions ou manipulations. Cet effet d'expérience autorise sans doute aussi à mettre en perspective et à envisager plus largement la finalité translationnelle des travaux même qualifiés *a priori* de biologiques. Ces processus sont par ailleurs portés ou soutenus par des opinions favorables envers les associations, la conviction de leur rôle dans la diffusion et la valorisation des résultats de la recherche. Et s'il n'est pas possible dans le cadre de ces analyses de valider le sens initial de la relation décelée entre opinions favorables et proximité avec les associations, on peut tout du moins estimer que cette proximité les renforce dans leurs opinions et leur permet d'être souvent très affirmatifs (tout à fait ou pas du tout d'accord) lorsqu'ils les expriment.

Les *Pragmatiques* ne sont que 17 % à ne pas avoir rencontré une association et 45 % d'entre eux sont au jour de l'enquête en relation suivie avec l'une d'elle, démontrant dans ces deux domaines une proximité vis-à-vis des associations certes moins forte que les *Engagés* mais plus importante que la moyenne des répondants. Leurs opinions et caractéristiques soulignent pour ce groupe les enjeux de leur statut d'HU, du contexte clinique de leur activité et de leur expertise professionnelle qui médiatisent

ces rencontres et ces rapprochements avec les malades et leurs associations et semblent dans une certaine mesure modeler leurs opinions.

Si plus de deux tiers des chercheurs *Réticents* disent avoir eu l'occasion de rencontrer une association, soit une proportion moindre que la moyenne des répondants à l'enquête, un peu plus d'un quart (26 %) font état d'une relation suivie avec une association. La méfiance, la crainte, les réticences dominent les opinions d'une partie des *Réticents*, ce qui laisse entendre que des opinions préalables plutôt négatives n'incitent pas à entrer en contact avec des associations de malades même s'il existe des occasions de les rencontrer. Si ce groupe rassemble les chercheurs les plus hostiles à l'idée de travailler avec les associations, il compte aussi beaucoup d'indifférents que les spécificités de leur activité de recherche, plutôt théorique et fondamentale, tiennent éloignés du milieu des associations quel que soit leur âge, car ils n'y voient pas d'intérêt professionnel.

Les *Distants* sont ceux qui se révèlent les plus éloignés des associations, près de la moitié n'en a pas rencontré (46 %) et moins d'un sur six se déclarent en relation suivie avec au moins une (16 %). Les caractéristiques démographiques et statutaires des *Distants* soulignent plus particulièrement l'effet conjoint de la jeunesse dans le métier, du statut de doctorant ou post-doctorant, mais également de celui de jeune chercheur non encore responsable de son thème de recherche, et plus globalement de leur liberté encore limitée d'orienter leur parcours de recherche, associé à des occasions réduites de rencontre d'associations, ce qui explique leur connaissance limitée du monde des associations, leur absence fréquente d'opinions et la distance de leur pratique de recherche avec ce qu'ils imaginent des attentes associatives.

Les quatre profils issus de cette typologie, et leur compréhension, peuvent être affinés par l'analyse des réponses données par ceux qui, en relation suivie avec une ou des associations de malades, travaillent au quotidien avec elles, que ces réponses émanent du questionnaire Internet ou des entretiens qualitatifs, comme nous allons le préciser dans les chapitres suivants.

6 Rencontres, relations et expériences de travail commun avec les associations

On a décrit plus haut les trois positions différentes vis-à-vis des associations dans lesquelles se situent les chercheurs qui ont répondu à l'enquête : un peu plus d'un quart (168) déclarent n'avoir jamais rencontré d'association tandis que les trois-quarts (483) en ayant rencontré, se divisent entre ceux (214, soit 33 %) qui en sont restés à ce stade et 269 (41 %) qui disent avoir développé avec certaines une relation plus suivie. Un ensemble de questions successives a conduit à définir et préciser la position de chacun au jour de l'enquête. Ils étaient d'abord interrogés sur l'évocation de noms d'associations qu'ils auraient eu l'occasion de rencontrer et le cadre professionnel, ou non, de cette rencontre :

Pouvez-vous citer spontanément quelques noms d'associations de malades rencontrées dans le cadre de votre activité professionnelle ?

Puis : *Pouvez-vous citer spontanément quelques noms d'associations de malades rencontrées à titre personnel ?*

Les réponses possibles étaient oui/non et ils avaient la possibilité de mentionner à chaque fois 5 noms d'associations. À ceux qui n'avaient jamais eu l'occasion de rencontrer une association, il était néanmoins demandé s'il leur était possible de citer le nom d'associations connues au travers des médias. Tous étaient ensuite interrogés sur leurs éventuelles relations de plus longue durée avec une ou des associations.

Au final 429 chercheurs, quelle que soit leur position, ont cité au moins un nom d'association et précisé le cadre de leur rencontre avec l'association citée, 5 % rapportant leur connaissance d'associations aux seuls médias.

Ce sont ces différentes réponses et les associations citées qui sont analysées dans ce chapitre puis les relations établies avec certaines d'entre elles.

6.1 Un cadre de rencontre non exclusivement professionnel stimulant les relations suivies avec les associations

Le cadre des rencontres avec les associations de malades est le plus souvent professionnel, c'est en effet le cadre décrit par plus

de 9 sur 10 chercheurs (441/483) qui font état d'une rencontre avec au moins une association, soit 68 % du total des répondants à l'enquête (figure 5). Ils sont cependant 200 (soit 31 % des répondants) à évoquer un contexte personnel de rencontre mais pour la plupart, soit 160 sur 200 (8 sur 10), leurs réponses mêlent les deux contextes. Ainsi au final, un quart des chercheurs interrogés rapporte des rencontres dans les deux contextes professionnels et personnels. 281 (43 %) situent leur rencontre avec des associations de malades dans un cadre uniquement professionnel. Et seulement 6 % (41) mentionnent des rencontres dans le seul registre personnel. Le dernier quart restant n'a, répétons-le, pas évoqué de rencontre. Il semble ainsi, sans qu'on puisse inférer le sens de la relation, qu'une rencontre à titre personnel soit rarement disjointe d'une rencontre dans un cadre professionnel.

On a vu par ailleurs en fin du chapitre précédent que la position moyenne vis-à-vis des associations était globalement en accord avec les profils d'opinions caractéristiques de chacun des quatre groupes identifiés. Ce constat doit cependant être précisé lorsqu'on considère les différents contextes de ces rencontres comme le montre la figure suivante.

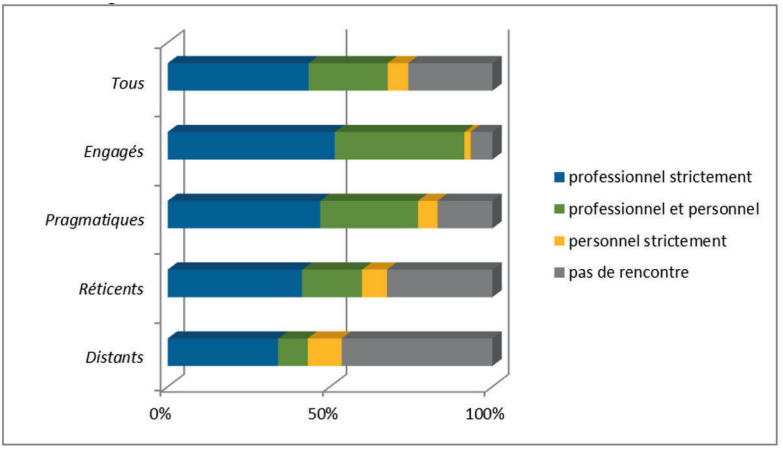


Figure 5 Cadre de rencontre des répondants avec une association de malades

Ce sont les modalités mixtes de rencontre qui présentent les divergences les plus fortes entre les quatre groupes, suggérant que tant les *Engagés* que les *Pragmatiques* se saisissent de toutes les

opportunités ou occasions pour le faire ; les proportions des rencontres issues du seul cadre professionnel présentant des variations moins étendues (de 51 % des *Engagés* à 34 % pour les *Distants*), le cadre de travail se révèle donc *a priori* moins discriminant quant à l'opportunité d'approcher ou de croiser des associations de patients. Par contre les rencontres avec les associations inscrites dans un cadre uniquement personnel, bien que très peu représentées, se distribuent de façon opposée. Elles sont proportionnellement plus souvent évoquées par les chercheurs des groupes (les *Réticents* et les *Distants*) les plus éloignés des associations et qui en ont moins fréquemment rencontré (8 % pour les *Réticents* et 11 % pour les *Distants*[2]). Les *Distants* sont ainsi les seuls à être plus nombreux à faire état de rencontres seulement à titre privé par rapport à l'addition de contextes professionnel et privé.

Poursuivant ce constat, plus de 7 chercheurs sur 10 évoquant des multirencontres tant professionnelles que personnelles, déclarent ensuite avoir au jour de l'enquête des relations suivies avec au moins une association de malades ; ce n'est le cas que d'un sur deux lorsque les rencontres sont uniquement professionnelles et d'un sur cinq si le contexte n'est que personnel. Le surcroît de relations établies, observé en cas de rencontres dans les deux cadres par rapport aux seules rencontres professionnelles, se module selon les groupes : limité chez les *Engagés* (83 % *vs* 74 %), plus soutenu (77 % *vs* 63 %) chez les *Pragmatiques*, il triple pour les *Réticents* (59 % *vs* 29 %). Cette accentuation renforce l'hypothèse d'un effet additif des contextes professionnel et personnel susceptible d'accroître non seulement les opportunités de rencontre mais également l'établissement de liens durables avec les associations dans les groupes de chercheurs qui y sont les moins enclins.

6.2 Les associations rencontrées, les relations établies : pas de lien mécanique.

• Quelles rencontres et avec quelles associations ?

Le questionnaire proposait de mentionner 5 associations rencontrées dans un cadre professionnel et 5 dans un cadre privé.

2. Mais 2 % pour les engagés

429 chercheurs ont cité 467 noms d'associations, ou d'organisations qu'ils considéraient comme telles, pour un total de 1 578 rencontres, certaines l'ayant été par plusieurs chercheurs. Ce nombre élevé témoigne d'une assez large connaissance du milieu associatif. Cependant, 76 dénominations, soit un peu plus d'une fois sur six, ne sont pas celles d'une association de malades mais d'organisations, ligues, fondations, ou associations de soutien à la recherche, etc. Considérées comme des associations par certains notamment lorsqu'ils ont exprimé leurs opinions sur les associations, nous les avons maintenues dans certaines parties de l'analyse.

La répartition des réponses est à la fois concentrée, témoignant de la forte notoriété de certaines associations, et très diversifiée. Les fréquences de citation rapportées à la fréquence des rencontres décroissent rapidement.

	10 rencontres ou plus	2 à 9 rencontres	1 rencontre
Associations *(391)*	**4 %** *(15)*	**36 %** *(142)*	**60 %** (234)
Rencontres *(1 142)*	**41 %** *(473)*	**38 %** *(435)*	**20 %** *(234)*
Organisations *(76)*	**7 %** *(5)*	**25 %** *(19)*	**68 %** *(52)*
Rencontres *(436)*	**73 %** *(320)*	**15 %** *(64)*	**12 %** *(52)*

Tableau 16 Répartition des associations de malades et des autres structures en fonction du nombre de rencontres rapportées

Parmi les 391 associations de malades citées 1 142 fois, 4 % concentrent plus de 40 % des citations, alors que les 60 % citées une seule fois n'en représentent qu'un cinquième. Une forte concentration s'observe également pour les 76 organisations nommées 436 fois, 5 d'entre elles totalisant presque les trois-quarts des citations.

• Des relations avec quelles associations ?

269 répondants se déclarent au jour de l'enquête en relation avec une ou des associations. Parmi eux, 224 chercheurs ont rapporté un total de 201 relations avec 108 associations de malades différentes auquel s'ajoutent 59 relations avec 27 autres organisations distinctes qui ne sont pas des associations, certains pouvant cumuler. 34 répondants signalent des relations avec 2 associations ou autres et 9

avec 3. Les associations ou institutions les plus fréquemment citées lors des rencontres sont également celles avec lesquelles des relations suivies sont établies. Ainsi parmi les 391 associations rencontrées, la plupart ne seront pas évoquées ultérieurement puisque les relations signalées impliquent seulement un quart d'entre elles (108) ; et près de la moitié des réponses (90) concernent les 12 associations avec lesquelles au moins 3 chercheurs ont rapporté des relations.

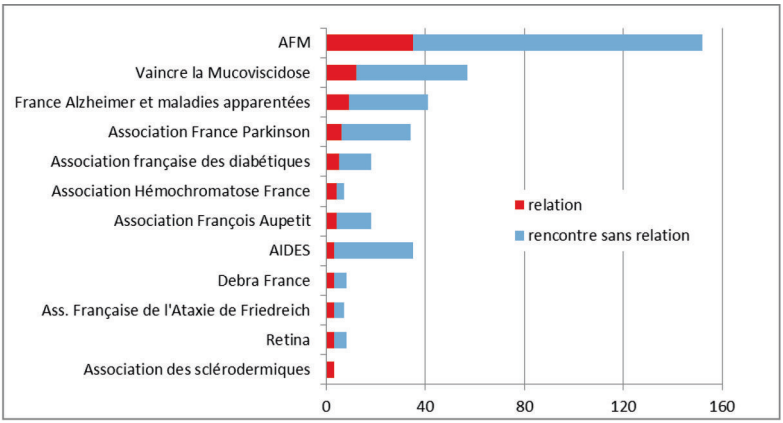


Figure 6 Les 12 associations de malades le plus souvent citées et en relation avec une association

Cette concentration des relations évoquées dans l'enquête identifie sans surprise l'AFM en première ligne, puis l'association Vaincre la mucoviscidose parmi les associations ; la Ligue nationale contre le cancer et l'ARC se détachant des dénominations qui ne correspondent pas à des associations de malades. Ce positionnement renvoie à leur forte notoriété. Toutefois, le passage entre rencontre et relation ne saurait être réduit à un phénomène de notoriété et apparaît plus diversifié. En effet, la notoriété relative de certaines associations citées par plusieurs chercheurs lors de l'enquête, ne se traduit pas ou très peu en relations suivies. Ainsi 8 associations, rencontrées chacune par 12 à 15 chercheurs, n'ont induit que 13 relations pour 137 rencontres au total, tandis qu'à l'inverse, 8 autres rencontrées par 4 à 8 chercheurs, sont concernées par 22 relations pour seulement 49 rencontres évoquées. Enfin, les 283 associations avec lesquelles aucune relation suivie n'est évoquée, sont en général de petites

associations que peu de chercheurs avaient rencontrées (88 % étaient mentionnées pour 1 ou 2 rencontres, 10 % pour 3 à 5, et 2 % pour 6 à 11 rencontres).

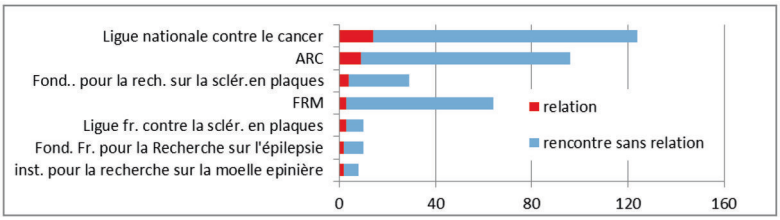


Figure 7 Les 7 organisations citées au moins 2 fois dans des relations avec un chercheur

Concernant les organisations autres que des associations de malades, les 27 pour lesquelles des relations ont été évoquées ont pour point commun d'être toutes bien connues des chercheurs pour leur rôle dans le financement de la recherche biomédicale et de posséder des conseils scientifiques où siègent des chercheurs.

6.3 La logique de recherche et l'initiative associative au fondement des relations entre chercheurs et associations.

La forme et le contenu des relations établies avec au moins une association de malades par 269 des chercheurs ayant répondu à l'enquête sont une partie essentielle des connaissances qu'on pouvait en attendre, et parmi elles, les liens avec leur activité de recherche. Rappelons auparavant que ces 269 chercheurs se retrouvent majoritairement parmi les chercheurs qualifiés d'*Engagés* et de *Pragmatiques* et sont peu présents parmi les *Réticents* et les *Distants*. Le lien avec l'activité de recherche est manifeste puisque plus des trois-quarts définissent le domaine d'action de l'association avec laquelle ils coopèrent comme relié à leurs thèmes de recherche. Ainsi prédomine largement chez tous, quelles que soient leurs opinions, une proximité thématique par rapport au contexte initial de connaissance et de rencontre et cela en dépit de l'existence d'une dimension personnelle, notamment parmi les chercheurs *Engagés* et *Pragmatiques*. L'intérêt seulement personnel pour le domaine d'intervention associatif n'est ici évoqué

que par 5 %, et une intrication entre intérêts professionnel et personnel par 17 %.

La question des modalités de passage entre une phase de rencontre et l'établissement de relations plus suivies est tout aussi centrale. Les réponses font apparaître le rôle majeur des initiatives associatives.

Le questionnaire proposait une série de situations reprises ci-dessous parmi lesquelles les chercheurs avaient la possibilité d'en choisir une ou plusieurs.

J'ai été contacté par l'association
J'ai contacté l'association
J'ai répondu à un appel d'offres de l'association
J'ai rencontré des représentants de l'association lors d'une réunion, d'un congrès
J'ai rejoint une équipe qui était déjà en relation avec l'association
Un collègue m'a fait rencontrer l'association

Cette série comprend des circonstances dont l'initiative revient aux associations, qu'elles diffusent un appel d'offres ou contactent un chercheur directement, et d'autres dans lesquelles les chercheurs sont amenés à rencontrer une association particulière, soit de leur propre initiative, du fait de leur implantation dans une équipe ou par l'intermédiaire d'un collègue. Les rencontres lors d'un congrès ou d'une réunion résultent du double mouvement, d'une part, des associations qui s'y sont rendues et d'autre part, des chercheurs qui ont accepté de dialoguer avec leurs représentants.

Les résultats révèlent sans conteste que, compte tenu des possibilités de réponses multiples, pour les 269 chercheurs déclarant être en lien avec au moins une association, les associations sont fréquemment à l'initiative de la relation mise en place. 42 % ont été attirés par un appel d'offres et 40 %, soit à peine moins, déclarent avoir été directement approchés par l'association. Toutefois, validées par 37 % des répondants, les rencontres lors de réunions scientifiques ouvertes, où se croisent chercheurs et associations, constituent presqu'autant d'occasions d'initier une relation, reflétant là aussi une démarche de la part de ces dernières. En contrepoint, ils ne sont que 17 % à s'attribuer l'initiative de la démarche et 15 % à l'imputer à l'équipe dans laquelle ils travaillent, l'incitation d'un collègue évoquée dans 6 % des cas,

restant rare, leur addition souligne néanmoins un engagement initial pour plus d'un tiers de ces chercheurs.

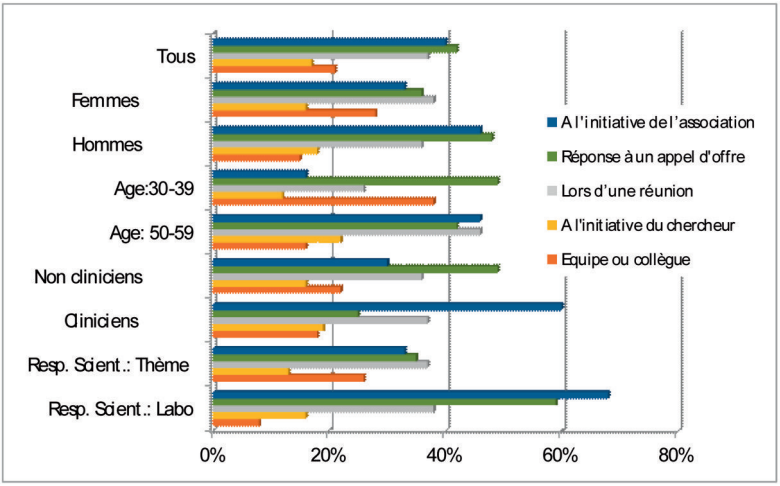


Figure 8 Circonstances de rencontre avec l'association en fonction de certains paramètres démographiques

Les associations prenant l'initiative de contacter des chercheurs vont, comme le montre le graphe précédent, céder elles aussi à un effet de notoriété et s'adresser en premier lieu à ceux qui de par les responsabilités qu'ils exercent (directeur d'unité ou de service) sont les plus visibles dans le monde scientifique, mais aussi les plus âgés et plus souvent cliniciens, les activités hospitalières accroissant la visibilité pour les associations de malades. Leurs appels d'offres visent également et attirent des cibles spécifiques mais pour partie différentes : certes des laboratoires de recherche au travers de leurs responsables mais aussi des jeunes chercheurs non cliniciens, et donc plus souvent aussi des femmes. Ce sont également des très jeunes chercheurs (moins de 30 ans), et plus souvent des femmes, qui disent avoir été sollicités par des collègues ou entraînés par l'implication préalable de l'équipe de recherche qui les accueille. L'initiative individuelle d'un chercheur vers une association semble ici échapper à toute prédétermination professionnelle. Et pour tous ceux qui ont établi ces relations suivies dont on sait par ailleurs qu'ils sont très inégalement répartis entre les *Engagés* et *Pragmatiques* d'une part, les *Réticents* et *Distants* d'autre

part, les circonstances de la rencontre apparaissent indépendantes des opinions comme du groupe d'appartenance qui en résulte.

6.4 Le soutien associatif au travail des chercheurs

Derrière l'énoncé de relations professionnelles entre chercheurs et associations, c'est d'abord au soutien financier associatif que chacun pense, imaginant dominante la logique d'appels d'offres que certaines développent de façon récurrente. Mais la réalité décrite dans l'enquête s'avère plus large et diversifiée.

• Un quart des répondants et 60 % ayant un lien associatif sont financés

Le soutien financier d'une association à l'activité des chercheurs concerne dans les faits au moins quatre sortes de financements ayant chacune son mode de demande, d'évaluation et d'attribution par l'association : la réponse à un appel d'offres, le projet proposé directement par un chercheur, une bourse ou une subvention ponctuelle. S'y ajoutent les sollicitations directes d'associations pour contribuer par exemple à une opération de recherche initiée par elles. Par ailleurs, les relations entre chercheurs et associations relèvent d'une temporalité très ouverte qui ne réduit pas à la durée d'éventuels financements dont ils peuvent bénéficier, leur description dans l'enquête les présentant comme extrêmement variables tant en termes de montant que de durées. C'est donc dans cette double approche qu'il faut en prendre la mesure.

Au questionnement précis qui leur était posé, 157 des 269 chercheurs en relation avec une association (58 %) font état d'un soutien financier associatif et 125 (46 % mais 80 % des financés) en précisent les montants. Ce sont ainsi respectivement 24 % des 650 répondants à l'enquête qui disent être ou avoir été financés par une ou des associations, et 19 % qui en donnent les montants. La proportion de chercheurs financés dans chacun des quatre groupes précédemment identifiés est corrélée avec celle des chercheurs de chaque groupe ayant une relation suivie avec des associations. Il faut cependant noter que, peu en lien et peu nombreux à recevoir des financements, les chercheurs qualifiés de *Distants*, souvent jeunes, en précisent alors majoritairement

les montants, ceux-ci pouvant servir à leur assurer un salaire ou une bourse. En revanche, les *Réticents a priori* aux collaborations avec les associations le sont plus encore à en préciser les montants lorsqu'ils reçoivent néanmoins des subsides associatifs.

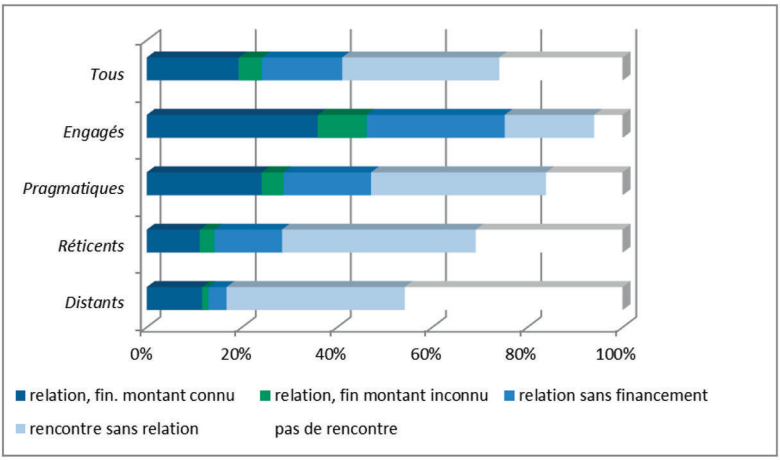


Figure 9 Position des chercheurs et financement associatif, en fonction des 4 classes d'opinions de chercheurs

Lorsqu'ils sont en relation suivie avec une des associations de malades, ce sont les chercheurs Inserm et CNRS&U qui sont proportionnellement les plus nombreux (62 %) à indiquer recevoir des financements associatifs comparativement aux HU (53 %). Le paradoxe n'est sans doute qu'apparent dans la mesure où, contrairement aux chercheurs cliniciens, c'est principalement du fait de leur fonction de financeur que les chercheurs les plus fondamentaux sont amenés à côtoyer les associations. On observe par ailleurs les mêmes écarts entre les proportions d'hommes (63 %) et de femmes (53 %) qui déclarent être financées.

• Un soutien associatif privilégiant les projets de recherche des chercheurs

Les 157 chercheurs financés disent avoir reçu, au total, 243 financements associatifs différents. Plus de la moitié (131) viennent en soutien de projets de recherche proposés par les chercheurs en réponse à un appel d'offres, la forme d'aide la plus

fréquemment mentionnée, ou à une soumission spontanée. Les attributions de bourses de recherche sont citées deux fois moins souvent (64 soit 26 %) ; les subventions ponctuelles et les financements de projets proposés par l'association sont, au dire des chercheurs, des formes d'intervention peu fréquentes (respectivement 13 % et 7 %). Effets de mémoire ou formalisations moins fortes (peu de trace écrite, versements itératifs ou morcelés), les financements dont les montants n'ont pas été précisés dans les réponses, concernent en premier lieu les subventions ponctuelles et les projets de recherche d'origine associative (44 %), moins d'un tiers des bourses doctorales ou post-doctorales, et un cinquième des projets proposés par des chercheurs.

Les montants financiers mentionnés se répartissent selon une distribution exponentielle très dispersée qui résulte de la combinaison entre le type de financement et leurs durées, ce qui invite à les décrire plutôt par leurs médianes. Le montant global médian reçu par chercheur d'une association est de 102 K€, la moitié se situant entre 40 K€ et 220 K€. Les projets proposés par les associations s'avèrent mieux dotés que ceux proposés par les chercheurs, et les variations les plus importantes s'observent pour les subventions ponctuelles et les projets des associations.

	Montant précisé		Montant par quartile des financements			*Variabilité des montants (q3/q1)*
Type de soutien	**oui**	**non**	q1	médiane	q3	
Projets des chercheurs *(131)*	**79 %** (*104*)	**21 %** *(27)*	40,0 K€	85,0 K€	162,0 K€	*4,1*
Bourses *(64)*	**70 %** *(45)*	**30 %** *(19)*	30,5 K€	60,0 K€	114,0 K€	*3,4*
Subventions ponctuelles *(32)*	**56 %** *(18)*	**44 %** *(14)*	15,3 K€	57,5 K€	148,8 K€	*9,8*
Projets des associations *(16)*	**56 %** *(9)*	**44 %** *(7)*	30,0 K€	140,0 K€	365,0 K€	*12,2*

Tableau 17 Montants totaux reçus d'une association sur l'ensemble de la durée de relation, en fonction du type de financement (en K€)

Les durées de financement venant des associations, tous modes de financements confondus, sont extrêmement variables mais la plupart des soutiens obtenus s'inscrivent dans la durée : entre 1 à 2 ans

pour un quart, mais supérieurs à 4 ans pour la moitié, à 7 ans pour un quart, et dépassant même 12 ans pour 10 % d'entre eux.

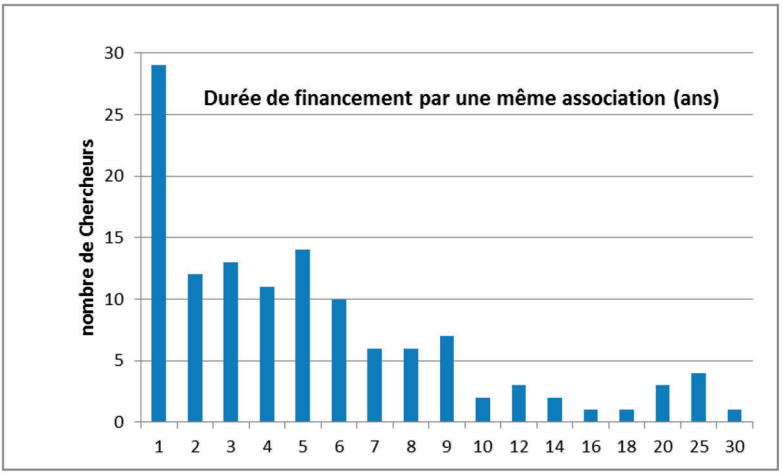


Figure 10 Distribution des durées du financement d'un chercheur

La combinaison des montants reçus et de leurs durées permet d'évaluer les montants financiers annuels provenant du soutien associatif dont déclarent bénéficier les chercheurs. La moitié d'entre eux se situe entre 14 K€ et 50 K€, la médiane annuelle s'établissant à 29 K€.

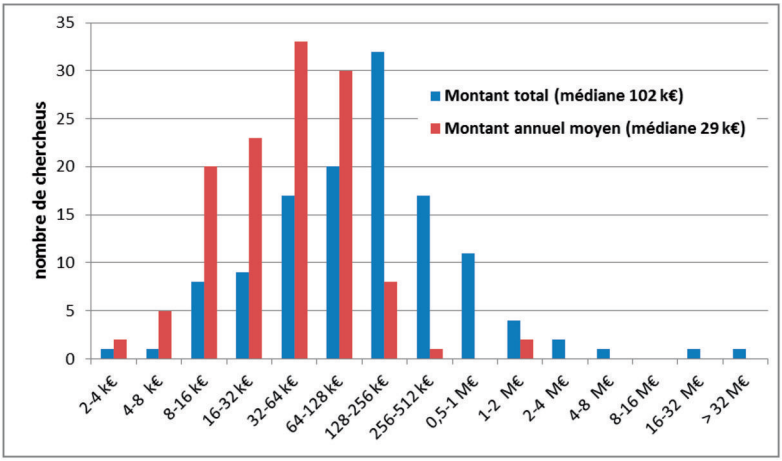


Figure 11 Montant total et moyen annuel du soutien financier associatif à un chercheur

• Des particularités très valorisées du soutien financier associatif

Indépendamment des montants dont on vient de voir qu'ils ne sauraient être considérés comme négligeables dans la durée, les chercheurs étaient interrogés sur leur perception plus qualitative de cet apport financier pour leur activité au travers de différentes situations que chacun est susceptible de rencontrer : boucler un projet, sécuriser l'activité du laboratoire, accueillir un étudiant, acquérir une souplesse d'intervention, amorcer d'autres financements (cf. tableau 24 en annexe). Une rubrique « autre » permettait de faire des commentaires libres dont des extraits sont proposés à l'appui de l'analyse des réponses. Leurs réponses ne montrent pas de différences significatives entre elles, chacune étant retenue par une proportion de chercheurs variant entre 39 % et 49 % d'entre eux, la sécurisation de l'activité du laboratoire obtenant le score maximum. Par contre les chercheurs *Engagés* sont toujours plus nombreux à juger déterminant ce financement dans chacune des situations, marquant ici un certain écart avec les *Pragmatiques*. Les *Distants* sont toujours les moins nombreux à le faire, les *Réticents* valorisant d'abord la possibilité d'accueil d'étudiants. Toutefois et assez logiquement, les chercheurs déclarant avoir été financés par des associations ont répondu plus fréquemment à ces questions (90 %) que ceux qui ne l'ont pas été (48 %). Et alors qu'environ 30 % de ces derniers qualifient le financement associatif de déterminant pour chacune de ces situations, ils sont toujours plus de la moitié chez les chercheurs financés à le faire, fondant alors leur réponse sur leur expérience et non sur une opinion. C'est aussi l'expérience quotidienne qui peut conduire les responsables d'équipe à particulièrement valoriser les financements associatifs et notamment leur souplesse

« Nous répondons régulièrement aux appels d'offre de ces associations nous mentionnons toujours leur contribution dans nos publications, Le soutien des associations permet de réaliser certaines recherches qui ne pourraient pas avoir lieu avec des financements autres (études pilotes, petits effectifs, recherche clinique, physiopathologie maladies rares), cela permet d'amorcer des projets pour lesquels nous avons ensuite des financements conjoints type DHOS INSERM ou PHRC ou même plus rarement ANR »

(Chercheuse, 50 ans, médecin ayant une activité clinique et d'enseignement)

d'utilisation, les femmes appréciant plus souvent les possibilités d'accueil d'étudiants qu'ils autorisent.

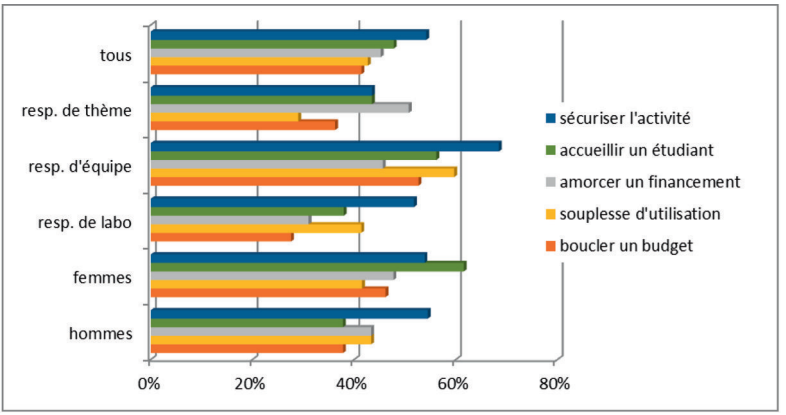


Figure 12 Caractéristiques attribuées au soutien financier associatif

Les chercheurs HU mettent plus souvent l'accent sur la souplesse et les possibilités d'amorçage de ces financements alors que CNRS&U privilégient pour plus des deux tiers d'entre eux la sécurisation qu'ils apportent à leur activité, comme les chercheurs de l'Inserm qui y ajoutent l'accueil des étudiants.

• Les associations de malades, source d'informations et appui stratégique

Plus des deux tiers (68 %) des chercheurs en relation avec une association, et plus particulièrement les HU et les responsables de laboratoires, se sont exprimés sur les apports non financiers des associations au travail de recherche. Ces apports leur étaient proposés au travers de cinq thèmes ou formes de collaboration qui concernaient, d'une part, l'accès à des données spécifiques sur la maladie étudiée comme les attentes des malades ou les réseaux européens, ou susceptibles de conforter certaines hypothèses et, d'autre part, l'aide à la mise en place de projets notamment en recherche clinique.

« Ces relations apportent un éclairage nouveau sur nos recherches et nous informent sur les préoccupations et priorités des familles des malades »
(Chercheuse 38 ans, PhD)

L'information sur la vie quotidienne et les attentes des malades et de leur famille est l'apport le plus souvent rapporté (82 %), en particulier par les responsables de laboratoires mais il l'est nettement moins souvent par les chercheurs des instituts autres que l'Inserm et par ceux qui n'ont que la responsabilité de leur propre recherche. L'information sur le paysage de la maladie (prévalence, centres spécialisés…) est citée par 64 % des répondants, plus fréquemment par les femmes et les chercheurs CNRS&U qui, peu souvent de formation médicale ou de pratique clinicienne, en disposent sans doute moins. De même, l'appui à l'évocation ou à la confirmation d'hypothèses est plus fréquemment mentionné par les chercheurs d'instituts autres que l'Inserm et dans une moindre mesure par les responsables de laboratoire et d'équipe, beaucoup moins par les responsables de thèmes et les cliniciens.

«Ce lien est important pour les chercheurs fondamentaux qui travaillent uniquement sur des modèles animaux. »

Chercheur, 51 ans, PhD, ayant une activité d'enseignement et d'expertise)

« le contact avec des patients en dehors du cadre d'une consultation permet une autre vision de la maladie notamment pour ce qui concerne l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne »

Chercheuse, 53 ans, PhD, et médecin ayant des activités clinique, d'enseignement et d'expertise

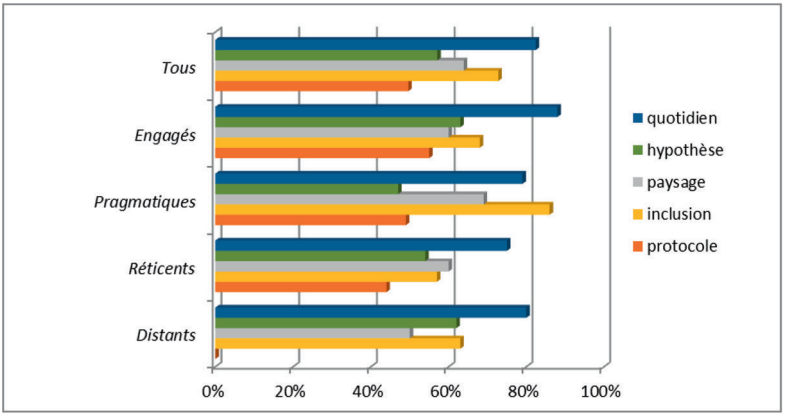


Figure 13 Apports non financiers des associations considérés comme déterminants en fonction des 4 classes d'opinions des chercheurs

Les apports plus liés à la recherche clinique : collaboration à la construction d'un protocole, inclusion dans des essais cliniques, études épidémiologiques, sont surtout évoqués par les cliniciens et les HU, les responsables de laboratoires et d'équipes. Enfin l'apport d'informations sur les réseaux européens ou internationaux autour d'une pathologie et l'appui à la stratégie de mise en place de projets, ou lors d'appels d'offres, sont plus souvent rapportés par les chercheurs d'autres instituts que l'Inserm, les femmes et les responsables d'équipe.

Les trois quarts des *Engagés* ont répondu à ces questions, les deux tiers des *Pragmatiques* et des *Réticents* mais seulement 40 % des *Distants*. *Engagés* et *Pragmatiques* soulignent un peu plus fortement ces apports, les premiers valorisant plus fortement les compétences des associations (formulation d'hypothèse ou collaboration au protocole) que les seconds tandis que les *Distants* confirment leur « distance » aux associations et à la recherche clinique par l'absence de réponse sur les protocoles.

6.5 Les rôles multiples des chercheurs dans les associations

Alors que 68 % des chercheurs en relation avec une association ont répondu aux questions sur l'apport des associations à leur recherche, 80 % ont pris le temps et la peine de décrire leur propre contribution à une association. L'image qui en résulte est très diverse, se déployant de l'expertise scientifique consultative à la responsabilité décisionnelle.

L'aide ou les contributions susceptibles d'être apportées par les chercheurs aux associations de malades étaient regroupées en différents items relatifs à la diffusion d'informations scientifiques ou médicales, l'expertise de projets, tâches habituelles dans l'activité de chercheurs, et d'autres formes d'actions plus spécifiques : l'écriture ou relecture de textes émanant de l'association, la participation à des réunions ou à des formations, le soutien aux études menées par l'association.

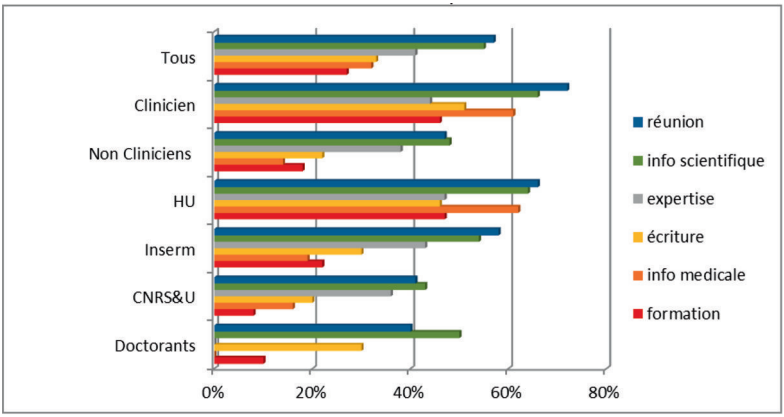


Figure 14 Contributions des chercheurs à l'activité d'une association en fonction de certains paramètres démographiques

Les réponses les plus fréquentes, formulées par plus de la moitié des chercheurs concernés, portent sur l'un et l'autre aspect, à savoir : la diffusion d'informations scientifiques et la participation à des réunions organisées par les associations (ateliers, tables rondes). Ces échanges permettent aussi de mesurer les difficultés liées au travail de recherche qu'elle soit clinique ou fondamentale. L'expertise de projets ou de travaux, l'aide à la rédaction ou relecture de documents, la diffusion d'informations médicales sont citées par plus d'un tiers d'entre eux. La participation à des formations est encore moins fréquente. Le soutien scientifique à des études engagées par les associations apparaît comme une activité très exceptionnelle qui n'apparaît donc pas dans la figure.

Les chercheurs ayant une activité clinique ou ayant un statut d'Hospitalo-Universitaire, sont les plus impliqués dans chacune de ces activités, particulièrement dans la fourniture d'informations médicales ou la production de textes destinés aux associations, mais également deux fois plus souvent pour la participation à des formations. Ce résultat confirme les effets de contexte de travail, voire de proximité géographique déjà entrevus au travers de certaines réponses et suggère l'hypothèse d'une plus forte sollicitation des associations à leur égard. Les chercheurs Inserm se déclarent plus souvent impliqués que les chercheurs CNRS&U,

les premiers étant aussi susceptibles d'être mieux identifiés à la recherche médicale par les associations. Quant aux doctorants, sans surprise, ils n'effectuent pas d'expertise mais diffusent de l'information scientifique, en l'occurrence les avancées issues de leur travail de thèse.

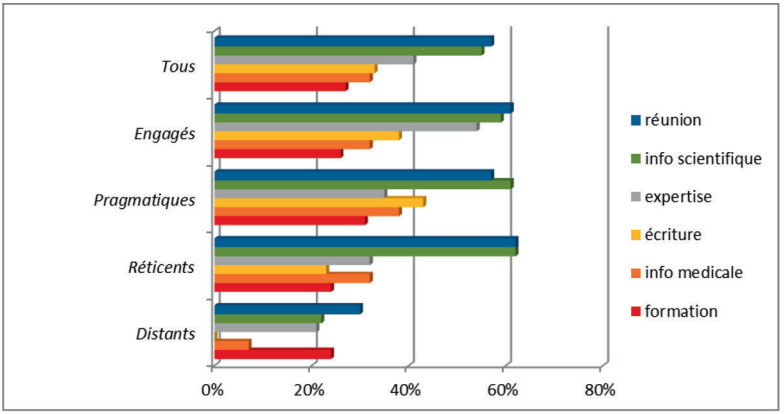


Figure 15 Contributions des chercheurs à l'activité d'une association en fonction des classes d'opinions des chercheurs

On retrouve les *Engagés* et les *Pragmatiques*, présents dans les mêmes proportions dans chacune de ces activités mais aussi, certes dans une moindre proportion, une partie des *Réticents* à l'exception néanmoins de l'écriture ou l'aide à la rédaction de textes dans lesquels ces derniers s'engagent beaucoup moins, et les *Distants* pas du tout.

• Des contributions et des domaines d'action variés pour les chercheurs

Dans le cadre des différentes fonctions qu'ils peuvent exercer dans une association, le contenu des rôles tenus par les chercheurs touche à des domaines d'action variés, qu'il s'agisse de la définition d'orientations stratégiques, de l'identification des priorités scientifiques ou de communication qui mobilisent chacun entre 26 et 27 % des chercheurs sans qu'on ne relève d'autres différences que celles déjà décrites ci-dessus.

	Rôle au sein de l'association			
Chercheurs en relation avec association	Communication	Priorités scientifiques	Stratégie de l'association	Aspect financier
Tous *(269)*	27 % *(72)*	27 % *(72)*	25 % *(68)*	20 % *(53)*
Sexe				
Hommes *(142)*	32 % *(46)*	35 % *(49)*	31 % *(44)*	25 % *(35)*
Femmes *(123)*	21 % *(26)*	19 % *(23)*	20 % *(24)*	15 % *(18)*
Appartenance adm.				
Inserm *(129)*	21 % *(27)*	25 % *(32)*	19 % *(25)*	19 % *(24)*
HU *(77)*	47 % *(36)*	39 % *(30)*	43 % *(33)*	30 % *(23)*
Cnrs U *(50)*	16 % *(8)*	20 % *(10)*	18 % *(9)*	12 % *(6)*
Responsabilité scient.				
Labo (37)	43 % *(16)*	51 % *(19)*	51 % *(19)*	38 % *(14)*
Équipe *(90)*	32 % *(29)*	37 % *(33)*	29 % *(26)*	26 % *(23)*
Thème *(135)*	20 % *(27)*	15 % *(20)*	17 % *(23)*	12 % *(16)*

* la question autorisait des réponses multiples, le total peut donc excéder 100 %

Tableau 18 Principales responsabilités assumées par des chercheurs au sein de structures associatives

Seuls les aspects financiers attirent moins de 20 % des chercheurs impliqués sans qu'on puisse en déduire que ce domaine les rebute ou que les associations leur délèguent moins fréquemment cet aspect.

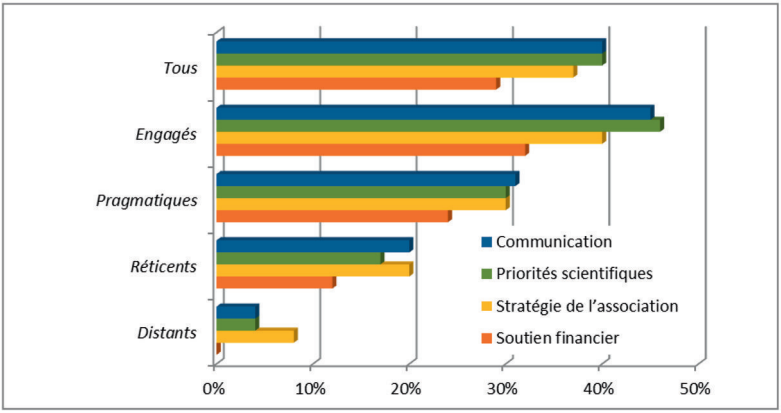


Figure 16 Responsabilités associatives des chercheurs en relation avec une association : du conseil scientifique au comité directeur

• Les responsabilités associatives des chercheurs : du conseil scientifique au comité directeur

La description de l'implication des chercheurs auprès des associations ne se suffit pas d'une énumération des collaborations nouées autour d'actions spécifiques et de l'évocation des domaines d'intervention, car un tiers des chercheurs (90 sur 269) en relation avec les associations y assument au moins une responsabilité institutionnelle ou organisationnelle. Parmi ces responsabilités, l'appartenance à leur Conseil scientifique (CS) est la plus fréquente, c'est le cas de 55 d'entre eux, et 8 répondants dont 6 HU, mais – fait notable – autant de femmes que d'hommes[3], le président au moment de l'enquête. Appartenir à un CS est une fonction bien connue des chercheurs et sans ambiguïté quant à son contenu. Cependant toutes les associations, en particulier du fait du fait de leur taille limitée, ne sont pas dotées d'un conseil scientifique, mais certaines peuvent alors disposer d'un comité scientifique dont les missions peuvent varier mais se fondent aussi sur les compétences et capacités d'expertise et de conseil de chercheurs, 12 autres répondants dont 9 femmes, se présentent, selon différentes appellations (membre de commission, coordinateur…) comme faisant partie d'un comité scientifique d'association.

D'autres enfin y assurent au-delà de leur expertise scientifique, des responsabilités de direction ou d'administration : 9 sont ainsi membres de la direction opérationnelle (président de réseau, président régional, vice-présidente…) et 6 membres du Conseil d'Administration.

Ces responsabilités associatives sont exercées par des chercheurs qui rassemblent différentes caractéristiques qui se sont dévoilées tout au long de cette enquête comme favorisant les liens avec les associations de malades : d'une part, le statut scientifique, la présence des directeurs d'unité étant trois fois plus fréquente qu'en cas de chercheurs responsables de leur seul thème de recherche et 1,5 fois plus que chez les responsables d'équipe ; d'autre part,

3. Les femmes, plus nombreuses à avoir répondu à l'enquête (52 %), sont proportionnellement moins nombreuses à exercer une responsabilité (38 %) et encore moins à participer au CS d'une association.

la responsabilité clinique, les HU étant plus représentés que les chercheurs Inserm (1,7 fois) ou CNRS&U (2,3 fois), mais également le genre : les hommes plus présents que les femmes et l'âge plus avancé.

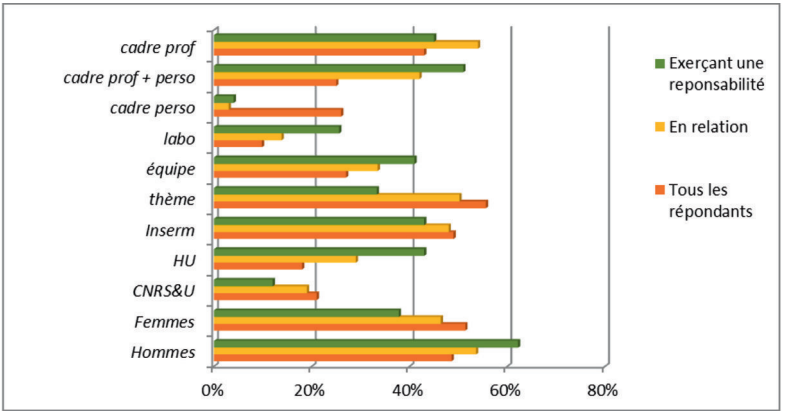


Figure 17 Position des répondants vis-à-vis des associations en fonction de paramètres démographiques

Le contexte de rencontre au double titre, professionnel et personnel, est également associé à la prise de responsabilité au sein de l'association par rapport à une rencontre au seul titre professionnel (40 % versus 27 %). Malgré les limites liées à l'effectif réduit, on peut aussi remarquer que, sur les 8 chercheurs en relation suivie avec une association à titre uniquement personnel, la moitié y exerce une responsabilité importante.

6.6 Un plus pour les chercheurs : La collaboration comme valorisation et motivation

La collaboration professionnelle entre des chercheurs et des associations ne doit cependant pas s'appréhender uniquement en termes d'échanges, d'apports ou d'appuis réciproques, au travers d'activités effectuées les uns au bénéfice des autres, ou au cours desquelles ils se côtoient. Les résultats révèlent en effet que pour la moitié des répondants, les liens établis influencent la perception même de leur activité de travail et qualifient différemment l'environnement et les retombées de leur activité de recherche. Ces influences sur l'activité de recherche étaient investiguées

autour de trois aspects particuliers : la motivation apportée à l'activité, la valorisation de la démarche vis-à-vis du public ou d'institutions et le rapprochement des mondes de la clinique et de la recherche.

L'influence sur les motivations à chercher et la dimension de valorisation des démarches entreprises (visibilité des projets au niveau communautaire, diffusion des découvertes vers les médias) sont toujours largement affirmées dans les réponses, et cela de façon relativement indépendante des diverses caractéristiques de chacun. Néanmoins, sur ces deux aspects, les chercheurs Inserm sont significativement plus affirmatifs que le reste de leurs collègues, les chercheurs CNRS&U se distinguant également dans la même proportion (environ 60 %) mais uniquement sur la motivation supplémentaire que ces liens leur semblent apporter à l'activité de recherche. Cette dimension d'ouverture sur les populations bénéficiaires des résultats de la recherche biomédicale est donc largement distinguée par l'ensemble des chercheurs des établissements publics de recherche par rapport à leurs collègues HU ou aux très jeunes chercheurs encore sans statut. Toutefois, pour quelques chercheurs cette proximité peut se révéler inconfortable par la pression qu'elle représente.

« On comprend pourquoi on travaille à faire de la recherche médicale, cela donne un sens au travail effectué »
(Chercheur, 52 ans, PhD, ayant une activité d'enseignement)

« Les attentes sont souvent démesurées ou déraisonnables par rapport à ce que nous pouvons apporter »
(Chercheuse, 45 ans PhD et médecin)

Il faut également remarquer que les femmes évoquent plus souvent cette dimension de motivation que les hommes (58 % versus 46 %). Enfin, les responsables de laboratoire sont moins nombreux à affirmer une forme de valorisation dans les liens avec une association que l'ensemble des répondants (36 % versus 50 %).

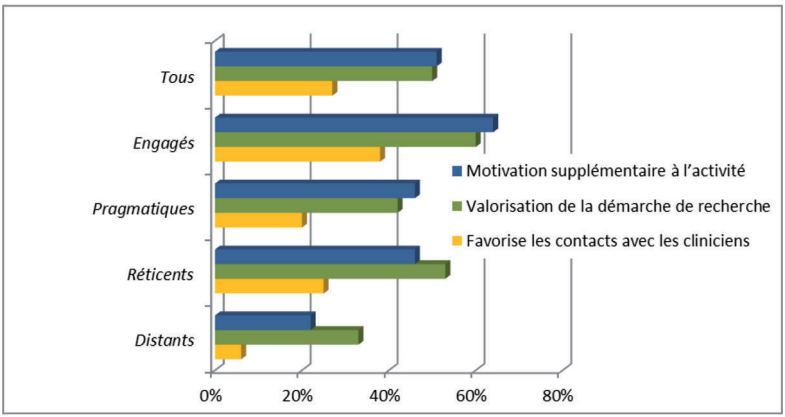


Figure 18 Retombées pour les chercheurs des collaborations avec une association en fonction des 4 classes d'opinions des chercheurs

Lorsqu'on envisage ces retombées, la répartition des réponses selon l'appartenance aux quatre groupes d'opinion bouleverse en partie les différences observées jusqu'ici. En effet, les réponses des *Engagés* se distinguent plus nettement de celles des *Pragmatiques* sur chacune de ces retombées que pour la plupart des résultats antérieurs qui indiquaient une certaine proximité. En revanche et en contrepoint, les réponses des *Réticents* présentent ici moins d'écart avec celles des *Pragmatiques* qu'auparavant. Ainsi plus de la moitié des *Réticents* – et même plus d'un tiers des *Distants* – moins favorables *a priori* et moins intéressés à la collaboration avec des associations, semblent toutefois enclins à considérer que leur fréquentation apporte une forme de valorisation à la démarche de recherche. C'est en outre une proportion semblable (45 %) des *Réticents* et des *Pragmatiques* qui s'accordent pour considérer que la fréquentation d'associations de malades induit un supplément de motivation pour exercer une activité de recherche. Ces résultats, puisqu'il s'agit dans ce cas de chercheurs qui, quel que soit leur groupe d'appartenance, se sont déclarés être ou avoir été à un moment en relation suivie avec une association, suggèrent que les avis ici exprimés résultent pour partie d'une expérience vécue personnellement et pas seulement de représentations et opinions *a priori*. Les expériences de collaboration pourraient alors s'avérer plus marquantes et

plus décisives pour des chercheurs appartenant au groupe des *Réticents* qui, moins convaincus au départ, en apprécieraient et en évalueraient plus positivement les apports à leurs travaux que les *Pragmatiques* qui eux n'y trouvent que ce qu'ils en attendaient *a priori*.

7 Cheminement et étapes de la collaboration

Connaissances de l'existence d'associations de malades, possibilités de rencontres, relations occasionnelles ou plus durables, financements reçus, apparaissent comme autant d'étapes dans les cheminements qui peuvent conduire des chercheurs à collaborer de différentes manières avec des associations au cours de leurs activités professionnelles. Différents résultats contribuent à esquisser ces cheminements et les dynamiques de rapprochement qu'ils recouvrent. On a évoqué plus haut les progressions de l'âge moyen des chercheurs à chacune de ces étapes laissant imaginer que les occasions de rencontre puis les opportunités de collaboration jalonnent la trajectoire professionnelle, voire se multiplient et trouvent leur concrétisation, c'est-à-dire se transforment en relations durables, du fait de l'approfondissement des compétences et de l'essor de l'expertise acquises par les chercheurs et pas seulement à cause de situations de proximité clinique. Compte tenu de la configuration du questionnaire, l'approfondissement de ces cheminements est statistiquement possible pour les répondants à l'enquête qui ont relaté plus précisément les relations établies avec certaines associations et fourni notamment les dates des différents financements qu'ils ont reçus de leur part, ou l'âge auquel ils ont pu en bénéficier.

7.1 De la rencontre au soutien, la dynamique décrite par les chercheurs financés

La situation des 60 % de chercheurs en relation suivie, ayant déclaré un soutien financier, est encadrée par la mention de leur âge à différents moments de leur cheminement auprès d'associations de malades. Les valeurs fournies témoignent que, pour la majorité, ces relations s'inscrivent dans la durée. Certains

ont pu recevoir plusieurs financements successifs. Ainsi, environ 10 années séparent l'âge moyen, 37,3 ans, au moment de la rencontre avec une association de celui, 48,0 ans, au dernier financement dont ces chercheurs ont bénéficié ; l'âge moyen au premier financement, soit 41,6 ans se situant en moyenne 4 ans après la première rencontre. Cependant, cette différence moyenne recouvre des situations individuelles très variées (±6,9 ans) que retrace le graphe suivant.

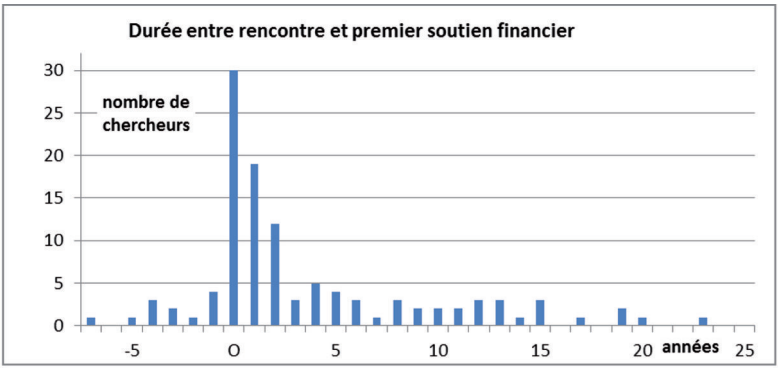


Figure 19 Distribution des délais entre la rencontre d'une association et son premier soutien financier

Dans un quart des cas, soit la concentration la plus forte, les dates de rencontre et de premier soutien financier sont identiques, ce qui correspond à des situations de réponse à un appel d'offres associatif ou de sollicitation personnelle venant d'associations ou à l'inverse du chercheur concerné. Au final, pour près de 4 bénéficiaires sur 10, le délai ne dépasse pas une année.

Les financements reçus vont dans un petit nombre de cas précéder la rencontre qui peut n'intervenir qu'au rendu du travail financé. Dans leurs entretiens, des chercheurs rencontrés mentionnent l'obtention par les responsables d'équipe ou de laboratoire de bourses pour de jeunes chercheurs dont certains ne rencontreront personnellement l'association donatrice qu'à la fin de la recherche ou du doctorat soutenu, voire plus tard ou même jamais.

Cependant, la moitié des soutiens financiers sont situés après 2 ans au moins de relations avec l'association et pour un quart

après 7 ans. Ces longs délais, comme la proportion élevée (42 %) de relations sans financement déclaré, sous-entendent que les soutiens financiers n'occupent qu'une place limitée dans le déploiement de ces relations et ne sauraient les résumer. Ce constat vient ainsi confirmer la diversité des formes de relations déjà montrées par les réponses à l'enquête et dont les chercheurs s'emparent ou non au cours de leur carrière, au gré des opportunités et en fonction de leurs opinions. Mais si la question des financements n'épuise pas la compréhension de l'ensemble des processus qui lient chercheurs et associations, cette dimension financière peut être néanmoins prépondérante pour certaines catégories de chercheurs, notamment les plus jeunes et les plus éloignés de la recherche médicale qui ne disposent pas *a priori* d'une aussi large palette de compétences susceptibles d'être utiles aux associations. C'est ce qui ressort des réponses des femmes qui, bien que proportionnellement moins nombreuses à être en relation avec les associations, lorsqu'elles le sont, les auront rencontrées plus de trois ans plus jeunes que les hommes, et auront obtenu un premier financement dans un délai plus rapide (3 ans au lieu de 5). C'est également le cas des chercheurs sans activité clinique par rapport aux cliniciens. Les délais entre la rencontre et les premiers financements sont notablement plus longs pour les HU (9 ans) que pour les chercheurs de l'Inserm (3 ans) et CNRS&U (2 ans) qui semblent d'abord en quête de soutien pour leurs travaux. Cette interprétation se confirme pour la part concernée de *Réticents* ou *Distants*, décrivant tous des délais rapprochés.

• Qu'en est-il de la durée des financements accordés par les associations ?

Les données recueillies concernent la période comprise entre le premier et le dernier soutien indiqués par les répondants au jour de l'enquête. Elles concernent chaque association considérée isolément mais peuvent relever de projets de recherche ou de modes de financements différents.

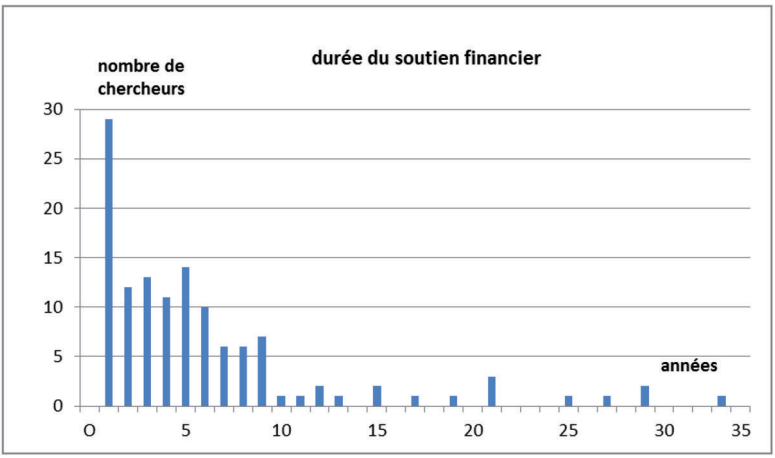


Figure 20 Distribution des durées de soutien financier d'une association à un chercheur

La grande majorité des financements rapportés sont pluriannuels. Près des deux tiers couvrent une période entre 2 et 9 ans. Un peu moins d'un quart sont ponctuels et portent sur une année. Globalement peu liés aux caractéristiques de chacun, les financements les plus longs sont toutefois cités par les responsables de laboratoires qui font état de durées en moyenne deux fois plus longues. Mais ils sont aussi parmi les chercheurs les plus âgés du panel de répondants.

La combinaison des variables délais et durées de financement différencie nettement les chercheurs selon les groupes, confirmant la forte disparité déjà constatée de leurs engagements auprès des associations. Les *Engagés* et *Pragmatiques* font état d'une grande variabilité à la fois des périodes avant financement, un quart n'intervenant qu'après 7 à 8 ans de relation, et des durées de financement, y compris les plus longues (la médiane se situant autour de 10 ans). Les réponses des *Réticents* sont plus homogènes : trois-quarts des financements intervenant avant 3 ans de relations, la moitié d'entre eux s'étendant entre 2 et 6,5 années. Les *Distants* présentent un profil de réponse tout autre puisqu'ils sont pour les trois-quarts concernés par des financements immédiats ou intervenant dans l'année (des bourses) et pour une durée relativement limitée (3 ans).

Le tableau général issu de ces résultats articule ainsi des prises de responsabilité diversifiées et durables dans les instances médico-scientifiques des associations, à de longues durées de financement chez les *Engagés*, et dans une moindre mesure chez les *Pragmatiques*, et les oppose, lorsqu'elles existent, à des relations plus fugaces, essentiellement orientées vers la recherche de soutiens financiers, chez les *Réticents* et plus encore chez les *Distants*, sans prise durable de responsabilités.

7.2 De la rencontre à la relation suivie : les dynamiques suggérées par les âges moyens des chercheurs selon leur position

La prise en compte des données d'âge suggère que les positions vis-à-vis des associations ne sont pas totalement figées et que les trajectoires notamment des plus jeunes chercheurs peuvent s'infléchir. Peut-on alors envisager une approche dynamique du rapprochement entre chercheurs et associations à partir des données issues du questionnaire ? Pour le faire, il faut envisager les évènements que sont la rencontre et l'établissement de relation comme des conditions de passage entre les trois positions : « ne pas avoir rencontré une association », « avoir rencontré sans établir de relation », « avoir établi une relation », formant une chaîne de trois compartiments au long de laquelle peuvent, ou non, évoluer les chercheurs au cours de leur carrière.

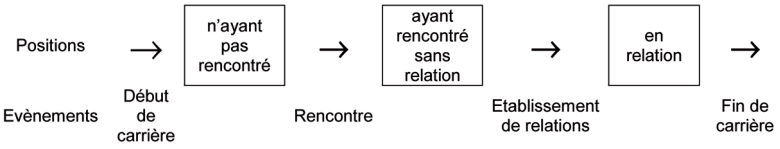


Figure 21 Représentation dynamique de l'évolution des relations entre chercheurs et les associations

L'interprétation des effectifs de chaque position, observés à un instant donné, est ambivalente : le nombre de chercheurs en position intermédiaire, c'est-à-dire ayant rencontré une association sans relation établie peut en effet être élevé soit parce que ces rencontres ont été fréquentes, soit parce que l'instauration de relations ultérieures a été rare, processus *a priori* contradictoires pour le

rapprochement entre chercheurs et associations. Selon les mêmes dynamiques, faciliter ou non la rencontre puis l'établissement de relations avec une association peut influencer non seulement l'effectif de chercheurs en position intermédiaire, mais aussi leur moyenne d'âge par un effet sur les délais de changement de position.

	Effectif par statut (% du sous-groupe)			*Âge moyen par statut*		
	N'ont pas rencontré	Ont rencontré		N'ont pas rencontré	Ont rencontré	
		Sans relation	En relation		Sans relation	En relation
Tous *(651)*	**26 %**	**33 %**	**41 %**	*43,8 ans*	*45,0 ans*	*48,7 ans*
Sexe						
Hommes *(311)*	**26 %**	**29 %**	**46 %**	*46,0 ans*	*45,6 ans*	*50,1 ans*
Femmes *(329)*	**25 %**	**38 %**	**37 %**	*41,5 ans*	*44,6 ans*	*47,0 ans*
Activité clinique						
Cliniciens *(118)*	**11 %**	**17 %**	**71 %**	*46,6 ans*	*45,3 ans*	*51,2 ans*
Non cliniciens *(444)*	**30 %**	**36 %**	**34 %**	*43,9 ans*	*44,4 ans*	*47,4 ans*
Appartenance administrative						
Inserm *(316)*	**25 %**	**34 %**	**41 %**	*45,1 ans*	*46,9 ans*	*48,5 ans*
HU *(118)*	**13 %**	**22 %**	**65 %**	*51,1 ans*	*47,8 ans*	*51,5 ans*
CNRS&U *(138)*	**28 %**	**36 %**	**36 %**	*47,6 ans*	*47,0 ans*	*48,0 ans*
Doctorants* *(73)*	**44 %**	**40 %**	**16 %**	*32,5 ans*	*31,7 ans*	*33,0 ans*
Responsabilité scientifique						
Thème *(362)*	**28 %**	**35 %**	**37 %**	*42,0 ans*	*42,9 ans*	*46,6 ans*
Équipe *(174)*	**18 %**	**30 %**	**52 %**	*50,7 ans*	*49,5 ans*	*49,1 ans*
Labo *(64)*	**16 %**	**27 %**	**58 %**	*57,5 ans*	*50,8 ans*	*55,9 ans*

Tableau 19 Pourcentage et âge moyen des chercheurs selon leur position vis-à-vis des associations

Comme le montre le tableau 19, alors qu'il existe une élévation graduelle de l'âge moyen entre ces trois positions pour l'ensemble de la population des répondants, certaines catégories présentent une dynamique différente. Si l'on considère de façon isolée l'en-

semble des hommes, des cliniciens, des HU, des responsables d'équipe ou de laboratoire, les valeurs indiquent simultanément un pourcentage réduit et un âge moyen moins élevé lorsqu'une rencontre a eu lieu que lorsqu'il n'y en a pas eu. Cette observation, par ailleurs contre-intuitive à l'échelle individuelle, incite à s'intéresser aux transferts entre ces trois positions en termes probabilistes à l'échelle des différents sous-groupes démographique.

Un modèle présenté en annexe, intégrant à la fois les effectifs et les âges moyens des chercheurs présents dans ces trois positions au moment de l'enquête, et évaluant les différents flux entre positions en y intégrant la cessation d'activité, permet de comparer les probabilités pour un chercheur d'un sous-groupe donné d'établir une relation avec une association, et de distinguer leurs probabilités de rencontre de celles de l'établissement de relation après rencontre.

Groupes démographiques	**Probabilité d'établissement de relation au cours de la carrière**	**Étape 1**	**Étape 2**
		Probabilité de rencontre d'une association	**Probabilité d'établissement de relation après rencontre**
Tous	**47 %**	**77 %**	**61 %**
Sexe			
Hommes *(311)*	**52 %**	**77 %**	**68 %**
Femmes *(329)*	**42 %**	**79 %**	**53 %**
Activité clinique			
Cliniciens *(118)*	**77 %**	**91 %**	**85 %**
Non clin *(444)*	**37 %**	**72 %**	**52 %**
Appartenance administrative			
Inserm *(316)*	**44 %**	**78 %**	**56 %**
HU *(118)*	**69 %**	**87 %**	**79 %**
CNRS&U *(138)*	**37 %**	**72 %**	**51 %**
Doctorants* *(73)*	**17 %**	**55 %**	**30 %**

Groupes démographiques	**Probabilité d'établissement de relation au cours de la carrière**	**Étape 1**	**Étape 2**
		Probabilité de rencontre d'une association	**Probabilité d'établissement de relation après rencontre**
Responsabilité scientifique			
Thème *(362)*	**36 %**	**71 %**	**50 %**
Équipe *(174)*	**52 %**	**82 %**	**64 %**
Labo *(64)*	**56 %**	**85 %**	**66 %**

Tableau 20 Pourcentages modélisés de chercheurs rencontrant, puis entrant en relation avec une association au cours de leur carrière, en fonction de paramètres démographiques

**Le statut de doctorant étant par définition temporaire, ce sous-groupe a une place particulière, la « sortie » du groupe se faisant éventuellement vers un autre sous-groupe*

Le modèle fait ressortir trois niveaux de probabilité globale d'établir une relation avec une association au cours de la carrière, si l'on excepte les doctorants :

– un niveau de probabilité élevée (77 % et 69 %) qui concerne les catégories de chercheurs identifiés soit comme cliniciens, soit comme HU, sachant que ces deux catégories sont communes aux deux tiers des chercheurs concernés.

– un niveau de probabilité moyenne, situé entre 52 % et 56 %, qui concerne les hommes, les responsables d'équipes ou de laboratoire.

– un niveau de probabilité plus faible (37 %, 44 %) qui concerne globalement les femmes, les chercheurs non cliniciens, salariés d'EPST (Inserm, CNRS&U) et ceux dont la responsabilité scientifique se limite à leur propre thème de recherche.

L'examen du processus par étape affine ce premier constat en mettant en évidence un écart plus réduit entre les probabilités de rencontre initiale selon les caractéristiques des répondants, s'échelonnant de 71 à 91 %, qu'entre celles retrouvées pour l'établissement ultérieur de relation allant de 50 % à 85 %. Cette différence signale une difficulté plus grande de passer à cette seconde étape pour certaines catégories de chercheurs. La différence entre hommes et femmes est à cet égard significative. Les valeurs montrent en effet que si les hommes et les femmes ont des probabilités proches de rencontrer les associations, la seconde étape se fera en défaveur des femmes.

Classes d'opinions *(effectif)*	**Probabilité d'établissement de relation au cours de la carrière**	**Étape 1**	**Étape 2**
		Probabilité de rencontre d'une association	**Probabilité d'établissement de relation après rencontre**
Tous *(581)*	**47 %**	**77 %**	**61 %**
Classes d'opinion			
Engagés (105)	**77 %**	**95 %**	**81 %**
Pragmatiques (166)	**49 %**	**85 %**	**58 %**
Réticents (157)	**32 %**	**68 %**	**47 %**
Distants (153)	**18 %**	**60 %**	**30 %**

Tableau 21 Pourcentages modélisés de chercheurs rencontrant, puis entrant en relation avec une association au cours de leur carrière, en fonction des classes d'opinion des chercheurs

Toutefois, si l'on compare les quatre groupes de chercheurs, l'analyse en deux étapes donne des résultats sensiblement différents puisque dès la première étape, celle de la rencontre, les probabilités observées discriminent positivement les *Engagés* et les *Pragmatiques*, laissant les *Réticents* et les *Distants* en retrait. Les probabilités de passage à l'établissement de relations viennent ensuite amplifier les écarts pour les *Engagés*. La situation particulière des *Pragmatiques* trouve sans doute une part de son origine dans la proximité des malades qui résulte de l'activité clinique d'une proportion plus élevée d'entre eux. Pour autant elle n'épuise pas les différences constatées qui doivent alors être recherchées dans les différences d'opinions qui sont au fondement de la constitution de chacun des groupes. Ces résultats suggèrent ainsi que l'engagement professionnel des chercheurs auprès des associations suppose le rapprochement à un moment propice d'une double détermination, des convictions *a priori* favorables et l'opportunité d'une rencontre, celle-ci augmentant au fil du parcours de recherche, faisant ainsi écho aux propos recueillis au cours des entretiens qualitatifs.

Les apports de l'enquête par entretiens

Le second volet de l'enquête Cairnet est une étude qualitative par entretiens approfondis menée auprès de 17 chercheurs travaillant dans des unités Inserm et réalisée entre janvier et juin 2012. Deux d'entre eux ont été contactés directement, 5 ont été identifiés au travers d'une association de malades, les 10 autres sont des chercheurs qui ont répondu à la proposition d'entretien qui accompagnait le questionnaire quantitatif, et choisis de façon à diversifier les caractéristiques et les situations.

Les contenus des premiers entretiens ont contribué à l'élaboration du questionnaire soutenant l'enquête quantitative dont les résultats viennent d'être présentés. Mais les informations qu'ils recèlent viennent aussi et surtout compléter les réponses recueillies par questionnaire et y apportent des précisions et des éléments de compréhension sur certains aspects particuliers. Ces entretiens d'une durée minimale d'une heure fournissent en particulier des données plus approfondies pour comprendre comment concrètement se sont établies les relations de ces chercheurs avec certaines associations, le déroulement des étapes nécessaires permettant qu'une occasion de rencontre, qu'un contact, volontaire ou non, se transforme en une relation personnalisée et durable, prenne la forme d'un engagement plus ou moins fort. Ils permettent en outre de mesurer combien il serait réducteur de placer au centre des relations existantes le seul aspect financier et d'apprécier au contraire plus finement ce que recouvre la diversité que suggèrent les résultats quantitatifs précédents, des façons d'être ou de faire des chercheurs avec les associations.

Si l'acceptation même du principe d'un entretien sur le thème des relations entre chercheurs et associations de malades rapproche ces témoignages, les caractéristiques notamment professionnelles des personnes rencontrées fondent leur diversité et se superposent à celle observée parmi les répondants à l'enquête quantitative. Ces 8 femmes et 9 hommes[1] sont pour 7 d'entre eux de formation médicale et si 8 d'entre eux, sont employés par l'Inserm, on compte également 4 HU, 2 chercheurs du CNRS, 2 chercheurs cliniciens et un post-doctorant. La majorité travaille en Ile-de-France, 4 en Provence ou Languedoc. Leurs thèmes de travail couvrent un large champ de pathologies, des maladies rares aux affections chroniques fréquentes, des maladies infectieuses aux anomalies génétiques, des affections pédiatriques aux maladies neurologiques. Les approches méthodologiques de ces chercheurs sont également diverses, Génétique, Immunologie, Physiologie, Biologie Cellulaire, Microbiologie pour des pathologies affectant les enfants, les adultes ou l'ensemble de la vie. Certains, nous le verrons, sont très engagés auprès d'associations, d'autres ne font que les côtoyer épisodiquement mais tous se sont exprimés très librement sur l'expérience, longue pour certains, parfois très limitée pour d'autres, qu'ils ont connus auprès d'elles et sur l'intérêt plus ou moins grand qu'ils y ont trouvé.

De leurs déclarations ressortent au moins trois dimensions majeures qui fondent les engagements plus ou moins durables de chacun auprès d'associations de malades. Ces trois dimensions relèvent de logiques distinctes et ne représentent pas la même importance si l'on considère le nombre de chercheurs concernés

1. Agathe (Hospitalo-Universitaire) est généticienne moléculaire, Béatrice (Inserm) est épidémiologiste, Caroline (Hospitalière) a une approche génétique et clinique en pédiatrie, Catherine (Post-Doctorante) pratique une recherche clinique, Daniel (Inserm) a une approche clinique de la recherche, Didier (Inserm) a une approche biologique et sociologique de la recherche, Fabrice (Inserm) est biologiste cellulaire, Irène (Inserm) s'attache au développement de l'enfant, Françoise (Hospitalière) s'attache aux approches thérapeutiques multidisciplinaires, Jacqueline (Hospitalo-Universitaire) pratique la génétique moléculaire et clinique, Louis (Inserm) est physiologiste, Claire (CNRS) est biologiste cellulaire, Michel (Hospitalo-Universitaire) est microbiologiste clinicien, Paul (Hospitalo-Universitaire) est généticien clinicien, Yves (Inserm) est immunologiste, Victor (Inserm) est généticien moléculaire. Les prénoms ont été changés.

comme le suggèrent les résultats de l'enquête quantitative, mais leurs empreintes sont fortes.

La première répond à la problématique dominante de cette enquête : c'est une dimension de nature professionnelle qui exprime les besoins et les apports de la fréquentation d'associations pour le déroulement même de l'activité de recherche de chacun ou ses occasions scientifiques de rencontre. Si les occasions de financement qu'offre aux chercheurs un petit nombre d'associations, ont leur part dans cette dimension, elle comprend bien d'autres aspects significatifs mais trop rarement décrits. Cette dimension est ainsi très proche du contenu dominant des réponses données par les répondants aux questions ouvertes du questionnaire électronique dont quelques extraits ont été repris dans les chapitres précédents et qui comptaient parmi les mots les plus utilisés, les termes de recherche, financement, malade ou maladie, chercheur et motivation.

Une seconde dimension renvoie à des particularités individuelles, exprimées en tant que telles, situations familiales, sensibilité à la souffrance d'autrui, etc. et qui sont présentées soit comme étant directement intervenues dans l'orientation des travaux de recherche, soit comme ayant influencé le souci de participer plus fortement à la valorisation des résultats des recherches, leur diffusion, leur application, leur utilisation par ceux qui pouvaient ou devaient en bénéficier au plus vite.

Enfin, une dernière dimension renvoie aux représentations sociales du métier de chercheur, aux conceptions que chacun d'eux a intériorisées sur les particularités de ce métier et sur les bonnes façons de faire de la recherche. Les relations avec les associations sont alors envisagées en référence à ce que peut ou doit faire un chercheur selon la discipline exercée, à ce que recouvre la notion de valorisation de la recherche, ou encore aux dispositions habituelles (rapports, présentations orales, etc.) qu'entraîne le fait de recevoir un financement pour un projet. Ces relations sont aussi parfois plus largement pensées en fonction de ce que peuvent ou doivent être des rapports souhaitables entre le monde de la recherche, en particulier publique, et la société qui la soutient.

On trouve ainsi au fondement de l'engagement des chercheurs auprès d'associations de malades, une combinaison fluctuante

entre ces trois dimensions, c'est-à-dire entre une trajectoire professionnelle et institutionnelle, une vision sociétale sur le sens du travail de recherche et une motivation personnelle. Cette combinaison rend l'engagement de chacun, singulier et détermine pour une part sa façon de travailler avec les associations, mais l'analyse fine de chaque dimension permet de s'extraire des spécificités individuelles de la position chaque chercheur pour en rendre compte de façon plus générale et en comprendre la part de déterminants collectifs. Ces clés de compréhension sont nécessaires pour appréhender la déclinaison des formes d'engagement diversifiées que relatent les chercheurs rencontrés, les actions et les façons de faire variées qu'ils décrivent et qui se traduisent par différentes positions auprès des associations. Plus largement c'est aussi le sens que les chercheurs donnent à leurs liens avec les associations que nous cherchons ici à apprécier. Les résultats de l'enquête quantitative donnent une première mesure de cette diversité que cette partie illustre par des exemples vécus.

En premier lieu, pour tous, c'est la dimension professionnelle qui est mise en avant. Les apports perçus pour leur travail de recherche constituent la première motivation des chercheurs. Si les occasions de rencontre proviennent de situations hétérogènes, c'est d'abord un même enjeu professionnel qui est décrit au fondement ou à la poursuite de la démarche avant de se décliner au fil des spécificités du contenu des relations progressivement établies en actions diverses et en parcours différenciés permettant de comprendre comment cela se traduit concrètement et pourquoi.

1 S'engager avec une association : une extension professionnelle ouverte sur la société

L'enquête quantitative le souligne fortement, le temps de la rencontre avec les associations de malades ne préjuge pas de celui des relations, les entretiens le confirment et donnent à voir en particulier un mécanisme réducteur entre la multiplicité des occasions de rencontre, celles-ci sont nombreuses, de motifs variés, étalées sur l'ensemble du parcours professionnel, et la proximité, voire la similarité, des motivations d'engagement durable qu'ils

mettent en avant. La rencontre si elle semble une condition nécessaire, ne semble ainsi jamais suffisante.

Les déclinaisons des premières rencontres : entre contexte facilitateur, intérêt pour la recherche et démarche personnelle

L'expérience des 17 chercheurs rencontrés rend bien compte de la diversité de façons d'entrer en contact avec des associations de malades : des façons organisées tout autant qu'individuelles. On y retrouve en effet la mention des dispositions organisationnelles érigées dans cette intention, issues des associations de malades ou des structures de promotion ou de soutien à la recherche médicale. Mais on y mesure également l'influence importante des initiatives individualisées qu'elles proviennent des associations qui font la démarche de solliciter certains chercheurs au vu de leur thématique ou de leurs résultats de recherche ou, inversement, de la part de chercheurs qui expliquent leur démarche en direction des associations soit par des justifications professionnelles et l'intérêt pour leurs travaux, soit par des motivations personnelles au sein desquelles l'empathie vaut tout autant que l'implication.

- Des dispositifs facilitateurs

Les mentions de dispositions organisationnelles concernent bien sûr les appels d'offres associatifs en vue de financer des opérations de recherche (Yves) mais aussi les initiatives européennes (Catherine), ou encore celles d'organisations dédiées comme La Ligue, une chercheuse évoquant précisément les états généraux où dit-elle *« j'avais été très impressionnée par ce que j'ai pu entendre, voir, s'animer… »* (Françoise). Mais pour d'autres il s'agit alors de :

> *« rapports conventionnels, […] on répond à un appel d'offres, ils acceptent ou pas, […] on fait un rapport à la fin. Ce sont des rapports très éloignés dans lesquels on ne rentre pas en contact avec les associations »* (Irène).

Il est également fait mention du contexte facilitateur qu'ont établi de longue date certaines structures de recherche. Parmi celles-ci,

est cité en exemple l'Institut Curie dont les relations avec les associations de malades atteints de cancer sont qualifiées d'institutionnalisées. Il est alors plus aisé pour les chercheurs travaillant dans un tel contexte de les solliciter si et quand ils le souhaitent :

> *« J'ai des contrats parce que je les ai sollicités. C'est très personne dépendant »* (Agathe).

Ce contexte facilitateur peut être décliné de façon disciplinaire, évoquant alors l'influence d'activités ou de recherche cliniques mettant au contact de malades et donc d'associations (Hélène), ou relié à la géographie des lieux et à la proximité physique.

> *« Le laboratoire de recherche était au niveau des salles de consultation ; le staff croisait les chercheurs ce qui m'a amené à me pencher sur les problèmes des histoires de patients individuels. »* (Jean)

Conscients de l'importance de faciliter ces rencontres, certains se sont interrogés au cours de l'entretien : *« Quelles façons pour les associations de se montrer ? »*, de se rendre visibles aux chercheurs et d'évoquer le fait d'*« organiser des colloques ; venir dans les labos, financer des post-doc »* (Claire). Beaucoup évoquent alors les nouvelles facilités qu'ouvre Internet mettant en accès direct les sites des associations aussi bien que les travaux des chercheurs.

• Des associations proactives

Mais les associations de malades sont aussi décrites comme ayant mis en œuvre à leur égard des actions beaucoup plus volontaristes dépassant les démarches de financement *« sans vrais rencontres et échanges […] ou seulement avec le CS de l'association donc en fait avec des collègues chercheurs »* (Béatrice). Plusieurs témoignages évoquent de telles initiatives. Il y a parfois des parcours inattendus.

> *« Mon post-doc a marché formidablement bien puisque par hasard on a identifié une hormone qui était recherchée depuis 40 ans. Cela a été très bien, ça m'a donné un poste. Ça a surtout eu un impact considérable au niveau des médias. Cela a fait la une de tous les journaux, de toutes les télés et c'est comme cela que j'ai été en contact avec les malades. Sinon, moi, j'étais comme les autres,*

> *je ne savais pas […] À la suite de ça j'ai été contacté par l'association Z qui était vraiment très intéressée, et ils m'ont donné un prix, ce qui tombait bien puisque j'étais post-doc et pas payé depuis quelques mois. […] Et, ça a mis en avant l'association. Eux, ça leur a vraiment fait de "la pub" ; ils se retrouvaient d'un coup aussi submergés par les journalistes et les questions.* » (Fabrice).

Il n'y a pas nécessairement besoin d'une forte résonance médiatique, celle acquise dans le milieu de la recherche suffit. Des membres d'une association *« m'ont invité à venir parler de ce qu'on faisait »* (Paul), initiant ainsi une relation bénéfique pour les deux parties puisque le chercheur poursuit

> *« cela [m'] apporte des choses qui ne sont pas dans le cursus médical, […] se confronter à ce qu'est la vraie vie des patients »* et de conclure que parler de ce que l'équipe de recherche fait, *« cela n'intéresse pas vraiment les internes mais les chefs de clinique oui »* suggérant ainsi un intérêt croissant au fil de la carrière.

Ce qui relève pour un autre

> *« des hasards de la recherche : […] [découvrir] une molécule qui pouvait avoir un intérêt pour la maladie, et une autre association de patients m'a demandé de venir au CS »* (Jean)

L'impact de cette initiative peut être durable, voire déterminant pour l'évolution ultérieure des travaux du chercheur contacté par une association.

> *« Nous nous sommes intéressés à cette maladie sous l'impulsion de l'association ; puis […] on a fait un bouquin avec l'association »* (Victor)

Cette démarche ciblée peut également permettre d'initier ou renforcer l'implication de l'association vers la recherche. Ce chercheur conscient des freins qui pouvaient retenir l'association :

> *« Quand on n'a pas trop de moyens on ne va pas vers ce qui est incertain »* (Victor),

l'a accompagnée dans son action, ce qui l'a ensuite conduite à proposer des financements incitatifs, à organiser un symposium.

• Des chercheurs diversement motivés

Leur mouvement initial vers les associations est pour certains chercheurs présenté comme strictement professionnel avant d'évoquer plus tard un intérêt réciproque.

> *« Moi en tant que chercheur, je suis allé vers cette maladie à partir de questions scientifiques, parce que c'est une maladie très rare, ce qui pour moi signifiait essayer de reproduire sur l'animal [la souris] la physiopathologie de la maladie. J'avais besoin de mieux connaître les caractéristiques physiopathologiques, surtout celles qui ne sont pas décrites dans la littérature […] [ce que permettait] l'existence d'un registre [associatif]. Donc l'intérêt était réciproque. »* (Louis).

Le rapprochement avec des associations tient pour un autre à la bascule de sa carrière d'une activité clinique vers la recherche, ce qui l'a amené à devoir

> *« leur expliquer ce qu'est la recherche et pourquoi les associations ont besoin de la recherche »,*

et à constater que si des chercheurs craignent une entrave à leur liberté de travail de la part des associations, *« inversement les associations ont également peur d'être manipulées »* par les chercheurs (Daniel).

Pour un autre encore, il s'agissait d'abord de *« donner en direct des résultats de recherche »* (Fabrice) aux malades concernés. Il participe alors à un forum qui lui permet *« d'être en contact avec les difficultés des patients »* et qui très vite lui fait prendre conscience de leurs compétences propres :

> *« des gens qui connaissent absolument tout de la maladie ; des patients qui se faisaient leurs propres connaissances, plus pertinentes que celles du médecin de ville »* (Fabrice).

Pour certains témoins, l'initiative tient avant tout à leurs situations personnelles, que celles-ci préexistent à leur entrée dans une carrière de recherche publique ou interviennent au cours de son déroulement, pouvant alors en infléchir plus ou moins fortement la trajectoire.

> *« J'étais militant associatif d'une part, chercheur de l'autre mais avec une forte distance [entre ces activités], j'ai changé de discipline [pour les rapprocher] »* (Didier).

> *« J'ai une deuxième partie de carrière où le lien avec les associations s'est fait par un biais personnel, une raison personnelle, familiale. Je suis rentrée dans l'association d'abord comme parent, tout simplement. Ensuite, mon activité professionnelle s'est décalée. Il y a eu plusieurs étapes… »* (Irène)

Mais il n'est pas nécessaire d'être personnellement impliqué pour fonder sa démarche vers les associations.

> *« On est tous des êtres humains et la misère c'est quand même un stimulant assez fort ; […] [il y a] des cas atroces pour lesquels on a vraiment envie de faire quelque chose ; […] secoués on l'est tous quand on est face à 200 personnes en chaise roulante »* (Jean).

L'empathie quand on fait de la recherche biomédicale est ainsi présentée comme un stimulant conduisant vers les associations, même si *« le seul bémol, c'est la pression que cela peut constituer, une pression implicite »* qui peut conduire certain à fuir le contact avec les associations. Selon ce même témoin, *« des médecins fuient, [mais] je n'ai pas connu des chercheurs qui fuient ! »* (Jean). Un autre témoignage renforce le constat de la force attribuée aux émotions.

> *« Personnellement je dois tout aux associations. Je le dis sincèrement. […] J'avais rencontré quelqu'un qui était dans un fauteuil roulant, ça m'a ému, […] cette dame m'a fait connaître le calvaire quotidien [que c'était à l'époque]. Et donc j'ai décidé de me reconvertir totalement, de passer de la biochimie à la génétique, de monter un laboratoire pour eux. »* (Jacqueline)

Travailler avec les associations ou comment l'émotion devient un atout pour le travail de recherche

En appeler à l'émotion n'est pas *a priori* un langage attendu de la part d'un chercheur même lorsqu'il s'agit de recherche biomédicale. Or cette mention est explicitement faite dans plusieurs des témoignages qui ont été livrés dans le cadre de cette recherche. Mais ce qui est particulièrement notable, c'est le lien

que ces chercheurs posent alors avec leurs pratiques de recherche, avec les conditions d'exercice de ce métier mais aussi les motivations qui les animent pour le faire, les formes de valorisation qui les stimulent. En ce sens, on trouve dans leurs témoignages, au travers des formes d'évocation de leur activité, la matière d'une véritable réflexion sur les pratiques actuelles du métier de chercheur, ses contraintes, ses difficultés, ses insatisfactions, et notamment sur ses modalités de financement, mais également sur ses incitations, ses déterminants, ses finalités ou ses enthousiasmes, toutes dimensions dans lesquelles la proximité avec des associations de patients va directement intervenir.

C'est ainsi d'abord et essentiellement dans cette dimension professionnelle que les chercheurs rencontrés situent et évaluent les relations qu'ils expérimentent avec les associations de malades, faisant appel à l'émotion, non pas comme une dimension personnelle mais comme un vecteur de sens qui irrigue leurs démarches de recherche et les incitent à poursuivre.

> *« Les associations ça donne aussi de l'émotion aux chercheurs qui sont souvent dans un monde très rationnel. Pour les chercheurs ça donne du sens aussi, quelque chose qu'ils ne vont pas trouver dans leur quotidien. Entendre des préoccupations des malades, […] on voit ensuite les choses autrement »* (Didier).

Cette citation, très explicite dans son contenu, mêle, dans une formulation très ramassée, trois aspects, différents bien que liés, de la pratique scientifique qui parcourent les propos des chercheurs rencontrés. La plupart des chercheurs non médecins et non cliniciens, ce qu'ils rappellent alors régulièrement au cours de leur entretien, décrivent le fait de pouvoir côtoyer des malades ou des associations de malades comme un apport inestimable pour le déroulement de leur propre travail de recherche. Plus largement, c'est pour tous, quelle que soit leur discipline, l'occasion de sortir d'un certain enfermement quotidien au sens physique mais aussi intellectuel, donc de bousculer l'aspect structurel des façons de faire de la recherche pour l'ouvrir plus sur la société, et c'est également de donner scientifiquement du sens à leur activité d'une part, dans son aspect de contenu, ce que certains décrivent comme le fait de

pouvoir *« mettre un visage sur des données scientifiques »* et d'en tirer des enseignements utiles, d'autre part, enfin, d'y puiser motivations et gratifications, et de soutenir l'aspect de valorisation de la recherche pour ceux à qui elle se destine. Nous allons préciser un peu plus ce qu'en disent les chercheurs rencontrés pour chacun de ces aspects.

• Sortir du laboratoire, une ouverture pour les chercheurs, une validation pour la qualité du travail de recherche

Fréquenter les associations de patients c'est pour une part s'extraire du quotidien, sortir des murs du laboratoire, bousculer le cadre d'exercice de la recherche car le constat est partagé : *« le scientifique souvent est très isolé »* (Catherine).

> Or, *« c'est important de sortir du labo parce que cela sensibilise à la pathologie, cela donne une dimension à la recherche qui n'est pas la même que quand on reste dans notre tour d'ivoire, enfermés dans les labos. Pour les jeunes cela donne une dimension humaine qui est très importante en plus de ce qu'on peut faire dans les labos. »* (Victor).

Les raisons avancées sont multiples, la contrainte du manque de temps, bien que fréquente, n'épuise pas l'explication.

> *« En France on est avare de son temps : […] mais dans les chercheurs il y a différents caractères, je crois que c'est inhérent au métier de la recherche : des gens très introvertis, très plongés dans leur recherche fondamentale, ce sont aussi les mêmes qui ne vont pas beaucoup communiquer dans les colloques, […] ce sont d'autres gens que nous »* conclut ce témoin (Agathe).

Sortir de ce cadre, c'est donner un espace social plus étendu à ses résultats de recherche, c'est rendre visible son travail à l'extérieur comme un article le fait à l'intérieur de la communauté des chercheurs. C'est ainsi pour certains atteindre simultanément une validation scientifique et une légitimation sociale, qu'ils évaluent d'égale importance car l'une et l'autre contribuent conjointement à l'évaluation de la qualité et de la pertinence d'une recherche :

> *« Pour moi c'est du même niveau qu'un article, c'est rendre visible son travail, c'est espérer qu'il serve à d'autres […] c'est valider une hypothèse de recherche, c'est notre travail »* (Claire).

Cette double évaluation, scientifique par la reconnaissance des pairs mais aussi sociale au travers des associations, assure la crédibilité de la recherche hors du monde de la recherche et de son champ immédiat d'intervention et la légitime socialement par exemple dans l'espace thérapeutique.

> *« Le relai de tout ce qu'on fait, c'est beaucoup eux qui l'assurent et ils l'assurent à partir du moment où ils vous connaissent. C'est important cet aspect-là. Sinon ce qui se fait dans notre laboratoire, c'est mis au même niveau que ce que propose l'ergothérapeute lambda, sans validation de rien, fait totalement empiriquement, il n'y a pas de différence de niveau, […] parce qu'on n'est pas visible, tout simplement. Eux nous rendent visibles ; ils m'ont rendue visible. »* (Irène)

L'acquisition d'une plus forte visibilité sociale, telle qu'elle vient d'être évoquée, porte plus généralement sur les qualités propres à la recherche, sur l'essence de sa scientificité, sa rigueur, son exigence de preuves, et non pas sur tel ou tel chercheur. Bien sûr, elle passe par l'identification des compétences de l'un ou l'autre, de même que l'octroi de financements venant d'associations s'adresse à tel ou tel laboratoire ou équipe mais cette identification vise à mobiliser la meilleure recherche possible pour les maladies en cause et ne se fait pas au détriment de la qualité scientifique, bien au contraire, soulignent plusieurs chercheurs.

> Car *« on reste parce que les crédits sont difficiles à obtenir en ce moment et que toute subvention vaut le coup mais surtout parce qu'on s'accroche au sujet, parce qu'à partir du moment où un sujet marche dans une équipe, qu'il aboutit, cela va perdurer avec éventuellement d'autres sources de financement […] on a un exemple avec un financement européen […] c'est un truc réussi. »* (Jean).

> *« Grâce à l'association X, on a été leader dans la microbiologie, dans l'inflammation »* (Michel).

Mais avant d'aboutir, de réussir, d'être leader, la sélection de telle ou telle maladie pour engager la démarche scientifique de toute une équipe peut apparaître risquée dans un contexte de reconnaissance académique très compétitif et très centré sur la publication rapide.

Cette situation est, pour certains, de façon qui peut sembler paradoxale *a priori*, à l'origine d'une sélection potentielle des meilleures équipes, car ce seraient, pour ce chercheur, les seules qui peuvent encore prendre le risque de travailler pour les associations :

> *« Qui est capable aujourd'hui d'aller sur un chemin de traverse pour aider telle pathologie particulière ? Il faut être A+ ; c'est un modèle différent »* (Michel)

C'est au final un processus où les deux partenaires peuvent être gagnants. Cette affirmation reviendra plusieurs fois au cours de la plupart des entretiens même si le facteur temps reste, pour tous, un étalon incontournable pour calibrer son engagement.

> *« Je crois que si la collaboration marche bien, tout le monde en bénéficie y compris en tant que chercheurs. Ça aide beaucoup la recherche quand il y a une proximité entre l'association et les chercheurs, quand un partenariat s'institue avec une association bien structurée qui sait ce qu'elle veut. C'est plus compliqué quand une association est en cours de constitution sur une maladie rare avec l'anxiété qui accompagne [les malades] ; beaucoup ne savent pas comment faire ! Je suis prête à aider mais je ne peux pas investir trop de temps »* (Agathe)

• C'est motivant et plus gratifiant que de travailler pour l'administration

La formule est certes provocante mais très significative. L'effet associatif sur la qualité de leur travail dont rendent compte la plupart des entretiens se manifeste bien en amont, bien avant d'avoir acquis les résultats scientifiques attendus. Cet effet associatif, pour une part, s'exprime également dans le registre des émotions et des sentiments ressentis par chacun. Il est très souvent présenté et décrit par les chercheurs comme une force d'action venant pallier les insuffisances d'un système de recherche qu'ils jugent peu enclin aux encouragements individuels, et plus généralement d'une société, c'est-à-dire l'ensemble des citoyens, qui leur apparaît distante car comprenant mal la spécificité de leur activité, et peu accessible quand il s'agit de rendre compte de leurs travaux au-delà de la communauté scientifique. *« Je ne vais pas aller dans le métro expli-*

quer mes recherches » dit même l'un d'entre eux et c'est pourquoi, nous le verrons plus loin, le rôle de diffusion des connaissances que jouent les associations de malades leur semble nécessaire. Échanger, discuter avec les malades, les membres des associations offre donc une alternative ressentie comme utile et valorisante même si certains ne cachent pas que ce peut être aussi difficile.

> *« C'est les deux, les deux. Évidemment que les familles sont admiratives mais des fois elles posent des questions agressives, c'est l'agression de l'angoisse, de l'attente […] quand est-ce qu'on va pouvoir traiter ? »* (Hélène).

> Car *« les malades sont en attente énorme vis-à-vis des chercheurs, immense […] cette anxiété peut être difficile à recevoir. [Mais] l'association est en fait un garde-fou justement pour que les patients puissent avoir un interlocuteur à leur niveau qui serve de traducteur »* (Agathe).

Ces chercheurs décrivent aussi ce qui est en train de changer avec Internet, ce qui n'arrivait pas auparavant, comment ils peuvent être directement interpellés au moyen d'Internet : *« on reçoit un e-mail quelque fois catastrophique ; moi j'ai une forme de tumeur rare… »* par des malades auxquels parfois ils ne répondent pas : *« Je me sens très honteuse mais ce n'est pas possible une telle charge émotionnelle »* car ils n'ont pas la réponse adaptée :

> *« Tout simplement parce qu'on ne sait pas répondre à des questions individuelles. Que répondre face à une situation très compliquée quand on ne les connaît pas du tout […] Je ne suis pas sûre que ce soit bien de ne pas répondre mais je suis à peu près sûre que ce n'est pas bien de faire des réponses langue de bois, très générales. Et on est bien content de pouvoir dire au malade, quand il y a une association, "Prenez contact avec l'association" »* (Agathe).

L'émotion positive ou négative s'accorde alors avec le sentiment de l'importance de la tâche à accomplir. Cette importance renvoie à l'image très générale d'une utilité sociale alors réaffirmée :

> *« C'est émouvant et important […] on se rend compte qu'au final ce qu'on fait pourra servir un jour »* (Claire).

Cependant les déclinaisons de cette importance telles qu'elles sont proposées par les chercheurs, s'écartent le plus souvent d'une simple référence ou représentation abstraite de leur utilité pour mettre en scène et en image les patients eux-mêmes. Certains évoquent prioritairement les symptômes dont ils sont atteints, leurs conditions de vie :

> *« Des gens qui étaient atteints venaient parler de leur vie aux jeunes chercheurs et pour beaucoup c'était un choc et ça donnait du sens à ce qu'ils faisaient ; du coup ils voyaient nettement mieux leur recherche »* (Didier)

Mais comme l'extrait suivant le montre, d'autres insistent sur la reconnaissance que les patients leur expriment, alors même qu'ils se sentent, en tant que chercheur, socialement mal compris :

> *« À partir du moment où le contact est établi, tout le monde se sent concerné, quand on voit quelqu'un qui est dans une situation catastrophique, on a envie de faire des choses. Si on cherchait les motivations pour lesquelles les chercheurs travaillent […] c'est le retour que ça représente. L'activité des chercheurs est totalement incomprise, ne serait-ce que pour des raisons de connaissances, par le reste de la population […] donc il y a très peu de retour pour un chercheur qui travaille sur ses équations mathématiques, sauf d'autres mathématiciens. Là c'est un domaine dans lequel il y a un retour, le retour d'un gamin qui va mieux, c'est un retour incroyable, une motivation pour moi, pour tout le monde ici. Il y a une espèce de reconnaissance pour les chercheurs qui veulent bien travailler sur leur maladie, reconnaissance qui fait que les rapports sont vraiment bien… »* (Jean).

Enfin l'importance essentielle tient surtout pour d'autres chercheurs aux manifestations d'intérêt pour leurs travaux, et à la qualité de compréhension dont les patients et leurs familles font preuve, y compris les enfants :

> *« Je trouve que c'est important de savoir qu'on ne travaille pas seulement pour connaître mais pour pouvoir éventuellement aider quelqu'un, je trouve que c'est une force importante, et il faut le garder à l'esprit […] la motivation est plus grande, je crois que le fait de rencontrer les gens et qu'ils vous interrogent sur ce que vous faites c'est hyper motivant »* (Yves)

> *« Les patients sont intéressés par ce que l'on fait, c'est valorisant. »* (Catherine)

> *« Pour les autres associations, je réponds toujours aux sollicitations à l'occasion d'une réunion ou pour faire le point sur nos recherches ; qu'est ce qui peut retenir le chercheur de faire cela : le fait que le temps de la recherche et celui de l'espérance des parents n'est pas le même. […] La confiance, c'est le souvenir global que j'en garde, construite dans la durée. Ils nous encouragent ; les enfants ont idée qu'on travaille sur les souris, ils les dessinent… »* (Louis)

En ce sens, ils se distinguent nettement aux yeux des chercheurs, des autres acteurs, évaluateurs ou utilisateurs des résultats de leur recherche, et certains n'hésitent pas à les mettre en comparaison avec les administrations dont ils relèvent. L'intérêt exprimé par les malades et les associations leur importe d'autant plus que les chercheurs ont conscience de ce que leurs travaux leur doivent :

> *« Ils vous encouragent à aller de l'avant ; c'est plus gratifiant que de travailler pour l'administration. Ils s'intéressent à ce que l'on fait et ils comprennent ce que l'on fait. Pour le chercheur c'est extrêmement précieux. Ils demandent à chaque fois que la personne qui a été financée vienne présenter ses résultats. C'est surprenant mais parfois on trouve que les parents des associations comprennent mieux que certains médecins. On travaille pour eux mais ils travaillent aussi pour nous […] par la bouffée d'oxygène que cela nous donne, par la possibilité d'aller au fond des choses que cela nous permet »* (Jacqueline).

> *« […] ils nous remercient souvent. D'ailleurs ils participent souvent en dehors même des protocoles cliniques, ils sont hyper généreux, très demandeurs qu'on avance ; même si c'est sans aucun bénéfice direct pour leur enfant […] ils acceptent… »* (Hélène)

L'apport réciproque des relations entre chercheurs et associations est une fois encore évoqué même si l'asymétrie plus ou moins profonde qui marque souvent l'échange, est un regret porté par certains :

> *« Cela valorise ce qu'on fait. Ce qui serait vraiment bien ce serait de pouvoir discuter avec les gens de l'association, entre guillemets d'égal à égal, et pas simplement le grand professeur qui sait, face*

à des gens dépourvus, sans solution et qui écoutent, un peu, le prophète ! » (Béatrice).

Alors qu'en faire, face à l'administration, face aux instances d'évaluation scientifique ?

« Je n'ai pas eu toujours le souci de savoir s'il fallait mettre cela dans les dossiers Inserm, je pense que c'est considéré honorablement, moi je l'ai toujours considéré comme quelque chose de bien, donc j'en ai toujours fait état ; c'est la concrétisation d'une mission ; on a une mission d'explication de nos activités vers la société, c'est aussi la mission de l'Inserm. Et dans ce travail d'explication les associations de malades sont un relai important, évidemment […] ce sont les premiers concernés, les premiers intéressés » (Louis).

« Ce que je faisais avec les associations, longtemps je n'en ai pas parlé avec les collègues, j'ai mis une diapo finale dans mon HDR[2]*, j'avais mis ça comme ça ; le jury à la fin est venu me voir en disant c'est très bien ça. Du coup j'ai senti que c'était quelque chose… »* (Fabrice)

Ces points de vue sont-ils en train de changer. Qu'en pensent les très jeunes chercheurs ? Certains sont dans une démarche proactive :

« Les étudiants qui viennent nous voir pour une thèse viennent parce qu'ils savent qu'on a cette relation vis-à-vis des malades, ils nous le disent, c'est cette dimension qui les intéresse. […] La question ne se pose pas de savoir est-ce que cela va les impliquer, ils sont là parce qu'ils le sont déjà » (Victor).

• Mettre un visage sur des données scientifiques

Certains chercheurs décrivent plus concrètement et de façon plus approfondie en quoi le contact avec les associations de malades intervient dans le déroulement même de leur travail de recherche : apport de connaissances non livresques, déplacement

2. HDR : Habilitation à Diriger la Recherche

des modes de « priorisation », ouverture d'hypothèses. Cela peut tenir en peu de mots :

> *« On se rend compte réellement de ce que peut être la maladie, ses différents niveaux d'impact sur le patient. C'est vrai que n'étant pas clinicienne du coup je n'ai pas vraiment notion de l'impact que cela peut avoir sur la vie des personnes, peut-être qu'il n'y a que ce moyen qui permette cet échange »* (Claire).

Ou faire l'objet de développements plus longs mais le message est identique :

> *« Lors de la réunion annuelle (avec l'association), on rencontre les parents qu'on connaît, les enfants qu'on connaît aussi par la force des choses parce que là il y a des observations cliniques à exploiter ! Année après année, on voit ce qui se passe même si ce n'est pas une réunion médicale. Moi-même je ne suis pas médecin, mais cela donne une proximité avec la maladie qui est importante ; c'est le pendant personnel d'une réalité scientifique à laquelle on est tout à fait familiarisé. Mais là on le voit ! […] Cela met aussi des visages sur des réalités statistiques. […] J'ai un souvenir marquant d'un enfant qui fait un "malaise" pendant les tests et qui rassure les 2 chercheurs : "ce n'est pas grave cela m'arrive souvent". […] Et puis c'est un élément de stimulation. Cela donne une information qui va au-delà de l'information scientifique […] une connaissance particulière qui est irremplaçable à mes yeux, pour moi qui travaille sur une maladie. Je le dis avec d'autant plus de conviction que je travaille aussi sur des maladies pour lesquelles je n'ai pas ce contact. Cela me manque parfois. »* (Louis)

> *« La génétique c'est très visuel, […] le fait de voir [ensemble] 25 patients de tous les âges, je pense que c'est très bien. Sinon on ne connaît que les photos qu'on a, les bouquins et les 3 patients qu'on a vus, on voit des trucs rares […] et on voit aussi des malades qui n'ont pas la maladie de leur association ! »* (Paul).

> *« J'aime bien aller à l'assemblée générale, qui est en général commune avec la remise des bourses, cela fait du bien de voir quels sont leurs désirs, vous, vous cherchez l'étiologie, le pourquoi du comment […] et vous vous rendez compte qu'eux leur problème majeur, c'est au quotidien des douleurs, des prises en charge mal faites, des médicaments qui rendent plus malades que la maladie elle-même, je pense que vous êtes avec des cliniciens, vous avez un malade, vous avez un*

> *chercheur, si les trois se parlent vous savez quelles sont les priorités, je crois que c'est pour cela qu'on va dans les associations. En plus, c'est valorisant, vous avez l'impression de servir à quelque chose. Les jeunes [chercheurs], ils sont plutôt surmotivés [par ces rencontres]. Cela redonne encore plus de pêche pour s'activer à essayer de trouver […] En cela c'est très bénéfique. De mettre un visage sur une maladie c'est quelque chose qui est beaucoup plus fédérateur »* (Yves).

L'influence sur le cours des travaux scientifiques d'un chercheur peut se démultiplier au niveau d'une équipe, voire d'un laboratoire.

> *« Cela montre la réalité des attentes de l'autre côté [même pour les donateurs], avec des questions très directes, les espérances qu'ils mettent dans nos laboratoires. […] Je crois que quand on est trop jeune on ne peut pas l'entendre parce que c'est un peu raide comme question. Pour moi, cela a été une découverte, peut-être j'avais à ce moment l'oreille ouverte à ça ; cela m'a fait changer d'optique sur les associations Et c'est sûr que cela fait faire une recherche qui n'existerait pas si l'association n'était pas là, parce que les équipes sont trop jeunes, ou trop petites, elles ont besoin d'un vrai coup de pouce. Je crois que l'association a vraiment un rôle [sans être directive] »* (Agathe)

> *« On est des chercheurs et c'est de la recherche fondamentale. [Une rencontre] cela nous a mis sur cette piste-là »* (Fabrice)

• Insérer des pratiques de recherche dans une triade

Comment alors penser et organiser cette réciprocité souvent évoquée ? Qui doit prendre l'initiative ? Les chercheurs ou les associations ? Ces questions restent largement ouvertes même si les expériences de certains ouvrent des pistes et esquissent des solutions.

Si nombre d'entretiens évoquent positivement des rencontres périodiques entre patients, associatifs et chercheurs financés où *« on est amené à aller présenter nos travaux »* (Hélène), cette pratique n'est pas généralisée :

> *« Je n'ai jamais eu de sollicitation de la part d'associations pour me dire : voilà on vous a donné de l'argent, est-ce que vous pourriez… »* (Béatrice)

> *« Ils ne sont pas venus nous demander comment cela se passait dans les laboratoires, mais ça typiquement je pense que ce serait un truc à faire […] voir réellement comment cela marche et pourquoi cela ne va pas si vite que cela… »* (Claire).

L'une et l'autre supposent que leurs expériences de non-retour, de manque d'échange tiennent au fait qu'elles ne sont pas médecins, qu'elles n'ont pas la *« double casquette »* (Hélène). En ce sens, elles reprennent à leur compte une idée, une représentation très partagée qui circule dans le monde des chercheurs et dont on a vu la trace dans les réponses au questionnaire quantitatif. Toutefois, un doute subsiste dans leurs propos.

> *« Mais peut-être c'est une vision idiote ! »* que l'expérience d'autres vient alors contredire car souvent *« les malades confondent… »* (Fabrice).

Est-ce de fait plus facile de transmettre ces connaissances et résultats de recherche lorsque l'on a reçu une formation médicale ? La question divise les témoignages en deux groupes opposés mais la plupart de ceux qui sont médecins pensent que oui. Toutefois, les formulations employées pour l'exprimer soulignent souvent que cet avis reste de l'ordre du point de vue individuel, de l'opinion personnelle :

> *« La pression sur les chercheurs »* pour Jean *; « l'agression liée à l'angoisse parfois difficile pour les jeunes, les non médecins »* (Hélène)

> *« C'est une attente immense, difficile à recevoir pour les chercheurs qui n'ont pas de formation médicale. C'est difficile pour nous aussi, médecins qui faisons de la recherche fondamentale […] Il faut arriver à s'ajuster […] Ce travail de vulgarisation demande beaucoup d'efforts de la part de tous les chercheurs, d'autant plus qu'ils n'ont pas de formation médicale, d'autant plus quand ils sont dans des thématiques très fondamentales »* (Agathe).

Dès lors, il faut intervenir et respecter le choix et la démarche de chacun :

> *« Pour les jeunes c'est un choix personnel, je n'ai en rien à donner le moindre conseil sauf quand il [le – ou la – jeune chercheur] doit présenter ses travaux […] en fait je peux les informer »* (Hélène).

Si plusieurs chercheurs envisagent spontanément une ouverture plus grande des unités de recherche aux associations pour leur permettre de voir la recherche dans son fonctionnement quotidien, le retour sur leurs travaux vient aussi des médias de façon alors plus ou moins contrôlée :

> *« En pratique on a très peu de retours des associations […] visiter le labo, très utile il faut avoir une clarté d'image : qui travaille, dans quelles conditions ? à quoi sert l'argent ; [parfois] après une communication, un documentaire qui circule sur le net, on a ensuite l'impression d'être envahi mais je dirai que ce n'est pas par le système associatif, c'est plus lié au système patient individuel, justement quand il n'y a pas encore d'association »* (Agathe).

Les témoignages le confirment, des procédures d'échanges et de rencontres plus ou moins formalisées existent dans beaucoup d'associations, fréquemment sous la forme de rencontre annuelle, évitant que :

> *« des fois on nous (fasse) débarquer on ne sait pas dans quelle réunion, on ne sait pas qui on va avoir comme auditoire […] on a l'impression de ne pas être bien préparé »* (Agathe)

La plupart des chercheurs s'en trouvent satisfaits, pour eux-mêmes et pour la poursuite de leurs travaux, même si certains en formulent explicitement des limites :

> *« J'ai trouvé cela bien cette passerelle, on passe du fondamental […] vers eux ; je peux leur donner des informations scientifiques et en retour […] comprendre leurs difficultés ; je suis très content de l'expérience que j'ai eue avec l'association »* (Fabrice).

> *« C'est très organisé, […] ils peuvent nous poser des questions directement… »* (Claire)

> *« Finalement la journée des familles c'est pour eux […] mais c'est aussi un retour pour les scientifiques, on ne fait pas ça pour rien. […] Le chercheur, il travaille sur une maladie mais il est loin de la clinique et loin des malades. Il travaille sur une pathologie mais s'il n'a jamais vu un patient de sa vie, c'est un peu dommage […] [À l'inverse, on veut] qu'ils [les patients] comprennent à quoi sert*

la recherche et nous on a besoin de matériel biologique. Ils sont contents qu'on ait des projets avec eux. Il n'y en a pas un qui m'ait dit non. » (Catherine)

Pour les maladies rares, c'est l'organisation même des systèmes de prise en charge qui formalise et donne du sens à ces rencontres.

« *Le rapprochement au travers des centres de référence a permis aux deux parties de se rendre compte des difficultés de l'autre et ils font que les gens sont plus impliqués qu'avant ; est-ce que c'est leur intérêt qui a augmenté ou peut-être moi qui suis plus intéressé ? […] On aimerait bien qu'il y ait une association [pour diffuser] parce qu'on fait tout le diagnostic pour la France [on a trouvé le gène]. Du coup on a essayé de la relancer* » (Paul)

Les limites ou difficultés évoquées renvoient classiquement à d'éventuels enjeux de pouvoir, mais surtout à la place de chacun au sein d'une triade jugée au final peu dissociable. Les chercheurs rencontrés sont nombreux à l'exprimer même s'ils utilisent pour le dire des formes variées :

« *Le souci c'est qu'il faut que chacun reste à sa place, les associations voient les choses qui ne vont pas mais ne peuvent pas se substituer à un médecin, se substituer à un chercheur ; chacun a sa compétence. Chacun apporte sa compétence […] [Mais] il faut que quelqu'un fasse le lien* » (Catherine)

« *Les cliniciens connaissent les associations, mais les fondamentalistes ne connaissent pas, et on l'a vu à la réunion, ils sont super intéressés…* » (Daniel).

« *Je pense qu'il faut casser un peu toutes ces interrogations, ces suspicions entre groupes […] moi j'aime bien ce modèle pluriel […] ce qui m'intéresse c'est d'avancer, de pouvoir recruter un maximum de gens, d'avoir un dynamisme* » (Michel).

« *De toute façon, on est ensemble, les relations avec l'association de malades, c'est une relation à trois : l'association, les médecins et les chercheurs* » (Louis).

« *En fait, on a tous une association très étroite. C'est pour cela qu'on est vraiment transversal sur la maladie* » (Yves).

2 Entre conceptions du métier et sollicitations. Des liens et des façons de faire avec les associations plus ou moins intenses.

En évoquant les rencontres plus ou moins régulières, plus ou moins formalisées entre chercheurs, cliniciens et malades ou leurs familles, ce ne sont pas seulement de perceptions, d'émotions ou d'opinions dont parlent nos témoins mais ce sont en filigrane les différentes formes concrètes des relations directes qu'ils entretiennent avec des associations de malades qui sont abordées : ce qu'ils font pour les associations, ce qu'ils reçoivent d'elles, ce dont ils parlent, et comment ils le font. Différents travaux de sociologie[3] ont contribué à montrer qu'il ne relevait pas d'une évidence immédiate pour les associations de malades de s'intéresser à la recherche, ce que constatent également ces témoins :

> *« Il y a de leur part plus de demande de prise en charge que de recherche. »* (Jean)

Celles qui l'ont fait ont alors parcouru un cheminement spécifique, parfois long qui les a conduits à adopter un ensemble de formules s'étendant du soutien financier à la recherche ou de formes diverses d'incitation thématique jusqu'à des modalités plus ou moins abouties de participation ou de recherche communautaire[4]. Symétriquement, ce dont rendent compte les chercheurs rencontrés, c'est que l'implication concrète de chercheurs auprès d'associations n'est pas plus immédiate et ouvre différentes questions pour ceux qui s'y engagent, concernant en particulier la spécificité des compétences et des savoir-faire professionnels qu'ils pensent devoir mettre en œuvre. Des formes de résolution données à ces questions, et des contextes dans lesquels les chercheurs rencontrés situent leurs expériences de collaboration avec des associations de malades, ce sont au total six formes de

3. Rabeharisoa V. Un nouveau modèle de relation entre les maladies et la recherche médicale. NSS, 2001, 9 : 27-35

4. Voir notamment Rabeharisoa et Callon (2002), *op. cit.* ; Schaffar (1994) ou encore Larédo, P. ; Kahane, B. 1998. « Politique de recherche et choix organisationnels de l'Association française de lutte contre la mucoviscidose », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n° 3, p. 97-126.

liens avec les associations qui peuvent être décrites à partir de leurs propos et seront précisés plus bas.

Un équilibre subtil entre compétences et répartition des rôles

Les questions qui se posent aux chercheurs portent sur l'identification et la reconnaissance des compétences spécifiques mises en jeu auprès des associations, de la place qui leur est assignée les renvoyant le plus souvent au rôle bien connu d'expert qu'assurent par ailleurs nombre de scientifiques dans différentes situations nationales ou internationales. La question plus restreinte mais mal spécifiée de la valorisation sociale des travaux de recherche, de la vulgarisation des résultats trouve pour certains une réponse légitime et particulièrement adaptée à travers l'échange régulier avec des associations de malades, celles-ci constituant un des chaînons intermédiaires entre le monde scientifique et la société. Pour autant les relations régulières des chercheurs avec les associations, même approfondies, n'en font pas pour autant des militants associatifs. Il s'agit, pour chaque partie, de se positionner à la bonne place et d'associer les compétences qui leur sont reconnues en vue d'un objectif partagé.

• Les compétences apportées à l'association : le savoir, l'expertise sans confusion des rôles

La question des compétences à mobiliser, de la place à occuper, ne se pose pas avec la même acuité lorsque le domaine d'intervention auprès des associations est délimité au préalable par le chercheur :

> *« Chacun son boulot, je me restreins à ce que je sais faire [c'est-à-dire membre d'un conseil scientifique]. »* (Michel)

Le motif souvent avancé pour le faire prend également place dans un registre professionnel récurrent chez tous les chercheurs : *« je gère mon temps »* (Michel)

Pour d'autres, trouver la juste posture a nécessité des tâtonnements successifs afin de :

> *« garder une distance pour ne pas mêler les genres, […] j'ai mis du temps à bien séparer les aspects [ce qui m'a conduite à] complètement retirer mes billes ; entre-temps ma position d'expert s'est affermie, [ce qui veut dire que] je réponds aux questions, je les promeus dans les médias […] mais pas pour mes aspects professionnels »* (Irène).

Suite à cette première expérience mouvementée au cours de laquelle elle se décrit comme un chercheur « balloté », son témoignage livre une réflexion :

> *« Est-ce que c'est notre rôle de chercheur d'essayer de faire avancer les associations quand elles ne viennent pas elles-mêmes nous chercher […] [et une réponse] : ne pas appartenir à l'association mais les aider [par l'apport d'une] expertise très focalisée »* (Irène)

C'est d'ailleurs en regard de cette expertise très pointue qu'il sait apporter à l'association, qu'un autre chercheur affirme :

> *« Cela ne me dérange pas de dire qu'on est totalement ignorant sur un sujet […] [puisqu'il s'agit alors] d'une relation de confiance construite dans la durée […] »* avant de préciser « *chacun assume ses responsabilités »* (Louis)

Et si en décrivant au paragraphe suivant les formes différentes de liens que chercheurs et associations peuvent entretenir, le mot de partenariat sera parfois employé, des limites devront être établies car quoi qu'il en soit les savoirs et les rôles ne sont jamais les mêmes entre les deux partenaires :

> *« Le fait d'être en partenariat ne veut pas dire qu'on peut tout partager ou que l'on parle de la même manière de nos résultats »* (Françoise).

C'est alors souvent un équilibre subtil qu'il s'agit d'énoncer *a priori*, de trouver puis de maintenir dans les pratiques :

> *« Je ne fais pas de l'associatif [donc pas de gestion], on est actif avec des associations qui nous intéressent […] mais on n'est pas là pour noyauter ou pour récupérer l'association à des fins personnelles »* souligne un troisième avant de se raviser en partie : *« même si cela peut se faire, […] cela n'est pas si inconvenant, car effectivement il y a un accès à des gens qui ne viennent pas à nos consultations et*

> *qu'on peut contacter par ce biais-là […] mais [il faut] rester dans son rôle et ne pas en faire [uniquement] un outil de recrutement* » (Paul)

Mais cet extrait d'entretien le montre, le registre d'une possible confusion des rôles dont il faut prendre garde, ne porte pas seulement sur le maintien d'une frontière plus ou moins étanche entre la fonction du chercheur et celle d'un membre associatif, mais puisqu'il s'agit souvent d'une triade de compétences, il inclut aussi l'éventualité d'un brouillage, d'un amalgame entre la fonction de chercheur et celle de clinicien. Car être face à une association, c'est d'abord être face à des personnes malades ou proches d'elles, pour lesquelles toute confusion entre tous ces rôles est potentiellement problématique :

> *« Nous c'est une réflexion qu'on a eue. Gérer la répartition des tâches, être à la bonne place. Quand on est dans le soin, quand on est dans la recherche, la confusion peut être facile ! Les patients peuvent être complètement paumés […] cela a cessé quand on a indemnisé les patients. À ce moment-là on était dans un contrat clair avec un consentement et une indemnisation, cela a clarifié les choses […] un retour serait utile sur ce que sont les bonnes pratiques dans les relations avec les associations ».* (Irène)

Au cœur des relations entre chercheurs et associations, c'est donc au final le positionnement et l'ajustement réciproque des rôles et des compétences spécifiques de trois acteurs qui se jouent : les chercheurs, les malades ou leurs associations et les médecins cliniciens. Reconnaître et soutenir des savoirs et compétences spécifiques et propres aux associations prend alors place dans la perception d'une juste répartition des rôles entre ces trois acteurs, et devrait pouvoir s'inscrire dans les bonnes pratiques à promouvoir, répondant au souhait de certains chercheurs.

• Entre science et société : la vulgarisation des résultats, la valorisation sociale de la recherche

La fonction sociale des chercheurs ne peut pour la plupart se limiter à la production de résultats de recherche, ils doivent aussi être transmis et valorisés, notamment lorsqu'il s'agit de sujets médicaux. Si tous, témoins de l'enquête qualitative comme la

majorité des répondants à l'enquête quantitative affirment que les associations jouent un rôle essentiel dans la diffusion d'informations aux malades, il faut alors savoir leur transmettre les informations produites au cours de l'activité de recherche et les résultats des travaux menés avec ou sans leur soutien.

> *« On essaie aussi de transmettre ce savoir […] on le fait de manière plus abordable, plus utile aussi aux patients et aux associations. […] Se trouver forcé de faire cela influence notre recherche. Mais tous les chercheurs ne sont pas capables de le faire. Les jeunes chercheurs ne sont pas assez briefés par rapport aux devoirs qu'ils ont vis-à-vis du monde associatif… »* (Agathe).

> *« C'est un exemple de communication contrôlée. […] Parfois je ne le confie pas aux étudiants, je préfère le faire moi-même. […] Il y a vraiment besoin de faire attention à ce que l'on dit parce qu'il y a une sensibilité due à la situation personnelle, surtout quand il y a des implications cliniques… »* (Victor).

Il n'en reste pas moins que tous les chercheurs rencontrés s'efforcent pour une part de le faire et que le travail d'information en direction des associations est alors plus souvent présenté comme un prolongement nécessaire du travail de recherche que comme une démarche d'une autre nature :

> *« À une réunion, un directeur de l'Inserm m'a dit : "Vous avez des résultats […] Surtout quand vous en avez il faut les faire connaître, les communiquer. Vous pouvez faire des découvertes extraordinaires, elles ne valent rien si vous ne les communiquez pas." Cela m'a fait réfléchir. Et je crois que la communication avec les malades en fait partie »* (Agathe).

L'ouverture en direction des associations et les modalités concrètes d'engagement de chaque chercheur rencontré combinent ainsi des éléments liés aux conceptions plus ou moins extensives de leur métier, aux disciplines scientifiques et spécialités exercées, aux parcours professionnels et aux niveaux d'implication personnelle, mais aussi aux limites que se donne chacun d'eux quant au rôle qu'il souhaite jouer. C'est un continuum d'actions et de formes d'engagement plus ou moins étendues qu'ils proposent au fil de leurs

témoignages, se restreignant à la réponse aux appels d'offres pour les uns, déployant une large gamme d'activités d'expertise scientifique pour d'autres, élaborant et prenant en charge au moins pour un temps certaine tâche associative spécifique pour quelques-uns.

Les engagements et les actes : 6 modèles de liens

Ce sont au final six modèles de liens qui se dessinent au travers des propos recueillis et que l'on peut décliner et commenter tout en gardant à l'esprit le fait que les opportunités concrètes d'agir des chercheurs ne sont pas indépendantes de chacune des associations concernées, et notamment de leur taille, du niveau de leurs ressources financières ou de leur degré de professionnalisation, comme de leur histoire ou de leur notoriété, au-delà même de la spécificité des malades et des pathologies qu'elles représentent.

> *« Les associations, ça ne veut rien dire. Il y a association et association. Leur politique en termes "d'utilisation" des chercheurs est très variable. Il y a beaucoup de différences dans la perception des chercheurs mais il y a aussi beaucoup de différences dans le comportement des associations, et des conseils d'administration, des conseils scientifiques des associations de malades vis-à-vis des chercheurs. Certaines ont une vision très centrée sur leur intérêt direct, et d'autres plus centrée sur le partage. Toutes ne sont pas égales dans la façon dont elles envisagent leurs relations avec les chercheurs. »* (Victor)

Ces liens sont décrits le plus souvent en référence à des situations concrètes qui ont émaillé le parcours de chaque chercheur. La situation d'aucun d'eux n'est de fait emblématique d'une forme unique de lien ; la plupart ayant expérimenté successivement plusieurs d'entre elles et parfois simultanément. Ces formes se caractérisent tout à la fois par le contenu des actions et des responsabilités exercées par le chercheur pour l'association ou auprès d'elle mais également par les impacts de l'action des associations sur la configuration et les pratiques du travail de recherche. Le classement en six modèles proposé ci-dessous mêle cette double caractérisation à l'intensité croissante des relations établies, dont l'amplitude se déploie d'un niveau minimal se limitant au lien financier distancié à celui où se nouent des collaborations étroites sans exclure l'existence de désaccords et de ruptures.

• 1- Un lien financier dominant, parfois exclusif

Chercher et recevoir des financements d'une association puis présenter, éventuellement, car ce n'est pas toujours le cas, ses résultats devant l'association apparaissent, sans surprise[5], comme l'expérience inaugurale de la plupart des chercheurs avec les associations de malades, et non pas celle des seuls chercheurs rencontrés car lorsqu'ils l'évoquent ils dépassent le plus souvent leur cas personnel et font également état de ce qui se passe dans leur laboratoire, ou de leur expérience d'évaluateurs de projets pour diverses instances associatives. Plus surprenants sont les commentaires qui accompagnent ces évocations, concernant notamment l'absence relativement fréquente de retour auprès des adhérents.

L'entrée dans le monde de la recherche est marquée par l'exigence précoce d'aller chercher des fonds.

> *« Quand il n'y a pas d'argent, on va essayer d'en trouver partout »* (Béatrice).

> *« Les associations, on les connaissait pour pouvoir leur demander des fonds […] quand on a à peine de l'argent pour le fonctionnement du laboratoire, une des opportunités, ce sont les associations de malades, bien sûr »* (Claire).

> *« C'est une aide un peu symbolique mais tout argent est une aide, on la prend et c'est autant de temps en plus à la recherche »* (Louis).

Ce sont ainsi par des bourses de thèse ou par les tout premiers financements de jeune chercheur que se tissent les premiers liens entre associations et chercheurs même s'ils restent alors souvent distants.

> *« J'ai été en lien puisque cela a été ma source de financement pour mon travail doctoral. Trois années consécutives, j'ai eu une bourse d'une association de malades. En fait j'ai rencontré un comité scientifique d'une association et on m'a demandé une fois de venir présenter mes travaux, j'ai présenté une fois en cinq minutes devant l'association ; cinq minutes juste le temps de présenter le projet. »* (Béatrice)

5. Renvoyant alors à la forme d'engagement des associations qualifiée de « tiers-payant », Rabeharisoa et Callon (2002), *op. cit.* ; Schaffar (1994), *op cit.*

> *« Il y avait une association de patients qui finançait des travaux, des thésards, ce genre de rapport conventionnel. On répond à l'appel d'offres, ils acceptent ou pas notre proposition, ils nous donnent le financement et à la fin on fait un rapport. Ce sont des rapports très éloignés qui se passent bien mais dans lesquels on ne rentre pas du tout en contact avec les associations. »* (Irène)

Cette distance est déplorée par l'une de nos témoins, relatant une première expérience qui fut ensuite suivie de deux autres assez différentes, en évoquant :

> *« […] un premier abord d'association qui consiste juste à faire des demandes, à avoir des crédits ; pour l'une je n'ai jamais eu de contact avec l'association elle-même. J'ai juste envoyé un dossier, on m'a dit OK et après il a fallu échanger par mail. Il a fallu faire un rapport pour l'association, mais ça s'est arrêté là. Je n'ai pas eu de contact. […] Pourquoi ne pas interagir davantage ? »* (Claire)

De cette mise à distance naît parfois un doute sur le rôle réel des malades dans les choix opérés :

> *« Je ne sais pas du tout comment se passe la décision mais c'est un comité scientifique qui examine le projet, son intérêt scientifique, et je ne suis pas sûre que les patients soient consultés. Je ne suis pas sûre que ce soit les adhérents qui décident à chaque AG. Non ce n'est pas comme cela que ça se passe »* (Béatrice)

Mais comme lors des deux autres expériences que raconte ensuite un des témoins précédents, un certain nombre de chercheurs ont, suite à l'obtention d'un financement associatif, l'opportunité de rencontres directes et de parler de leurs travaux :

> *« […] en Province, j'ai récupéré un financement ; avec j'ai reçu une médaille de la ville et du coup j'ai été interviewé par les journalistes du coin pour savoir ce que je faisais, pourquoi on m'a donné cet argent […] c'est intéressant de faire connaître que l'argent sert vraiment à ce que l'on vive et que l'on puisse mener notre recherche.* (Une troisième expérience) *à l'étranger pour mon post-doc, les contacts étaient organisés, ça je ne l'ai pas retrouvé en France. Mais je pense que cela manque »* (Claire)

> *« Moi initialement j'ai connu l'association comme cela. Ils font des appels d'offres annuels de bourses pour une vingtaine ou une trentaine de projets. On a regardé quels pouvaient être les financements qu'on pouvait obtenir sur nos thèmes. Ce que je trouve positif c'est en fait que les remises de bourses se font devant les malades. On vient, on explique ce qu'on veut faire. Il y a toujours un retour, des contacts directs avec les malades. Je trouve qu'on a une plus grande responsabilité parce qu'on sait pourquoi on va le dépenser. C'est de l'interactif pur et donc on facilite plus des recherches plutôt précliniques, transversales, pas à trop longue échéance pour le malade, en tout cas. »* (Yves)

Et qu'il y ait contact direct ou non, l'impact de l'intervention financière précoce des associations est bien identifié et leur action reconnue en tant que telle :

> *« Quand on est jeune chercheur, les premières demandes de financement sont souvent vers les associations de malades qui sont très utiles au démarrage des jeunes chercheurs. C'est souvent une politique du monde associatif que d'aider les jeunes. Et c'est sûr que ça fait faire une recherche qui n'existerait pas si l'association n'était pas là parce que les équipes sont trop jeunes, ou trop petites, elles ont besoin d'un vrai coup de pouce. Je crois que l'association a vraiment un rôle pour pouvoir peser entre les maladies rares ou fréquentes. Moi j'essaie de maintenir la balance. Je ne vois pas les choses comme une opposition, plus comme une complémentarité, une synergie… »* (Agathe).

Mais un doute persiste néanmoins chez certains sur la force réelle de l'incitation proposée ?

> *« De toute façon on travaille sur des maladies indépendamment que l'on soit financé ou pas par une association »* (Claire)

Un large consensus des chercheurs rencontrés s'instaure par ailleurs pour affirmer la spécificité qu'ils confèrent aux financements des associations de patients. Cet argent n'est pas comme les autres, il est plus « précieux » et il convient d'être particulièrement attentif à son usage :

> *« Cet argent, on sait ce que cela représente pour les gens, on va le gérer différemment du reste du fric même si c'est un plus de pouvoir l'utiliser comme on veut »* (Jean).

« L'argent qui vient des associations, on n'en gaspille pas un centime » (Jacqueline)

« Et l'aspect précieux parce que cela vient des malades est perçu par tout le monde. Cet argent, il doit retourner rapidement dans l'escarcelle qu'ils demandent, c'est-à-dire d'aller mieux. » (Yves)

« C'est de l'argent des familles qui ont cotisé, donc c'est de l'argent "plus précieux" ou en tout cas qui doit être utilisé avec plus de parcimonie et surtout de manière claire et adaptée au projet. Mais en réalité on fait comme ça avec l'argent de l'État aussi. Je crois qu'il y a une autorégulation qui fait qu'on fait attention ; pas comme à une autre époque ! » (Hélène)

« Des opportunistes ; il y en a partout pour récupérer de l'argent, des gens qui ont la fibre, de l'intérêt pour la maladie, il n'y en a pas tant que ça […] Là ce n'est pas le coup de dire on va avoir de l'argent et puis on va faire autre chose, là c'est vraiment faire [pour la maladie en question]. Si c'est pour aller voir les associations pour récupérer de l'argent des associations pour le mettre là où il y a déjà dizaines de millions d'euros, moi ce n'est pas mon truc, cela ne m'intéresse pas et je serai toujours un opposant farouche. » (Michel)

Mais ces financements ont également vocation à susciter des travaux particuliers soit qu'il s'agisse pour les associations d'initier certaines thématiques ou pathologies négligées et amenées parfois à un devenir prometteur :

« L'association a proposé : on va vous donner un petit soutien financier, est-ce que vous acceptez de faire un petit projet pour vous intéresser à notre pathologie. Initialement ça a commencé comme ça. On a trouvé 450 mutations dans le gène qui venait d'être décrit par les Américains. Les familles ont eu leur diagnostic, tout est parti de là. Ils m'ont proposé de rentrer dans leur conseil scientifique. Leur financement est un plus, le soutien n'est pas le même qu'une ANR[6] *[10 à 15 fois moins] mais ça nous permet d'entamer des projets qui ne seraient pas nécessairement soutenus par d'autres moyens, en particulier un peu plus translationnels »* (Victor).

« Des demandes de patients sont à l'origine de certains appels d'offres ciblés qui permettent justement d'obliger un peu ou d'orienter des

6. « ANR » subvention de l'Agence nationale de la recherche.

> *chercheurs à se mettre sur une thématique qui ne serait pas financée, […] qui répondent à des problématiques plus sociétales qui émanent souvent plutôt du patient que du chercheur fondamental et qui permettent que des équipes se tournent vers ce genre de direction alors que ce n'était pas le cas avant… »* (Françoise).

Soit, ils offrent aux chercheurs des libertés opportunes pour engager des travaux ou projets plus à risque, jouant alors un rôle de fond d'amorçage, qualifié souvent d'essentiel :

> *« C'est clair que les associations qui se "jettent" les premières, c'est souvent des petites associations qui osent plus facilement, qui veulent que ça commence et qui prennent le risque. C'est grâce à elles qu'arrivent après les financements plus conséquents. C'est exactement comme cela que ça se passe. Après quand il y a des résultats, là ça commence un plus gros financement […] ou que les choses soient partagées entre l'État et une ou deux associations plus grosses »* (Hélène).

> *« L'amorçage, c'est crucial, c'est pour voir. Disons qu'ils prennent le risque de faire quelque chose qui éventuellement ne marchera pas […] moi je dois avoir beaucoup de chance mais depuis que je fais de la recherche, on m'a toujours dit que cela ne marcherait pas. Et ça a marché, étonnamment ça a marché à chaque fois… »* (Michel)

> *« On est financé par certaines associations et dans le cadre de ces financements, on est amené à présenter nos travaux dans des réunions de parents qui se tiennent régulièrement. En général on répond aux appels d'offres. Mais quelques fois, pour un but précis avec une association spécifique avec laquelle on a travaillé de longue date on peut se permettre de faire appel à eux pour quelque de chose de concret, de très certain, pas un projet mais par exemple une étude préclinique… »* (Hélène).

• 2- Un lien scientifiquement et professionnellement circonscrit : le conseil scientifique et la vulgarisation des connaissances.

Quand les associations de malades financent des travaux de recherche, elles s'engagent simultanément dans des procédures d'évaluation et de sélection des projets ou opérations à soutenir et vont pour cela faire appel aux scientifiques. La relation qui s'instaure alors entre le chercheur et l'association prend place dans les pratiques habituelles du métier de chercheur même si certains

chercheurs y adjoignent quelques particularités. De même lorsqu'il s'agit de diffuser, de valoriser ou de vulgariser les résultats des travaux de recherche, beaucoup de chercheurs qui le font aussi pour les associations de malade définissent cette activité comme une extension « normale » de leur métier de chercheur. Qu'il s'agisse d'actions au sein d'un comité scientifique ou comme passeur d'information, certains chercheurs rencontrés présentent leurs interventions auprès d'associations de malades comme relevant uniquement des compétences professionnelles qu'ils détiennent et donc d'une conception, que l'on peut juger plus ou moins extensive, de leur rôle de chercheur. Ils déclarent ainsi leur volonté de s'en tenir exclusivement aux compétences d'expertise, aux pratiques et aux fonctions reconnues par ailleurs d'un chercheur.

Membre d'un conseil ou comité scientifique

> *« Moi, c'est le conseil scientifique, et c'est le bureau du CS. Je vais aux colloques scientifiques et puis cela s'arrête là. Cela demande quand même un énorme investissement. Je me restreins vraiment à ce que je sais faire »* (Michel)

Ce faisant, c'est l'opposition entre les compétences et l'expertise du chercheur, et le mandat de l'adhérent ou du militant qui est affirmée, il s'agit d'éviter toute confusion des rôles (Irène) mais c'est aussi l'écart irréductible entre la science et la gestion qui est rappelé :

> *« Je suis rentré au CS en disant très clairement que je ne m'investis absolument pas dans les associations ; et après ça tourne tout seul. Je suis prêt à participer à toutes les réunions scientifiques qu'ils veulent, à être conseiller scientifique mais je ne veux rien entendre de la gestion de l'association. Je ne fais pas de l'associatif. Je veux bien participer aux réunions scientifiques mais je ne suis membre d'aucune d'elles et je ne veux pas me mêler de quoi que ce soit qui a rapport avec la gestion. »* (Paul)

De leurs positions au conseil ou au comité scientifique d'association, ils donnent une description habituelle des tâches accomplies, le comité scientifique renvoyant plutôt aux associations de petite taille tandis que les plus grandes ou les plus riches se sont dotées de véritables conseils scientifiques au fonctionnement

similaire à celui qu'on retrouve dans les instances scientifiques publiques.

> *« Je fais partie de plusieurs comités scientifiques ; une dizaine. Comme il n'y a aucune règle disant comment cela doit fonctionner, certains comités scientifiques sont assez théoriques. C'est une liste de gens qui sont invités à venir présenter des topos tous les ans ou deux ans, des contacts pour répondre à une question particulière, pour avoir notre opinion sur une nouvelle possibilité thérapeutique ou un projet de recherche qui est lancé, un appel à participation. Je crois qu'ils sont trop petits pour avoir un vrai conseil scientifique fonctionnant sur la base de réunions régulières avec des règles précises. Je ne trouve pas cela très envahissant. »* (Paul)

> *« Au CS, on discute soit de thèmes purement recherche, soit des appels d'offres, soit des actions à mener, des congrès, des réunions à organiser, comment associer l'association à d'autres congrès, des décisions sur les grands axes de la recherche et des financements. »* (Hélène)

> *« Le conseil scientifique c'est essentiellement l'attribution des bourses ; quand ça passe au CS, c'est généralement accepté au conseil d'administration. »* (Yves)

En effet, la différence essentielle avec le CS d'une instance scientifique, c'est d'éventuelles priorités ou des critères de choix décisionnels émanant des instances représentatives des malades, l'équipe dirigeante, le conseil d'administration ou encore l'assemblée générale des adhérents. Mais selon leur expérience singulière, l'adhésion aux critères scientifiques est acquise et les préconisations scientifiques sont acceptées d'autant que les membres du CS sont conscients et soucieux des enjeux d'applicabilité pour les malades.

> *« Ils m'ont demandé de participer au CS qui dans ce cas résume l'essentiel de son activité à attribuer des sommes d'argent pour des projets de recherche, incluant à l'époque des bourses d'étudiants. Puis cela a fait boule de neige et depuis il y a pas mal d'associations qui m'ont demandé de venir à leurs réunions, de participer à leur CS, y compris des associations à l'étranger. J'ai observé que les gens avaient une ouverture d'esprit incroyable, ce qui rend de fait les contacts possibles. Ils comprennent très bien que ça peut aller lentement, que ça peut partir de très loin par rapport à la préoccupation initiale et*

finalement aboutir à des choses tout à fait intéressantes. Les projets par exemple qu'on soutient à travers le CS, ça peut aller très loin. Il y a des projets sur le zebra fish, le poisson-zèbre, sur les mouches […]. Les moyens des associations n'y suffisent pas forcément. Il y a des choix à faire et là le CS fait quand même une petite référence au fait que c'est de l'argent qui vient d'associations de malades. S'il y a un projet sur l'homme, il va plutôt être soutenu. » (Jean)

« L'activité au CS, c'est très sérieux, les appels d'offres, il y a des rapporteurs extérieurs, des rapporteurs externes, le CS qui se prononce et on délibère comme tout CS. On incite les gens à se fédérer, ils ne seront financés que s'ils se fédèrent là c'est une relation directe. […] L'aspect scientifique fait partie de tout un ensemble, un aspect d'éducation, de formation, les enjeux qui existent pour les patients. » (Michel)

« Moi si je devais participer à ce genre de comité, je dirai qu'il faut que le projet soit à débouchés plus ou moins rapides et intéressants pour les malades […] pour avoir du thérapeutique il faut du fondamental : comprendre pourquoi, ensuite espérer faire une thérapie » (Claire)

Les tâches évoquées sont alors pensées dans la continuité de l'activité habituelle des chercheurs quel que soit le temps mobilisé :

« Actuellement le maximum de temps que je passe pour le système associatif, c'est du temps d'expertise de demande financements. La communauté scientifique n'est pas si grande que ça. Après ce sont des demandes de communication, de vulgarisation, de conseil scientifique. On atteint une somme de temps énorme mais je le fais volontiers parce que je pense que c'est un devoir et j'encourage à le faire » (Agathe).

Mais cette position d'ouverture aux enjeux des patients est aussi parfois revendiquée comme un pur choix scientifique et professionnel et qui a pu se traduire simultanément d'autres façons au cours de la carrière du chercheur :

« J'ai quitté l'Inserm. À l'époque c'était faites du fondamental, faites surtout pas de l'appliqué ! Moi je considérai qu'il fallait faire de l'appliqué. Mon chemin à moi, c'était plutôt l'universitaire, une équipe de recherche de petite taille […] pour moi, il n'y a pas assez de chercheurs qui prennent des risques avec assez peu d'argent, ce qu'on appelle dans le privé, des fonds d'amorçage. Donc si j'ai répondu favorablement aux gens de l'association, c'est parce que je sais qu'il

> *y a peu de chercheurs capables de prendre des risques pour essayer d'aller régler un certain nombre de problématiques sur la [maladie] et où il faut être transversal (et non) pas monothématique* » (Michel).

L'existence même de conseil scientifique composé de chercheurs au sein d'associations de malades est néanmoins questionnée par certains :

> *« Ce n'est pas forcément bien qu'il y ait un comité scientifique isolé qui décide à la place des gens […] On fait de la recherche publique, les choix scientifiques devraient être un peu décidés par le public.* » (Béatrice)

Pour d'autres, la présence de membres de l'association est une forme de réponse possible :

> *« Il y a un conseil scientifique qui est chargé de l'attribution des bourses et il y a toujours un représentant des malades qui est très actif et qui donne son avis, c'est ça qui est bien.* » (Yves)

La composition du conseil scientifique, la qualité et la représentativité des personnes sollicitées sont également questionnées :

> *« Ils savent si on est bon ou pas bon, si on connaît ou ne connaît pas le sujet.* » (Paul)

> *« Pour le comité scientifique, c'est plutôt pour mon travail, même si ce n'est que pour le nom. Si un jour ils ont besoin de plus, il n'y a aucun problème* » (Fabrice)

Être sollicité pour son travail ou pour son nom n'est pas nécessairement équivalent pour certains témoins qui avancent aussi des raisons extra-scientifiques de faire appel à certaines personnalités plutôt qu'à d'autres et envisagent des risques de collusion :

> *« Mon ex-chef de labo, un ponte on va dire, un personnage dans le domaine, lui faisait partie de ces comités […] des comités de sélection pour les post-docs. Il faut avoir fait ses preuves dans le domaine pour pouvoir être contacté. Pour moi c'est plus âgé* » (Claire)
> *« Quand on est une association on a envie de se faire connaître, donc qui vous allez mettre au comité scientifique ? Vous allez mettre*

> *la star ! Le professeur un peu star du domaine ; qui a l'argent et qui va valoriser l'association dans les cabinets ministériels, et qui va décider des priorités de recherche ; et du coup la science est très politique »* (Béatrice)

Au-delà de la collusion possible, ce sont les risques de conflits d'intérêt qui sont posés plus ou moins directement, envisagés ou niés selon les cas, et les solutions possibles pour y faire face. On retrouve dans ce débat, exactement les mêmes arguments échangés dans d'autres CS, dans d'autres instances ou institutions et l'appel aux mêmes procédures ou façons de faire, témoignant qu'il s'agit bien des mêmes mondes et de la transposition des mêmes pratiques :

> *« Cet aspect de soutien aux travaux de l'équipe est un peu délicat, je dois le dire, mais il n'est pas spécifique à nous, c'est qu'on a toujours ce conflit d'intérêt qui est de se dire "je suis à la fois juge et partie". D'un autre côté si on n'avait pas d'intérêt pour la pathologie, s'il fallait qu'ils composent leur comité scientifique qu'avec des gens qui ne travaillent pas sur leur pathologie, ce serait compliqué. J'ai beaucoup insisté pour qu'on mette des procédures qui permettent d'être tout à fait transparent. Pour chaque projet on envoie à deux experts externes. On y tient beaucoup. Un certain nombre de procédures, des rapports d'activité à mi-parcours pour savoir si le financement continue, font qu'on arrive à être transparent dans le fonctionnement. »* (Victor)

> *« Dans mon équipe, il y a une ou deux personnes qui ont participé au comité scientifique de l'association X et qui avaient participé au* brain-storming *visant à mettre en valeur les thèmes pertinents mais non financés par ailleurs. Il y a eu un appel d'offres spécifique dont on a bénéficié. C'est vrai il y a un peu de conflits d'intérêt puisque le chercheur est dans ces cas-là celui qui propose des idées de thématiques et celui qui va répondre mais bon après, il y a un vrai comité d'experts qui évalue les projets sur leur qualité, la méthodologie, la faisabilité, les attendus. Je pense que cela a boosté la recherche dans ces domaines, il y a des effets boule de neige et ça devient un champ de recherche légitime »* (Françoise).

> *« La collusion de plusieurs membres, moi je n'ai jamais vu ça. C'est complètement faux, il y a même une pression négative. De plus en plus d'associations font des règles à la FRM. Si vous faites partie du CS, vous aurez systématiquement un financement de X*

> *milliers d'euros contre le fait que durant toute la mandature vous ne demanderez pas d'argent ou vous ne ferez qu'une demande pendant les six ans ou la mandature, ce qui est très peu. C'est une pression négative car théoriquement on aurait pu faire 3 demandes de 2 ans ! Et quand on évalue on se fait plus d'ennemis que d'amis. Mais cela fait partie de notre job aussi.* » (Agathe)

> *« Dans un CS il y deux façons de faire : c'est garder le secret et garder cette manne financière pour ses propres projets ou au contraire de dire il y a telle ou telle équipe alors il faut y aller. Souvent on va les voir pour leur dire : "vous faites un truc drôlement intéressant pour [telle maladie] mais si vous n'y avez pas pensé immédiatement il faut venir candidater […] ce sont des délais extrêmement courts, c'est un peu commando, OK on y va, on croit à votre projet […]". Cela repose sur une certaine éthique. Ce qui fait la différence c'est cette ouverture, cette volonté d'appliquer à cette maladie mais c'est une ouverture sur toutes les équipes susceptibles de trouver des choses qui peuvent s'appliquer à la maladie. De ce point de vue-là, il n'y a pas de pré carré, il n'y a pas d'ostracisme.* » (Michel)

La preuve ultime, c'est le soutien durable même sans avoir jamais siégé :

> *« Il y a une certaine déontologie, nous on n'a jamais été dans le CS et on a été souvent financé, […] c'est une preuve.* » (Yves)

Faire de la vulgarisation scientifique

Une contre partie habituelle du financement de travaux scientifique pour les chercheurs est de rendre compte des résultats de leurs travaux. Cette demande peut s'adresser à tous, y compris les chercheurs les plus jeunes sous l'encadrement de leurs directeurs de thèse ou d'équipe. Mais les besoins d'information des associations sont beaucoup plus étendus et variés et sont à l'origine de nombreuses sollicitations à l'expertise et au savoir des chercheurs au-delà de leurs seuls travaux. Elles sont en cela des « consommateurs » de science comme d'autres acteurs sociaux, notamment comme les pouvoirs publics ou les médecins. En revanche, nombreux sont les chercheurs à mesurer le rôle de passeur et de diffuseur de leurs résultats de recherche que remplissent les associations avec

lesquelles ils collaborent, y compris vers le corps médical lorsque le savoir nouveau porte sur des diagnostics rares.

> *« Les associations de malades sont évidemment un relai direct de l'explication parce que je ne vais pas aller dans le métro expliquer mes recherches. J'explique aux malades et à tous ceux qui me le demandent. On a eu il y a quelques années beaucoup de communication à faire sur des maladies. Donc on a eu beaucoup de contact avec les médias parce qu'on avait développé des outils. Cela fait partie du travail, c'est bien. C'est la concrétisation d'une mission, une mission des chercheurs : expliquer ce qu'ils font. »* (Louis)

> *« Le fait de porter la parole est très important. L'information est relayée par les associations. Le relai de ce qu'on fait c'est beaucoup eux qui l'assurent. Et ils l'assurent à partir du moment où ils vous connaissent. C'est important. Eux nous rendent visibles… »* (Irène)

Mais avant d'être rendus plus visibles par l'action des associations, il s'agit pour les chercheurs d'accepter de répondre à leurs sollicitations :

> *« Un des premiers contacts, c'était de devoir présenter mes travaux une fois par an devant un auditoire de malades ou de proches de malades, donc de faire de la vulgarisation des travaux qu'on était en train de faire. »* (Agathe)

> *« Parfois, il y a des associations de malades qui nous sollicitent à l'occasion d'une réunion simplement pour qu'on vienne faire le point sur des recherches, ou en tout cas sur ce que nos recherches peuvent apporter ; moi je réponds toujours à ces sollicitations. »* (Louis)

De fait, un comité scientifique pour les petites associations, c'est surtout pour assurer cette fonction de vulgarisation car souvent :

> *« Ils n'ont pas de politique de recherche. Ils n'ont pas vraiment de décisions scientifiques à prendre, des décisions éventuellement pour financer un petit peu, des sommes très modestes »* (Fabrice).

Mais même s'il s'agit aux dires de certains d'assurer alors une *« responsabilité de chercheur vis-à-vis de la société »*, communiquer ses résultats aux associations peut revêtir différentes formes d'in-

terventions et exige dans tous les cas, de la part des chercheurs, non seulement du temps mais aussi un certain savoir-faire. Les témoignages sont nombreux sur ce point, révélant l'importance des ajustements et adaptations nécessaires pour réussir leurs échanges d'informations avec les associations :

> *« Il y a le support à la recherche directement et ce qu'on apporte à l'association sur différents points : la communication. Les familles que l'on voit sont les plus impliquées et elles essaient d'impliquer des professionnels. On a régulièrement des interviews vidéo ou audio, soit par écrit dans différents journaux pour faire connaître la maladie. Il y a la partie communication vers les familles de l'association, plus de 1 000 membres : un journal dans lequel on contribue régulièrement, un site internet sur lequel on communique sur les découvertes ou chaque fois qu'on revient d'un congrès. Il y a la partie information vers les professionnels, c'est pour ça qu'on a écrit le bouquin. Ensuite il y a les relations européennes, avec une newsletter. Mais il faut faire attention à la façon dont on dit les choses surtout quand il y a des implications cliniques. Cela me prend beaucoup de temps parce que ce n'est pas notre façon de communiquer entre professionnels. C'est là que je fais une différence. Mais ce n'est pas grave en fait. Je considère ça comme une priorité, c'est de notre responsabilité de chercheur de s'ouvrir vers la société, vers les malades concernés. Il y a des associations qui n'ont accès à personne en termes d'information. »* (Victor)

> *« J'ai participé à des petits livres, des référentiels de pratiques, pour le coup accessibles aux patients. Il y avait un guide patient et un guide à l'usage des proches. L'idée c'était un groupe d'experts composés de professionnels mais aussi de patients, qui va reprendre les données scientifiques brutes pour les réécrire, pour que ce soit complètement accessible pour n'importe quelle personne concernée et n'importe qui puisque c'est accessible sur le net gratuitement. […] [Un collègue de l'équipe] travaille avec l'association Y depuis trois ans, il valide les contenus médicaux qui vont être mis en ligne sur le site de l'association ; il fait une conférence scientifique lorsqu'il y a l'assemblée générale, et il participe à un groupe de parole avec les gens de l'association. »* (Françoise)

Les expériences rapportées ne sont pas toutes positives, elles font état de résistances, de difficultés plus ou moins surmontées, d'ajustements plus ou moins réussis par les chercheurs mais elles insistent toutes sur la nécessité de persister parce que ce transfert

de savoir est essentiel pour les malades et surtout *« inhérent au métier de la recherche »* :

> *« Ils me demandent de raconter, ils souhaitent que j'explique ce que je fais […] On a du mal dans la communauté scientifique à adopter le niveau de langage qui soit adapté à l'auditoire des patients, des parents ; il faut être clair mais pas simpliste. C'est un problème décuplé par le fait qu'on n'est pas en train de faire de l'éducation populaire, on est en train de parler de la maladie de leur enfant. J'ai assisté à des manques d'adéquation entre le discours et l'auditoire, dans tous les sens. Trop simple, trop enthousiaste, trop générateur d'espoir ou au contraire trop complexe, incompréhensible. C'est un peu difficile mais ça se règle dans la pratique. »* (Louis)

> *« Moi, j'ai horreur de ces journées. Elles me font peur en fait. C'est vraiment dur d'être à la fois optimiste et en même temps raisonnable, d'écouter les parents et des fois de leur dire "il y a vous mais aussi les autres" […] je ne sais pas si je fais bien. Ce n'est pas toujours facile mais c'est essentiel. Et c'est à nous de faire cela. Il faut y être. Et c'est vrai que la communication ne se fait pas mal au sein des associations que je connais. Les choses se font quand même bien entre les chercheurs, les membres de l'association, les adhérents, les parents, les patients quand ils sont adultes. »* (Hélène)

> *« En vieillissant on est plus sollicité pour des actions de communication, de vulgarisation. Pour ce qui est de la vulgarisation, répondre à des interviews ou faire des petits papiers dans les journaux associatifs, cela se partage entre ceux qui ont envie de communiquer naturellement et des chercheurs qui sont très frileux, très introvertis et auront du mal à exprimer les messages qu'ils veulent faire passer. C'est inhérent au métier de la recherche. Mais je crois qu'il faut quand même s'y confronter en étant prévenu qu'on peut avoir des questions personnelles avec une attente énorme vis-à-vis des chercheurs, […] une anxiété qui peut être difficile à recevoir, et être un peu désarçonné. »* (Agathe)

Les chercheurs rencontrés rapportent aussi comment la nécessité d'informer, de vulgariser ses travaux, se trouve décuplée lorsque ceux-ci recèlent une avancée scientifique notable :

> *« […] (après cette découverte) j'ai écrit dans leur bulletin, […] des choses simples pour les malades. Un de mes rôles en plus de donner*

> *des informations scientifiques, c'était de dire : "c'est long". […] Quand c'est sorti on a eu des coups de fil des malades au labo, qui voulaient être soignés, qui voulaient à tout prix (l'application), qui n'existait pas. On l'avait juste trouvé chez la souris. Il y avait des gens qui écrivaient des lettres […] Le bulletin, avant c'était très symptôme, maintenant ils expliquent ce qu'est [le processus], comment ça fonctionne… »* (Fabrice)

Mais ils décrivent également comment plus généralement c'est aussi une partie essentielle de leur fonction auprès des associations, de leur transmettre des avis et des outils scientifiques pour pouvoir notamment interpréter et évaluer les rumeurs plus ou moins fondées d'innovations qui parcourent Internet afin d'encadrer les faux espoirs qu'elles peuvent susciter :

> *« Nous on va dans les réunions pour donner l'évolution des choses et les associations diffusent. La diffusion de l'information c'est excessivement important, les parents appellent parce qu'ils ont été sur le site de l'association. C'est hyper important […] les annonces d'essais cliniques […] il y a des avantages et des inconvénients. Le côté positif, c'est que les parents vont chercher à entrer en contact avec nous, à l'opposé les associations ont quelque fois tendance à en faire trop, à annoncer sans connaître les critères d'inclusion et là ça peut donner trop d'espoir aux parents ou aux patients de manière générale.* » (Hélène)

> *« Effectivement chaque fois qu'il y a un bruit qui court, il y a des gens qui nous recontactent pour savoir si on a une opinion favorable ou défavorable sur tel ou tel traitement. On peut véhiculer des messages raisonnables au travers de l'association pour éviter les dérapages, leur dire "méfiez-vous, en tout cas, ne faites pas de choses [des régimes] qui vous coûtent horriblement cher". C'est un peu bête si ça ne sert à rien. Moi je leur dis qu'il n'a jamais été prouvé qu'ils étaient efficaces. »* (Paul)

• 3- Un lien réciproque : l'échange de connaissances et de données

Bien que largement partagée, la contribution apportée par les chercheurs aux associations, n'est pas seulement vue par les chercheurs comme une extension sociale de leur métier, une dimension de valorisation collective inhérente au parcours professionnel dans la recherche publique, par essence asymétrique,

mais elle apparaît aussi au fil de certains témoignages comme relevant d'un échange productif d'apports, utile pour la recherche des uns comme pour l'action des autres. S'enclenchent alors des processus d'échange plus complets qui s'enchaînent et s'intensifient. L'octroi de financement appelant un retour des chercheurs sur leurs travaux les amenant ensuite à offrir leurs compétences pour des informations plus larges tandis que la fréquentation des adhérents de l'association leur fournit des connaissances inédites qui vont irriguer leurs travaux. C'est alors la notion de réciprocité qui permet de qualifier le mieux le lien établi.

> *« L'intérêt était réciproque. En pratique cela voulait dire des contacts, participer à leur réunion annuelle, présenter l'évolution des recherches et de leur côté nous aider comme ils pouvaient. C'est une toute petite association qui se fixe comme objectif d'encourager la recherche. Donc nous verser un peu d'argent qu'ils arrivaient à obtenir en déployant beaucoup d'efforts, des subventions sur des sujets que cette association qui avait réuni un bureau, avait choisis, sur des projets spécifiques. [Pour nous] ce n'est pas simplement dire qu'on s'intéresse à la maladie mais qu'on va faire telle expérience pour répondre à telle question. Et la participation à la réunion annuelle, c'est une activité à laquelle l'association tient beaucoup. […] Cela donne une information qui va au-delà de l'information scientifique, qui est irremplaçable. Cela conforte une approche du problème plus intégrative. Cela peut encourager ou au contraire décourager certaines pistes. »* (Louis)

L'apport réciproque entre chercheurs et associations peut être parfois conçu de façon extensive ou élargie, c'est-à-dire non limité aux propres travaux du chercheur concerné mais envisagé aussi au niveau du domaine de recherche d'intérêt pour l'association, faisant du chercheur un passeur de l'association vers ses collègues et offrant « un plus » à chacun d'eux :

> *« Je suis super attentif [en tant que président du CS] au fait que l'argent ramène de nouvelles équipes vers l'association, je trouve qu'il y a un plus, une équipe de plus qui va s'intéresser au problème. L'expérience est qu'ensuite elle reste sur le sujet […] mais ils doivent à l'association d'aller à la réunion annuelle pour expliquer leurs travaux, éventuellement faire un petit texte dans le journal de l'association. »* (Jean)

Lorsque la situation est définie en termes de réciprocité, le temps passé n'est plus comptabilisé de la même façon et l'empiètement sur le temps de recherche ressenti différemment car c'est du temps « utile » par rapport à celui mobilisé par d'autres contraintes professionnelles :

> *« L'empiètement est marginal par rapport à d'autres activités extra-scientifiques, dont l'empiètement est absolument phénoménal comme par exemple remplir des papiers pour avoir de l'argent. »* (Louis)

> *« Pour moi c'est une dizaine de jours par an, 12 jours et avec ça, on a un contact étroit et suivi avec l'association. C'est un vrai engagement mais ça n'est pas la moitié de mon temps, quelques pourcents ! »* (Jean).

> *« Cela prend moins de temps que de faire des ANR, ce n'est pas le même temps passé et c'est un temps à mon sens bien plus fort. Pour moi ce n'est pas une perte de temps, au contraire. »* (Yves)

Mais le plus souvent ce sont bien des apports pour le travail de recherche lui-même dont font mention les chercheurs rencontrés, notamment de leur meilleure et plus complète connaissance des aspects concrets des pathologies sur lesquelles ils travaillent, des difficultés quotidiennes des malades qu'ils mettent en contrepoint du temps qu'ils accordent aux associations, surtout lorsqu'ils n'ont pas de lien direct avec la clinique. Et il en ressort des résultats, des publications :

> *« J'ai fait une partie de la démarche seul. J'ai cherché des contacts. Il y a une association qui existait depuis longtemps et je m'étais inscrit sur leur forum. Ma première inscription sur le forum, c'était vraiment : "je veux discuter avec ces gens-là". Aujourd'hui c'est la mode des réseaux sociaux. À l'époque, il faut resituer ça en 2000, 2001, il n'y en avait pas. J'étais la deuxième personne à m'inscrire sur ce site. Finalement ça a fédéré au bout de quelques années une centaine de malades. J'étais très content de mon rôle là-dedans, parce que je donnais en direct les progrès de la recherche. Les gens étaient au courant qu'il y avait une découverte importante. Ils en attendaient énormément […] C'était amusant de voir qu'ils posaient des questions et ils se faisaient leurs propres connaissances. Et puis moi cela m'a permis d'être en contact avec leurs difficultés et, dans ce cas, ça donne un autre aspect à la recherche… »* (Fabrice).

> *« Si j'ai écrit un livre […] c'est parce qu'il y a eu un lien avec le terrain ; ça m'a permis d'avoir des contacts, des interactions par internet où j'ai pu être confrontée à toutes leurs difficultés. C'était essentiel surtout pour nous qui n'avons pas de pratiques cliniques. Donc c'était absolument essentiel pour ne pas être décalé dans ce que l'on proposait […] parce qu'ici [au labo] on a tendance parfois à être décalé […] ça c'est le côté très positif et je ne suis pas sûre qu'on puisse complètement s'en détacher […] parce qu'on perd une richesse [même si] on n'a pas besoin d'eux en pratique. »* (Irène)

Pour certains, cette réciprocité apparaît si considérable pour le déroulement de leurs travaux de recherche qu'ils n'hésitent pas à la chiffrer positivement en années gagnées :

> *« Nous on a été énormément soutenu, et je pense que ça nous a fait gagner entre quatre et cinq années d'activité, facilement. Je pense que mon équipe ne se serait pas créée sans cette association. Ça a amorcé tellement de choses. C'est une relation vraiment géniale, il y a un suivi tous les ans, on fait un petit topo pour leur montrer l'avancée, qu'ils voient à quoi l'argent a servi, ce qu'on a trouvé, quelles sont les avancées devant les malades. […] Nous on peut travailler grâce à eux. Ils nous donnent leur consentement pour des prélèvements. Par exemple, on a développé un test diagnostique, […] mais aussi un modèle animal, on nous demande de vulgariser. Quand vous leur expliquez, les malades ils voient très bien pourquoi […] Je trouve que c'est une belle symbiose. »* (Yves)

Mais malgré le niveau ou la qualité ressentie de l'échange, des asymétries persistent car il n'est pas toujours possible pour les chercheurs de faire autant que certaines associations le souhaiteraient :

> *« Il y a une demande mais on ne peut pas parce qu'on n'a pas assez de temps, une demande récurrente de faire une veille sur les progrès scientifiques, les progrès médicaux et d'avoir un interlocuteur à qui s'adresser pour faire le point, la grande question des malades c'est : "où on en est ?". Une veille de tous les jours par exemple sur les essais, c'est un boulot considérable. J'ai une veille scientifique pour moi mais c'est autre chose de faire une veille pour les malades parce que ce qui prend du temps, c'est la vulgarisation. Moi je réponds au coup par coup notamment quand il y a ces informations sur Internet. J'ai tout le temps des questions sur tel*

truc sur Internet […] par exemple sur la Chine où j'ai eu des questions : "est-ce qu'il faut économiser pour partir en Chine ?" […] Les chinois n'ont jamais répondu à mes courriers ! » (Jean)

• 4- Un lien collaboratif : avancer ensemble

Le lien de collaboration parfois évoqué dans certains entretiens ne s'établit pas d'emblée, il résulte d'une relation d'écoute réciproque qui se construit progressivement avec les malades ou leur famille (Louis), s'affine dans la durée, et qui aboutit à une connaissance partagée et une confiance mutuelle suffisante pour engager ensemble une démarche de recherche commune. Les parcours décrits par chacun sont alors nécessairement très divers mais ils comportent une dimension partagée : la place donnée par les chercheurs non seulement à la parole des patients mais leurs capacités de porter des interrogations pertinentes pour le travail de recherche. Cette place tient pour une part à l'ouverture personnelle de chaque chercheur ou équipe mais elle peut aussi être organisée dans certaines institutions médico-universitaires.

« […] maintenant on a un vrai comité, le comité Patients, qui se réunit plusieurs fois par an et ils donnent leur avis critique sur des tas de questions concernant les parcours de soins, les protocoles de recherche, la manière dont les consentements sont rédigés […] et maintenant ils sont devenus une entité à part entière. Il y a des problématiques qui sont portées par les patients grâce à ce comité et qui ne seraient jamais sorties du chapeau si les patients n'avaient pas été derrière pour les booster, parce que les problématiques que repèrent les patients ne sont pas les mêmes que celles que repèrent les cliniciens ou les chercheurs aussi pointus soient-ils ? » (Françoise).

« Poser les préoccupations des gens, par les militants associatifs dans les consortiums scientifiques, c'est aussi intéressant pour les scientifiques qui sont parfois très loin du terrain. » (Didier)

« Ce que je trouve dans cette association, c'est qu'elle est vraiment gérée par les malades et qu'il y a un retour à rendre derrière qui est beaucoup plus intéressant en ce qui nous concerne, […] des contacts directs avec les malades. » (Yves)
« On fait des journées d'animation aussi entre chercheurs sur des thématiques particulières pour dire où est-ce qu'il faudrait aller ?

30/40 personnes avec des parents, ça tient beaucoup à la qualité des hommes » (Michel).

L'objectif collectif, c'est l'élaboration d'opérations de recherche prenant en compte les questions soulevées par les malades eux-mêmes et les insérant dans une construction problématique et méthodologique scientifiquement reconnue :

« Le projet hospitalier de recherche clinique, le PHRC, c'est une question des patients. C'est venu des patients, d'une question qu'ils ont beaucoup posée en consultation. Cela vient des patients, on leur a demandé un peu leurs idées. On les a impliqués. Ils sont super contents, hyper motivés pour participer à ce projet. […] Pour notre projet de santé publique européen, depuis on a continué à faire vivre une newsletter, des choses pour le site mais on n'est pas financé pour le faire vivre […] là pareil on a vu les patients, on leur a demandé par rapport à ce qu'on y déposait quels étaient leurs avis, qu'est-ce qu'il leur manquait ? Avec eux on a redéposé un nouveau projet européen avec 25 équipes. […] Notre force c'est qu'on a les outils pour valider par exemple les dosages […] on est plus "centré science" donc on a plus de pouvoir qu'une association de malades, celles-ci ne savent pas trop comment faire passer les choses, et sont parfois trop dirigistes […] en fait on fait un peu office de lien entre l'association et les cliniciens. Le problème, c'est que chacun reste à sa place, elles ne peuvent pas se substituer aux chercheurs, ni aux cliniciens. Nous on les implique sans forcément leur donner un pouvoir de décision parce que derrière c'est nous qui finalement allons rédiger parce que sinon on n'aura pas le projet ! » (Catherine).

« On a réussi à monter une base de données européennes. Avec un énorme travail d'harmonisation des critères, 250 critères cliniques. Ce sont eux qui stimulent les médecins dans chacun des pays à rentrer les données et à participer à la base. Là ils aident pour que la base ne s'arrête pas, qu'elle soit pérennisée. » (Victor)

Pour pouvoir enclencher une telle dynamique lorsque les mondes sont trop éloignés, le processus implique d'abord de familiariser les associations à la recherche, voire de les « persuader » de l'intérêt pour elles de s'y confronter, cela exige du chercheur du temps et une volonté affirmée. Comme le souligne ce témoignage, il s'agit de « *les entraîner sur la voie la recherche* » :

> *« J'ai été voir les associations d'abord parce que j'avais besoin d'apprendre. C'était au niveau du soin. La recherche était un domaine qui leur était complètement inconnu. Après j'ai basculé dans la recherche et on a continué à cheminer en se connaissant de mieux en mieux. C'est l'Inserm qui a incité un premier groupe de travail. Ils sont venus avec un certain nombre de craintes : à quoi peut servir la recherche ? Est-ce qu'on ne va pas être un peu manipulé ? L'idée était de montrer l'efficacité thérapeutique des groupes de soutien [avec] le discours : la science et la recherche sont là pour vous aider à monter des projets qui vont vous permettre de démonter votre efficacité. […] Il y avait des craintes de leur part. "On n'est pas là pour vous absorber. On travaille d'égal à égal […] On a des regards complètement différents mais on voudrait définir quelque chose de commun entre le patient et le scientifique". Je leur ai expliqué ce qu'est un critère de jugement. Il faut qu'on ait des critères : des gradients de sévérité, dire la finalité attendue, […] et la rechute. Qui est le mieux placé pour définir ce qu'est une rechute […] Il y a des choses qui manquent au chercheur. »* (Daniel)

Et chacun peut en tirer parti en fonction de ses propres finalités sociales dont on sait qu'elles ne convergent qu'en partie entre le monde de la recherche et le monde associatif :

> *« On a atteint l'objectif, les mouvements ont compris qu'ils avaient besoin de la recherche. Je leur ai fourni des éléments qu'ils avaient peut-être au fond de leur tête mais qui n'avaient pas émergé. Moi j'apprends et eux se formatent au discours scientifique et dans les discussions qu'ils peuvent avoir au ministère de la Santé, ils peuvent amener une palette d'argumentaires plus large. Mais animer ce genre de groupe de travail ça ne peut vivre qu'au sein d'une institution, pas dans une unité […] »* (Daniel).

> *« Finalement c'est aussi une question de communication et de temps qu'on a à leur consacrer »* (Catherine).

Mais c'est aussi une question de personnes et des finalités qu'elles promeuvent :

> *« […] les gens s'approprient l'association. Des personnes, cela fait 20 ans qu'elles font ça, […] même si il y a de nouvelles personnes, elles sont là et ne laissent pas forcément la place aux autres »* (Catherine).

Plusieurs témoignages soulignent le rôle des centres de référence tels qu'ils existent pour les maladies rares dans ces processus de

rapprochement, d'apprentissage commun entre malades, chercheurs mais aussi cliniciens ; mais sans oublier que les associations de malades sont également à l'origine de la mise en place des centres de référence :

> *« Dans le cadre des centres de référence forcément on est en rapport avec les associations par définition »* (Hélène).

> *« Sans l'amorçage, il ne se passe rien. […] Sans l'association, il n'y aurait pas eu ces centres de référence. Je pense que c'est eux qui ont mis le pied à l'étrier, et il faut regarder un peu dans le passé et les réalisations […] on est les premiers dans le monde […] par une association et, en gros, par un individu […]. Cela part de constats liés à la maladie, là où ça pèche et comment on avance. […] Ce qui m'intéresse, c'est la complémentarité, que les deux fonctionnent, chacun sa façon d'aborder la recherche. Le support associatif est un modèle différent, qui a sa place. »* (Michel)

> *« Le rapprochement au travers des centres de référence a amené globalement à un échange qui est bon dans les deux sens, à réaliser qu'on se heurtait à des difficultés qu'ils n'imaginaient pas, les incertitudes qu'on a. Le rapprochement a permis aux deux parties de se rendre compte des difficultés de l'autre. L'impression que j'ai, c'est qu'il y a plus d'intérêt, plus d'interaction, ça apporte des choses. Dans les associations dont le diagnostic ne repose pas sur un test diagnostique, il y a clairement des patients qui n'ont pas la maladie de leur association ! J'en avais discuté avec le président de l'association, parce que bébés ils se ressemblent tous mais les pronostics n'étaient pas les mêmes. […] mais il faut se réapproprier la nouvelle maladie et se dire que les risques […] qui avaient été moyennés entre les deux, devenaient d'un coup beaucoup plus élevés pour l'une d'entre elles. »* (Paul)

Une conception renouvelée du rapprochement entre chercheurs et associations, intensifiant l'interpénétration des fonctions de chacun, est en train d'émerger, celle de recherche communautaire, issue du mouvement des personnes vivant avec le VIH mais aussi de la mobilisation des personnes handicapées, dont s'emparent des chercheurs dont la trajectoire initiale n'était pas *a priori* celle-là :

> *« On a maintenant un certain nombre de recherches qui sont initiées par les associations, qui nous demandent un renfort technique et qui*

produisent de la littérature dans de bonnes revues. C'est le concept de recherche communautaire, de recherche faite avec les usagers de la recherche. L'idée est de créer des partenariats où on écrit ensemble. Et c'est plus récent, les associations deviennent des acteurs de la recherche et pas seulement des partenaires […] Je navigue entre les deux […] On est parfois un peu mal vus des vrais chercheurs, pas tellement en bio ou médecine, ils ont l'habitude de travailler avec les associations, là où j'ai eu plus de réticences c'est dans le champ des sciences sociales. Du côté associatif, ce que j'ai dû faire, c'est dédramatiser la question de la recherche qui était parfois vue comme lente, ne répondant pas aux questions qu'elles se posent, relevant d'une autre logique […] Moi, je disais "servons-nous de la recherche". C'est grâce à la recherche qu'il y a eu la transformation sociale que voulaient les associations. Aujourd'hui on [l'association] est partenaire d'un essai randomisé purement clinique. "On" c'est l'association, je suis des deux côtés ! La difficulté c'est de manier la double casquette. Ce que j'apporte en plus c'est de dire "pour que ce soit utile, il faut que ce soit démontré". La science apporte ça en plus. Mais eux, ce qu'ils comprennent c'est : comment on pose une question, comment on prend une méthode et on analyse les résultats, et (on peut) leur donner le goût de proposer d'autres enquêtes. » (Didier)

- 5- Un lien rupture, qui bouleverse une trajectoire professionnelle

Pour quelques chercheurs qui ont témoigné, on l'a déjà évoqué à propos de l'analyse des motivations qui ont entraîné la rencontre avec des associations, ce sont précisément le fait de parler avec des patients, ou la survenue d'un évènement de santé dans leur propre situation, qui induit à un moment de leur carrière, un bouleversement profond dans leur parcours de chercheur dont ils font état précisément : réorientation thématique ou disciplinaire, changement de fonction, création d'équipe ou d'unité… Les effets peuvent en être contradictoires, ouvrant à certains, une trajectoire profitable marquée par des résultats scientifiques importants, s'avérant plus problématiques pour d'autres, comme nous le verrons dans la forme suivante de lien. Irène a ainsi adhéré à une association comme parent, décalant ensuite progressivement son activité professionnelle vers la pathologie tandis que pour un autre l'élément déclencheur fut plutôt la prise de responsabilité accrue au sein de l'association :

« Moi j'ai une double casquette permanente depuis que je suis devenu président de l'association mais, venant de la biologie, de la virologie, j'ai fait une reconversion dans les sciences sociales car il y avait un monde entre les personnes concernées et ce qu'on faisait d'un point de vue fondamental. Cela m'a ouvert l'esprit sur les questions de santé publique. […] Tous mes papiers sont inspirés de ce que je vis dans les associations. Cela me donne des idées d'analyse de données et un regard un peu différent, une imprégnation […] je n'aurais jamais autant produit si je n'avais pas été membre de l'association » (Didier).

« Je suis en relation très très étroite avec trois associations de malades, depuis toujours. Je dois tout aux associations […] j'ai décidé de me reconvertir totalement, de passer de la biochimie à la génétique, de monter un laboratoire pour eux, de monter à partir de zéro un laboratoire de génétique moléculaire. J'ai commencé avec des petites bourses que m'ont données deux associations. C'est pour cela que je dis que je leur dois tout parce que sans leur soutien permanent, leurs encouragements, c'est toujours dur de créer quelque chose à partir de zéro, et 25 ans après, on a un laboratoire à la fois hospitalier et de recherche qui compte 58 personnes. Régulièrement nous avons bénéficié d'aides, on a eu des docs, des post-docs, des grants pour du matériel. Évidemment il fallait que les projets soient acceptés […] J'ai réussi à attirer plein de jeunes qui étaient passionnés et qui sont restés petit à petit. […] L'unité a pu ainsi produire un diagnostic préimplantatoire répondant aux projets parentaux rendus dorénavant possible par l'accroissement de la durée de vie de ces malades. […] Notre métier c'est la recherche appliquée qui puisse un jour servir aux malades, non pas dans 25 ans mais le plus rapidement possible. […] Je suis PU-PH et directeur d'une unité Inserm, Ce n'est pas du soin, je soigne la molécule, mais c'est pareil […] En France on souffre d'un préjugé qui estime que la recherche clinique n'est pas de la recherche. L'intérêt du financement des associations, c'est qu'ils n'ont pas de préjugés. Ils se fient à leurs experts qui sont plus sensibilisés aux problèmes des patients. » (Jacqueline)

La vie de l'unité de recherche en est durablement marquée :

« Après, on a toujours gardé des contacts. Au début, on a commencé à les recevoir parce qu'ils aimaient bien faire voir à leurs donateurs, à leurs adhérents, aux familles […] puis chaque fois qu'ils faisaient une réunion annuelle. […] Je leur consacre 20/25 jours par an, 7 à 8 réunions scientifiques. Depuis le début, on organise à leur demande 3 à 4 séances, je ne dirais pas de vulgarisation, parce

> *que j'ai rencontré des parents qui en savent autant que nous sur bien des choses, mais où on explique ce que l'on fait devant les familles. […] Les papiers acceptés c'est le premier niveau de retour. Le deuxième niveau de retour, c'est d'expliquer localement aux familles à quoi sert l'argent, pourquoi c'est long… »* (Jacqueline).

C'est aussi le cas pour Yves, dont on a vu plus haut qu'il attribue au soutien financier d'une association de malades, l'opportunité d'avoir pu créer son unité de recherche :

> *« J'en suis persuadé, cela a amorcé tellement de choses ; on n'aurait jamais eu le kit diagnostic et j'espère que dans un an, il sera commercialisé… »* (Yves).

Pour cet autre témoin, c'est son maintien dans le monde de la recherche et la déclinaison d'une fonction nécessaire à l'interface entre chercheurs et associations qu'elle a contribué à définir et faire exister, consciente de l'écart qui sépare les deux mondes et de la nécessité de faire lien :

> *« Je voulais faire un grand saut et rentrer dans une association […] mais c'est assez compliqué quand on vient du monde scientifique et quand on n'a pas fait 15 ans de bénévolat ! On me disait mais pourquoi voulez-vous abandonner la science ? Donc je suis revenue et je me suis occupée d'une base de données des patients et les intégrer à notre protocole. Je suis donc en contact étroit avec des associations […] et avant c'était dans le cadre d'un réseau européen. Et ça représentait beaucoup de contacts avec les associations pour participer aux congrès, pour aider à faire des cartes d'informations pour les patients, les soignants […] et je suis toujours en contact avec eux aussi. »* (Catherine)

• 6- Un lien manquant ou compliqué

C'est aussi par défaut, par manque de lien que peut s'illustrer la question des relations entre chercheurs et associations, comme le décrit précisément le témoignage suivant. À moins que trop problématique, mal envisagé, il ne devienne parfois très, trop, compliqué à gérer et nécessite de prendre du recul, voire de le reconsidérer, de le requalifier. Ce type de lien manquant ou devenant trop compliqué, ne décrit pas le plus souvent une situation de longue durée, il peut s'agir d'un moment particulier, d'une phase spéciale dans la trajectoire

empruntée conjointement par un chercheur et une association. Il n'en demeure pas moins que ces moments hors du commun ont une valeur heuristique, une fonction d'apprentissage, pour comprendre ce que peut être le lien ou ce qui peut le perturber.

> *« Quand j'étais à l'association A., le directeur m'a dit : "c'est vraiment dommage qu'on n'ait pas de poste à te proposer parce que tu nous as ouvert sur des choses" ; ça partait dans tous les sens. […] Il faudrait mettre des gens qui fassent le lien. Il y a un manque de liens et je ne suis pas sûre que les gens des associations soient en capacité de faire les liens. Les cliniciens ne sont pas capables de le faire ; ils n'ont pas le temps. Les chercheurs, il y en a très peu qui soient ouverts à ce genre de choses. […] En gros moi je pense que ma fonction, c'est du lien. Il faut des gens compétents dans le lien, c'est important. Qui peut le développer ? Est-ce que l'Inserm a envie de faire une structure là-dessus ? Pour aider un peu plus à des projets […] qui peuvent être en lien avec de la recherche pure, de la recherche clinique, des patients ; ça peut être aussi des projets européens […] Mais il faut que cela reste quelque chose de maîtrisé, de bien contrôlé, il ne faut pas que ce soit l'intrusion totale. On peut les faire cohabiter si on met les limites. Il faut bien comprendre qui on a en face de soi. Savoir ce que l'on peut leur demander, là où ils sont compétents, là où ils ont leur valeur ajoutée. »* (Catherine)

Ce témoignage le souligne, pour que le lien fonctionne, il ne faut pas que la confusion des rôles s'instaure trop fortement, que l'intrusion devienne intense ; il faut bien comprendre qui on a en face de soi et connaître les limites. Est-ce particulièrement difficile quand s'estompent les barrières entre engagement professionnel et engagement personnel ? C'est ce que suggère l'expérience contée par un des témoins rencontrés :

> *« [Il y a eu] une deuxième partie de carrière où le lien avec les associations s'est fait pour une raison personnelle. [Ensuite] mon activité professionnelle s'est décalée […] avec une étape où je suis intervenue au nom de l'Inserm auprès de l'éducation nationale pour une mission [sur la scolarité des enfants atteints]. Mais je suis arrivée "coachée" un peu par l'association. Ils m'ont répondu : "venez avec votre casquette de chercheur, pas de parent". Ensuite les relations ont été plus compliquées lors d'un projet commun entre le laboratoire et l'association. […] La question s'est posée de savoir où on mettait l'argent. Et on s'est trouvé dans la situation totalement paradoxale*

où l'association voulait piloter le projet qui était le mien depuis le départ. […] Ce n'était juste pas envisageable. J'avais le sentiment que cette double casquette embrouillait complètement les gens et du coup ça dévaluait ma parole de chercheur. En plus il se trouve que je suis une femme et à l'époque le président de l'association était un homme, par ailleurs chef d'entreprise et donc ma parole n'avait pas de poids […] Donc j'ai laissé tomber ! Cela a été une impasse avec une réflexion de ma part : est-ce que c'est notre rôle de chercheur d'essayer de faire avancer les associations quand ils ne viennent pas eux-mêmes nous chercher. Mais l'arrêt du projet a beaucoup choqué les adhérents et le conseil d'administration a sauté. […] j'ai repris le lien avec eux mais en étant plus à distance. Je n'ai plus jamais adhéré pour ne pas mêler les genres. J'ai repris des relations mais comme expert extérieur en quelque sorte : j'accepte de répondre à leurs questions et je les promeus à l'extérieur, quand je parle dans les médias mais pour les aspects professionnels, j'ai complètement retiré mes billes. » (Irène)

Concilier lien et liberté

La généralisation d'une telle expérience n'aurait aucune signification mais elle met néanmoins en exergue une crainte souvent exprimée par les chercheurs à propos de l'autonomie de leur activité, de la nécessaire liberté, toujours revendiquée, du chercheur. Pour nos témoins, s'agissant des associations de patients, c'est très largement une peur non motivée dans les faits.

« Il peut exister des pressions de deux types : pour travailler dans des directions données, mais ça je ne l'ai pas vécu ; ou une attente affective très forte, ce qui inspirer une crainte chez les chercheurs. » (Louis)

« Cela n'existe pas. De toute façon c'est à nous d'être vigilants, de fixer des limites, Sinon il n'y a pas de problème, je n'en ai jamais eu » (Hélène).

« Ce n'est pas du tout qu'on travaillerait pour une association, on travaille en accord avec elle. Je ne sais pas comment dire, cette chose : que notre activité serait orientée de façon contingente par les associations, c'est particulièrement faux. Dans la situation d'une unité Inserm, non on n'a clairement pas cet aspect des choses. » (Agathe)

Reste néanmoins, selon certains, le risque d'une volonté de contrôle trop appuyé, en particulier chez les grandes associations :

> *« Le problème apparaît quand la stimulation devient du pilotage. Certaines associations définissent leurs stratégies et disent on va financer précisément les axes qu'on a définis au départ. D'autres ont une approche inverse* bottom up. *Le problème c'est les moyens ou la taille des associations, trop grandes ou trop petites ! C'est après trouver la bonne balance entre le pilotage et le laisser libre de la part des associations. Il peut y avoir des clashs. J'en ai vécu, aussi des démissions avec pertes et fracas, cela arrive mais ça on l'a évité. La bonne balance est difficile à trouver. »* (Victor)

Il ne s'agirait pas d'atteinte véritable à la liberté de contenu de l'activité de recherche mais n'y a-t-il pas néanmoins une volonté de certains CS d'organiser la recherche, de rassembler les équipes ou les chercheurs autour de projets communs ? Ce sujet est moins consensuel et oppose clairement deux points de vue contradictoires :

> *« Je n'ai jamais vu en particulier la volonté exprimée par quiconque dans une association de faire pression pour réorienter mon travail de recherche. […] Le volontarisme en recherche que ce soit à travers les associations, à travers les institutions, c'est un échec complet. Cela ne marche pas même avec l'argent. L'expérience c'est que cela ne fonctionne pas même pour générer des interactions entre les équipes. Les associations le savent plus ou moins. Je n'arrive pas à trouver un cas où l'association m'aurait dit "vous devriez travailler sur ça". »* (Jean)

Cet avis n'est pas partagé par Yves qui à l'occasion d'un legs fait à une petite association a servi de conseiller scientifique pour son utilisation :

> *« C'est fédérateur dans le sens qu'il a fallu qu'on ait plusieurs compétences qui viennent se greffer sur ce projet global, des microbiologistes, des immunologistes. De ce fait, cela a permis de fédérer. Je pense que c'est l'appel d'offres qui a permis de fédérer. Même si on se connaissait avant, on ne travaillait pas tous ensemble. Surtout que cela a permis d'embaucher quelqu'un pour travailler sur l'ensemble des labos »* (Yves).

Mais qu'en serait-il dans le cadre d'une recherche communautaire ?

> *« Il y a maintenant au niveau de l'association une mission Innovation Recherche qui fait que quand quelqu'un veut poser une idée de recherche, il va saisir cette instance où il y a des militants qui ont l'habitude des liens avec les chercheurs pour voir si cela peut faire l'objet d'un projet et d'un partenariat. On passe à une autre étape, pourquoi ne pas fournir des objets d'étude mais on doit être associés, partenaires, avoir notre mot à dire sur les objectifs de l'enquête, l'interprétation des données, la valorisation, la restitution. C'est un principe. […] On pourrait avoir ce mélange de gens, des chercheurs profanes qui pourraient avec une formation devenir des chercheurs communautaires. »* (Didier)

En conclusion, des chercheurs « engagés » entre convictions et ajustement professionnel permanent

Dans la cartographie issue de l'analyse quantitative, la plupart des chercheurs rencontrés dans le volet qualitatif de l'enquête se situeraient parmi le groupe des *Engagés*, certains étant sans doute plus proches des *Pragmatiques* et des *Réticents*. Mais leurs propos le montrent, on peut être engagé de différentes façons, de manière plus ou moins intense selon les périodes de la carrière, les moments de l'année, les aléas et besoins du travail de recherche, ce travail qui reste néanmoins, on l'a vu tout au long de ces pages, la préoccupation dominante de ces chercheurs. Toutefois tous ces engagés semblent partager un certain nombre de convictions, de représentations qui transparaissent dans leurs témoignages et la narration de leurs diverses expériences auprès d'associations. Celles-ci concernent aussi bien les associations que le contexte dans lequel se déroulent leurs activités de recherche.

Un élément fort de ces convictions partagées concerne l'appréciation positive qu'ils portent sur les compétences des membres des associations de malades. Conscients des connaissances empiriques que donne le fait de vivre au quotidien avec une maladie chronique, ils mesurent également de visu les efforts faits pour s'informer par nombre de personnes concernées. Et ils sont nombreux à l'évoquer dans leur témoignage :

> *« Ils sont très curieux de la maladie ; rien que par la curiosité, ils ont une démarche de chercheurs. Ils ne sont pas passifs. Les gens recherchent en permanence ce qui se fait »* (Jacqueline)

> *« Il [l'intérêt] est certainement variable mais en résumé je dirais qu'il est très élevé sur la maladie elle-même parce que les parents s'intéressent quel que soit leur niveau de préparation scientifique ; l'effort pour comprendre la maladie est tel et les sources d'information très nombreuses aussi. C'est une soif très importante de toute l'information scientifique et médicale. […] Cela d'un côté et d'un autre côté, il y a une connaissance empirique qui est elle-même très élevée qui vient de l'observation permanente de leurs enfants malades ; c'est une maladie qui nécessite une attention constante. »* (Louis)

> *« Au CA ou lors de réunions en assemblée générale, il y a des représentants d'association qui sont des gens en général vraiment remarquables, ils ont tout compris et ils connaissent bien à tous points de vue sur la maladie, sur la façon de communiquer, sur la façon dont on pourrait avancer […] ils sont très compétents, très lucides »* (Michel).

Ces comportements de recherche d'informations des malades et les compétences qui en résultent sont souvent liés par les chercheurs à l'adhésion à une association dont eux-mêmes ont éprouvé les démarches de vulgarisation scientifiques, auxquels la plupart ont participé :

> *« […] ça dépend, les patients qui sont avides de connaissances, en général, ils sont dans un groupe de patients ; il en a d'autres qui n'ont pas envie d'avoir des détails »* (Catherine)

> *« Ils connaissent très bien la maladie en général mais je pense que l'association est très motrice parce qu'elle vulgarise pas mal d'articles scientifiques, mis sur son site. Ce sont des malades qui s'intéressent énormément à leurs cas. »* (Yves)

Une autre conviction partagée est l'idée qu'ils ne représentent pas une minorité hors norme dans le monde de la recherche biomédicale :

> *« Je pense que dans les équipes Inserm, c'est rare celles qui n'ont aucune relation avec des associations concernées par les pathologies*

> *sur lesquelles ils travaillent, qui n'ont aucun contact ? C'est largement admis dans l'univers où je suis ici. Si on fait de la recherche à l'hôpital, c'est super présent »* (Jean).

Ce serait alors plutôt les hospitaliers qui manqueraient à l'appel et pourraient envier leurs collègues chercheurs :

> *« Il n'y a pas assez de cliniciens qui font de la recherche. Ils n'ont pas le temps […] On collabore bien d'une part avec les cliniciens, d'autre part avec les associations. […] Il y a des médecins disent [à propos par exemple du plan Maladies rares] on a été moins financés que vous, chercheurs. »* (Jacqueline)

Ce constat fournirait également une explication au fait que les associations, au travers de leurs conseils scientifiques, financeraient au total beaucoup de projets de recherche considérée comme fondamentale : *« […] moins de recherche clinique que fondamentale tout simplement parce qu'il y en a moins au total. »* (Jacqueline)

Reste que ce sont deux mondes, celui de la recherche et celui des malades et des associations qu'il faut constamment travailler à ajuster car les risques de malentendus sont constants :

> *« Tout est un peu compliqué ; il y a vraiment cette envie de nous aider et nous [quand on n'inclut pas dans un essai] des gens sont extrêmement déçus, ils pensent vraiment qu'ils vont être aidés juste par le fait que l'enfant rentre dans un protocole. Ça c'est quelque chose qu'ils vont comprendre avec les années […] ceux qui rentrent : on leur dit merci parce que cela nous aide [mais] on est obligé de leur dire ça ne va pas vous aider concrètement, au quotidien. Quand je dis qu'on ne les aide pas, ce n'est pas vrai on a un système où on reste 2/3 heures avec les parents pour récupérer toute l'histoire de l'enfant et après ce sont des questions ouvertes, ça les aide aussi. Pour le faire comprendre à des associations c'est du partenariat à long terme. »* (Irène)

Le travail d'ajustement effectué de part et d'autre acquiert une efficacité visible par son inscription dans un processus de « *confiance réciproque* » (Louis) que tous évoquent comme une condition nécessaire pour pouvoir fonctionner durablement ensemble. Certains chercheurs ont raconté les effets parfois

dévastateurs d'un manque ou d'une perte de confiance et les situations d'incompréhension qui peuvent en découler. Pour que la confiance existe et persiste, certains chercheurs assurent qu'

> « *il vaut mieux qu'on soit peu et très motivés que beaucoup de pas très motivés…* » (Victor).

Mais de ce fait, dans certains domaines pathologiques, leur champ d'action auprès d'associations est alors nécessairement limité par des contraintes non seulement de disponibilité individuelle en temps, mais aussi de nombre de chercheurs engagés alors qu'en face

> *« il y a trop d'associations trop petites mais on ne peut pas leur dire ! »* (Paul).

L'efficacité du lien risque alors de se diluer du fait d'une sollicitation trop dispersée.

Rappelons enfin, pour clore ce chapitre, que, comme on a pu le constater tout au long de l'analyse, l'aspect professionnel des relations est très fortement présent dans l'ensemble des témoignages de chercheurs recueillis. C'est d'abord au travers du prisme de leurs activités de recherche que les chercheurs pensent et décrivent leurs rapports aux associations. Car la conscience s'impose à tous que seule une recherche validée et reconnue pour sa qualité est utile aux associations de malades. La première finalité du travail financé, soutenu ou inspiré par l'association reste la publication scientifique dans laquelle il importe de mentionner son soutien ou son implication.

> *« Faire mention de l'association dans les publications, ce n'est pas ce qui va faire passer le papier, on est bien d'accord mais cela ne crée pas de conflit d'intérêt en soi »* (Yves).

Conclusion – Chercheurs, associations de malades : symétrie et réciprocité pour une démarche de rapprochement

Une population partagée

Les résultats de l'enquête Cairnet mettent en évidence quatre groupes de chercheurs se distinguant par leurs opinions contrastées, et se répartissant selon des proportions modulées et cohérentes en trois positions distinctes vis-à-vis des associations : n'en avoir pas rencontré, en avoir rencontré sans avoir établi de relations, être en relation avec au moins une association. On peut *a priori* s'étonner de voir, même dans une proportion réduite, des chercheurs dont les opinions laissent penser qu'ils ne souhaitent pas établir de relations avec les associations, dirent qu'ils en ont au moment de l'enquête et en décrire certaines. Cependant, les enseignements du volet qualitatif de l'enquête donnent des éléments de compréhension de cet apparent paradoxe. L'analyse des entretiens qualitatifs permet en effet de prendre la mesure de l'hétérogénéité des activités des chercheurs et de leurs façons d'interagir avec les associations dans le cadre de telles relations. C'est de cette hétérogénéité que la description proposée au chapitre précédent en six formes de lien veut rendre compte. Elle permet notamment d'apprécier par exemple le fait que pour une part des chercheurs en lien avec des associations, ce lien ne présente pas de différence notable avec d'autres relations habituelles à leurs activités de chercheur et est décrit comme une démarche de recherche de financement ou une fonction d'expertise parmi d'autres. Il est tout à fait compréhensible de ce fait pour un chercheur d'avoir un lien limité de ce type

avec une association tout en exprimant sur le rôle de celles-ci des opinions distantes, voir un ensemble de réticences. Cette possible banalisation de la relation avec les associations est à l'inverse, on l'a vu, totalement récusée par d'autres qui en soulignent longuement toutes les particularités.

Cette variété de positions, de contenu ou d'intensité de liens comme de forme d'engagement n'est en outre pas l'apanage des seuls chercheurs. Différents travaux récents soulignent, de façon réciproque, la diversité des attitudes et des rapports que proposent et mettent en place les associations de malades en direction de la recherche et des chercheurs, y compris en énonçant et proposant aux chercheurs la mise à disposition, le partage, de leurs compétences propres, de leurs savoirs d'expérience. Les différents points de vue et positions des chercheurs sur les associations de malades dans le monde de la recherche, révélés par cette double enquête peuvent ainsi être, pour une part, appréhendés comme le décalque symétrique, ou la déclinaison en négatif au sens photographique du terme, des formes d'implication des associations de malades vis-à-vis de la recherche, décrites par plusieurs sociologues. Reprenons trois exemples simples. Il existe ainsi de part et d'autre, des chercheurs comme des associations pour lesquels, ces deux mondes n'ont rien à partager. S'agissant du soutien à la recherche, face aux associations présentées comme se limitant à une fonction de financeur de projets de recherche, on trouve des chercheurs venant exclusivement répondre aux appels d'offres, négligeant même parfois de rendre compte de leurs résultats. À une demande associative de transfert d'expertise vers leurs adhérents et de soutien à la diffusion des résultats de recherche en direction des malades, d'autres chercheurs vont exclusivement mobiliser leurs compétences d'expertise. Mais des chercheurs comme des associations vont aussi dans une réciprocité recherchée ou acceptée, s'engager dans un partenariat plus développé. Cette symétrie dans l'interaction doit être approfondie et mieux documentée. En particulier se pose la question de savoir d'où part l'initiative primitive. Plus souvent étudiée et donc mieux connue, l'histoire publique d'associations de malades, notamment dans le domaine du sida ou des maladies rares, met à juste titre l'accent sur leurs capacités d'initiative et leur pouvoir

de conviction et d'entraînement du monde de la recherche. Mais ce que montre cet ouvrage et qui demeure encore largement méconnu, c'est la part active que prennent également un grand nombre de chercheurs, et notamment les *Engagés*, pour faire exister ces interactions, les mettre en forme, et plus précisément pour comprendre pourquoi ils le font et comment ils le font. Car il ne s'agit pas seulement, pour un grand nombre de simplement répondre aux sollicitations qui leur sont faites mais justement de s'engager au sens propre de ce terme.

L'identification des opinions et des positions antagonistes qui partagent et segmentent parfois avec force le monde des chercheurs sur ce sujet, permet on l'a vu, d'apprécier comment et sur quels critères cette communauté professionnelle se partage en quatre groupes distincts qui vont non seulement penser mais agir de façon différente avec les associations. Si pour nombre de chercheurs parmi les *Distants,* aucune raison scientifique ne justifie leur rencontre avec le monde associatif, d'autres parmi les *Réticents* sont des tenants plus affirmés d'une mise à distance au motif non seulement d'une absence d'intérêt pour leurs travaux, mais du fait au contraire d'intérêts ressentis et définis comme antagonistes : les associations étant accusées soit de servir divers lobbies, notamment l'industrie pharmaceutique, soit même de critiquer, voir dénigrer l'activité de recherche et ses apports. En contrepoint, des associations peuvent soupçonner les chercheurs de vouloir utiliser ou instrumentaliser les malades à leur seul profit scientifique.

La conviction que les malades et leurs associations ne peuvent se désintéresser des avancées des connaissances et des progrès potentiels en matière de prévention ou de thérapie relatifs aux pathologies qui les affectent, est parallèlement largement diffusée tant parmi le monde associatif que dans le milieu de la recherche scientifique faisant suite à des mouvements de mobilisation puissants et fructueux qui se sont développés pour lutter contre le cancer, le sida ou mieux considérer des maladies rares et négligées[1]. Pour pouvoir intervenir, le monde associatif s'est

1. Eurordis, 2009, The voice of 12 000 patients. Experiences and expectations of rare diseases patients on diagnosis and care in Europe, www.eurordis.org

astreint à inventer et mettre en place d'innombrables formes d'intervention, notamment dans le registre des incitations financières, dont nombre de chercheurs se sont emparés, adoptant de ce fait une attitude dominante chez les *Pragmatiques*. Mais, on le comprend, beaucoup d'entre eux ont fait bien plus que s'emparer des opportunités que leur offraient les associations de patients. Et mus par diverses motivations qu'ils expriment sans réserve, parmi lesquelles le sentiment d'empathie prend toute sa place, ils vont alors concrètement intervenir au-delà des réponses aux sollicitations associatives, au-delà de la mise à leur disposition de leurs compétences d'expert, participer à l'invention de nouvelles formes de relations avec les associations, apparaissant comme des co-inventeurs de formes inédites de partenariat.

La conviction d'un apport à une recherche de qualité

Ce processus reste toutefois, on l'a vu et souligné plusieurs fois au cours du texte, marqué par une conscience et une volonté très fortes de maintenir dans ce rapprochement les exigences propres à l'exercice d'une activité de recherche de qualité. Ce point apparaît crucial pour tous les chercheurs quelle que soit leur position vis-à-vis des associations, quel que soit leur groupe d'appartenance à l'issue des réponses qu'ils ont formulées au cours du questionnaire. Qu'il s'agisse de craintes que certains jugent excessives ou fantasmées, d'une préoccupation constante ou d'expériences convaincantes quant à leur caractère infondé, la liberté d'exercice de la recherche n'est jamais négociable dans les opinions ou le discours des chercheurs qui se sont exprimés. Si le principe n'est pas négociable, les avis sur sa déclinaison concrète ne sont ni homogènes, ni unanimes quant à ce qui est acceptable ou non, préjudiciables ou non. C'est dans le côtoiement de longue durée, dans l'apprentissage mutuel, dans la connaissance et l'acceptation des compétences et rôles de chacun, souvent évoqué dans les témoignages, que semble pouvoir se construire empiriquement une réponse satisfaisante, qui repose sur une démarche réciproque d'ajustement permanent. Cet ajustement permanent répond ainsi à la préoccupation exprimée par certains chercheurs de ne pas mésestimer la vigilance nécessaire

et les écueils toujours possibles de part et d'autre, notamment quand le partenariat est conduit à s'intensifier. Si l'éventualité d'une prise de contrôle par une association de l'ensemble d'un dispositif de recherche clinique et scientifique est *a priori* rejetée par tous, comme l'indiquent témoignages et réponses au questionnaire, un pilotage de la recherche dans lequel les malades, les cliniciens et les chercheurs coopèrent de façon équilibrée est-il durablement envisageable ? La question sous-jacente est essentielle et pose plus généralement celle de la relation entre science et société. Doit-on penser comme une atteinte inacceptable à la liberté du chercheur, toute éventualité d'une incitation de la société sur la recherche, d'une influence non sur son contenu mais sur le choix de ses priorités ou de ses espaces d'intervention ? Inversement, et en se resituant ici dans le cas particulier de la recherche biomédicale, le rôle propre de malade risque-t-il d'en être durablement affecté, voir dissous dans une position d'aspirant chercheur[2] au détriment d'un point de vue distant, voir critique ?

Le constat de l'âge plus avancé des chercheurs les plus engagés durablement auprès des associations peut apporter une partie de réponse à la question de leur liberté d'action vis-à-vis des associations de malades. Comme cela est visible au travers des chiffres issus de l'enquête quantitative et évoqué dans certains témoignages, celles-ci s'efforcent d'intéresser à leur pathologie des chercheurs dont les compétences et la notoriété sont éprouvées et reconnues. Ne peut-on considérer qu'ils ont de ce fait l'autorité intellectuelle suffisante pour s'émanciper de toute éventuelle pression sur leurs travaux. Les résultats de l'enquête suggèrent par ailleurs l'appui apprécié et reconnu du financement associatif pour engager et soutenir dans un travail de thèse ou de post-doctorat, un nombre important de jeunes chercheurs et le degré de liberté que de tels soutiens apportent. Ce processus dirigé vers les jeunes, déjà mentionné par L. Schaffar en 1994 à propos notamment de l'AFM, contribuerait en revanche à renforcer le potentiel de recherche sur certaines thématiques dignes d'intérêt pour l'association, d'autant plus que ces jeunes obtiendraient ensuite des postes

2. Voir par exemple Epstein S. pour les patients VIH ou Carricaburu D. pour les hémophiles (*op. cit.*)

statutaires. Ce processus permettrait, pour les associations, tout à la fois de contribuer à diffuser durablement des connaissances nouvelles en direction de leurs adhérents et d'accroître simultanément le niveau de connaissances et de compétences associatives, et serait ainsi susceptible de mettre en place, de leur point de vue, les conditions dynamiques d'un enchaînement vertueux et de long terme. L'enjeu est donc plutôt celui d'une potentielle influence sur les domaines d'intervention de la recherche, du fait de l'affirmation répétée par l'ensemble des chercheurs enquêtés, de la prééminence dans leur action auprès des associations, de leur quête d'un intérêt professionnel : acquisition de données nouvelles, surplus de motivation, de validation de nouvelles pistes ou hypothèses, ou encore valorisation de leurs résultats. Cette primauté donnée par tous à la dimension professionnelle dans ces relations permet à tous ceux qui en ont l'expérience d'assurer que ce n'est pas en terme de risque mais d'atout qu'ils souhaitent aujourd'hui en parler.

Qu'en retenir pour l'action du Groupe de réflexion avec les associations de malades et la Mission associations de l'Inserm ?

Ce sont d'abord les pistes d'action simples et concrètes pour favoriser les rapprochements et la mise en place de relations durables entre chercheurs et associations de malades que suggèrent certains chercheurs interrogés. Certaines sont adressées spécifiquement à leur établissement d'appartenance, l'Inserm. Si le conseil le plus large est de se doter des moyens de plus écouter et donc de mieux comprendre « *ce que les associations attendent de la recherche, quelles questions, elles ont à pose*r » (Béatrice), il s'agirait réciproquement de proposer des méthodes plus systématiques pour venir vers elles leur expliquer le fonctionnement quotidien de la recherche, ses principes et ses contraintes. Concernant leurs attentes, on pourrait, dit l'une « *aisément ouvrir le support de la lettre Inserm adressée à toutes les unités de recherche et à tous les chercheurs, aux associations de malades qui pourraient y mentionner leurs appels d'offres, leurs propositions ciblées de subventions* ». Or c'est déjà en partie fait mais il est sans doute nécessaire

de donner à cette démarche une meilleure visibilité. À l'autre extrémité, celle de la valorisation, « *pourquoi ne pas diffuser systématiquement les résultats de recherche les plus significatifs ou les plus marquants non seulement à la presse comme cela est régulièrement fait au travers de communiqués de presse, mais également aux associations, au moyen de supports rédigés à leur intention* » (Claire). Cela permettrait déjà de répondre à la plainte principale de nombreuses associations qui déplorent régulièrement le non-retour des résultats vers les malades et les associations qui ont participé à des essais cliniques. Ce serait en outre marquer de façon très concrète par l'intensification de la communication réciproque que celles-ci ont toute leur place dans le processus institutionnel de recherche, de son financement initial jusqu'au rendu des résultats, actant par là même l'importance majeure que revêt l'échange d'informations dans les relations entre chercheurs et associations telles qu'elles ressortent des propos recueillis dans le cadre de cette double enquête.

Au-delà des enjeux de communications et d'information, il serait intéressant de poursuivre la réflexion amorcée à partir du constat d'une réciprocité entre les formes d'engagements associatifs et la diversité des liens décrits par les chercheurs et d'approfondir leur mise en convergence afin de pouvoir mieux conseiller les associations qui le souhaitent. Une telle perspective pourrait également permettre d'approfondir la connaissance des logiques d'action propres à deux groupes particuliers de chercheurs, les *Distants* et les *Pragmatiques*, et d'appréhender les dynamiques potentielles de leurs parcours de recherche qui font qu'une part restreinte d'entre eux va à un moment de ce parcours initier des relations avec les associations alors que la majorité ne le fera pas.

Bibliographie

Akrich M., Meadel C., Rabeharisoa V., 2009. Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent, Paris, Les Presses Mines ParisTech, coll. « Sciences sociales », 2009, 206 p.

Akrich M., Rabeharisoa V., 2012. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire, Santé Publique, /1, vol. 24, p. 69-74

Barbot J., Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida, Paris, Balland, coll. « Voix et regards », 2002, 307 p.

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*, Rapport cermes-anrs.

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*, vol. 16, n° 3, p. 67-93.

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 », *Sciences sociales et santé,* vol. 11, n° 3-4, p. 55-81.

Epstein S., 2001. (trad. François-Georges Lavacquerie), La grande révolte des malades. Histoire du sida, vol. 2, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 308 p.

Eurordis, 2009, The voice of 12 000 patients. Expériences and expectations of rare diseases patients on diagnosis and care in Europe, www.eurordis.org

GRAM, La recherche pour et avec les malades – 2003, http://www.inserm.fr/associations-de-malades/gram/principes-fondateurs-et-objectifs rapport Inserm, septembre 2003

Griset P., Picard J-F., 2014. Au cœur du vivant, 50 ans de l'Inserm, Paris, Éditions du Cherche Midi.

Larédo P., Kahane B., 1998. « Politique de recherche et choix organisationnels de l'Association française de lutte contre la mucoviscidose », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n° 3, p. 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 », *Sciences sociales et santé*, vol. 12, n° 2, p. 79-111.

Pinell P., 1992. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France*, 1890-1940, Paris, Métailié.

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*, vol. 16, n° 3, p. 41-64.

Rabeharisoa V., Callon M., 1999. *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des mines de Paris.

Rabeharisoa V., 2001. Un nouveau modèle de relation entre les maladies et la recherche médicale. NSS, 9 : 27-35

Rabeharisoa V., Callon M., 2002. « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue internationale des sciences sociales* 1/ 171, p. 65-73.

Schaffar L., 1994. « Associations, fondations et recherche publique », *in* Esterle A., Schaffar L., (éds.), Organisation de la recherche et conformisme scientifique, Paris, PUF.

Annexes

Annexe 1 Questionnaire

1.1 Paramètres démographiques et professionnels des répondants (D1-D14)

D.1 Âge (nombre)
D.2 Sexe (2 possibilités, réponse unique)
1. Homme
2. Femme
D.3 Formation (2 possibilités, réponse Oui/Non)
1. PhD
2. MD
D.4 Statut (4 statuts, réponse unique)
1. chercheur statutaire
2. chercheur contractuel
3. ingénieur
4. doctorants ou post-doctorant
D.5 Organisme de rattachement individuel (8 possibilités, réponses multiples possibles)

1. Inserm	*4. Inra*	*7. Hôpital*
2. Cnrs	*5. Institut Pasteur*	*8. Autre*
3. Cea	*6. Université*	

D.6 Niveau de responsabilité dans le laboratoire (3 niveaux, réponse Oui/Non)
Êtes-vous responsable ?
1. de votre propre thème
2. d'une équipe
3. d'un laboratoire
D.7 Domaine clinique éventuel de la recherche (18 possibilités, réponses multiples possibles)
Votre recherche est-elle en lien avec une spécialité médicale particulière ?

1. Aucune,
2. Anesthésie,
3. Endocrinologie,
4. Gynécologie,
5. Hématologie,
6. Néphrologie,
7. Neurologie,
8. Nutrition,
9. Oncologie,
10. Ophtalmologie,
11. ORL,
12. Digestive,
13. Infectiologie,
14. Pneumologie,
15. Psychiatrie,
16. Rhumatologie,
17. Stomatologie,
18 Autre

D.8 Approche méthodologique (9 possibilités, réponses multiples possibles)

Votre recherche repose-t-elle principalement sur une de ces approches méthodologiques, techniques ou théoriques ? :

1. Ingénierie,
2. Statistiques,
3. Épidémiologie
4. Clinique
5. Génétique
6. Imagerie
7. SHS
8. Aucune
9. Autre, préciser

D.9 Typologie de recherche (6 possibilités, réponses multiples possibles)

Qualifieriez-vous votre recherche comme ?

1. Théorique,
2. Biologie,
3. Clinique,
4. Translationnelle,
5. Santé publique,
6. Autre, préciser

D.10 ITMO de rattachement (10 possibilités, réponses multiples possibles)

Votre laboratoire est associé à l'ITMO

1. Neurosciences
2. Cancer,
3. Microbiologie,
4. Circulation,
5. Immunologie,
6. Santé publique,
7. Technologies,
8. Moléculaire,
9. Cellule,
10. Génétique

D.11 Rattachement administratif du laboratoire (9 possibilités, réponse unique)

1. Inserm
2. Cnrs
3. Cea
4. Inra
5. Institut Pasteur
6. Université
7. Hôpital
8. Autres, préciser

D.12 Localisation du laboratoire (5 possibilités, réponse unique)

Votre laboratoire se situe dans :

1. le Nord ou l'Ouest,
2. l'Est,
3. le Sud-Est,
4. le Sud-Ouest,
5. l'Ile-de-France

D.13 Le lien du thème de recherche avec une pathologie : (réponses Oui/Non + champ libre)

1. Votre recherche est-elle en rapport avec une maladie, un handicap ou un trouble particulier, lequel

2. Votre recherche est-elle en rapport avec un groupe de maladies, de handicaps ou un ensemble de troubles, lequel

D.14 Autres activités : (3 possibilités, réponses Oui/Non)

Exercez-vous également :

1. une activité clinique,

2. une activité d'enseignement,

3. une activité d'expertise

1.2 Rencontre d'associations de malades (R1-R4)

R.1 Rencontre dans un cadre professionnel (réponse Oui/Non + 5 champs libres)

Pouvez-vous citer spontanément quelques noms d'associations de malades rencontrées dans le cadre de votre activité professionnelle ?
si oui lesquelles, possibilité de citer 5 associations

R.2 Rencontre à titre personnel (réponse Oui/Non + 5 champs libres)

Pouvez-vous citer spontanément quelques noms d'associations de malades rencontrées à titre
si oui lesquelles, possibilité de citer 5 associations
Si « Non » aux deux questions précédentes :

R.3 Connaissance par les médias (réponse Oui/Non + 5 champs libres)

Pouvez-vous citer spontanément quelques noms d'associations de malades connues au travers des médias
si oui lesquelles, possibilité de citer 5 associations

R.4 Relation suivie avec une association (réponse Oui/Non impérative)

Êtes-vous ou avez-vous été en relation suivie avec une ou des associations de malades ?

1.3 Expériences de collaboration avec des associations de malades (E1-E20)

E.1 Nom de l'association ou caractéristiques de l'association Champ libre

E.2 Circonstances de rencontre avec l'association (6 possibilités, réponses multiples possibles)

1. J'ai été contacté par l'association,

2. J'ai contacté l'association,

3. J'ai répondu à un appel d'offres de l'association,

4. J'ai rencontré des représentants de l'association lors d'une réunion, d'un congrès,

5. J'ai rejoint une équipe qui était déjà en relation avec l'association,

6. Un collègue m'a fait rencontrer l'association

E.3 Domaine d'activité de l'association (réponses Oui/Non)

Ce domaine m'intéresse à titre personnel,

Ce domaine est en relation avec mes thèmes de recherche

E.4 Chronologie

En quelle année avez-vous rencontré l'association ? (nombre)

Êtes-vous toujours en relation avec cette association, (réponse Oui/Non)

Si « Non » En quelle année avez-vous cessé ces relations ?

Ces contacts se sont interrompus parce que (6 possibilités, réponses multiples possibles)

1. l'évolution de mon activité rendait ces contacts sans objet

2. notre projet commun a pris fin

3. je n'avais plus assez de temps

4. je n'étais plus intéressé à poursuivre cette relation

5. en raison de divergences de point de vue

6. Autre, préciser :

E.5 Actions de soutien à l'association (hors implication dans ses structures)

Avez-vous eu l'occasion d'aider cette association et de quelle manière ?

(7 domaines explorés, 4 niveaux de réponse : jamais, parfois, assez souvent, régulièrement, réponse unique) :

1. Information scientifique fournie à l'association

2. Information sur des ressources médicales (consultations, centres de diagnostic…)

3. Écriture ou relecture de textes destinés au journal ou au site de l'association

4. Participation à une formation organisée par l'association

5. Participation à des réunions de l'association (échanges, ateliers, tables rondes)

6. Expertise de projets ou travaux soumis à l'association

7. Soutien à la mise en place d'une étude menée par l'association

E.6 Avez-vous assumé des responsabilités spécifiques au sein de l'association comme *membre du conseil scientifique, représentant de l'association au sein d'une institution, membre du bureau, conseiller scientifique…* ? (réponse Oui/Non + champ libre)

Si oui préciser :

E.7 Quel était le rôle de ces structures 2 niveaux de réponses (rôle consultatif, rôle décisionnel) (9 possibilités, réponses multiples possibles)

1. Orientations stratégiques de l'association

2. Identification des priorités scientifiques

3. Soutien financier ou logistique à la recherche

4. Communication scientifique de l'association

E.8 Soutien financier à un projet proposé par votre équipe (réponse Oui/Non, si « OUI » 8 lignes annuelles possibles)

Si « oui » préciser l'année et le montant

E.9 Soutien financier à un projet proposé par (réponse Oui/Non, si « OUI » 8 lignes annuelles possibles)

Si « oui » préciser l'année et le montant

E.10, équipement (réponse Oui/Non, si « OUI » 8 lignes annuelles possibles)

Si « oui » préciser l'année et le montant

E.11 Bourse de jeune chercheur (réponse Oui/Non, si « OUI » 8 lignes annuelles possibles)

Si « oui » préciser l'année et le montant

E.12 Par rapport à d'autres modes de financement, comment qualifieriez-vous le soutien associatif (5 propositions, 3 niveaux de réponses : *Pas ou peu important, Utile, Déterminant* réponses uniques)

1. Il permet de boucler un projet

2. C'est un apport initial qui permet d'amorcer d'autres financements

3. Il permet de sécuriser l'activité du laboratoire par la diversification des ressources

4. Il permet d'accueillir un étudiant ou d'améliorer ses conditions de travail

5. Il offre une grande souplesse d'utilisation

E.13 Indépendamment d'un soutien financier, certains modes de collaboration ont-ils contribué à votre activité de recherche, et de quelle manière ? (8 propositions, 3 niveaux de réponses : *Pas ou peu important, Utile, Déterminant* réponses uniques)

1. Informations sur la vie quotidienne et les attentes des malades

2. Informations sur le paysage de la maladie, prévalence, localisation et dynamisme des centres spécialisés

3. Évocation, confirmation de nouvelles hypothèses ou d'approches innovantes

4. Collaboration à la construction d'un protocole de recherche clinique adapté aux besoins et possibilités de malades

5. Information sur des réseaux européens ou mondiaux dédiés à la maladie

6. Information des malades de vos projets d'études clinique favorisant l'inclusion

7. Promotion ou soutien à un registre ou une enquête épidémiologique

8. Soutien lors d'un appel d'offres pour un contrat de recherche en dehors de l'association

E.14 D'autres modes de collaboration ont-ils contribué à votre activité de recherche, et de quelle manière ? (Champ libre)

E.15 Souhaitez-vous compléter une deuxième fiche « Expérience avec une association de malades » (réponse Oui/Non)

Si « oui », nouvelle série de questions identiques à E1-E14

E.16 Au-delà des contributions réciproque entre vous-même ou votre équipe et une association, le lien établi a-t-il eu d'autres retombées sur votre activité de Recherche ?

(3 propositions, 3 niveaux de réponses : *Pas ou peu importantes, Utiles, Déterminantes*, réponses uniques)

1. Le contact direct avec des malades apporte une motivation supplémentaire à l'activité de Recherche

2. La relation avec une association de malades valorise la démarche de Recherche de notre équipe vis-à-vis du public ou d'institutions

3. Le lien avec une association de malades favorise ou améliore les contacts avec les cliniciens

E.17 Votre relation avec une (des) association(s) de malades a-t-il eu d'autres retombées sur votre activité recherche ? (Champ libre)
E.18 Compte tenu de votre expérience avec une (des) association(s), conseilleriez-vous ce type de relation à un collègue ou un étudiant ? (réponse Oui/Non)
E.19 Pouvez-vous préciser vos principales raisons (Champ libre)
E.20 Souhaitez-vous apporter ci-dessous d'autres commentaires sur votre expérience de collaboration avec des associations de malades ? (Champ libre)

1.4 Opinions des chercheurs concernant les associations de malades (O1-O16)

16 intitulés étaient proposés aux chercheurs, avec pour chacun 5 niveaux de réponse
« tout à fait d'accord », « plutôt d'accord », « sans opinion », plutôt pas d'accord, « pas d'accord du tout » réponses uniques et impératives.

O.1 *Ces associations sont plus intéressées par la recherche clinique que fondamentale*
O.2 *Expertes de leur maladie, elles peuvent être utilement consultées lors de l'écriture d'un protocole d'essai*
O.3 *S'impliquer auprès d'une association risque de limiter la liberté scientifique d'un chercheur*
O.4 *Ces associations sont souvent très liées aux laboratoires pharmaceutiques*
O.5 *Pour la plupart des maladies il est difficile d'identifier une association*
O.6 *Les associations qui financent la Recherche, imposent leurs options aux chercheurs*
O.7 *Le principal soutien non financier des associations est l'aide au recrutement lors des essais cliniques*
O.8 *L'implication auprès d'une association ancre l'activité d'un chercheur dans la société*
O.9 *Ces associations sont les plus à même de diffuser des informations aux malades*

O.10 *L'implication auprès d'une association freine l'activité d'un chercheur car elle consomme beaucoup de temps*
O.11 *Ces associations ont souvent un comportement critique voire revendicatif vis-à-vis de la Recherche*
O.12 *Travailler avec une association contribue à la valorisation des résultats de la Recherche*
O.13 *Siéger dans un comité d'association peut générer des conflits d'intérêt dans certaines instances publiques*
O.14 *La relation avec une association permet aux chercheurs de moins dépendre des hospitaliers pour une étude clinique*
O.15 *Pour une même maladie il existe parfois plusieurs associations ce qui rend difficile le choix d'une collaboration*
O.16 *Les membres du comité scientifique d'une association ont tendance à se répartir son soutien financier*

Pour éviter un biais lié à une éventuelle lassitude lors des réponses, les 16 propositions listées ci-dessus étaient présentées en ordre aléatoire à chaque participant

Annexe 2 Tableaux

2.1 Opinion de l'ensemble des répondants sur les associations (n = 581)

	D'accord		Sans opinion	Pas d'accord	
Question	Tout à fait	Plutôt		Plutôt	Pas du tout
Rôle des associations dans les interactions entre science et société					
O8 *L'implication auprès d'une association ancre l'activité d'un chercheur dans la société*	20 %	51 %	15 %	11 %	3 %
O9 *Ces associations sont les plus à même de diffuser des informations aux malades*	28 %	51 %	10 %	10 %	1 %
O12 *Travailler avec une association contribue à la valorisation des résultats de la Recherche*	23 %	58 %	10 %	8 %	2 %
Identifier une association					
O5 *Pour la plupart des maladies il est difficile d'identifier une association*	6 %	28 %	30 %	30 %	7 %
O15 *Pour une même maladie il existe parfois plusieurs associations ce qui rend difficile le choix d'une collaboration*	5 %	27 %	39 %	24 %	6 %
Risques pour le travail de recherche					
O4 *Ces associations sont souvent très liées aux laboratoires pharmaceutiques.*	1 %	6 %	42 %	32 %	19 %
O11 *Ces associations ont souvent un comportement critique voire revendicatif vis-à-vis de la Recherche*	3 %	21 %	32 %	34 %	10 %

Question	D'accord		Sans opinion	Pas d'accord	
	Tout à fait	Plutôt		Plutôt	Pas du tout
Liberté du chercheur					
O3 *S'impliquer auprès d'une association risque de limiter la liberté scientifique d'un chercheur*	2 %	15 %	14 %	48 %	22 %
O6 ***L**es associations qui financent la Recherche, imposent leurs options aux chercheurs*	4 %	22 %	23 %	36 %	15 %
O10 *L'implication auprès d'une association freine l'activité d'un chercheur car elle consomme beaucoup de temps*	2 %	16 %	32 %	39 %	12 %
Conflits d'intérêt					
O13 *Siéger dans un comité d'association peut générer des conflits d'intérêt dans certaines instances publiques*	7 %	34 %	32 %	22 %	5 %
O16 *Les membres du comité scientifique d'une association ont tendance à se répartir son soutien financier*	8 %	29 %	39 %	17 %	7 %
Recherches cliniques					
O1 *Ces associations sont plus intéressées par la recherche clinique que fondamentale*	14 %	42 %	14 %	24 %	6 %
O2 *Expertes de leur maladie, elles peuvent être utilement consultées lors de l'écriture d'un protocole d'essai.*	10 %	41 %	32 %	15 %	3 %
O7 *Le principal soutien non financier des associations est l'aide au recrutement lors des essais cliniques*	4 %	28 %	51 %	13 %	5 %
O14 *La relation avec une association permet aux chercheurs de moins dépendre des hospitaliers pour une étude clinique.*	3 %	15 %	41 %	29 %	12 %

Tableau 22 Opinion de l'ensemble des répondants sur les associations

2.2 Opinion de l'ensemble des répondants sur les associations en fonction des classes issus de l'analyse factorielle des opinions (n=581)

		Engagés *(n=105)*					***Pragmatiques*** *(n=166)*					***Réticents*** *(n=157)*					***Distants*** *(n=153)*				
		D'accord			Pas d'accord		D'accord			Pas d'accord		D'accord			Pas d'accord		D'accord			Pas d'accord	
#	Question	Tout à fait	Plutôt	Sans opinion	Plutôt	Pas du tout	Tout à fait	Plutôt	Sans opinion	Plutôt	Pas du tout	Tout à fait	Plutôt	Sans opinion	Plutôt	Pas du tout	Tout à fait	Plutôt	Sans opinion	Plutôt	Pas du tout
O8	Activité du chercheur dans la société	46 %	36%	8%	8%	3%	21%	60%	10%	9%	1%	12%	49%	13%	19%	8%	11%	53%	29%	7%	1%
O9	Associations : diffusion info vers les malades	43 %	40%	7%	6%	5%	33%	56%	4%	7%	0%	24%	50%	5%	20%	1%	17%	55%	22%	6%	1%
O12	Valorisation des résultats de recherche	39 %	49%	6%	3%	4%	28%	58%	8%	5%	1%	19%	50%	8%	20%	3%	9%	70%	17%	3%	1%
O5	Difficulté à identifier une association	3 %	18%	18%	34%	27%	4%	24%	26%	42%	5%	13%	38%	17%	29%	3%	2%	28%	57%	14%	0%
O15	Associations multiples choix difficile	4 %	14%	22%	45%	15%	1%	29%	38%	27%	5%	13%	36%	28%	19%	4%	1%	22%	65%	12%	1%
O4	Associations liées à l'industrie pharma,	0 %	1%	12%	29%	58%	1%	5%	29%	46%	20%	3%	13%	41%	36%	7%	0%	4%	77%	16%	3%
O11	Assoc, critiques vis-à-vis de la recherche	0 %	8%	8%	41%	44%	1%	19%	24%	51%	6%	9%	41%	24%	25%	1%	1%	12%	68%	19%	0%
O3	Liberté scientifique du chercheur menacée	1 %	2%	0%	24%	73%	1%	4%	4%	72%	19%	6%	37%	6%	45%	5%	0%	12%	41%	41%	6%
O6	Options associatives imposées	2 %	3%	4%	38%	53%	0%	13%	24%	54%	10%	13%	50%	8%	26%	3%	0%	16%	53%	26%	5%
O10	Temps passé avec assoc, nuit à la recherche	0 %	5%	7%	34%	54%	1%	11%	27%	56%	5%	5%	38%	23%	33%	1%	1%	7%	63%	28%	1%
O13	Conflits d'intérêts dans instances publiques	2 %	14%	19%	44%	21%	3%	28%	31%	35%	3%	19%	59%	15%	6%	1%	2%	31%	59%	9%	0%
O16	Conseils scientifiques répartition budgets	2 %	13%	22%	34%	29%	4%	30%	36%	25%	6%	22%	43%	27%	8%	1%	3%	25%	66%	6%	1%
O1	Intérêt prédominant clinique vs fondamental	1 %	26%	5%	43%	26%	5%	51%	6%	34%	3%	40%	42%	3%	13%	1%	5%	44%	39%	12%	0%
O2	Intérêt de l'expérience associa en rech. clin.	18 %	37%	24%	18%	3%	8%	51%	24%	15%	2%	13%	31%	25%	23%	8%	3%	43%	52%	3%	0%
O7	Facilitation d'inclusion dans un essai clinique	5 %	21%	35%	20%	19%	2%	33%	47%	18%	1%	7%	31%	45%	13%	3%	2%	23%	71%	5%	0%
O14	Indépendance vis-à-vis des hospitaliers en rech. clin.	5 %	9%	35%	28%	24%	1%	19%	31%	37%	12%	5%	17%	35%	29%	15%	0%	13%	62%	22%	3%

Tableau 23 Opinions des répondants en fonction des 4 classes d'opinions des chercheurs

2.3 Paramètres démographiques des chercheurs en fonction des classes issus de l'analyse factorielle des opinions (n = 581)

	Engagés *(n = 105)*					***Pragmatiques*** *(n = 166)*					***Réticents*** *(n = 157)*					***Distants*** *(n = 153)*				
Âge	49 ans					46 ans					47 ans					44 ans				
Sexe	Hommes			Femmes		Hommes			Femmes		Hommes			Femmes		Hommes			Femmes	
	54 %			46 %		46 %			54 %		56 %			44 %		39 %			61 %	
Appartenance administrative	Inserm	HU	CNRS&U	Docs		Inserm	HU	CNRS&U	Docs		Inserm	HU	CNRS&U	Docs		Inserm	HU	CNRS&U	Docs	
	51 %	22 %	21 %	6 %		49 %	24 %	19 %	9 %		49 %	18 %	23 %	10 %		49 %	11 %	21 %	20 %	
Approche de recherche	Théo	Bio	Clin	Trans	S P	Théo	Bio	Clin	Trans	S P	Théo	Bio	Clin	Trans	S P	Théo	Bio	Clin	Trans	S P
	1 %	63 %	13 %	55 %	8 %	1 %	65 %	17 %	36 %	9 %	3 %	70 %	15 %	24 %	12 %	4 %	77 %	7 %	22 %	5 %
Responsabilité scientifique	Labo		Équipe		Thème	Labo		Équipe		Thème	Labo		Équipe		Thème	Labo		Équipe		Thème
	22 %		37 %		42 %	9 %		30 %		61 %	8 %		29 %		63 %	7 %		22 %		71 %
Formation initiale	PhD		MD		Ph+MD	PhD		MD		Ph+MD	PhD		MD		Ph+MD	PhD		MD		Ph+MD
	66 %		4 %		26 %	68 %		4 %		25 %	72 %		3 %		20 %	80 %		6 %		11 %
Autres activités	Clin.		Ensgnt		Expert	Clin.		Ensgnt		Expert	Clin.		Ensgnt		Expert	Clin.		Ensgnt		Expert
	25 %		68 %		50 %	26 %		68 %		43 %	17 %		62 %		24 %	11 %		48 %		23 %
Relation avec les associations	Ne connaissent pas		Connaissent sans relation		En relation suivie	Ne connaissent pas		Connaissent sans relation		En relation suivie	Ne connaissent pas		Connaissent sans relation		En relation suivie	Ne connaissent pas		Connaissent sans relation		En relation suivie
	7 %		21 %		72 %	17 %		39 %		45 %	32 %		42 %		26 %	46 %		38 %		16 %

Tableau 24 Paramètres démographiques des chercheurs en fonction des 4 classes d'opinion des chercheurs

Les réponses multiples étant possibles, le total peut dépasser 100 %.

2.4 Caractéristiques attribuées au soutien financier associatif pour les répondants en relation (n = 269)

	Pourcentage de chercheurs considérant importante ou déterminante cette caractéristique du financement associatif				
	Boucler un budget	**Amorcer un financement**	**Sécuriser un budget**	**Accueillir un étudiant**	**Souplesse d'utilisation**
Ensemble des répondants en relation (nb concernés/*nb répondants*)	49 %	46 %	44 %	43 %	40 %
Financement					
Financés *(125/113)*	63 %	51 %	50 %	51 %	47 %
Non financés *(112/69)*	27 %	38 %	35 %	29 %	27 %
Sexe					
Hommes *(142/101)*	49 %	35 %	44 %	43 %	36 %
Femmes *(123/78)*	49 %	61 %	45 %	44 %	44 %
Appartenance administrative					
Inserm *(129/84)*	55 %	58 %	48 %	44 %	42 %
HU *(77/55)*	36 %	33 %	40 %	48 %	38 %
Cnrs&U *(50/36)*	60 %	38 %	46 %	40 %	40 %
Responsabilité scientifique					
Labo *(37/31)*	47 %	34 %	29 %	39 %	28 %
Équipe *(90/63)*	65 %	59 %	48 %	58 %	50 %
Thème *(135/85)*	37 %	40 %	47 %	34 %	35 %
Activité clinique					
Cliniciens *(81/52)*	35 %	34 %	41 %	41 %	36 %
Non cliniciens *(157/112)*	54 %	47 %	46 %	45 %	41 %
Classe d'opinion					
Engagés (76/65)	56 %	44 %	52 %	53 %	44 %
Pragmatiques (74/61)	40 %	46 %	40 %	37 %	38 %
Réticents (41/31)	50 %	58 %	44 %	39 %	27 %
Distant (24/17)	45 %	25 %	31 %	29 %	47 %

Tableau 25 Caractéristiques attribuées au soutien financier associatif en fonction de paramètres démographiques et des classes d'opinion des chercheurs

Annexe 3 Présentation du modèle dynamique

Le cheminement qui mène à la relation avec une association peut être représenté comme une succession de 4 compartiments (N, C, R et O) entre lesquels s'effectuent des transferts, soit vers le compartiment suivant (Tnc, Tcr, Tro), soit directement vers la cessation d'activité (Tno, Tco). Le statut « en relation » incluant les chercheurs étant ou ayant été en relation, tous ces transferts s'effectuent en sens unique.

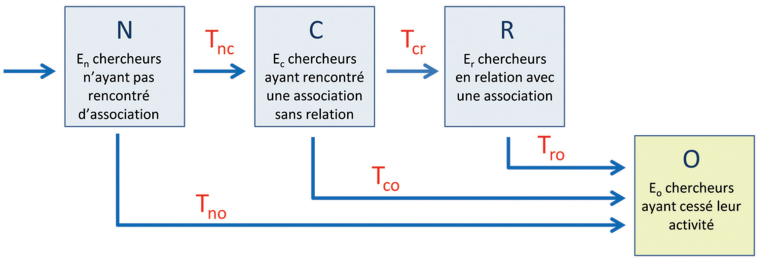


Figure 22 Modèle dynamique d'évolution du statut des chercheurs vis-à-vis des associations

On définit le transfert d'un compartiment A vers un compartiment B comme le produit de l'effectif du compartiment A (E_a) par une constante de transfert moyen de A vers B, K_{ab}

$T_{ab} = E_a . K_{ab}$

Les cessations d'activités sont assimilées au départ en retraite la constante de transfert vers ce compartiment étant inversement proportionnels à la différence entre âge moyen dans ce compartiment et l'âge de retraite (Δ_a), d'où $K_{ao} = E_a / \Delta_a$

En supposant qu'au moment de l'enquête la situation est en équilibre, les flux d'entrée et de sortie s'équilibrent pour chaque compartiment on a ainsi

Pour le compartiment R : $T_{cr} = T_{ro} = E_r/\Delta_r$

Pour le compartiment C : $T_{nc} = T_{cr} + T_{co} = (E_r/\Delta_r) + (E_c/\Delta_c)$

Les constantes de transfert qui en résultent sont :

$K_{cr} = T_{cr}/C = (E_r//\Delta_r)/E_c$

$K_{nc} = (T_{nc}/N) = ((E_r//\Delta_r) + (E_c /\Delta_c))/E_n$

$K_{co} = 1/\Delta_c$

$K_{no} = 1/2\Delta_n$

La probabilité, $P_{rencontre}$ qu'un chercheur rencontre une association avant sa cessation d'activité est alors

$P_{rencontre} = K_{nc}/(K_{nc}+K_{no}) = ((E_c/\Delta_c) + (E_r/\Delta_r)) / ((E_n/\Delta_n) + (E_c/\Delta_c) + (E_r/\Delta_r))$,

La probabilité, $P_{relation}$ qu'un chercheur ayant rencontré une association établisse avec elle des relations avant sa cessation d'activité est alors

$P_{relation} = K_{cr}/(K_{cr}+K_{co}) = ((E_r/\Delta_r))/((E_c/\Delta_c) + (E_r/\Delta_r))$.

On peut constater que ces expressions sont de la même forme que les pourcentages observés de chercheurs ayant rencontré une association ou en relation parmi ceux qui sont déjà rencontrés, pondérés en fonction des âges moyens des chercheurs des statuts respectifs.

Ce modèle ne vise pas à décrire précisément une situation, ou à prédire le comportement d'un chercheur. En associant les données sur les âges des chercheurs il permet de prendre en compte simultanément l'ensemble des informations concourant à renseigner sur cette dynamique.

Table des figures

Figure 1 Distribution en âge des chercheurs contactés lors de l'enquête 22

Figure 2 Appartenance administrative des chercheurs contactés et répondants 24

Figure 3 Distribution en âge des chercheurs répondants et contactés lors de l'enquête 25

Figure 4 Plan factoriel de 8 variables d'opinion 44

Figure 5 Cadre de rencontre des répondants avec une association de malades 59

Figure 6 Les 12 associations de malades le plus souvent citées et en relation avec une association 62

Figure 7 Les 7 organisations citées au moins 2 fois dans des relations avec un chercheur 63

Figure 8 Circonstances de rencontre avec l'association en fonction de certains paramètres démographiques 65

Figure 9 Position des chercheurs et financement associatif, en fonction des 4 classes d'opinions de chercheurs 67

Figure 10 Distribution des durées du financement d'un chercheur 69

Figure 11 Montant total et moyen annuel du soutien financier associatif à un chercheur 69

Figure 12 Caractéristiques attribuées au soutien financier associatif 71

Figure 13 Apports non financiers des associations considérés comme déterminants en fonction des 4 classes d'opinions des chercheurs 72

Figure 14 Contributions des chercheurs à l'activité d'une association en fonction de certains paramètres démographiques 74

Figure 15 Contributions des chercheurs à l'activité d'une association en fonction des classes d'opinions des chercheurs 75

Figure 16 Responsabilités associatives des chercheurs en relation avec une association : du conseil scientifique au comité directeur 76

Figure 17 Position des répondants vis-à-vis des associations en fonction de paramètres démographiques 78

Figure 18 Retombées pour les chercheurs des collaborations avec une association en fonction des 4 classes d'opinions des chercheurs 80

Figure 19 Distribution des délais entre la rencontre d'une association et son premier soutien financier 82

Figure 20 Distribution des durées de soutien financier d'une association à un chercheur 84

Figure 21 Représentation dynamique de l'évolution des relations entre chercheurs et les associations 85

Figure 22 Modèle dynamique d'évolution du statut des chercheurs vis-à-vis des associations 174

Table des tableaux

Tableau 1 : Référencement à un ITMO des chercheurs contactés 22

Tableau 2 : Niveau de responsabilité déclaré 26

Tableau 3 : Secteurs de recherche des répondants 27

Tableau 4 : Approche méthodologique des répondants 28

Tableau 5 : Activités autres que de recherche des répondants 28

Tableau 6 : Rencontre et relation suivie avec les associations, par catégories d'âge des chercheurs ... 30

Tableau 7 : Rencontre et relation suivies avec les associations, en fonction des paramètres démographiques des chercheurs 32

Tableau 8 : Niveau d'expression et de consensus aux 16 questions d'opinion 37

Tableau 9 : Opinions des répondants sur la place des associations dans le rapport science/société 37

Tableau 10 : Opinions des répondants sur les éventuelles difficultés à identifier une association 38

Tableau 11 : Opinions des répondants sur le positionnement des associations vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique et de la recherche 39

Tableau 12 : Opinion des répondants sur les risques pour sa liberté scientifique liés à la relation avec une association 40

Tableau 13 : Opinions des répondants sur les risques de conflits d'intérêt liés à la relation avec une association 41

Tableau 14 : Opinions des répondants sur le positionnement des associations vis-à-vis de la recherche clinique 42

Tableau 15 : Position des répondants vis-à-vis des associations en fonction des 4 classes d'opinion des chercheurs 55

Tableau 16 : Répartition des associations de malades et des autres structures en fonction du nombre de rencontres rapportées 61

Tableau 17 : Montants totaux reçus d'une association sur l'ensemble de la durée de relation, en fonction du type de financement (en K€) 68

Tableau 18 : Principales responsabilités assumées par des chercheurs au sein de structures associatives..... 76

Tableau 19 : Pourcentage et âge moyen des chercheurs selon leur position vis-à-vis des associations 86

Tableau 20 : Pourcentages modélisés de chercheurs rencontrant, puis entrant en relation avec une association au cours de leur carrière, en fonction de paramètres démographiques..... 88

Tableau 21 : Pourcentages modélisés de chercheurs rencontrant, puis entrant en relation avec une association au cours de leur carrière, en fonction des classes d'opinion des chercheurs..... 89

Tableau 22 : Opinion de l'ensemble des répondants sur les associations..... 170

Tableau 23 : Opinions des répondants en fonction des 4 classes d'opinions des chercheurs 171

Tableau 24 : Paramètres démographiques des chercheurs en fonction des 4 classes d'opinion des chercheurs..... 172

Tableau 25 : Caractéristiques attribuées au soutien financier associatif en fonction de paramètres démographiques et des classes d'opinion des chercheurs..... 173

Table des matières

Introduction 11

Contexte et approche de recherche

1 L'Inserm et les associations de malades..... 13
2 Une approche compréhensive des motivations et des formes d'engagement des chercheurs..... 15
3 Un double protocole d'enquête..... 17

Positions, opinions et expériences : les répondants à l'enquête électronique

1 L'enquête par questionnaire : un appel à l'expression de tous les chercheurs volontaires..... 19
1-1 L'élaboration d'un questionnaire et son administration 19
1-2 Population contactée, population ciblée : mobiliser les chercheurs Inserm et leurs collègues..... 21

2 Un premier résultat : Une large diversité de chercheurs ayant répondu à l'enquête..... 23
2-1 Taux de réponse et démographie : la motivation des chercheurs Inserm, des femmes et des plus âgés 23
2-2 Situations professionnelles : des répondants de tout niveau de responsabilité et de toutes disciplines scientifiques..... 26

3 Hétérogénéité des situations professionnelles et proximité vis-à-vis des associations 29

3-1 Trois positions vis-à-vis des associations : l'avancée en âge, facteur de rapprochement 30

3-2 Des positions renvoyant à des groupes professionnellement hétérogènes 31

4 Des opinions clivées sur les associations 35

4-1 Des opinions éclatées entre absence, divergence et consensus 36

4-2 Les associations entre science et société : un rôle reconnu malgré une identification parfois malaisée 37

4-3 Existe-t-il des risques pour le travail de recherche ? Une question peu controversée 38

4-4 Une focalisation peu argumentée sur l'intérêt des associations pour la recherche clinique 41

5 Opinions, positions et statuts : Des chercheurs partagés entre engagement, pragmatisme, craintes et méconnaissance 43

5-1 Cohérence et sens d'une partition des opinions : ignorer, redouter ou adhérer 43

5-2 Opinions et statut professionnel : une typologie contrastée et signifiante 48

5-3 Des profils de chercheurs accordant leurs opinions et leur position vis-à-vis des associations 55

6 Rencontres, relations et expériences de travail commun avec les associations 58

6.1 Un cadre de rencontre non exclusivement professionnel stimulant les relations suivies avec les associations 58

6.2 Les associations rencontrées, les relations établies : pas de lien mécanique. 60
6.3 La logique de recherche et l'initiative associative au fondement des relations entre chercheurs et associations. 63
6.4 Le soutien associatif au travail des chercheurs..... 66
6.5 Les rôles multiples des chercheurs dans les associations..... 73
6. 6 Un plus pour les chercheurs : La collaboration comme valorisation et motivation..... 78

7 Cheminement et étapes de la collaboration 81
7.1 De la rencontre au soutien, la dynamique décrite par les chercheurs financés..... 81
7.2 De la rencontre à la relation suivie : les dynamiques suggérées par les âges moyens des chercheurs selon leur position 85

Les apports de l'enquête par entretiens

1 S'engager avec une association : une extension professionnelle ouverte sur la société 94
Les déclinaisons des premières rencontres : entre contexte facilitateur, intérêt pour la recherche et démarche personnelle 95
Travailler avec les associations ou comment l'émotion devient un atout pour le travail de recherche..... 99

2 Entre conceptions du métier et sollicitations. Des liens et des façons de faire avec les associations plus ou moins intenses..... 113
Un équilibre subtil entre compétences et répartition des rôles..... 114

Les engagements et les actes : 6 modèles de liens 118

En conclusion, des chercheurs « engagés » entre convictions et ajustement professionnel permanent 147

Conclusion – Chercheurs, associations de malades : symétrie et réciprocité pour une démarche de rapprochement

Une population partagée 151

La conviction d'un apport à une recherche de qualité 154

Qu'en retenir pour l'action du Groupe de réflexion avec les associations de malades et la Mission associations de l'Inserm ? 156

Bibliographie 159

Annexes

Annexe 1 Questionnaire 161

1.1 Paramètres démographiques et professionnels des répondants (D1-D14) 161

1.2 Rencontre d'associations de malades (R1-R4) 163

1.3 Expériences de collaboration avec des associations de malades (E1-E20) 164

1.4 Opinions des chercheurs concernant les associations de malades (O1-O16) 167

Annexe 2 Tableaux 169

2.1 Opinion de l'ensemble des répondants sur les associations (n = 581) 169

2.2 Opinion de l'ensemble des répondants sur les associations en fonction des classes issus de l'analyse factorielle des opinions (n = 581) 171

2.3 Paramètres démographiques des chercheurs en fonction des classes issus de l'analyse factorielle des opinions (n = 581) 172

2.4 Caractéristiques attribuées au soutien financier associatif pour les répondants en relation (n = 269) 173

Annexe 3 Présentation du modèle dynamique 174

Table des figures 177
Table des tableaux 179
Table des matières 181

Composition et mise en pages
Nord Compo à Villeneuve-d'Ascq

Alors que l'engagement d'associations de malades dans la recherche biomédicale est connu, le point de vue des chercheurs sur les associations et leur vision de ces collaborations reste méconnu. Le Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (Gram) de l'Inserm a voulu combler cette lacune en initiant cette enquête.

Fondé sur les réponses de 651 chercheurs à un questionnaire approfondi et sur 17 entretiens en face-à-face, cet ouvrage évoque la diversité d'opinions qu'ils expriment et retrace l'expérience des 40% de répondants en relation suivie avec une association. Si un niveau de responsabilité élevé, un âge plus avancé et la pratique d'une recherche translationnelle ou clinique paraissent favoriser leur rapprochement, celui-ci dépend aussi de ce que les chercheurs pensent des associations. L'enquête met en évidence quatre profils de chercheurs, les *Engagés*, les *Pragmatiques*, les *Distants* et les *Réticents*, aux opinions contrastées quant à leurs craintes éventuelles pour la liberté du chercheur, leurs avis sur le rôle d'interface des associations entre science et société et ce qu'elles apportent au travail de recherche. Leur soutien financier comme les formes concrètes d'action avec les associations de malades sont également décrits.

Pour le Gram, cette connaissance des situations vécues à l'Institut visait à fonder son travail de réflexion. L'éclairage porté par leurs pairs sur les relations avec des associations devrait permettre aux chercheurs de mieux appréhender les enjeux et retombées de telles collaborations. Ce regard porté sur elles peut aussi éclairer la stratégie des associations en direction du monde de la recherche.

Cette étude a été réalisée par :

Martine Bungener, directrice de recherche au CNRS, est Présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) de l'Inserm. Ses travaux portent sur l'organisation du système de santé et le rôle des malades et leurs familles. Elle a notamment publié *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*, aux éditions de l'Inserm et, en collaboration avec Isabelle Baszanger et Anne Paillet, *Quelle médecine, voulons-nous ?* aux éditions La Dispute.

Lise Demagny, chargée d'études au CNRS travaille au Centre de Recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3). Elle s'intéresse notamment aux questions de prise en charge des malades Alzheimer ou encore des personnes souffrant de handicap psychique par l'entourage familial.

François Faurisson, médecin et ingénieur de recherche à l'Inserm. Après ses travaux sur les infections respiratoires dans la mucoviscidose, il devient conseiller scientifique auprès d'EURORDIS (Fédération européenne d'associations de malades atteints de maladies rares). Il a aujourd'hui rejoint la Mission Inserm Associations.

ISBN : 978-2-271-08245-9