

MARTINE BUNGENER

Associations de malades : regards de chercheurs

Les associations de malades entretiennent avec le monde de la recherche des relations de natures diverses. Au-delà des financements qu'elles apportent, elles tissent avec certains chercheurs des liens riches et complexes que Martine Bungener (✉), économiste et ancienne directrice du Cermes3, et ses co-auteurs, Lise Demagny (✉) et François Faurisson (Mission Inserm-Associations de malades)*, décortiquent dans cet ouvrage. Un travail fondé sur une enquête auprès de plus de 600 chercheurs, mise en œuvre par le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) (🗨️), dont Martine Bungener assure la présidence.

* Voir S&S n° 12, Stratégies « Associations de malades – Compagnons de route des chercheurs », p. 45

** V. Rabeharisoa et M. Callon. *Sciences sociales et santé*, septembre 1998, 16 (3) : 41-64

✉ Martine Bungener, Lise Demagny : unité 988 Inserm/Université Paris-Descartes/CNRS - École des hautes études en sciences sociales, Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3)

www.cermes3.fr
www.inserm.fr

Science&Santé : Pourquoi l'arrivée des associations de malades a-t-elle changé le paysage de la recherche ?

Martine Bungener : Avant tout, depuis une trentaine d'années, les associations de malades soutiennent financièrement le développement de la recherche. Mais - et c'est ce qui ressort des réponses que nous avons obtenues - leur apport ne se limite pas à cela. Les chercheurs mettent en avant d'autres dimensions intéressantes pour la recherche en général et leurs travaux en particulier : nouvel éclairage sur leurs hypothèses, accès à des données médicales liées à l'expérience particulière des patients ou valorisation de leurs résultats.



© FRANÇOIS GUÉNÉ/INSERM

S&S : Le regard des chercheurs sur les associations de malades a-t-il évolué ? Et réciproquement ?

M. B. : Il est difficile de retracer une évolution éventuelle, puisque cette étude est la première à examiner le point de vue des chercheurs sur ces associations et à recueillir leur avis sur l'intérêt de collaborer avec elles. Leur engagement dans la recherche biomédicale a fait, en revanche, l'objet de travaux sociologiques ou

historiques de grande qualité, qui ont analysé précisément leurs attentes vis-à-vis de la recherche et les différentes formes de relations, d'échanges ou d'incitations que recouvre cet engagement. Certains** ont, par exemple, mis en évidence la volonté des associations de s'impliquer dans la définition des priorités scientifiques et recensé les moyens qu'elles mettent en œuvre pour y parvenir.

S&S : Et lors de votre propre enquête, qu'avez-vous mis en évidence ?

M. B. : La première bonne surprise, c'est la variété des réponses obtenues qui démontre qu'il n'y a pas eu d'effet d'auto-sélection des répondants. En clair, les chercheurs travaillant déjà avec les associations de malades ne sont pas les seuls à avoir répondu. D'autres ayant des positions et des opinions très diverses, qu'ils ont d'ailleurs exprimées sans réticence, ont également participé. Notre étude révèle également que les relations entre les deux parties s'inscrivent généralement dans la durée, ce qui montre qu'elles sont satisfaisantes. Une forme de réponse à tous ceux qui craignent que leur liberté de chercheurs soit restreinte !

S&S : Comment voyez-vous l'avenir de ces relations ?

M. B. : La dynamique actuelle ne devrait pas s'infléchir. Malades et citoyens se veulent de plus en plus acteurs de leur santé. Dans cette perspective, le Gram souhaite que l'éclairage porté par leurs pairs sur les relations avec des associations permettent aux chercheurs de mieux connaître les enjeux et les retombées de telles collaborations. Inversement, pour bien appréhender le monde de la recherche, les associations de malades ont besoin de savoir comment elles sont perçues par ses acteurs. ■

Propos recueillis par Hélène Perrin



→ *Associations de malades – Regards de chercheurs*

M. Bungener,
L. Demagny,
F. Faurisson

CNRS Éditions, mai 2014,
196 p., gratuit, sur demande à
francois.faurisson@inserm.fr

→ *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*
V. Rabeharisoa et
M. Callon

Paris, Presses de l'École
des mines de Paris, 1999,
182 p.

→ *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*
J. Barbot

Paris, Balland, coll. Voix et regards, 2002, 307 p.



Composé d'associations de chercheurs et de représentants de l'administration de l'Inserm, le Gram est un lieu de dialogue et une instance de réflexion et de propositions sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat et de dialogue entre l'Institut et les associations.