

Les cahiers
du Comité pour l'histoire
de l'Inserm

Inserm, une histoire partagée

Autour de Martine Bungener et Dominique Donnet-Kamel

L'Inserm et les associations de malades

La Mission Inserm Associations et le Gram,
des années 2000 aux années 2010



Le Groupe de recherche avec les Associations de malades et la Mission Inserm Associations



Composition en mai 2010

Représentants des Associations et chercheurs

- **Martine Bungener**, Présidente du Gram, CERMES Inserm-CNRS, directrice de recherche
- **Françoise Antonini**, CISS Pays de la Loire, présidente
- **Jean-Louis Bresson**, CIC Mère-enfant, Hôpital Necker-Enfants malades, professeur
- **Anne Buisson**, Association François Aupetit, chargée de la recherche
- **Dominique Daegelen**, Institut Cochin de génétique (ICG), directrice de recherche
- **Antoine Depaulis**, Inserm U 836-UJF-CEA-CHU, directeur de recherche
- **Christophe Duguet**, Association française contre les myopathies, responsable du département « Revendications »
- **Franck Dufour**, Vaincre la Mucoviscidose, conseiller scientifique
- **Bertrand Escaig**, Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM), vice-président chargé de la recherche
- **François Faurisson**, EURORDIS, conseiller à la recherche clinique
- **Michel Favre**, Pro-Aid Autisme, président
- **Stéphane Lavergne**, Association des paralysés de France (APF), conseiller médical
- **Jean Petitpré**, France Alzheimer et maladies apparentées, administrateur
- **Vololona Rabeharisoa**, Centre de sociologie de l'innovation, École des Mines, professeur de sociologie
- **Catherine Vergely**, Association Isis, directrice

Responsables opérationnels de l'Inserm

- **Arnaud Benedetti**, Directeur du département Information scientifique et communication
- **Jeanne Etienne**, Directrice du service d'expertise collective
- **Isabelle Henry**, Directrice du département de l'évaluation et du suivi des programmes
- **Anne Puech**, Coordinatrice adjointe, pôle Recherche clinique, Institut Santé Publique

Mission Inserm-Associations

- **Dominique Donnet-Kamel**, Responsable de la Mission Inserm-Associations
- **Françoise Reboul-Salze**, Chargée de mission
- **Marie-Ange Litadier-Dossou**, Assistante

Source : Inserm, « Ensemble pour les sciences de la vie et de la santé. Rencontre avec les associations de malades », communiqué de presse, 20 mai 2010, archives de l'Inserm, en ligne iPubli.

Les cahiers du Comité pour l'histoire de l'Inserm

Photographie institutionnelle du Groupe de réflexion avec les associations de malades, composé d'associations de chercheurs et de représentants de l'administration de l'Inserm, réunion du 23 mars 2010, à Paris © Inserm/Begouen, Étienne.

Inserm, une histoire partagée

Autour de Martine Bungener et Dominique Donnet-Kamel

L'Inserm et les associations de malades

La Mission Inserm Associations et le Gram,
des années 2000 aux années 2010

N° 8, septembre 2026

Direction de la publication Didier Samuel

Directrice de la communication Carine Delrieu

Direction éditoriale et scientifique Pascal Griset

Secrétariat scientifique et secrétariat de rédaction Céline Paillette

avec Lou Geiter, stagiaire, et la collaboration des membres du Comité pour l'histoire de l'Inserm

Couverture et mise en page Marion Cochat

Impression Inserm, ADS/Reprographie, Paris

N°ISSN 2534-6121 (version en ligne) ; ISSN 2724-7651 (version imprimée)

Dépôt légal 2026

Le Comité pour l'histoire de l'Inserm 101, rue de Tolbiac, 75654, Paris Cedex 13 www.inserm.fr

Version électronique en libre accès sur <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/10030>

Inserm, une histoire partagée

5 | Pascal Griset. **Éditorial**

6 | Hommage. **François Faurisson**

7 . 68 | L'Atelier

8 | Avertissement | Sigles et abréviations

9 | Chronologie | La Mission Inserm Association / le Gram :
une sélection bibliographique

10 | Les témoins

13 . 50 | L'Atelier collectif

Inserm, une histoire partagée, 8 mars 2024. Autour de Martine Bungener
et Dominique Donnet-Kamel. | L'Inserm et les associations de malades.
La Mission Inserm Association et le Gram, des années 2000 aux années 2010

14 | **Propos introductifs**

15 • 24 | **Des prémices à la mise en œuvre, 2002-2004**

15 • 20 | **Les prémices et le lancement de la Mission Inserm Associations**

21 • 24 | **Le Gram, groupe de réflexion avec les associations de malades**

25 • 42 | **Les chantiers principaux : innovations et freins**

25 • 37 | **Les innovations**

25 | La recherche clinique
26 | Le collège des relecteurs
28 | Les expertises collectives
32 | Les séminaires Ketty Schwartz
33 | Le réseau Inserm-Alcool
35 | ScienSAs'

38 • 42 | **Les freins et les résistances**

38 | La participation aux programmes stratégiques et scientifiques (Inserm et Aviesan)
40 | La réflexion sur le Conseil d'administration et la participation des associations
aux instances de l'institution
41 | L'évaluation des chercheurs

43 • 45 | **Les grandes enquêtes**

46 • 50 | **Discussion générale**

51 . 68 | L'Atelier : les pièces complémentaires

51 • 68 | **Pièces complémentaires**

Les Séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit de 2010, par Martine Bungener,
Dominique Donnet-Kamel et François Faurisson

69 . 80 | Sources d'histoire

71 • 80 | **ARCHIVES**

Galwen Roques, Stéphane Frioux

Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air
Les archives de l'Unité 123 et de l'Unité 122

81 . 82 | Le Comité pour l'histoire de l'Inserm

81 | **Prochain événement**

82 | **Mission | Composition**

Éditorial

Pascal GRISET

Président du Comité pour l'histoire de l'Inserm

Cette nouvelle livraison des *Cahiers du Comité pour l'histoire de l'Inserm* confirme une évolution éditoriale. La publication alternée des numéros « Colloques » et des numéros « Inserm une Histoire partagée », inaugurée avec notre numéro 6, sera désormais régulière¹.

En atteste ce numéro 8, « Inserm, une histoire partagée », composé de deux volets, d'une part l'Atelier, d'autre part Sources d'histoire. Le premier volet, « l'Atelier » réunit les échanges consacrés aux relations entre l'Inserm et les associations de patients de la fin des années 1990 aux années 2010. Organisée le 8 mars 2024 par Martine Bungener et Dominique Donnet-Kamel cette session avait rassemblé un grand nombre d'acteurs de cette histoire essentielle et trop mal connue. Les lecteurs pourront ici découvrir les contributions de celles et ceux qui ont accepté de publier leur témoignage. Soulignons que le format « Inserm, une histoire partagée » est construit à partir d'un atelier collectif, particulièrement tourné vers l'histoire de l'Institut et de ses agents, en interaction évidemment avec leur environnement et leurs partenaires. Une version brute des échanges est versée aux archives tandis qu'une version lissée et augmentée est publiée dans *Les Cahiers*, des notices biographiques, repères chronologiques et documents d'appui apportant contextualisation et éclairages complémentaires.

Plusieurs thèmes majeurs sont mis en lumière par ces témoignages : la montée dans le champ politique de la démocratie sanitaire, des forums et l'engagement de l'Inserm, organisme de recherche publique, au plus proche des enjeux sociétaux. L'Inserm a été pionnier pour reconnaître l'importance des associations de malades et mettre en place les structures permettant d'échanger avec elles. Les débats mettent à l'honneur le rôle des sciences humaines et sociales pour à la fois dégager des pistes innovantes pour construire la relation associations/chercheurs, identifier les difficultés et s'efforcer de les surmonter. Ces échanges parce qu'ils ont été recueillis pourront désormais compter parmi les « sources » de recherches historiques futures. Nous remercions les organisatrices et les témoins pour leur confiance.

Le second volet de cette édition spéciale met justement la focale sur des « Sources d'histoire ». Matières premières du travail historien, ces fonds d'archives, documents clés et témoignages donnent à connaître la recherche biomédicale et en santé au plus proche du réel. Dans le présent numéro, les historiens Stéphane Frioux et Galwen Rocques livrent au regard les archives des Unités Inserm 122 et 123 et leur intérêt pour documenter l'histoire de la pollution de l'air, dans les années 1970 et 1980. Rappelons en

cette occasion l'importance pour chacun, dans tous les domaines et les métiers de la recherche biomédicale et en santé, de livrer et de partager son témoignage individuel, de conserver puis de déposer ses archives. Ce sont des pièces essentielles pour écrire l'histoire de l'Inserm et de la recherche.

Le prochain numéro des *Cahiers* réunira dans un format renouvelé les communications de notre colloque « Histoire des technologies numériques et de la recherche biomédicale ».

16 Juillet 2026

Nouvelle couverture et mise en page

Sobriété, espace et ouverture. La nouvelle maquette des *Cahiers du Comité pour l'histoire de l'Inserm* accompagnera la collection qui alterne désormais une édition consacrée à la publication des « colloques » et une édition consacrée au format « Inserm, une histoire partagée ». *Les Cahiers* s'inscrivent dans une démarche collective, dédiée à l'histoire de l'Inserm et à l'histoire de la recherche biomédicale et en santé publique. Ils constituent un espace de rencontres et d'échanges.

Remerciements

Nous remercions Martine Bungener, Dominique Donnet-Kamel et les témoins impliqués dans la préparation de ce numéro. Nous remercions la Présidence et la Direction générale de l'Inserm pour son soutien et sa confiance. Nous remercions les équipes du département de la Communication, du département Science ouverte et du service de reprographie.

Appel à témoignages

Le Comité pour l'histoire de l'Inserm encourage tous les acteurs, toutes celles et ceux qui ont contribué à l'histoire de l'Inserm, de la recherche biomédicale et en santé publique à partager leur témoignage, expériences et itinéraires professionnels, individuels et collectifs. Pour toute information, contactez Céline Paillette, secrétaire scientifique, celine.paillette@inserm.fr

¹. La première édition « Inserm : une histoire partagée » avait été organisée avec Jean Weissenbach, sur l'Inserm, les maladies génétiques et les recherches sur le génome humain. Ce numéro 6 est en accès libre sur iPubli : <https://ipubli.inserm.fr/handle/10608/14997>, consulté le 10 juil. 2026.

Hommage

François FAURISSON

1953-2026

François Faurisson, figure pionnière de la recherche participative, avait pris part, le 8 mars 2024, à la session Inserm, une histoire partagée, consacrée aux relations entre l'Inserm et les associations de malades. Nous avons appris avec tristesse sa disparition cet été 2026.

François Faurisson 1953-2026

Nous rendons hommage à François Faurisson. François était bien plus qu'un médecin et un pharmacologue. Il a consacré sa vie à rapprocher la science de ceux qui en ont le plus besoin : les patients et leurs familles. Pionnier de la recherche participative, son engagement a transformé de manière durable la manière dont les chercheurs et les associations collaborent.

Acteur clé du Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) et de la Mission Inserm Associations (MIA), ses enquêtes CAIRNET et ERASMI, menées avec Martine Bungener, ont été pionnières en France pour comprendre les attentes réciproques des chercheurs et des associations de patients.

Il a donné une forte impulsion aux séminaires Ketty Schwartz créés par la Mission Inserm Associations. Ces séminaires inédits et auxquels il tenait tant étaient très innovants, avec une thématique choisie par les associations, un comité éditorial avec des membres scientifiques ou associatifs pas forcément d'accord. Ces séminaires d'une richesse incroyable ont permis à des centaines de citoyens de comprendre les enjeux scientifiques, que ce soit sur la vaccination, la génétique, ou les thérapies innovantes... Ils ont également permis l'émancipation des associations et leur réelle implication dans la recherche médicale et dans le Collège des relecteurs de l'Inserm. Grâce à lui, des ponts solides se sont construits entre les chercheurs et les malades, transformant la recherche en un dialogue enrichissant pour tous. Merci François !

Nous garderons de François, l'image d'un homme engagé, toujours prêt à écouter et à agir pour le bien commun.

Ses anciens collègues du Gram
et de la Mission Inserm Associations



François Faurisson © collection privée.

L'Atelier

INSERM, UNE HISTOIRE PARTAGÉE , 8 mars 2024
Autour de Martine Bungener et Dominique Donnet-Kamel
L'Inserm et les associations de malades
La Mission Inserm Association et le Gram, des années 2000 aux années 2010



Avertissement

L'Atelier est constitué de deux parties principales.

La première partie « L'Atelier collectif » est directement tirée de la transcription de la session « Inserm : une histoire partagée » sur l'Inserm et les relations avec les associations de malades qui s'est tenue, autour de Martine Bungener et Dominique Donnet-Kamel, le 8 mars 2024, au siège de l'Inserm, en salle Louis Bugnard. L'événement filmé a été transcrit dans sa totalité. Cette vidéo et la transcription brute sont conservées aux archives de l'Inserm. Le document publié a été retravaillé, pour rendre la transcription plus fluide tout en respectant la dynamique des discussions. Certains paragraphes ont été nécessairement refaçonnés en vue de la publication. Il y a eu plusieurs navettes avec les témoins qui ont dû répondre aux questions d'une lecture « naïve » pour préciser des passages ou des termes afin de permettre aux non-initiés

de saisir au mieux la teneur des échanges. C'est à ce moment qu'ont été insérés notes de bas de page, définitions, références et certaines figures. Des « témoignages écrits » supplémentaires ont été insérés pour la publication. Les grandes articulations de cette partie reprennent le fil rouge construit par Martine Bungener et Dominique Donnet-Kamel. S'y ajoutent une chronologie et une sélection bibliographique qui permettront d'éclairer mieux encore les discussions. Un tableau des sigles et abréviations est donné. Les notices biographiques sont celles données et/ou validées par les témoins.

La seconde partie « L'Atelier, les pièces complémentaires » propose des documents identifiés comme essentiels pour approfondir la réflexion.

Principaux sigles et abréviations

AFM, puis AFM-Téléthon. Association française contre les myopathies

ANR. Agence nationale de la recherche

ANRS. Agence nationale de recherches sur le sida

ARC. Association pour la recherche sur le cancer, puis Fondation Arc pour la recherche sur le cancer

CANAM. Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs non salariés des professions non agricoles (commerçants, artisans, professions libérales), 1966-2006

CCP. Comité de protection des personnes

CIC. Centre d'investigation clinique

COLT. Cohort in Lung Transplantation

CORES. COonseillers pour la REcherche Scientifique.

DGS. Direction générale de la Santé (ministère de la Santé)

Gram. Groupe de réflexion sur les associations de malades, puis Groupe de réflexion avec les associations de malades

Eramsi. Enquête recherche associations de malades : soutiens et initiatives

ESBRA. European Society for Biomedical Research on Alcoholism

FRUP. fondations de recherche d'utilité publique,

HAS. Haute Autorité de Santé

INCa. Institut national du cancer

ITMO. Instituts thématiques multi-organismes

MIA. mission Inserm associations

MILDT. Mission interministérielle de lutte contre

la drogue et la toxicomanie, puis MILDECA :

Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives

OMS. Organisation mondiale de la Santé

OPECST. Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

PERP. Programme et équipement prioritaire de recherche

PNR. Programmes nationaux de recherche

SAB. Scientific Advisory Board

ScienSAs'. Scientifiques Seniors et associations de malades

SKS. Séminaires Ketty Schwartz

Unafam. Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ ou handicapées psychiques

Chronologie

4 mars 2002. Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Mai 2003 – octobre 2003. Pré-Gram, Rapport « la recherche pour et avec les malades » préconisant les axes et les méthodes pour collaboration entre l'Inserm et les associations de malades. Échanges et auditions sur l'intérêt et la faisabilité d'un dialogue entre l'Inserm et les associations de malades.

7 octobre 2003. Rencontre présidée par Christian Bréchet à l'Hôtel de ville de Paris avec 200 associations de malades. Christian Bréchet officialise l'ouverture de l'Inserm à une collaboration avec les associations.

6 octobre 2004. Création du Gram, Groupe de réflexion avec les associations de malades, rattaché à la Direction générale de l'Inserm. Il est composé d'associations, de chercheurs et représentants administratifs. Sa première réunion est présidée par Ketty Schwartz.

2004. Mise en place de la mission Inserm Associations au sein du département de l'Information scientifique et de la Communication. Dominique Donnet-Kamel est responsable de la mission. On procède à l'identification de 250 associations intéressées par la recherche et à la création de la base des associations avec déclinaison régionale.

2004 - 2005. Premier séminaire de formation « Lire un protocole de recherche clinique » (Inserm-Eurordis-Leem) : 11 sessions de 20 personnes, 160 participants.

14 novembre 2005. Première rencontre nationale, Inserm/ associations, (Gram), 200 participants.

2006. Intégration des associations dans les expertises collectives. Consultation des associations en phase préalable, « pronostic à long terme du cancer », « troubles des apprentissages », « tests génétiques » et « autopsie psychologique du suicide ».

2006. Séminaire formation sur les tests génétiques (Inserm, AFM) / Intégration de huit associations dans le comité éditorial.

2006. Intégration des associations dans les comités d'orientation stratégique des programmes nationaux de recherche (PNR). 28 associations participent à sept PNR.

Novembre 2006. Création du groupe de travail Inserm – alcool. Animation par Bertrand Nalpas du réseau des associations de personnes en difficulté avec l'alcool. Début des recherches participatives.

17 novembre 2006. Rencontre nationale Inserm/Associations, au ministère de la Santé.

2006. Participation du Gram et de la mission Associations à des programmes européens : Cipast (*Citizen Participation in Science and Technology*) ; Capoiera (élargissement européen du séminaire « Lecture du protocole de recherche clinique »).

2007. Appels à candidatures pour le Collège des relecteurs des protocoles de recherche clinique : 69 candidatures.

6 mars 2007. Rencontre nationale Inserm/Associations, au ministère de la Santé.

25 décembre 2007. Les séminaires de formation sont désormais dénommés en hommage à Ketty Schwartz (1937-2007).

9 juillet 2008. Nomination de Martine Bungener à la présidence du Gram.

28 février 2008. Première rencontre entre le Gram et André Syrota, Directeur général, puis Président-Directeur général de l'Inserm (2007-2014). Maintien du collège des relecteurs, des rencontres annuelles, des séminaires Ketty Schwartz. Recommandations du Gram à la Direction générale pour la participation des associations à la réflexion stratégique de l'Inserm.

2008. Premier bilan de la mission association : 28 associations partenaires des PNR ; associations dans six expertises collectives ; association au sein du comité de la recherche clinique (COSSEC), 69 membres associatifs du collège des relecteurs de protocoles. 431 personnes de 158 associations ont participé aux séminaires Ketty Schwartz.

2008. Évaluation Inserm par l'agence AERES : audition de membres du Gram.

2008 - 2010. Gram : mise en place d'un groupe de travail chercheurs/associations Formalisation d'un règlement intérieur du Gram.

20 mai 2010. Rencontre nationale à l'Assemblée Nationale, « Ensemble pour les sciences de la vie la santé ».

2012. ScienceSAs' : Réseau des chercheurs retraités pour collaborer avec les associations.

21 juin 2013. Déclaration du Gram : protestation contre l'absence de participation du Gram à l'élaboration de la stratégie nationale.

31 janvier 2013. Rencontre nationale au Sénat : « Ensemble pour progresser ».

2014. 50 ans de l'Inserm : Les chercheurs accueillent les malades.

2014. Enquête Cairnet sur la relation des chercheurs aux associations de malade. Enquête auprès de 651 chercheurs, avec entretiens qualitatifs. Quatre profils de chercheurs sont identifiés : les engagés, les pragmatiques, les distants, les réticents.

2015. Propositions du Gram au Plan stratégique Inserm pour considérer l'intérêt scientifique d'une participation des associations de malades aux processus de recherche.

2016. Rapport François Houllier sur la recherche participative : le Gram est désigné comme modèle. En conséquence, signature par l'Inserm de la Charte des recherches participatives, proposée par le Secrétariat d'Etat à la recherche, suite au Rapport Houllier.

20 mars 2017. Signature de la chartre des recherches participatives par l'Inserm : Présentation du Gram.

9 décembre 2017. Rencontres nationales à l'Académie des Sciences : partage des savoirs et perspectives de recherche.

2020. Eramsi : Engagements pour la recherche des associations de malades, soutiens et initiatives. Enquête auprès de 127 associations de malades. Profils d'engagement dans la recherche. / Catherine Barthélémy, présidente du Gram.

La Mission Inserm Association / le Gram : une sélection bibliographique

Callon, Michel, Rabeharisoa, Vololona. *Le pouvoir des malades*. Paris, Presses de l'École des Mines, 1999.

Barbot, Janine. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland, 2002.

Bungener, Martine, Demagny, Lise, Faurisson, François. *Associations de malades, paroles de chercheurs*. Paris, CNRS Éditions, 2014.

Bungener, Martine, Faurisson, François. *Engagements pour la recherche des associations de malades : enquête ERAMSI*. Paris, Inserm, Gram et Mission Associations, 2020.

Akrich, Madeleine, Rabeharisoa, Vololona. « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire ». *Santé publique*, 2012, 24, 1 : 69-74.

Boy, Daniel, Donnet-Kamel, Dominique, Roqueplo, Philippe. « Un exemple de démocratie participative : la « conférence de citoyens sur les organismes génétiquement modifiés ». *Revue française de science politique*, 2000, 50, 4-5 : 779-809.

Bungener, Martine, Demagny, Lise, Faurisson, François. « Engagement des chercheurs auprès des associations. Quel rôle jouent leurs opinions, leur activité clinique et le genre ? ». *Médecine/Sciences*, 2015, 31, 11 : 1039-1045.

Bungener, Martine. « Se donner les moyens d'écouter une voix différente ». *Médecine/Sciences*, 2017, 33, 4 : 371-372.

Mathieu, Flavie, Lanta, Marie, Bungener, Martine. « L'apport des patients dans la relecture des protocoles de recherche ». *Médecine/Sciences*, 2023, 39, 6-7 : 558-563.



Martine Bungener



Dominique Donnet-Kamel

Les témoins référents. Session du 8 mars 2024 © Comité pour l'histoire/Inserm

Martine Bungener

Martine Bungener est directrice de recherche émérite CNRS dans les domaines de l'économie et de la sociologie de la santé. Recrutée dans la section économie du CNRS en 1978, d'abord au LEGOS, Université Paris-Dauphine, elle rejoint, en 1987, le Centre de recherche Médecine, sciences, santé mentale et société (Cermes3) (EHESS, CNRS, Inserm, Université Paris-Descartes). Elle est la directrice du Cermes de 1998 à 2009, puis directrice adjointe de 2010 à 2013. Martine Bungener a été membre de différentes instances de gouvernance d'institutions de recherche : au CORES à l'Inserm (conseillers du Directeur général de 2000-2007) ; à l'Institut multi-organisme Santé Publique (Aviesan) 2008-2011 ; au comité directeur de l'Alliance pour la recherche en sciences humaines et sociales, ATHENA, 2010-2015. Elle a été la première déléguée à l'Intégrité scientifique de l'Inserm (1999-2008). Elle a aussi été la Présidente du Comité d'éthique et de déontologie de l'Institut de veille Sanitaire (InVS) (2012-2016) et de Santé Publique France (2017-2021) ; membre du collège « chercheurs » de la Conférence nationale de Santé au titre du CNRS (INSHS) (2011-2015) et du conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. En 2016, elle reçoit le Prix Opecst-Inserm pour son travail au service du dialogue entre les malades, leurs proches et les chercheurs.

Présidente du Gram (Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm) entre 2008 et 2020, elle est aussi membre de différents groupes ou conseil scientifiques en lien avec les associations de malades, comme le Plan Maladies rares, l'association Vaincre la Mucoviscidose, l'AFA, la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer, ou encore le comité recherche de l'Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam). Ses travaux de recherche ont notamment porté sur l'implication des familles et des proches auprès des personnes malades : cancer, sida, schizophrénie et maladies psychiques, mucoviscidose, maladie d'Alzheimer.

Dominique Donnet-Kamel

Dominique Donnet-Kamel est ingénieure de recherche de l'Inserm, aujourd'hui à la retraite. Elle occupe successivement (1984-2002) plusieurs fonctions : responsable du service de presse de l'Inserm, puis du service de communication externe, chargée d'une mission de prospective sur les relations science/société, responsable du service de médiation au sein de la direction de la Communication et de l'Information scientifique de l'Inserm. Dans ce cadre, elle s'intéresse aux différentes formes de débats participatifs et participe au comité de pilotage de la conférence de citoyens organisée par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst) sur les OGM dans l'agriculture et la santé (1988), puis aux débats des états généraux de la santé (1989). Elle porte un regard nouveau sur les acteurs de la société civile qui portent leurs voix dans ces débats, et notamment les associations de malades. Elle organise une réflexion au sein de l'Inserm sur les associations de malades, et coordonne un premier groupe de réflexions qui produira un rapport sur « la recherche pour et avec les malades » (2002-2003). Dominique Donnet-Kamel reçoit le Prix Inserm de l'innovation en 2010. Elle s'est ensuite investie, comme membre du conseil d'administration de l'association l'Arbre des connaissances (ADC) et du conseil scientifique de l'Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (Arap). Elle est membre du Comité pour l'histoire de l'Inserm.

Janine Barbot

Janine Barbot est sociologue, directrice de recherche à l'INSERM. Ses travaux ont porté sur les associations de malades, l'impact et les modalités de leur engagement dans la recherche biomédicale et dans l'accès aux nouveaux médicaments. Plus récemment, elle s'est intéressée aux dispositifs de réparation des victimes de dommages liés à l'activité médicale, aux acteurs qui les créent, les mobilisent, ou y sont confrontés. Elle est notamment l'auteur de deux ouvrages : *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, chez Balland (2002), et, avec Nicolas Dodier, *Des victimes en procès. Essai sur la réparation*, édition des Presses des Mines (2023).

Christophe Demonfaucon

Issu du secteur associatif, Christophe Demonfaucon a construit l'essentiel de sa carrière dans la représentation des usagers du système de santé, au travers de l'association dont il est membre : l'AF-TOC (Association Française de Personnes souffrant de Troubles obsessionnels compulsifs). Il s'investit particulièrement dans le dialogue entre associations et institutions de recherche, en inscrivant l'AFTOC dans la dynamique du Gram. En 2024, il est nommé membre du comité scientifique permanent « Contrôle de qualité des dispositifs médicaux » de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé), en tant que représentant des associations. Il est aussi membre du conseil d'administration de l'Inserm depuis 2025.

Véronique Doré

Véronique Doré a été responsable du département sciences sociales et santé publique de l'agence ANRS-MIE (Maladies Infectieuses Émergentes) de 2003 à 2025. Avec les associations de lutte contre le sida et les hépatites virales, elle a construit les conditions de réalisation de nombreux travaux de recherche communautaire qui, pour beaucoup, ont eu un impact important sur les politiques de santé publique en France et à l'international.

Franck Dufour

Docteur en neurosciences, les sujets de recherches de Franck Dufour portent d'abord sur les épilepsies, avant de se tourner sur le lien entre cholestérol et maladie d'Alzheimer pendant son parcours au

Rockefeller Neuroscience Institute, dans le Maryland, aux États-Unis. Depuis son retour en France, en 2004, il oriente sa carrière vers du conseil stratégique, toujours en lien avec le domaine scientifique. Ainsi, après avoir passé quelques mois en tant que consultant à l'UNESCO, il devient le directeur scientifique de l'association Vaincre la mucoviscidose, poste qu'il occupera entre 2005 et 2013. Il sera ensuite directeur des opérations scientifiques de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer entre 2014 et 2018, puis, après quelques temps au Conseil scientifique du ministère des Solidarités et de la Santé, il occupe depuis 2022 un poste de coordination au sein de l'Institut thématique I3M à l'Inserm.

Christophe Duguet

Christophe Duguet est Directeur des affaires publiques de l'AFM-Téléthon. Ingénieur et diplômé en sciences politiques, il a une carrière professionnelle et militante consacrée à la promotion de causes d'intérêt général. En charge des actions de plaidoyer de l'Association Française contre les Myopathies depuis 25 ans, il porte la voix des malades atteints de maladies rares évolutives et souvent très invalidantes et de leurs familles, au sein de nombreuses instances associatives ou institutionnelles dans les domaines de la santé, de la recherche et du handicap. Il y défend une citoyenneté pleine et entière ainsi qu'un accès et un droit pour tous aux innovations sociales et thérapeutiques, quelques soient la rareté et la complexité des maladies.

Dominique Duménil

Dominique Duménil est une ancienne directrice de recherche à l'Inserm dans le domaine de l'hématologie expérimentale (recherche fondamentale sur les cellules souches hématopoïétiques). À la retraite, elle a souhaité enrichir le lien entre les scientifiques et les associations de malades par le biais des chercheurs retraités. En 2012, elle est à l'initiative de la création d'un réseau d'échanges appelé ScienSAs' (Scientifiques Seniors et Associations de malades). Ce projet a été réalisé en lien avec la Mission Inserm-Associations et a été soutenu par le Gram. En 2023, Dominique Duménil a participé à la transformation du réseau ScienSAs' en une association loi 1901 (4A-Inserm).

Jeanne Etienne

Jeanne Etienne, docteur ès sciences en biologie (thèse d'État, 1980), a fait tout son parcours à l'Inserm. Recrutée en 1972, elle étudie les déficits en enzymes érythrocytaires responsables d'anémies hémolytiques (unité 160). En 1983, elle rejoint l'unité de Pierre Tiollais à l'Institut Pasteur pour aborder en génie génétique l'implication du virus de l'hépatite B dans le cancer du foie. En 1993, elle s'engage dans la nouvelle mission de l'Inserm, impulsée par son directeur Philippe Lazar, l'expertise collective qui fournit aux décideurs publics ou privés un argumentaire scientifique pluridisciplinaire. C'est une première étape du processus démocratique d'une décision en santé publique. En 20 ans, elle a animé environ 80 groupes d'experts sur des sujets divers (obésité, santé mentale, cancers, addictions, stratégies vaccinales, effets de polluants environnementaux, etc.), rendant compte de l'avancée des connaissances scientifiques et de perspectives en santé. Directrice de recherche émérite, puis honoraire, elle s'intéresse aux médiations science et société.

François Faurisson (Hommage page 6)

François Faurisson est docteur en médecine et pharmacologue. IR Ingénieur de recherche à l'Inserm, il a travaillé entre 1983 et 2011 sur des modèles d'infections respiratoires sévères, notamment dans la mucoviscidose. De 2002 à 2011, il est mis à disposition d'Eurordis (fédération européenne d'association de malades dans le champ des maladies rares). Il a alors mis en place différentes études socio-médicales (accès aux soins, errance diagnostique, biobanques) reflétant le vécu et les attentes des malades. De 2012 jusqu'en 2020, il évolue au sein de la Mission Inserm Associations pour conduire des études sur les relations entre chercheurs et associations de malades et mettre en place des formations destinées à faciliter leurs collaborations. Depuis, il reste toujours en lien avec des associations de malades pour les accompagner dans la mise en place de projets de recherche participative.

Christine Gétin

Christine Gétin est présidente (directrice depuis 2023) de l'association HyperSuper-TDAH France, une association de patients et familles de patients concernés par le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité. En 2009, son expertise est sollicitée lors d'une rencontre débat autour de la santé des enfants et des adolescents dans le cadre des expertises opérationnelles de l'Inserm. Le travail de l'association HyperSuper-TDAH France porte autant sur l'accompagnement des parents ou des enseignants, que sur un travail de plaidoyer au sein des institutions, portant par exemple sur la définition du handicap cognitif. Christine Gétin obtient le titre de Chevalier de l'Ordre national de la Légion d'honneur en 2023.

Marcel Goldberg

Marcel Goldberg est docteur en médecine, en biologie humaine et en mathématique appliquée. En 1982, il prend, à la suite de François Grémy, la direction de l'unité de recherche 88 de l'Inserm, devenue « Santé publique et épidémiologie sociale et économique », unité qu'il dirige pendant plus de 20 ans. Dès lors, Marcel Goldberg travaille au sein de l'UMS 011 « Cohortes épidémiologiques en population », avec la conception et la gestion de grandes cohortes en population ouvertes à la communauté scientifique, la cohorte Gazel lancée en 1989 et Constances en 2012. Il se consacre aussi aux systèmes d'information en santé publique et aux données de santé. Il coordonne actuellement le réseau ReDSiam (Réseau pour l'utilisation des données du système national des Données de Santé).

Lucie Hertz-Pannier

Les travaux de Lucie Hertz-Pannier, pédiatre et spécialiste en imagerie cérébrale, portent principalement sur le développement cérébral de l'enfant et les troubles du neurodéveloppement. À côté de ses recherches cliniques, sa carrière est rythmée par un engagement associatif en lien avec le domaine, comme membre de conseils d'administration d'associations gérant des établissements accueillant des enfants et adultes avec paralysie cérébrale (notamment APETREIMC, ENVOLUDIA, Fédération Paralysie Cérébrale France), ainsi que Vice-Présidente du conseil d'ad-

ministration de la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice. Toujours à la croisée de ses recherches et du monde associatif, elle devient membre du Gram Inserm en 2011.

Marie-Ange Litadier-Dossou

(témoignage écrit)

Aujourd'hui à la retraite, Marie-Ange Litadier-Dossou a fait sa carrière au siège de l'Inserm en tant qu'assistante ingénieur. Elle est assistante de la Mission Inserm Associations dès sa création. Elle a notamment joué un rôle de coordination des séminaires Ketty Schwartz et a contribué à la mise en place de la base Inserm Associations.

Flavie Mathieu

Spécialisée en épidémiologie génétique des maladies complexes et en méthodologie de recherche à l'Inserm, Flavie Mathieu est chercheuse à l'Inserm. À partir de 2016, elle s'investit dans la coconstruction de la recherche avec les associations de malades. Responsable du Collège des relecteurs, membre du Gram et du Comité éthique de l'Inserm, elle œuvre pour former les associations de patients et les citoyens à la recherche clinique et développer avec eux des outils innovants pour une recherche plus éthique et responsable. En 2023 elle co-écrit un article avec Martine Bungener et Marie Lanta sur « L'apport des patients dans la relecture des protocoles de recherche », paru dans *Médecine/Sciences*, en 2023.

Bertrand Nalpas

Bertrand Nalpas est docteur en médecine, en biologie cellulaire, et diplômé en statistiques médicales et en addictologie. Il a mené une activité de recherche clinique sur les interactions entre l'alcoolisme, les infections virales et les maladies du foie. À partir de 2002, à la demande de la direction générale de l'Inserm, Bertrand Nalpas s'est lancé dans le pilotage la recherche sur les maladies liées à l'alcool, au niveau national et international. En 2006, il a créé et animé le groupe Inserm-Alcool, constitué de représentants de 10 mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool. Ce groupe a réalisé plusieurs recherches communautaires. En 2012, il a lancé le programme Apprentis chercheurs Addiction permettant à

des collégiens et lycéens d'effectuer des recherches sur les addictions dans des laboratoires de l'Inserm et du CNRS. De 2016 à 2025, il est rédacteur en chef de la plateforme MAAD-DIGITAL, site d'information scientifique sur les addictions, destiné au jeune public.

Vololona Rabeharisoa

(témoignage écrit)

Vololona Rabeharisoa est professeure de sociologie à Mines Paris-PSL et chercheuse au Centre de sociologie de l'innovation (CSI). Elle s'intéresse à l'implication des profanes dans la production de connaissances. Elle étudie particulièrement l'engagement des associations de malades dans la recherche et les effets de cet engagement sur les formes de mobilisation collective dans le domaine de la médecine et de la santé. Sur ces sujets, elle a écrit, avec Michel Callon, *Le Pouvoir des malades : l'association française contre les myopathies et la recherche*, aux Presses des Mines, en 1999, et avec Madeleine Akrich, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », dans *Santé Publique*, en 2012. Elle a été membre du Collège des chercheurs du Gram de 2010 à 2015.

Catherine Vergely

Catherine Vergely est directrice générale de l'Association des parents des enfants traités à l'Institut Gustave Roussy et secrétaire générale de l'Union Nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie. De formation médico-scientifique et diplômée de l'ESSEC, elle a d'abord été chercheuse dans la recherche médicale publique et privée, puis elle a orienté sa carrière vers la stratégie, l'expertise et le conseil en management dans les secteurs de la santé et des associations. Elle représente les enfants et leurs parents dans des instances chargées des stratégies de prise en charge des enfants malades ou de la recherche. Afin de faire entendre les messages des patients et de leurs proches, elle participe à des congrès et enseignements universitaires sur ce thème.

L'Atelier

L'Atelier collectif

INSERM UNE HISTOIRE PARTAGÉE, 8 MARS 2024
Autour de Martine Bungener et Dominique Donnet-Kamel

L'Inserm et les associations de malades
La Mission Inserm Association et le Gram, des années 2000 aux années 2010



Ouverture de la session du 8 mars 2024, Martine Bungener au pupitre.

© Comité pour l'histoire/Inserm

Propos introductifs

Pascal Griset. Bonjour et bienvenue. Cette journée est la deuxième édition d'une collection que nous intitulons « Inserm : une Histoire Partagée ». Elle est aujourd'hui consacrée aux relations entre l'Inserm et les associations de patients, de la fin des années 1990 aux années 2010. Notre principe, c'est de collecter la mémoire de l'institution à travers ses principaux acteurs. Le Comité pour l'histoire a une action intéressée, dirais-je, c'est vous entendre, prélever vos remarques, vos souvenirs, vos analyses afin de constituer progressivement, avec d'autres initiatives que nous prenons – comme des interviews individuelles –, la mémoire de cette institution. Il était important de consacrer très vite une édition de cette collection à la question des relations avec les associations. Je remercie très vivement Martine Bungener et Dominique Donnet-Kamel d'avoir pris en charge cette journée avec talent, fougue et énergie, à l'image de leur engagement d'ailleurs, plus ancien, au sein du Comité pour l'histoire. Nous sommes honorés d'avoir deux Prix Inserm² à la direction de cette journée. Et vraiment, c'est un...

Dominique Donnet-Kamel. Deux Prix Inserm pour l'action avec les associations !

Pascal Griset. Oui, oui, oui, pour l'action avec les associations. Nous en sommes heureux et honorés. Alors, le principe de ces journées est de construire une histoire collective à partir des témoignages que vous avez finalement co-construits. C'est un groupe qui s'est formé, comme pour la première journée d'ailleurs, et c'est l'aspect, je dirais, convivial et humain très positif de ce processus avec une dimension participative qui est extrêmement importante. On va vous demander d'être le plus physiquement réactif pour venir ici pour l'enregistrement, à la place où je me trouve. Comme on a beaucoup d'interventions et je m'en réjouis, il faudra compter sur cette fluidité. Je suis également très heureux que, grâce à et avec Fabian Docagne³, nous ayons des acteurs du temps présent engagés au sein de l'institution dans ces relations sciences-société qui sont très importantes pour notre Comité pour l'histoire. Je crois que nous y contribuons à notre manière. Cette journée va être enregistrée. Il y aura des transcriptions. Cet enregistrement n'est pas destiné à diffusion, c'est un enregistrement d'archivage, qui ne sera pas diffusé sur un quelconque média. Il pourra être ensuite consulté très ponctuellement par des chercheurs pour construire cette histoire de l'institution⁴.

J'en arrive à mes derniers mots. Je veux remercier Yamina Sadani⁵, qui a été extrêmement précieuse dans la construction de cette journée. C'est grâce à elle que nous sommes ici aujourd'hui dans cette belle salle Louis Bugnard que – on m'a expliqué – vous connaissiez très bien [rires]. Je remercie également très chaleureusement Céline Paillette⁶ qui nous a permis de nous retrouver aujourd'hui. Elle vous informera de la manière dont on poursuivra ce projet. Et nous nous retrouverons, c'est la dernière bonne nouvelle que je puisse annoncer, à la suite de nos échanges, autour d'un buffet. Je donne donc la parole à nos deux prix Inserm, présidentes et chevilles ouvrières de cette journée, en les remerciant encore une fois.

Martine Bungener. Alors en quelques secondes parce que beaucoup de choses ont été dites. Bonjour à toutes et tous. Vraiment, pour moi, c'est un grand plaisir de vous revoir parce qu'autour de la table il n'y a que des personnes qu'on aime bien, avec qui on a beaucoup travaillé et qui toutes ont été des acteurs vraiment de cette histoire. Je voulais aussi dire à Pascal et Céline qu'on les a vraiment pris au mot. C'est-à-dire que c'est un atelier d'histoire partagée et on a vraiment voulu l'organiser comme étant l'histoire partagée d'une volonté de partage depuis l'origine. Vous le verrez, et j'espère, vous l'entendrez – mais vous le savez de toute façon d'expérience – depuis le début, on a voulu partager avec les associations un certain nombre de réflexions, d'actions, d'opportunités autour de la recherche. Parce que c'était aussi un temps où on savait qu'il y avait un certain nombre de paroles qui n'étaient jamais entendues, dans un certain nombre d'institutions. On est le « jour des femmes⁷ », c'était des temps où on n'écoutait pas la parole des femmes. Mais, on n'écoutait pas plus la parole des malades dans un certain nombre de lieux et particulièrement dans le monde de la recherche. Et c'était ça notre but. Donc, c'est une histoire partagée qu'on va partager tous ensemble. Ce n'est donc pas la peine que je prenne la parole plus longtemps, mais je voulais dire qu'on a essayé, vraiment, de faire plus que votre commande, parce que le partage, c'était complètement ce qu'on avait vécu depuis le début et que c'était notre mot-clé.

4. Selon la réglementation en vigueur relative à l'accès et à la consultation aux archives.

5. Yamina Sadani, assistance de direction, mission Parlementaire, Comité éthique, Comité Histoire, département de la Communication, Inserm.

6. Céline Paillette, secrétaire scientifique du Comité pour l'histoire de l'Inserm.

7. 8 mars, Journée internationale des droits des femmes.

2. Dominique Donnet-Kamel, Prix Inserm, Innovation, 2010 ; Martine Bungener, Prix Opecest-Inserm, 2016.

3. Fabian Docagne, responsable du service Science et société.

Des prémices à la mise en œuvre, 2002-2004

Les prémices et le lancement de la Mission Inserm Association

Dominique Donnet-Kamel. Dans mon intervention, je vais résumer la période des prémices, les années 2002-2004, et en conséquence, parler un peu de mon rôle et de celui des personnes qui ont contribué à la réflexion en 2002 et dessiné les contours d'un nouvel axe de partenariat de l'Inserm avec les associations de malades. C'est, en 2003, que Christian Bréchet a validé les propositions que nous avons rassemblées dans un rapport « la recherche pour et avec les associations de malades » qui a défini les orientations de cette politique. Il a ainsi structuré le cadre de ce nouveau dialogue avec le Gram (Groupe de réflexion avec les associations de malades) et la Mission Inserm Associations.

Un petit détour me semble nécessaire pour caractériser mon cheminement vers cette année 2002, où je me suis mobilisée pour faire bouger les lignes entre l'Inserm et les associations. J'avais été successivement responsable du service de presse, puis chargée d'une mission de prospective sciences-société. Ces fonctions m'ont portée à observer les évolutions de la société dans ses rapports à la recherche, marquées par deux faits majeurs : premièrement, l'épidémie du sida avec l'irruption des associations des personnes concernées comme des acteurs de la recherche ; deuxièmement, le Téléthon – le premier Téléthon date de 1987⁸ – avec une mobilisation impressionnante de la société via la télévision et l'investissement massif de l'Association française contre les myopathies (AFM) dans la recherche sur les maladies neuromusculaires et les maladies rares. Ces marqueurs d'un profond changement sciences-société s'imprimaient également dans toutes les réflexions de la recherche au niveau européen. Il s'y passait beaucoup de choses et celles qui ont attiré mon attention concernaient les approches participatives. J'ai découvert les conférences publiques de consensus développées au Danemark. J'en ai été « l'ambassadrice » en France. Je suis devenue membre du comité d'organisation de la première Conférence des citoyens sur les OGM⁹ dans l'agriculture et la santé, organisée par l'OPECST¹⁰, en 1998, au Parlement français¹¹. Puis, je suis devenue membre du consortium européen *Citizen Participation in Science and Technology*. Dans ces deux expériences, j'ai vraiment appris ce qu'étaient ces approches de la participation, les méthodes, et surtout ce à quoi elles aboutissaient. J'ai compris qu'elles construisaient la montée en capacité des citoyens (que l'on nommait les profanes) tant dans leur compréhension de la recherche que dans leur capacité à interagir avec le milieu scientifique. La Conférence des citoyens a eu lieu en 1998 et elle a été suivie par les États généraux de la santé. C'était une grande année de débats¹² !

Mes relations avec le monde associatif se sont beaucoup développées, mais c'est un évènement personnel, l'annonce en 2002 d'un diagnostic au sein de ma famille, qui m'a fait prendre un tournant professionnel. Comme tout parent sidéré et affolé, j'ai cherché du soutien en contactant des associations de malades. Et là, l'évidence s'est imposée à moi en écoutant les personnes concernées. Elles veulent comprendre ce qui leur arrive et portent leurs interrogations vers la recherche scientifique et médicale, mais... la recherche leur apparaît un monde clos et inatteignable. Une autre évidence est apparue. Les associations jouent un rôle important non seulement de médiation, mais aussi d'acteurs engagés vis-à-vis de la recherche. Connaissant les approches participatives, ayant étudié les modèles développés dans le sida et les maladies rares, je me suis dit « et pourquoi ne pas tenter de rapprocher ces deux mondes ? ». Mais comment faire ? L'Inserm compte des milliers de chercheurs, des centaines de laboratoires et travaille sur de très nombreuses maladies. Les associations sont très nombreuses et diversifiées. Il y a eu un moment donné où j'ai eu des gros doutes... Grâce à mon rapprochement avec Catherine Vergely alors présidente de Isis¹³, j'ai pu gravir la première marche, celle de la recherche clinique. Les lois définissant les règles du consentement éclairé (code de santé publique) entraînaient un grand nombre de questions des malades qui, en caricaturant la situation, ne comprenaient pas ce qu'ils signaient. L'Inserm en tant qu'opérateur d'un grand nombre d'essais cliniques était légitime pour ouvrir un dialogue. Je me suis saisie d'une opportunité créée par « les rendez-vous santé de l'Inserm », organisés en 2002, en inscrivant des rencontres spécifiques avec les malades et leur association. Dans onze villes de France et sept centres d'investigation clinique, les malades sont venus très nombreux pour discuter et exprimer leurs interrogations tant sur le processus de recherche que sur leurs problèmes personnels pour participer. J'ai récolté les retours d'expérience et j'ai construit un argumentaire très simple. Les associations demandent un dialogue construit et continu avec l'Inserm pour mieux appréhender ce qu'est la recherche clinique et pour améliorer l'information.

Les choses sont alors allées très vite. J'ai frappé à la porte de Christian Bréchet – quand je dis « j'ai », je devrais dire « nous », notamment avec Jacqueline Delbecq, chercheuse de l'Inserm, détachée auprès de Unafam¹⁴, et Marie-Françoise Chevallier Le Guyader, directrice du département de l'Information et de la Communication de l'Inserm, toutes deux fidèles soutiens d'une initiative naissante et totalement à construire. Christian Bréchet a immé-

8. Les Archives de l'Institut national de l'Audiovisuel permettent de l'atmosphère lors de l'édition du premier Téléthon en France : extrait du Journal de 13 heures, Antenne 2, 6 déc. 1987, <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/video/cab87044180/telethon-resultats>, consulté le 19 juin 2026.

9. OGM : organismes génétiquement modifiés

10. OPECST : Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

11. Boy Daniel, Donnet-Kamel Dominique, Roqueplo Philippe. « Un exemple de démocratie participative : la "conférence de citoyens" sur les organismes génétiquement modifiés ». *Revue française de science politique*, 2000, 4-5, 2000 : 779-810.

12. Bernard Kouchner, secrétaire général à la Santé, communication « États généraux de la santé », Conseil des ministres, 13 mai 1998, en ligne sur Vie-publique.fr, <https://www.vie-publique.fr/discours/158030-conseil-des-ministres-du-13-mai-1998-etats-generaux-de-la-sante>, consulté le 19 juin 2026.

13. Association des parents et amis des enfants traités à Gustave Roussy.

14. Unafam : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

Des prémices à la mise en œuvre, 2002-2004

diatement saisi l'intérêt de cette stratégie d'ouverture de l'Inserm. Il m'a demandé de réfléchir à des propositions pour organiser le cadre d'un dialogue et ses orientations. C'était en mars 2003 : il attendait le rapport pour septembre 2003. Je n'avais même pas six mois pour le faire. Mon cheminement individuel devient alors une véritable entreprise collective. Une intense activité se met en place avec l'organisation du groupe de réflexions (le premier Gram, Groupe de réflexions SUR les associations de malades) qui organise de nombreuses auditions, et je rencontre Janine Barbot, chercheuse en sciences humaines et sociales, qui accepte de s'atteler avec moi, à la rédaction du rapport. Avant de lui céder la parole, je tiens à souligner combien il a été essentiel de s'appuyer sur les travaux de recherche en sciences sociales et humaines pour avancer juste et bien sur des questions complexes. Avec Janine Barbot, je voudrais citer pour les remercier, Martine Bungener qui était membre du CORES à l'époque¹⁵, Michel Callon, Vololona Rabeharisoa et Madeleine Akrich qui m'ont éclairée en continu. J'aimerais que Janine Barbot vous présente le rapport « la recherche pour et avec les malades » (Fig. 1), rapport fondateur, guide et référence continue dans toute notre action.

15. CORES : COnseillers pour la REcherche Scientifique. Il s'agit d'un groupe pluridisciplinaire des conseillers pour la recherche scientifique mis en place par Christian Bréchet à la direction générale pour l'accompagner.

Janine Barbot

Séance du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Janine Barbot. Merci beaucoup Dominique. La rencontre avec Dominique a été vraiment très importante pour moi. J'ai beaucoup appris de sa manière de mettre en place une stratégie et des outils concernant le partenariat des associations. Pour le dire rapidement, je suis sociologue et j'ai été recrutée à l'Inserm en 2001, donc c'était absolument tout récent. Mon livre, *Les malades en mouvement*¹⁶, venait de paraître quand Dominique m'a contactée pour me proposer de travailler avec elle sur des recommandations visant à développer le dialogue entre l'Inserm et les associations. Pour moi, c'était absolument extraordinaire d'avoir juste produit un livre et d'avoir quelqu'un qui venait me voir alors que j'étais chargée de recherche, que j'arrivais, pour me demander de travailler sur des recommandations pour l'institution !

Je voudrais rappeler, en tant que sociologue, que dans les espaces publics, comme Dominique en a aussi parlé, on assistait alors à une reconnaissance importante de la place des associations dans le système de santé. Il y avait eu les États généraux de la santé. Il y avait eu aussi l'adoption de la loi du 4 mars 2002 qui posait les bases d'une démocratie sanitaire¹⁷. En même temps, et ça c'est important à souligner, dans les métiers scientifiques, des doutes, voire des réticences très fortes, s'exprimaient face aux dangers que ferait courir une implication plus forte des malades dans la recherche. On s'inquiétait de la remise en cause de l'indépendance de la recherche, des liens des associations avec l'industrie pharmaceutique, de leur possible infiltration par des mouvements sectaires – c'était très en vogue dans les années 2000 – et de la possibilité de maintenir l'objectivité des méthodes scientifiques face aux attentes et aux débordements émotionnels des malades et de leurs familles. La mise en œuvre d'une politique visant à un renforcement de la place des associations au sein de l'Inserm soulevait donc plusieurs difficultés.

Dominique a évoqué le périmètre très large couvert par l'Inserm, à la fois en termes de territoires, de maladies, de types de recherche, auquel répondait également l'existence d'un milieu associatif très vaste. On peut aussi parler de pratiques et de cultures de recherche plus ou moins ouvertes au dialogue, de formes d'organisation des instances au sein de l'Inserm qui étaient

Figure 1. Rapport du premier Gram, sept. 2003. Le Gram formulait alors quatre propositions : accroître l'intégration des associations dans les instances de l'Inserm ; créer les conditions favorisant le soutien à la recherche ; construire des liens avec les associations autour de la recherche clinique et de la recherche en santé publique ; communiquer, former et informer de manière privilégiée.

© Lou Geiter/Archives de l'Inserm.



16. Barbot, Jeannine. *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland, 2002.

17. Sur ce point, on peut lire : Caniard, Étienne, Naiditch, Michel, « Les États généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements », *Les Tribunes de la santé*, 2021, 67: 81-91.

Des prémices à la mise en œuvre, 2002-2004

souvent personalo-dépendantes, ou encore l'existence d'un débat plus général qui s'ensuivait au même moment sur la définition des critères d'accréditation des associations qui permettraient de savoir lesquelles on pouvait inviter à la table et lesquelles il fallait laisser dehors.

Au terme d'une série de rencontres que nous avons donc proposées, dans le rapport remis en septembre 2003 à la direction de l'Inserm, la mise en œuvre d'une politique d'ouverture s'est voulue pragmatique. C'était le mot que nous employions en sociologie, et que Dominique employait tout autrement dans le domaine de la mise en œuvre d'une politique publique institutionnelle. Cette politique s'est appuyée sur un ensemble d'expériences – c'est ça aussi ce côté pragmatique – qui avaient été documentées par les sciences sociales, mais aussi par d'autres chercheurs, et évidemment par les associations que nous avons rencontrées. Le rapport rédigé en septembre 2003 proposait différents principes dont un principe essentiel, auquel on tenait énormément, qui était de ne pas définir a priori des critères pour conditionner la participation des associations au sein de l'Inserm. On ne choisit pas qui est légitime et qui ne l'est pas. En d'autres termes, on ne voulait pas définir de taille, de capacité de financement ou de compétences préalables sur les questions spécialisées qu'auraient à remplir ces associations pour discuter avec l'Inserm. Il s'agissait plutôt de reconnaître la légitimité d'une diversité de formes d'engagement associatif, des malades et de leurs familles et de miser aussi sur leur transformation ou leur co-transformation. En même temps que les chercheurs modifiaient leurs pratiques, les associations elles-mêmes se rapprochaient d'un univers de recherche. Il s'agissait de recourir selon les cas à des sollicitations directes ou à des appels à déclaration d'intérêt avec des processus de sélection qui devaient être transparents et concertés. Le rapport définissait également des grandes orientations de cette politique et proposait un ensemble de types d'actions. Il s'agissait de mieux connaître et de mieux communiquer avec les associations. On parlait de la mise en place d'un numéro vert, de l'organisation et de la co-organisation avec les associations d'événements à forte visibilité ou d'ateliers de formation en interne sur différents thèmes. Il s'agissait d'accroître l'intégration des associations dans les instances et comités de l'Inserm. On mentionnait les expertises collectives. On parlait, à l'époque, des actions concertées, des PNR¹⁸, des instituts sans mur [signe des guillemets avec les mains]... On avait du mal à savoir de quoi il allait s'agir. Il s'agissait de développer différentes modalités de soutien et de partenariat des associations dans la recherche et renforcer tout particulièrement les liens autour de la recherche clinique et de la recherche en santé publique avec la participation des associations dans la définition des questions de recherche, dans l'examen de l'acceptabilité des protocoles, dans la diffusion de l'information sur les essais. On recommandait la mise en place d'un comité des patients, pour l'examen des recherches qui impliquaient l'Inserm. On recommandait les liens plus forts au niveau des CIC¹⁹ et la mise en place d'informations en ligne sur les essais menés à l'Inserm. Le rapport préconisait également la mise en œuvre de cette politique avec la création d'une mission « Inserm Associations », l'ouverture d'un espace dédié aux associations sur le site Inserm et la création d'une base de données Inserm Associations. Suivant cette approche pragmatique, il s'agissait d'avancer en

premier lieu sur des terrains qu'on considérait comme les plus favorables, de créer des expériences réussies. Dominique me disait : « il faut réussir, il faut valoriser ce qui existe déjà et qui est invisible ». Il fallait profiter surtout de la fenêtre d'opportunité qui s'était ouverte dans ces années 2002-2004, où il s'agissait à la fois de réfléchir et d'évaluer en avançant rapidement. Réfléchir et évaluer en avançant rapidement, c'était Dominique [rires] ! Et je termine en disant que j'étais membre par ailleurs, de 2004 à 2009, du premier Gram sur les associations de malades. J'aurai plaisir à en parler aussi avec vous par la suite.

Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Communiqué de presse

“La Recherche pour et avec les malades” :
Christian Bréchet annonce un partenariat de travail durable entre l'Inserm et les associations de malades.

L'existence de profondes convergences entre les attentes des malades et les finalités de l'Inserm ont conduit Christian Bréchet, Directeur Général, à la mise en place d'un groupe de réflexion (GRAM - Groupe de Réflexion sur les Associations de Malades) chargé de lui faire des recommandations d'actions.

Le 7 octobre 2003 à Hôtel de Ville de Paris l'Inserm a organisé une rencontre avec plus de 150 représentants d'associations de malade pour dialoguer et approfondir un certain nombre de ces propositions.

A l'issue de cette rencontre, Christian Bréchet a proposé de développer plusieurs axes de travail, en concertation avec les associations de malades :

Figure 2. Communiqué de presse, Inserm, 8 oct. 2003

© Archives de l'Inserm/iPubli.

Dominique Donnet-Kamel. Donc, je reprends les choses. Vous avez compris que le rapport a été remis en septembre 2003. Et là, franchement, les choses ont été à une vitesse, je n'en reviens pas. En gros, le rapport approfondissait vraiment le cadre et les préconisations étaient faites pour avancer. Encore fallait-il prouver qu'on répondait bien à ce qui était attendu de la part des associations. Très vite, en octobre 2003, on organise une réunion à la mairie de Paris (Fig. 2). Christian Bréchet et Martine Bungener y étaient présents. Christian Bréchet en est sorti, selon nous, convaincu. Il a donc défini un cadre général et des axes qui ont été : la formation des associations qui était une demande prioritaire ; la participation des associations dans la recherche clinique ; l'élaboration d'un cadre qui permettait de rapprocher les chercheurs et les associations – ce qui a toujours été la « grande question » du Gram – ; la participation des associations aux instances d'animation de l'Inserm, c'est-à-dire, comme le disait Janine, les programmes nationaux de recherche, les expertises collectives, qui étaient pour Christian Bréchet un point extrêmement important ; et enfin la création des outils au sein d'Inserm pour pouvoir communiquer, diffuser, et interagir. En septembre/octobre 2003, les prémices c'est terminé. Pourquoi ? Parce qu'on va tout de suite fin 2024 créer la mission Inserm Associations et le Gram, qui garde le sigle et qui devient le Groupe de réflexion AVEC les associations de malades²⁰.

20. « Avec » les associations, plutôt que « sur » les associations, pour bien mettre en avant la notion de partage.

18. PNR : programmes nationaux de recherche

19. CIC : centres d'investigation clinique.

Des prémices à la mise en œuvre, 2002-2004

C'est Martine Bungener qui va bien sûr vous présenter le Gram, mais avant d'aborder très rapidement ce qu'a été la mission Inserm Associations, je voudrais donner la parole à Véronique Doré, qui a accompagné les grandes innovations mises en avant par l'ANRS et qui ont été pour nous une source d'importance pour avancer. Je lui laisse la parole.

Véronique Doré

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Véronique Doré. Bonjour. Merci beaucoup de m'avoir invitée à cette rencontre. Je suis Véronique Doré, je suis responsable du département sciences sociales santé publique dans une agence qui s'appelle l'ANRS-MIE maintenant, (MIE pour Maladies Infectieuses Émergentes). Cette agence de l'Inserm a une longue histoire puisque l'ANRS, l'Agence nationale de recherches sur le sida, a été créée en 1988. Rapidement, un petit balayage de notre relation avec les associations.

Depuis sa création en 1988, l'ANRS a organisé la programmation de la recherche et sa mise en œuvre en collaboration avec les associations de patients et de lutte contre le sida. Aujourd'hui, comme à ses débuts, l'interlocuteur privilégié c'est le TRT-5 qui est un collectif inter-associatif qui s'appelle TRT-5 parce qu'à l'époque, dans les années 1990, il devait y avoir cinq associations ; ils sont une bonne dizaine je crois maintenant. Dans l'histoire de cette collaboration il y a eu plusieurs phases. Le TRT-5 représente au début l'intérêt des patients, des malades, — d'abord ils mouraient — et l'intérêt des patients dans le montage des essais thérapeutiques. Le TRT-5 voulait être présent dans les protocoles, dans les notes d'information, les notes de consentement, être vigilant à l'intérêt des personnes qui vivaient avec la maladie. Et dans les années 2000, le TRT-5, en particulier avec Aides et Act Up, a souhaité s'impliquer davantage dans notre travail de programmation de la recherche sur la prévention, ce qui n'était pas du tout leur intérêt au début. Ils sont rentrés dans des comités scientifiques de projets de prévention, dans des actions coordonnées c'est-à-dire des groupes de travail qui concernaient la prévention, ils ont été invités à partager la réflexion. Le directeur de l'agence de l'époque leur propose aussi de participer au Conseil scientifique, le SAB (*Scientific Advisory Board*), le Conseil scientifique international de l'agence, ainsi qu'à son comité d'orientation. Le TRT-5 est un partenaire de la recherche sur des projets et en fait il rentre alors dans la gouvernance de l'agence. C'est un palier de plus. À partir des années 2010, on s'engage dans une vaste réflexion sur la recherche communautaire qui vise à passer de la participation d'associations au montage des projets à une codirection des projets. On a monté des groupes de travail, on a franchi des obstacles. Il y a eu des réticences, des deux côtés, du côté recherche et du côté associatif, chacun ne souhaitant pas avoir l'impression qu'il

vendait son âme, pour dire les choses rapidement. Mais enfin, on a bien progressé.

Ça s'est traduit par un ouvrage publié dans la collection « Sciences sociales et sida » intitulé *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire : un guide méthodologique*²¹. C'était pour donner des outils aux associations et non pour se passer des chercheurs, mais pour au moins comprendre. Cet ouvrage, publié en français, est gratuit. Il a été traduit en anglais et récemment en espagnol alors qu'il est sorti en 2012 et il continue d'avoir un relatif succès. Ce modèle de codirection, avec des associations « autorisées » [signe des guillemets avec ses mains], a déposé des projets en leur nom pour être financés par l'agence, cela donne lieu aujourd'hui à une quarantaine de projets en cours en France et à l'international. On est assez content, ça marche assez bien. Alors évidemment toutes les associations ne s'emparent pas de la possibilité et de l'outil, mais il y en a un nombre suffisant... On fait tout pour faire de la publicité et inciter d'autres associations qui ne sont pas forcément les plus actives dans la recherche à venir déposer des projets.

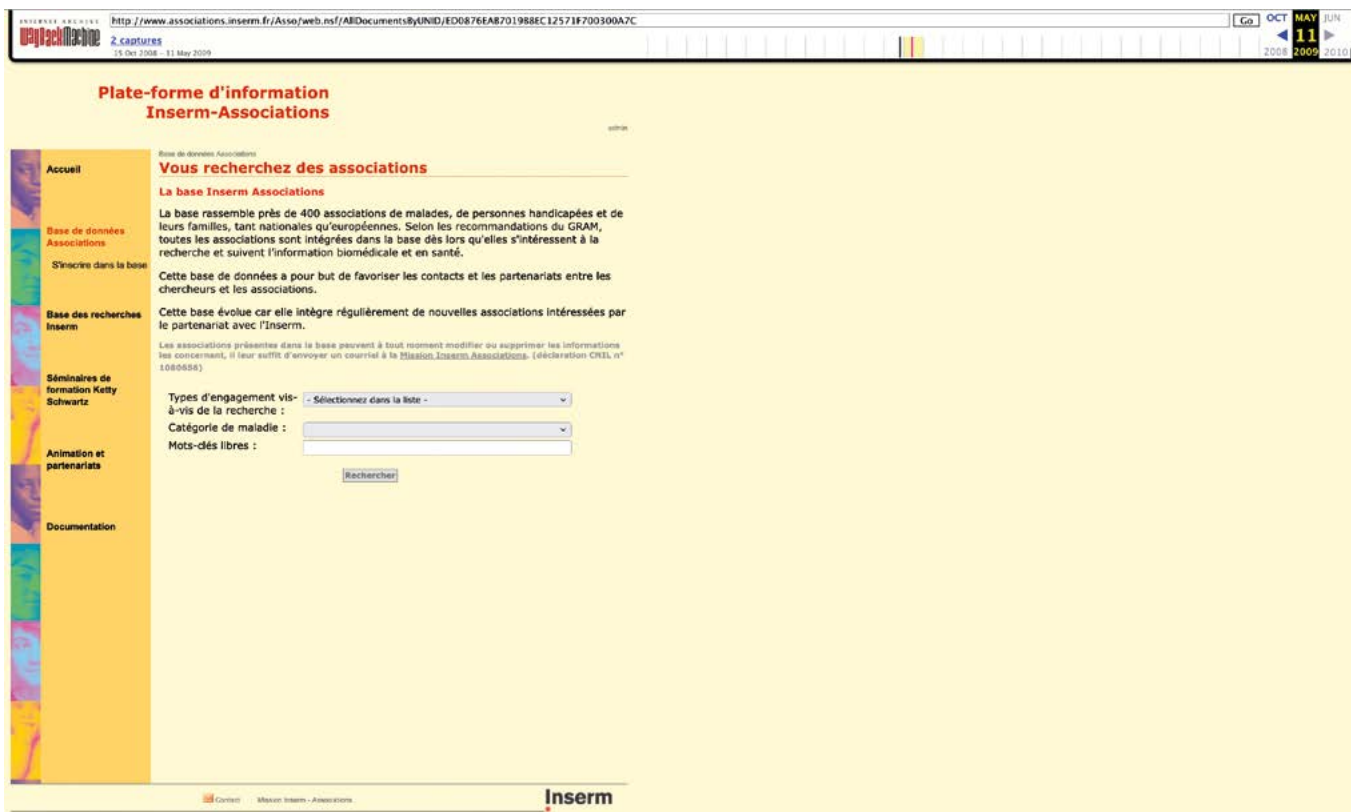
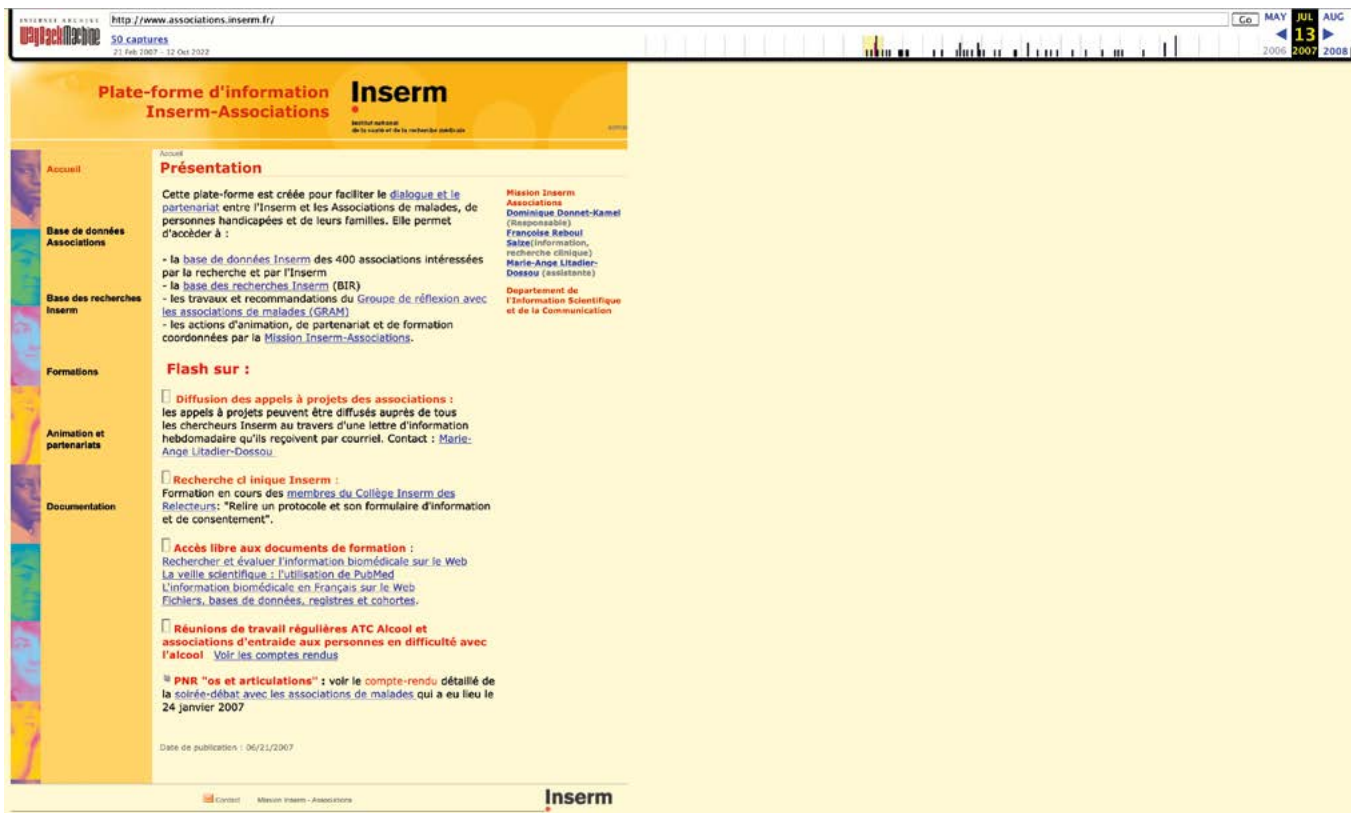
L'autre enjeu, depuis quatre ans, avec le Covid, nous avons dans notre portefeuille le sida historique, puis les hépatites virales, puis les IST (infections sexuellement transmissibles), puis la tuberculose, et désormais toutes les maladies infectieuses émergentes. Il faut identifier des nouveaux partenaires, on n'est plus sur des populations cibles. C'est un chantier qui sera un peu différent, mais on ne baisse pas les bras. Merci à vous de m'avoir invitée pour vous raconter cette histoire.

Dominique Donnet-Kamel. Je vais reprendre rapidement la parole : les prémices se terminent et le temps de l'action démarre. Je suis alors responsable de la mission Inserm Associations, avec une petite équipe au début, qui s'est bien enrichie avec le temps, et un budget. On a donc comme responsabilité de mettre en place les 5 axes que j'ai déjà cités²². J'aimerais juste dire deux choses. Premièrement, bien évidemment, on a travaillé en étroite collaboration avec le Gram. À l'époque, mi-2004, c'est Ketty Schwartz qui a été nommée, présidente du Gram. Elle nous a malheureusement quitté vite, mais je voulais vraiment saluer la magnifique femme de conviction qu'elle a été. Deuxièmement, on avait comme mission de développer les outils. C'était Marie-Ange Litadier-Dossou qui devait prendre la parole pour vous les présenter, mais elle n'a pu être présente aujourd'hui. Rapidement, ce qui a été pour nous essentiel : la base Inserm Associations. La base indexait thématiquement, géographiquement, etc. l'ensemble des associations avec qui on était en contact. On a développé aussi une plateforme pour pouvoir communiquer en direct avec les associations et avec les chercheurs. Cet outil nous a permis de prendre notre essor sans trop, au fond, de difficulté, c'est-à-dire que l'on pouvait communiquer, diffuser, écouter, enregistrer. Le réseau, à la fin de l'année 2014, comprenait 453 associations. Le réseau s'était profondément agrandi. Et là, je voudrais aussi saluer l'apport inestimable de Françoise Reboul Salze qui, formée par Nicole Pinhas, au fond de la salle, et je la vois, nous a apporté vraiment un grand plus pour mettre en place ce réseau.

²¹. Demange, Élise, Henry, Émilie, Préau, Marie. *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. S. I., ANRS & Coalition Plus, 2012. En libre accès sur HAL, <https://shs.hal.science/halshs-00880158v1>, consulté le 19 juin 2026.

²². Cf. *supra*.

Des prémices à la mise en œuvre, 2002-2004



La plateforme d'informations Inserm-Association. Capture du site 13 juil. 2007 ; page d'entrée dans la base Inserm Associations, captures 13 juil. 2007 et 11 mai 2009.

WayBackMachine : www.association.inserm.fr © Archives.org

Des prémices à la mise en œuvre, 2002-2004



Les équipes de la mission Inerm Association. Extraits des plaquettes de présentations des rencontres nationales, 2010 (à gauche) et 2013 (à droite).

© Inerm/ Étienne Begouen, coll. privée.

Témoignage écrit

Marie-Ange Litadier-Dossou. « La mise en œuvre des principaux leviers organisationnels et relationnels »

J'avais deux fonctions principales au sein de cette Mission : la première était celle d'être le point de contact avec tous nos interlocuteurs (et vous verrez qu'ils ont été nombreux) ; la seconde, en étroite collaboration avec Françoise Reboul Salze (Mission), était de développer la base Inerm Associations et la plateforme d'information et d'inscription.

La base s'est construite progressivement en y intégrant les associations qui s'intéressent à la recherche, sans prérequis de taille, ni de financement. Le guide des Associations de santé de Bernard Tricot²³ nous a beaucoup aidés : page après page, nous avons identifié les associations créées par les malades, et scruté l'intérêt qu'elles avaient pour la recherche scientifique et médicale. Grâce à l'expertise des outils informationnels de Françoise Reboul Salze, la base des associations a été conçue avec une grande richesse d'indexation thématique et géographique. Elle

a été intégrée ensuite à la plateforme qui nous a permis de piloter tous les événements de la Mission et d'évaluer l'efficacité de nos actions.

La Mission a connu une très forte activité d'animation du réseau avec les séminaires de formation, les rencontres thématiques avec les chercheurs, les expertises collectives, les rencontres annuelles dans des lieux emblématiques tels l'Assemblée nationale, le Sénat, le ministère de la Santé etc. Tout ceci s'accompagnait d'une intense activité d'édition de documents d'information.

Le réseau s'est enrichi au fur et à mesure de nos activités. 250 associations en étaient membres en 2006 et, fin 2014, 453 associations étaient dénombrées. Nous étions aussi très attentives à ce que ce réseau intègre toutes les personnes actives au sein des associations, reflétant ainsi la réalité du fonctionnement du

milieu associatif. Mon rôle en tant que point de contact nous a permis d'entretenir des relations de confiance. C'est ainsi qu'entre 2005 et 2014 on a dénombré 1767 membres associatifs ayant participé à une ou plusieurs de nos actions.

En conclusion, je voudrais témoigner de la richesse de notre action. J'ai découvert le milieu associatif, sa combativité et son implication dans la quête du bien-être et de la santé de ses adhérents et des patients en général. Le milieu associatif est devenu un acteur collectif indispensable de la médiation scientifique dont il faut tenir compte dans l'élaboration des programmes et des politiques scientifiques.

Marie-Ange Litadier-Dossou,
assistante de la Mission Associations,
lors de son lancement,
témoignage écrit, sept. 2025.

²³. Par exemple, avec Laure Tricot, *Annuaire des Associations de santé. Patients, familles, éducation, soutien*, 2004. Il existait aussi Tricot, Bernard. *Annuaire des associations médicales de France*. Gignac, Bernard Tricot Consultant, 1997.

Le Gram, groupe de réflexion avec les associations de malades

Martine Bungener. Je parle seulement du Gram, toi et Janine avez déjà dit beaucoup de choses. Je crois que vous avez compris à quelle vitesse on a travaillé. Christian Bréchet était extrêmement pressé de le faire et il a eu raison parce que, une fois que cette idée a été lancée, il a senti qu'il y avait déjà un mouvement de chercheurs, avec des réticences, des résistances, tu l'as un peu évoqué.

Le Gram a tenu sa première séance officielle le 6 octobre 2004, juste un an après la grande rencontre²⁴. Vous l'avez compris ; on ne choisit pas les associations, on fait un appel à celles qui sont intéressées. Celles qui se sont manifestées très vite ont été effectivement des acteurs immédiats qui nous ont aidé à monter le Gram. Je veux citer en premier Bertrand Escaig²⁵, membre à l'époque du Conseil d'administration de l'Unafam et extrêmement volontaire, depuis un certain temps, pour procéder à un tel rapprochement. J'ai beaucoup échangé avec lui. Mais, il était déjà venu voir Claude Griscelli, le directeur général de l'Inserm précédant Christian Bréchet, pour alerter de problèmes déplorés par les associations et les malades sur la recherche en santé mentale, en psychiatrie. Claude Griscelli, sans porter encore les idées de Christian Bréchet, a ainsi déjà ouvert aux associations un certain nombre d'opportunités, qui doivent être mentionnées et qui n'ont pas encore été évoquées. Il s'agit de la mise à disposition de personnel et chercheurs Inserm dans des associations. C'est dans ce mouvement d'ouverture que Jacqueline Delbecq²⁶, qu'un certain nombre d'entre vous ont bien connue, décédée il y a un mois, a été mise à disposition de l'Unafam qui avait des inquiétudes fortes au sujet de la recherche.

Je mentionne juste une anecdote personnelle qui n'a pas à voir a priori avec cela, encore que... En fait, c'est l'histoire de ma rencontre professionnelle avec Bertrand Escaig. Ça ne faisait pas encore très longtemps que je faisais de la recherche, j'avais débuté en travaillant sur l'hospitalisation à domicile afin de comprendre comment les familles et les proches étaient impliqués. Bertrand Escaig a pris alors rendez-vous à mon labo avec deux autres membres de l'association. Il avait lu un article et il m'a dit : « on veut de l'hospitalisation à domicile pour nos patients, il faut que vous nous aidiez, qu'est-ce qu'on fait ? ». Il est caractérisé par cette volonté d'aller voir directement les chercheurs. Et, si je me suis durablement intéressée aux associations de malades et à l'Unafam, c'est suite à sa sollicitation, car je n'avais pas alors l'idée de continuer. Sa volonté, son enthousiasme, et son plaidoyer – qui était un plaidoyer d'action et non un plaidoyer de plainte – ont fait que pendant 45 ans j'ai travaillé avec les associations de malades. Puis, je me suis retrouvée ensuite membre du CORES²⁷, avec Christian Bréchet qui m'a demandé de prendre ce dossier en charge en son nom et de mettre en place le Gram. Puis, en 2008, au décès de Ketty

Schwartz, André Syrota, nouveau PDG de l'Inserm me demande d'en reprendre la présidence. Cela signifie comme les points de départ sont importants. Il faut mentionner une troisième personne parmi les associations pionnières, au côté de Catherine Vergely et Bertrand, c'est Christophe Duguet et l'AFM qui étaient aussi dans une volonté de rapprochement avec la recherche.

Je tiens à souligner tout de suite, parce que Véronique l'a évoqué, dès l'origine du Gram, il y avait déjà ce travail remarquable fait à l'ANRS, ce qui explique le choix volontaire de ne pas faire venir d'associations de patients qui étaient déjà dans le cadre du TRT-5 à l'ANRS, de rester en lien très proche, mais de ne pas les impliquer pour ne pas tout concentrer. Tout en sachant que le TRT-5 et ce qui se passait à l'ANRS était un modèle pour nous, et c'était un but. On avait besoin qu'ils nous racontent leurs expériences, on était très proches. Ce n'est qu'au moment où je quittais le Gram, qu'on a fait venir Bruno Spire, porteur d'un travail avec des associations de sida (il n'était pas membre du TRT-5).



Ketty Schwartz, première présidente du Gram

© Frédéric Christophorides/Inserm. Plaquette de présentation des Prix Inserm, 2006.

Dès le début, le Gram a été pensé comme une instance totalement paritaire – on l'a beaucoup discuté, avec Christian Bréchet qui s'est vraiment impliqué, avec Ketty et puis Pierre Corvol, alors président du Conseil scientifique qui a suivi aussi cette affaire. On voulait absolument le même nombre de représentants d'associations de malades que de chercheurs et de membres de l'administration Inserm, dix places associatives et dix membres chercheurs et/ou Inserm, 10 et 10. Alors c'est assez formel, c'est numérique, mais la prise de parole était également répartie. C'était très important. Je dis « on » parce que c'est le collectif, en fait, qui petit à petit a fait effectivement ce choix – ce n'était pas un choix parachuté. On discutait collectivement de tout dans des séances du Gram. Ainsi quand quelqu'un partait et voulait être remplacé, on le remplaçait

²⁴. Voir chronologie.

²⁵. Dans les années 1990, Bertrand Escaig est membre de l'Unafam physicien, Professeur à l'Université de Lille I, membre de l'Unafam.

²⁶. Jacqueline Delbecq, directeur de recherche honoraire, Inserm. Lire Delbecq, Jacqueline. « Présentation du dossier ». *Revue française des affaires sociales*, 2004, 1 : 7-11 (dossier Handicap psychique et vie quotidienne).

²⁷. CORES : COncseillers pour la REcherche Scientifique.

Le Gram, groupe de réflexion avec les associations de malades

en choisissant ensemble. Mais, au tout début, on n'avait rien d'autre que ce principe de parité, de prise de parole égale, et sur tous les sujets... Il n'y avait pas de sujet tabou et il n'y avait pas non plus de volonté d'obtenir toujours des consensus. On cherchait presque une confrontation – et, d'ailleurs, on en a eu un certain nombre, relativement intéressantes [rires]. On parlait de l'hypothèse que la parole étant libre – ça pouvait être parfois un peu dur – on avancerait comme cela. On se ressentait un peu comme un îlot, même si on avait des soutiens haut placés qui étaient complètement acquis autour. C'est pour vous redonner l'ambiance parce que je crois qu'elle était absolument essentielle.

À propos de sujet sans tabou, je me remémore des éléments des prises de parole de Bertrand Escaig. Il racontait que sa démarche avait aussi pour but d'avoir une meilleure liaison entre recherche fondamentale et recherche clinique – Christophe et Catherine pourront prendre la parole tout à l'heure sur ce thème. Bertrand Escaig insistait sur le fait que la recherche clinique en psychiatrie n'était pas satisfaisante, qu'elle ne correspondait pas à nos malades, notamment les schizophrènes, les troubles bipolaires. On savait – lui-même était un scientifique de formation –, qu'on avait besoin de monter jusqu'à la recherche fondamentale. Il n'était pas là simplement pour faire de la recherche clinique ou discuter de recherche clinique. Et ce principe a perduré. Deuxième élément, il voulait aussi faire avancer la recherche clinique, mais pas simplement dans des centres d'investigation clinique (CIC), il voulait la faire dans les hôpitaux psychiatriques, avec les malades et avec les médecins psychiatres qui étaient là. C'est-à-dire que ce n'était pas des lieux extérieurs. La recherche doit être dans la clinique, même si elle est plus fondamentale. Troisièmement, on l'a évoqué tout à l'heure, on avait aussi besoin d'une mobilisation forte des sciences humaines et sociales parce que de toute façon, la maladie mentale, vous le savez tous, a à voir avec la stigmatisation. Il y a le ressenti des patients, il y a comment on regarde ces pathologies. Il n'y a aucune facilité, disait Bertrand Escaig, pour accueillir nos malades dans des lieux de travail, de vie, des choses essentielles comme cela. Cela montre le spectre de notre action, de la recherche fondamentale jusqu'à la vie quotidienne avec la maladie et la vie en société. Je pense que c'est absolument important.

Parmi les tout premiers membres et les tout premiers Gram, je veux aussi saluer François Faurisson qui a bénéficié du deuxième poste Inserm donné à des associations après Jacqueline Delbec, puisque tu avais été mis à disposition d'Eurordis.

François Faurisson. Par [Christian] Bréchet.

Martine Bungener. Oui, alors que Jacqueline, c'était [Claude] Griscelli juste avant de quitter l'Inserm et toi, par Christian Bréchet. Il y aurait dû y avoir plus que deux postes mais ils ont quand même porté beaucoup de choses, je crois, pour le Gram et les associations, ils ont été un modèle.

Je le répète dès 2005, les premiers comptes rendus du Gram, du pré-Gram et puis du Gram, démontrent qu'on avait déjà tous les thèmes essentiels présents. Le rapport fondateur nous a servi. On a également discuté – mais ça on va le voir aussi avec Jeanne [Etiemble] –, et fait beaucoup de débats autour des expertises

collectives (certaines ont été plus controversées, d'autres pas). Tout y était déjà. Dès le début, on a eu le souci d'essayer de mettre en valeur des collaborations qui existaient et qui étaient déjà fructueuses entre certaines associations et certains chercheurs. C'étaient des collaborations qui s'étaient mises en place un peu spontanément et qui marchaient. On avait dans l'idée que c'était important de savoir que cela existait déjà, essayer de comprendre comment ces collaborations s'étaient formées et pourquoi elles fonctionnaient.

On avait aussi la perception – et moi je l'avais ressenti très fortement au CORES – qu'il y avait des montées de résistance – notamment vis-à-vis des PNR, Christian Bréchet avait ouvert à des associations les instances de pilotage... – face à la prétention d'associations à rentrer dans des instances qui étaient plus essentielles pour l'Inserm. Cela commençait à faire très peur, peur pour le principe de la liberté de la recherche, peur de conflits d'intérêts. Mais il y avait aussi la peur très clairement que sa propre liberté individuelle de recherche soit mise en cause, et qu'on oblige le chercheur à faire des choses qu'il ne souhaite pas. Ces thèmes-là ont été massifs depuis le début et ont perduré parce qu'à aucun moment on n'a pu dire : ce problème est réglé.

Puis, c'est un bon signe ou c'est un mauvais signe, je n'en sais rien et peut-être qu'on va en débattre ensemble : j'ai été nommée en 2008 à la présidence du Gram au moment où Christian Bréchet a été remplacé par André Syrota. Au CORES, on avait une règle : si on monte et suit un projet, on ne prend jamais un rôle effectif dedans. Du temps du CORES et de Christian Bréchet, jamais je n'y aurais prétendu – même si je suivais bien sûr de près tout ce qui se passait au Gram, il n'était pas question que j'en sois membre. Quand André Syrota me l'a proposé, je n'étais plus parmi les conseillers du PDG. Cela avait été tellement important dans ma fonction que bien sûr je l'ai repris en charge avec grand plaisir. Je pensais que ce n'était pas pour très longtemps et en fait je suis restée jusqu'en 2018. Et puis, Catherine Barthélémy a pris ma suite. Au cours de ce long mandat, il s'est imposé de faire tourner les membres, donc, on a défini un règlement intérieur, mis des limites à cinq ans au mandat de chacun, renouvelable deux fois au plus, sauf pour le président et les administratifs, membres du fait de leur fonction. Vololona Rabéharisona n'a pu venir ce matin. Je veux passer maintenant la parole à Lucie Hertz-Pannier. Lucie, tu es arrivée à peu près, en 2010, puisque j'y étais déjà ? Après, je n'ai pas l'année exacte. Mais si tu veux bien dire en quelques mots.

Martine Bungener

et Dominique

Donnet-Kamel,
en 2010, lors d'une
réunion du Gram.

Capture d'écran
du documentaire réalisé
à l'occasion des Prix
Inserm © Inserm



Vololona Rabeharisoa. « Mon compagnonnage avec le Gram »

Les premiers échanges que Michel Callon, Florence Paterson, Frédéric Vergnaud et moi avons eus avec Dominique Donnet-Kamel datent de 2005, peu de temps après la création du Gram. Michel Callon et moi avons publié *Le Pouvoir des malades* sur l'engagement de l'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon®) dans la recherche quelques années auparavant, et nous apprêtons à étendre, avec Florence Paterson et Frédéric Vergnaud, notre exploration à l'ensemble du milieu associatif sur les maladies rares. À l'époque de notre recherche sur l'AFM-Téléthon®, peu de travaux existaient en STS (*Science and Technology Studies*) ou dans d'autres disciplines des sciences sociales sur les relations entre les associations de malades et le milieu de la recherche biomédicale, à l'exception notable du travail pionnier de Steve Epstein sur le sida aux États-Unis, et ceux de Janine Barbot et Nicolas Dodier en France. Le champ était en plein défrichage et offrait des pistes d'investigation sur des notions devenues courantes depuis, telles que « expertise profane », « savoirs expérientiels », ou un peu plus tard, « patient-partenaire ».

Dominique Donnet-Kamel nous avait sollicités pour accompagner le développement de la Mission Association, « bras armé » du Gram, dont nous découvriions alors l'existence. Sa demande était pragmatique : comment constituer une base de données d'associations de malades afin d'associer celles-ci aux actions du Gram, à la fois comme interlocutrices et destinataires de ces actions ? Il s'agissait en somme d'une opération visant à mieux connaître les associations afin de favoriser leur dialogue avec les chercheurs. Nous avons ensemble baptisé ce projet de base de données Cassiopée, dans un moment de lyrisme partagé ! Nous présentions en effet que l'action de la Mission Associations et du Gram était porteuse de potentielles grandes avancées : il s'agissait non seulement de faire connaître et reconnaître les associations comme actrices légitimes du système de santé en ce qu'elles représentent les personnes concernées au premier chef par leurs maladies, mais aussi, et surtout, comme détentrices de savoirs issus de l'expérience des malades, savoirs essentiels dans la production de connaissances sur leurs maladies.

Après notre collaboration autour Cassiopée, j'ai été à nouveau contactée par Dominique Donnet-Kamel et me suis trouvée embarquée, avec mon plein et entier consentement, dans l'aventure du Gram, dont je fus membre du Collège des chercheurs de 2010 à 2015, prenant le relais de Janine Barbot. Lorsque je rejoignis ce Collège, Martine Bungener était présidente du Gram et Dominique Donnet-Kamel cheffe de la Mission Associations. Je connaissais quelques membres du Collège des associations. Je me souviens d'une sorte d'effervescence collective, autour d'actions visant toutes à faire avancer la cause non pas de telle ou telle association particulière, mais du partenariat associations-chercheurs. Trois actions m'ont particulièrement marquée.

La première était un colloque organisé en 2010 par l'Inserm avec le Gram dans la série « Ensemble pour les sciences de la vie et de la santé » à l'Assemblée Nationale, au cours duquel, nous, chercheurs et associations membres du Gram, étions intervenus. C'est à ce genre d'occasions qu'on réalise le chemin parcouru autant que ce qui reste à faire : s'il était clair en effet que plus personne ne contestait, au moins publiquement, la légitimité des associations comme acteurs à part entière du système de santé, l'enrichissement qu'elles apportent aux connaissances sur leurs maladies à partir de leurs savoirs expérientiels semblait en revanche plus difficile à admettre.

C'est une des raisons pour lesquelles le Gram s'est lancé dans la deuxième action à laquelle j'ai apporté mon concours : l'enquête Cairnet auprès de 651 chercheurs pour comprendre les facteurs qui, de leurs points de vue, facilitent ou, au contraire constituent des obstacles à leur collaboration avec des associations. Cette enquête, dont les résultats furent publiés en 2014, fut, et reste, unique en son genre. Une enquête symétrique, ERASMI, fut conduite auprès des associations de malades, bien après la fin de mon mandat au Gram au sein duquel Madeleine Akrich a pris le relais, pour mettre en évidence les formes d'engagement dans la recherche des associations. Les résultats furent publiés en 2021. Favoriser, progressivement, l'apprentissage et la reconnaissance mutuelle entre les associations et les chercheurs, tel fut l'esprit de ces enquêtes.

La troisième action qui m'a marquée fut la création d'un groupe de chercheuses et chercheurs retraités de l'Inserm appelé ScienceSA's, pour constituer un point de contact avec des associations en quête de réponses sur des sujets scientifiques et médicaux auxquelles elles sont confrontées. Je crois savoir que ce groupe n'est plus dans le giron de l'Inserm. Toutefois, sa formation montre à l'évidence que faire partie du Gram forge l'engagement.

Pour moi aussi, ce compagnonnage avec le Gram a été un point d'inflexion dans mon parcours de chercheuse. En faisant partie du Gram, je me suis engagée non pour une cause associative particulière, mais pour apporter une pierre à la démocratie sanitaire dont nous avons vu toutes les promesses, mais aussi les difficultés. Les associations membres du Gram partageaient cet objectif. D'aucuns diront que ce sont toujours les mêmes associations qu'on retrouve dans ce genre de groupes, ou dans des comités et autres instances institutionnelles. Démocratie sanitaire vraiment ? Les associations membres du Gram sont-elles représentatives de tous les malades, de l'ensemble du milieu associatif ? Ce que j'ai appris au Gram, c'est que cette question de la représentativité est souvent mal posée. Les associations membres du Gram ont cette capacité, acquise avec leur expérience, non pas de représenter tous les malades ou l'ensemble du milieu associatif, mais de formuler des questions partagées et débattues par des associations sur la recherche, la prise en charge des maladies et des situations de handicap, les problèmes éthiques que soulèvent telle ou telle situation. Elles sont, en quelque sorte, des sentinelles à l'avant-poste des transformations du monde de la médecine et de la santé. C'est pour cette raison que le Gram a nourri mon engagement dans des travaux de recherche sur les formes contemporaines de mobilisation associative et collective dans le monde de la médecine et de la santé. Ce sont ces travaux que je poursuis avec Madeleine Akrich. Alors que dire de plus si ce n'est longue vie au Gram, une innovation institutionnelle unique dans le paysage international.

Vololona Rabeharisoa, Centre de sociologie de l'innovation, UMR CNRS i3, Mines Paris Université PSL, témoignage écrit, avril 2026

Le Gram, groupe de réflexion avec les associations de malades

Lucie Hertz-Panier

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Lucie Hertz-Pannier. C'est un peu impromptu. J'ai fait deux mandats, avec beaucoup de bonheur, dans le Collège des associations. Dominique m'a appelée pour parler des associations de malades dans le champ des handicaps de toute la vie secondaires à des lésions périnatales, qu'on résume à la paralysie cérébrale et associée. J'ai putativement trois casquettes pour en parler. Pourquoi ? Parce que je suis parent d'une personne qui a une paralysie cérébrale. Parce que je suis médecin, (j'ai longtemps travaillé dans les hôpitaux) pédiatre et radiologue et que je travaillais sur ces domaines-là. Et parce que j'ai viré progressivement vers de la recherche à temps plein dans un laboratoire avec une unité mixte entre le CEA et l'Inserm, qui est lui-même également dédié à la recherche sur ces pathologies-là.

Pourquoi dans le collège des associations ? Très brièvement. En fait, la raison pour laquelle Dominique m'a fait venir, ce n'est ni mon métier, ni mes compétences scientifiques, mais c'est parce que dans nos associations – un peu un collectif, on va dire comme ça –, a émergé le besoin de créer une fondation de recherche. On s'est engouffrés dans une petite fenêtre d'opportunité du gouvernement qui créait des FRUP, des fondations de recherche d'utilité publique, comme des petits pains, en disant qu'il allait les doter un euro pour un euro. Ce qui n'a pas été le cas, bien entendu. Donc on a coutume, alors qu'on travaille sur la prématurité, de dire que notre fondation était un enfant prématuré, mal financé. Mais cette fondation créée par des parents et des professionnels a eu pour objectif d'essayer de regarder le paysage. C'est ce pourquoi Dominique m'a appelée : on a demandé une étude prospective selon une méthodologie de la CNSA ²⁸, méthodologie que l'on peut éventuellement discuter. Mais dans l'idée il y avait un collège de professionnels de la recherche, de professionnels du soin, de famille, de personnes. C'est ce croisement fructueux de points de vue différents, mais heureusement souvent convergents, qui m'a paru faire la richesse du Gram.

Intervention dans la salle. Merci bien. Merci pour l'impromptu. Bravo.

²⁸. Conseil national de solidarité pour l'autonomie.

Les chantiers principaux. Innovations et freins

Dominique Donnet-Kamel. La dynamique était pionnière. On a inventé, expérimenté, innové, mis en place des nouveaux dispositifs. Et au fond, l'idée qui nous est venue avec Martine, c'est que l'on a été comme dans une fabrique, une fabrique d'innovations, tant institutionnelles que sociales. Je vais maintenant passer la parole à 5 personnes qui ont été les acteurs de ces innovations. Ensuite, dans une deuxième partie nous aborderons les freins et les résistances que l'on a rencontrés.

Les Innovations

La recherche clinique

Catherine Vergely. Bonjour à tous. Alors pourquoi la recherche clinique en vérité ? Parce que c'est la première fois que des parents, souvent, entendent parler de recherche. Ils ne savent pas ce que c'est au départ. Et nous, nous allons leur proposer un système dans lequel on demande aux parents de lire une notice d'informations et de signer un consentement éclairé. Or, nos associations sont présentes, ce qui est quand même une grande chance, dans beaucoup de centres de références en oncologie pédiatrique. C'est-à-dire que nous avons fréquemment, des contacts avec des familles qui sont donc devant des questions qui peuvent être : « comment je pars en vacances ? », mais aussi « est-ce que vous pourriez m'expliquer ce que j'ai à signer ? ». Or nous avons tous le sentiment que les parents qui devaient prendre cette initiative et faire confiance aux médecins, voulaient bien faire confiance aux médecins. Mais une enquête avait montré que 75% des parents ne savaient, ni ce qu'ils avaient signé et ni ce que contenait la notice d'informations. Notre préoccupation était : ce n'est pas possible que des familles prennent des décisions comme ça, sans une information qui soit digérée, sans protection, sans aussi de pouvoir dire non. Il fallait que nous trouvions des solutions pour en parler à ceux qui voulaient le faire.

Nos maladies touchent toutes les catégories sociales. Nous avons en interne recruté des chercheurs parents et des médecins parents qui pouvaient faire les premières formations sur la recherche clinique pour que ces parents puissent au moins avoir un premier degré d'information à peu près compréhensible. Nous avons sélectionné, dans un premier temps, des parents qui « savaient » un peu. Nous avons mis en place ce qu'on a appelé un comité de lecture parents chargé de lire et de donner leur avis sur les protocoles. Ça nous a amené à nous repositionner aussi, en se disant, peut-être que nos formations étaient un peu légères. C'est comme ça que j'ai rencontré Dominique, nous cherchions la façon de pouvoir former ces parents de façon je dirais institutionnelle, mais peut-être plus professionnelle aussi que ce que nous faisions individuellement.

C'était ça notre objectif. Nous voulions augmenter leur niveau de compréhension parce que, à partir du moment où ils lisaient les protocoles, ils se posaient encore plus de questions que quand ils ne les lisaient pas. Ils avaient aussi des questions qui étaient per-

tinues sur les innovations. Je voudrais passer la parole à Catherine Vergely. Catherine, est directrice générale de l'association Isis des parents et des amis d'enfants leucémiques et cancéreux – je sais que ce n'est pas le mot exact – et fondatrice de l'Union nationale des parents d'enfants qui ont ce type de problèmes, membre du Gram naturellement.

tinues sur la manière dont se déroulait le protocole, comment cela allait perturber la vie familiale, ce qui n'était absolument pas à l'époque du tout du tout anticipé par les chercheurs ou bien les rédacteurs de la notice d'informations. Nous avons augmenté ce niveau de compréhension, grâce à nos travaux avec le Gram. Nous ne pouvions pas lire tous les protocoles et c'était bien d'avoir une espèce d'équipe un peu augmentée formée par l'Inserm.

Au début, il y a une réticence, pas de la part Gram, mais de ceux qui écrivaient les protocoles : « Mais qu'est-ce qu'ils viennent faire dans ce truc-là ? mais franchement, mais des parents, ils ne comprennent rien ». Il y a encore dix jours j'ai entendu la même réflexion, non pas sur les protocoles, mais sur de la recherche fondamentale. « Mais qu'est-ce qu'ils viennent faire là ? » Nous avons eu une chance extraordinaire : les premiers promoteurs qui nous ont donné leurs protocoles à relire étaient issus des industries, parce qu'ils ont compris le problème de la communication, liée à notre démarche. En plus, nos relectures étaient gratuites ! Pour eux, c'était aussi un avantage ! Nous ne lisions les protocoles que dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, mais ils avaient très bien compris l'intérêt éthique d'une information compréhensible. Dans une réunion de la société savante de l'époque, j'ai présenté ce qu'on faisait avec les industriels et, tout à coup, les médecins se sont aperçus que peut-être ce n'était pas inutile d'autant qu'il y avait des réformes, les Comités de protection des personnes (CCP) dans lesquels les patients prenaient aussi la parole et donnaient leur avis sur la notice d'informations.

Quelles ont été les conséquences de ces actions ? C'est très important pour moi. Cette façon de travailler a été difficile à mettre en place, vis-à-vis de gens qui devenaient des co-construteurs. Nous avons vu les progrès de chacun : les relecteurs évoluer dans leurs remarques et les chercheurs comprendre petit à petit ce dont avaient besoin les familles. C'était un point essentiel parce que, les allers et les retours avec les relecteurs permettaient aux rédacteurs d'intégrer ce qui était demandé dans ce protocole, et aussi dans les suivants. Parents et chercheurs progressaient ensemble. Les relecteurs progressaient parce qu'ils comprenaient de mieux en mieux, de plus en plus vite et les rédacteurs progressaient aussi parce qu'ils intégraient les remarques des parents.

Les chantiers principaux. Innovations et freins

Ce travail et cette progression commune permettent une évolution qui fait passer tout le monde à un niveau supérieur. Par exemple : « pourquoi ne nous donnent-ils pas les protocoles avant pour qu'on puisse les écrire avec eux ? Et pourquoi ne nous interrogent-ils pas sur un certain nombre de points comme par exemple la vie de famille, la qualité de vie, etc ? » Nous relisons des protocoles depuis plus de 15 ans et ces demandes n'ont pas évolué. Nos corrections portent pourtant sur la qualité de vie de l'enfant, la qualité de vie des familles dont un enfant est inclus dans un protocole... Pour l'instant, élaborer le protocole dès sa conception reste un projet associatif.

Pourquoi l'Inserm, pourquoi le Gram ? Parce que la première chose c'était qu'il fallait qu'on ait des réponses institutionnelles qui valorisent aussi la formation de ces familles, et ce n'était pas inutile parce qu'elles devenaient des personnes compétentes bien formées et non pas « mais qu'est-ce qu'ils font-là ces parents, formés par d'autres parents ? mais qui c'est ces parents qui forment ? mais pourquoi ils font ça ? on n'a pas besoin d'eux, etc, etc. » Ça on l'a entendu, de nombreuses fois. Petit à petit, cela s'est mis en place. À l'époque, la Ligue nationale contre le cancer avait fait aussi un comité de lecture. Nous avons travaillé avec Françoise May-Levin qui était la responsable de ce comité de lecture. Nous avons progressé plus vite qu'elle après parce que nous avons moins de protocoles à relire. Maintenant, pour cette demande de tenir compte d'autres critères comme la qualité de vie par exemple, ce dont j'ai parlé déjà deux fois parce que c'est très important, je pense que les sciences humaines et sociales ont un rôle important à tenir pour nous et avec nous. Merci beaucoup.

Catherine Vergely

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Le collège des relecteurs

Dominique Donnet-Kamel. Flavie Mathieu va venir nous dire juste quelques mots sur, au fond ce dont a parlé Catherine Vergely, le Collège des relecteurs. Flavie a poursuivi ce travail avec le Collège des relecteurs au sein de la Mission Inserm Associations.

Flavie Mathieu

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Flavie Mathieu. Merci de m'avoir invitée pour en parler. Je suis arrivée en 2017. C'était un petit peu après cette période de mise en place. Je tiens à souligner qu'en mettant en place le Collège des relecteurs en 2007, l'Inserm a été pionnier dans la reconnaissance du savoir expérientiel des patients. C'est important.

Les missions du Collège étaient d'améliorer effectivement la qualité de l'information mais aussi la lisibilité de l'information, et de pouvoir alerter sur des contraintes qui étaient difficilement acceptables par les participants. Depuis que je suis arrivée, le collège a énormément évolué. On avait d'abord un collège – vraiment, comme le disait Catherine tout à l'heure –, dont on attendait qu'il réécrive les notices d'informations pour qu'on les comprenne mieux. Mais quand les relecteurs s'attaquaient au fond, il y avait un petit peu de réticences : mais qui sont ces personnes ? Certes ils ont eu une formation, mais c'est la formation à la recherche clinique des séminaires Ketty Schwartz. Je tiens à souligner que, sans François et Marion Mathieu, la formation du collège aurait été de beaucoup moins bonne qualité. On est passé de cette situation à la reconnaissance, par tout le travail qui a été fait, par tout ce que j'appelle la « co-éducation », effectivement entre le collège et les chercheurs de l'Inserm.

Maintenant, on est arrivé à l'inverse : les chercheurs sont demandeurs. Au niveau de l'institution, on est passé de relire les projets promus par l'Inserm, à relire les projets portés par un chercheur rattaché à une unité Inserm. En ce moment par exemple, le Collège a été sollicité pour relire les projets qui sont mis en place dans le cadre du Programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR) Santé mentale et on est vraiment en amont, au moment de l'écriture du protocole. Cette reconnaissance est importante. Le collège a un peu évolué. Voici quelques chiffres (Fig. 3 et 4, pages suivantes).

Les chantiers principaux. Innovations et freins

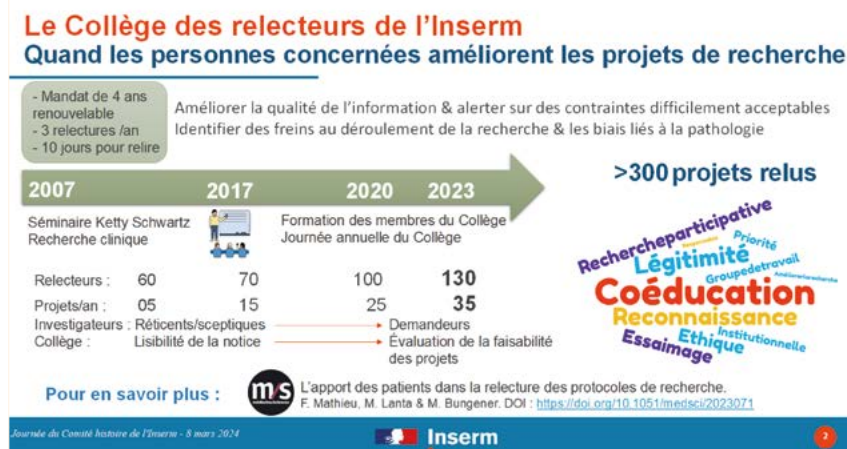
Figure 3. Collège des relecteurs. Repères.

Flavie Matthieu, extrait du diaporama, 8 mars 2024.

Au départ, le Collège était composé de 60 personnes. Ils sont 130 aujourd'hui. Le nombre de projets évalués par an a augmenté, et risque encore d'augmenter. Il y a aussi une émancipation des membres du Collège. On a changé le *process* de l'intérieur. On les forme vraiment à la relecture. En plus des concepts de la recherche clinique, on leur explique ce qu'est un protocole, les biais, les freins, et cela en fait des personnes qui sont vraiment aptes à collaborer pour faire de la recherche participative, mais pas que. Dans les comités de protection de personnes maintenant, on retrouve beaucoup de nos anciens relecteurs. Dans le comité patients qui a été monté par l'AFCROs – l'AFCROs c'est des laboratoires pharmaceutiques²⁹ –, la moitié sont des membres du Collège des relecteurs. On a essaimé.

On accompagne les nouveaux comités qui se mettent en place. J'ai mis en place aussi le réseau des comités. On a parlé du TRT-5, de la Ligue contre le cancer. Maintenant il y a France Alzheimer. On s'est fédéré dans un réseau, qui est coordonné par l'Inserm, pour échanger sur nos pratiques et sur les freins.

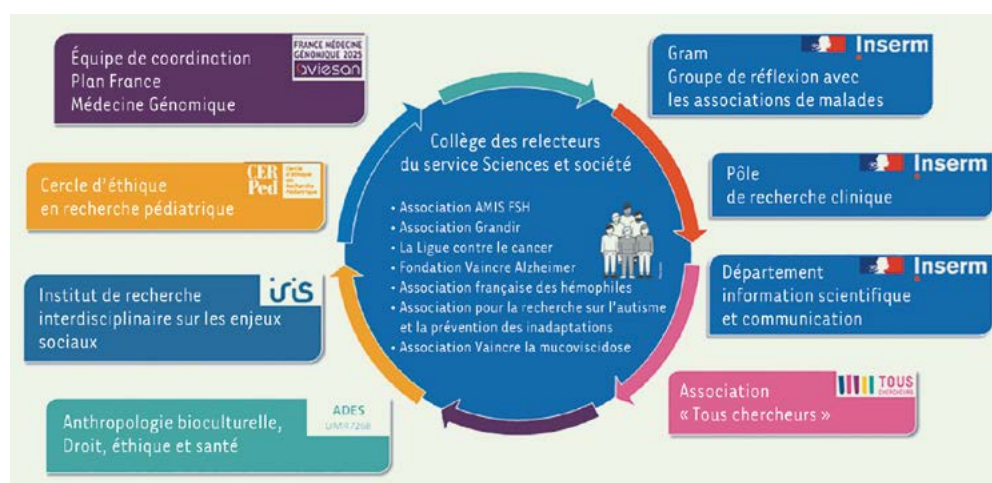
29. L'AFCROs est une structure associative des sociétés de recherche clinique française. CRO est l'acronyme anglophone pour *Contract Research Organization*. Cela désigne une entreprise privée qui fournit, sur une base contractuelle, des services dans le domaine de la recherche biomédicale pour l'industrie pharmaceutique, biotechnologique et du dispositif médical. Ce sont des sociétés prestataires de services pour des activités de recherche préclinique, clinique et épidémiologique. Voir site de l'AFCROs : <https://www.afcros.com/qui-sommes-nous/>, consulté le 2 juillet 2026.



Grâce au Collège des relecteurs, les associations participent à la recherche à un autre niveau. On a aidé le Plan France Médecine Génomique à faire des notices d'informations à destination des enfants, à destination des personnes qui avaient des difficultés intellectuelles pour comprendre le séquençage haut débit, toutes ces technologies complexes. Avec l'Inserm, grâce au soutien de notre PDG, on est en train de finaliser un logiciel qui va permettre aux investigateurs de faire des notices qui sont à la fois intelligibles, en six niveaux de compréhension et qui sont toujours à jour de la réglementation. On a mis tous les acteurs autour de la table : des juristes, des éthiciens... ce qui rend nos contenus valables. Souvent on nous a reproché d'avoir des mentions obligatoires qui sont incompréhensibles. Il est nécessaire de rendre les notices plus simples.

Figure 4. Collège des relecteurs.

Le groupe de travail « Notices d'information ».
Source : Golzan Muriel et al. « Vers un consentement plus éclairé », *Médecine/sciences*, 2023, 39 : 653.



Les expertises collectives

Dominique Donnet-Kamel. Merci beaucoup. Il n'y a rien de plus passionnant de voir ce qui a été construit dans le passé et comment cela se prolonge et se modifie dans le présent et l'avenir. Alors maintenant je voudrais, si vous voulez bien, passer la parole à Jeanne Etienne. Jeanne Etienne, chercheur émérite aujourd'hui de l'Inserm, mais qui était directrice du service Expertises collectives de l'Inserm, l'un des chantiers expérimentaux pour intégrer les associations.

Jeanne Etienne

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Jeanne Etienne. Merci Dominique. C'est un vrai défi de parler en cinq minutes du rôle des associations dans l'expertise collective. Je me suis attachée dans mon propos à surtout resituer le contexte dans lequel les associations de patients sont intervenues au cours des expertises collectives de l'Inserm. Avant tout, je voudrais rappeler que l'ouverture vers la société est inscrite dans les statuts de l'Inserm. Le décret de 1983³⁰ indique : « tenir informé le gouvernement et les pouvoirs publics des connaissances acquises, contribuer à la diffusion nationale et internationale des connaissances spécifiques ». Pourquoi je cite cela ? C'est parce que, en référence à ce décret, Philippe Lazar, Directeur de l'Inserm, avec l'aval du Conseil scientifique, a créé en 1993 la mission expertise collective. L'expertise collective, n'est que la première étape, indispensable mais souvent insuffisante dans un processus décisionnel démocratique. La première expertise en 1994 s'intitulait « la Grippe, stratégies de vaccination »³¹. Et, devinez, qui était dans le groupe d'experts ? Martine Bungener, économiste de la santé ! Elle était présente avec des infectiologues, des immunologistes, des épidémiologistes pour construire ensemble une réponse à une question de santé publique c'est-à-dire, pour cette première expertise, l'utilité de la vaccination contre la grippe.

Comment les associations de patients, à partir des années 2000, ont-elles été associées au processus d'expertise collective ? Grâce en particulier à la Mission Inserm Associations et en particulier à Dominique Donnet-Kamel.

Rappelons tout d'abord dans quel contexte se font les demandes d'expertises collectives (Fig. 5). Les commandes arrivent à l'Inserm quand les pouvoirs publics ont un besoin, souvent urgent, de prendre une décision, sous pression dans un contexte de crise. Naturellement ! [Rires] Ainsi, les expertises, de la première décennie en particulier, se sont déroulées dans un climat parfois agité. Et la participation des associations de patients a été très importante dans ce climat-là. En particulier, bien sûr, la contribution d'associations attachées à la science et à la recherche médicale. Ma première « confrontation », j'utilise à dessein ce terme, avec les associations de patients était sur la vaccination anti-hépatite B, un thème facile n'est-ce pas ! [Rires]. En 2003, le ministre de la Santé, Jean-François Mattei demande à l'Inserm et à la Haute Autorité de Santé (HAS) d'organiser un débat citoyen sur la vaccination contre l'hépatite B. Pourquoi ? La campagne de vaccination hépatite B, commencée en 1994, se passe très mal en France, et surtout en France. Les nourrissons sont très peu vaccinés. En 2002, moins de 30 %. La vaccination de rattrapage chez les pré-adolescents, dans les collèges, a été arrêtée en 1998, par Bernard Kouchner, vous vous souvenez peut-être. Et les populations à risque, pour lesquelles cette vaccination était destinée, sont très peu vaccinées. De plus, une suspicion de lien avec la sclérose en plaques émerge en France, et seulement en France. Ce qui arrange bien les ligues anti-vaccin... Le débat a envahi la scène médiatique. Le centre d'expertise collective, qui a coordonné deux expertises, l'une sur les hépatites virales, l'autre sur les vaccinations, en 1997 et 1998, organise, avec la Haute Autorité de santé, comme demandé, les 10 et 11 septembre 2003, à Bichat, une réunion de consensus – ce n'était pas une conférence de consensus, mais une réunion de consensus. Le public invité comprend des professionnels de santé, des institutionnels, des associations d'usagers de drogues, des patients, les malades du foie, de l'alcool, des patients avec sclérose en plaques, des producteurs de vaccins, et la presse. Les ligues anti-vaccin, qui n'étaient pas invitées, se sont néanmoins invitées. L'amphi déborde de participants. Mais, le débat n'est pas des plus sereins ! Des recommandations ont néanmoins été rédigées par un jury indépendant à l'issue des réunions. Le débat se situe toujours entre vaccination-obligation et vaccination nécessaire, protection individuelle et protection collective. Ce débat, nous le retrouvons récemment (à l'occasion du Covid) n'est-ce pas ? Que retenir de cette première expérience avec les associations ? Il faut organiser leurs interventions et non laisser tout le monde prendre la parole de manière anarchique.

³⁰. Décret n°83-1025 du 28 novembre 1983 concernant les relations entre l'administration et les usagers.

³¹. Les rapports des expertises collectives Inserm sont accessibles sur iPubli, <https://ipubli.inserm.fr/handle/10608/1>, consulté le 2 juil. 2026.

Les chantiers principaux. Innovations et freins

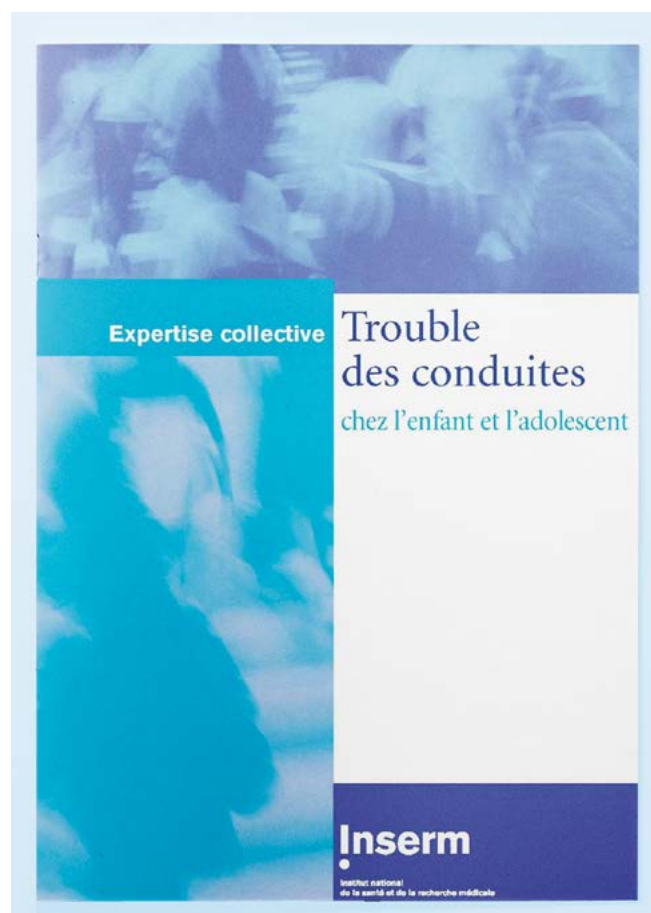
Expertises collectives	Commanditaires	Publications
La Grippe : stratégies de vaccination	CANAM	1994
Hépatites virales : dépistage, prévention, traitement	MGEN	1997
Vaccinations : actualités et perspectives	MGEN	1999
Troubles mentaux, dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent	CANAM	2002
Psychothérapie. Trois approches évaluées	DGS	2004
Troubles des conduites chez l'enfant et l'adolescent	CANAM	2005
Cancers, pronostics à long terme	DGS, MILC, INCa	2006
Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie. Bilan des données scientifiques	RSI (ex. CANAM)	2007
Autopsie psychologique. Mise en oeuvre et démarches associées	DGS	2008
Saturnisme. Quelles stratégies de dépistage chez l'enfant ?	DGS	2008
Réduction des risques infectieux chez les usagers de drogues	DGS	2010

Figure 5.
Expertises collectives
et associations
de patients : quelques
exemples

Il est un autre sujet, où les associations ont joué un rôle important dans les expertises organisées par l'Inserm : la santé de l'enfant. À la fin des années 1990, les pouvoirs publics en France attirent l'attention sur la santé des enfants. La CANAM, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs indépendants (qui n'existe plus), commande à l'Inserm une série d'expertises sur différentes pathologies de l'enfant et en particulier sur la santé mentale chez l'enfant et l'adolescent. En 2002, une expertise intitulée, troubles mentaux, dépistage et prévention chez l'enfant », est publiée, mais dans laquelle ne sont pas traités le trouble des conduites et les troubles « dys », justifiant deux expertises à part entière.

L'expertise « trouble des conduites », publiée en 2005 n'a pas bénéficié de rencontres avec les associations de patients ou de parents, parce qu'il n'y en avait pas (Fig. 6). « Le trouble des conduites n'existe pas en France ! » disent certains, même si les classifications internationales en décrivent parfaitement les symptômes. La sortie de l'expertise le 23 septembre 2005 a donné lieu à un battage médiatique sans précédent, les semaines et mois suivants. Viendra ensuite une pétition « pas de zéro de conduite pour les enfants de 3 ans » de 200 000 signatures à l'initiative d'un groupe hostile aux fondements scientifiques de reconnaissance du trouble. Deux associations, l'Unafam, avec Bertrand Escaig, (on a déjà cité son nom tout à l'heure), et l'association HyperSupers TDAH France avec Christine Gétin, qui est présente, ont apporté leur soutien à l'expertise Inserm pendant ce déchaînement.

Figure 6. Expertise collective, Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent,
Paris, 2005 © Inserm.



Les chantiers principaux. Innovations et freins

Le 14 novembre 2006, pour calmer cette effervescence qui dure depuis plusieurs mois, l'Inserm organise, avec le ministère de la Santé et avec Christian Bréchet à la tête de l'Inserm un colloque qui donne la parole à toutes les parties prenantes : médecins, scientifiques, professionnels de santé et deux associations impliquées dans des troubles mentaux chez l'enfant. Christine Gétin, intervenante au colloque, a alors précisé qu'il était nécessaire de développer une meilleure information, une meilleure formation sur l'ensemble des causes médicales, cognitives, environnementales entraînant un trouble du comportement auprès des équipes susceptibles d'offrir les soins adaptés. Elle soulignait l'importance que les soins s'inscrivent dans un travail en réseau de tous les acteurs impliqués, dont les familles.

Pour l'autre expertise, « Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie », contrairement au trouble des conduites, les associations sont très nombreuses et très actives. Une dizaine d'entre elles ont participé à la phase d'instruction de l'expertise pour enrichir le programme scientifique. Je voudrais citer en particulier Ariel Conte de l'association Coridys, et Nathalie Groh de la Fédération FFDys. Avant l'expertise, il y a déjà eu deux rapports et un plan national pour les enfants atteints d'un trouble du langage. Le 16 janvier 2007, avant la finalisation de l'expertise, les associations « dys » ont participé à une rencontre-débat qui figure dans le rapport d'expertise, ce qui a permis d'évoquer en détail les perspectives d'action.

Un autre exemple : l'expertise « réduction des risques infectieux chez les usagers de drogue ». Une première réunion-débat avec une vingtaine d'associations, et tous les acteurs de terrain, avant le démarrage de l'expertise, a pris en compte les souhaits des associations dans le questionnaire soumis aux experts. Une seconde réunion-débat au cours de l'expertise a permis d'évaluer tout ce qui était en train de se faire sur le terrain et enfin, une dernière réunion, juste avant la finalisation. Ces réunions-débat avec les acteurs de terrain, ont permis d'intégrer à l'expertise la recherche en train de se faire. À l'époque, on n'utilise pas encore le terme de « recherche participative » mais celui de « recherche-action ». Neuf communications des associations participantes figurent dans le rapport.

En résumé, les expertises collectives ont impliqué, à différents stades de la procédure d'expertise, des associations, et en particulier pour les expertises portant sur des pathologies bien identifiées où des associations existent bien entendu. Deux associations impliquées dans le domaine de la psychiatrie ont été à l'origine, d'une expertise : l'Unafam et la FNAPSY ont commandé à l'Inserm l'expertise « Psychothérapie, trois approches évaluées ». Cette demande a été relayée par la Direction générale de la Santé (DGS). Je voudrais juste signaler (on me dit non j'ai dépassé mon temps !) et je le dis quand même [rires] – l'expertise « Cancer pronostic à long terme », a permis de réévaluer, grâce aux associations, le « sur-risque » lié au cancer, sur l'espérance de vie, avec une revue à la baisse de la surprime lors des emprunts.

Par ailleurs, les associations ont été pleinement associées aux expertises opérationnelles, comme suite des expertises scientifiques collectives mises en place à partir des années 2000. Les associations, les acteurs de terrain et les scientifiques d'une expertise collective préalable travaillent ensemble. Citons comme exemple d'expertises opérationnelles, celle sur le dépistage du saturnisme et celle sur l'autopsie psychologique.

En conclusion, les expertises collectives ont fait émerger des pistes d'études et de recherches sur des sujets sensibles pour lesquels les associations de malades et d'usagers ont introduit leurs propres questionnements. Les chantiers de recherche, ouverts par des expertises avec la participation des associations et usagers, contribuent à l'avancée des connaissances, mission première de l'Inserm. Voilà, j'ai presque tout dit.

Les chantiers principaux. Innovations et freins

Témoignage écrit

Jeanne Etiemble. Intégration des associations de patients à l'expertise dite opérationnelle

Cinq expertises ont été réalisées à la suite d'une ou plusieurs expertises collectives avec le concours de représentants d'institutions (ministères de la Santé, de l'Éducation nationale, du Travail), d'associations de patients, d'acteurs de terrain, de médecins et de scientifiques ayant participé aux expertises collectives antérieures. Les expertises réalisées sont :

- Tabagisme prise en charge chez les étudiants, demande de la MGEN, 2003
- Santé des enfants et des adolescents propositions pour la préserver demande de la Canam, 2003
- Autopsie psychologique, mise en œuvre et démarches associées demande de la DGS, 2008
- Saturnisme. Quelles stratégies de dépistage ? demande de la DGS, 2008
- Santé de l'enfant propositions pour un meilleur suivi demande de la Canam (devenue RSI), 2009

Saturnisme. Quelles stratégies de dépistage ? 2008

Cette expertise opérationnelles constitue un complément à l'expertise collective publiée en 1999 « **Plomb dans l'environnement : quels risques pour la santé ?** ». Elle arrive au moment d'un changement de paradigme : ce n'est plus la dose qui fait poison mais plutôt le moment d'exposition. L'expertise va en tenir compte pour traiter : de stratégies de repérage de populations à risque d'exposition et de dépistage dans les zones à risque ; de formation des professionnels de santé et des médecins dans ces zones à risque ; des actions d'information vis à vis des familles. Elle s'est achevée par une rencontre débat le **30 mai 2008** qui regroupait un très grand nombre d'associations concernées par le problème (associations des familles des associations droit au logement, Médecins du monde, Secours populaire etc.) et des représentants d'institutions, et différents acteurs de terrains. En conclusion sont évoquées la nécessité d'un dépistage ciblé du saturnisme couplé à des mesures concernant l'habitat et la question du seuil tolérable grandement abaissé en raison du changement de paradigme.

Autopsie psychologique, mise en œuvre et démarches associées, 2008

Cette expertise opérationnelle fait suite à l'expertise collective **Suicide, autopsie psychologique, outil de recherche en prévention** publiée en 2005, demandée par la DGS. Encore un sujet sensible sur lequel la France est peu avancée. Les dix participants ont travaillé avec Monique Seguin spécialiste en ce domaine (Groupe McGill d'étude sur le suicide) à Montréal. Le président de l'association Sépia participait à l'expertise opérationnelle comme représentant des associations impliquées dans le suicide.

En fin d'expertise, une large rencontre-débat avec les associations, les institutions a eu lieu le **10 septembre 2008**. Six associations ont activement participé et montré leur adhésion à la démarche d'autopsie psychologique, leur souhait de répondre de manière adaptée au besoin de savoir des familles et d'être associées aux recherches futures.

Là encore, l'expertise s'inscrit dans un climat sensible au plan national. La problématique des risques psychosociaux au travail avait explosé médiatiquement avec les suicides au travail intervenus en 2007. Le terme « autopsie psychologique » et la pratique ne sont pas toujours compris. Face à la situation des suicides en milieu de travail dénoncée par la presse, le Ministre du Travail met en place neuf commissions dont une dédiée à l'autopsie psychologique. L'expertise montre que l'autopsie psychologique est une action de postvention et souligne la nécessité d'articuler recherche et démarche de soutien psychique en associant des chercheurs aux études de terrain.

Santé des enfants et des adolescents propositions pour un meilleur suivi, 2009

Dans cette expertise opérationnelle participaient trois représentantes d'association : Sophie Biette (Arap), Christine Getin (HyperSuper-TDAH) et Catherine Bothorel (Rétinostop). Les participants ont débattu de l'organisation des examens de santé chez l'enfant : dépistages de déficits auditifs en période néonatale ; déficits visuels au cours de la première année en relation avec l'émergence de nouveaux outils ; repérage des troubles envahissants du développement (TED ou TSA aujourd'hui) vers le 24e mois ; troubles des apprentissages à 6 ans. Les participants ont souligné et regretté l'absence de bilans de santé systématiques au-delà de 6 ans alors que l'adolescence constitue une période clé du développement. L'expertise traitait également des aspects de formation (initiale et continue des professionnels de santé et de l'éducation), d'information des parents, des généralistes, des pédiatres et des éducateurs et préconisait une coordination entre tous les acteurs (paramédicaux, de l'éducation nationale, travailleurs sociaux, associations de parents et de patients). L'expertise soulignait qu'un meilleur dépistage est un objectif vain si des soins adaptés et diversifiés ne peuvent être proposés dans des délais corrects. Le nombre insuffisant de professionnels en santé mentale est un obstacle à une bonne prise en charge.

Jeanne Etiemble.
Témoignage écrit, août 2024

Les chantiers principaux. Innovations et freins

Les séminaires Ketty Schwartz

(mais pas seulement)

Dominique Donnet-Kamel. Alors, terrain d'expérimentation, vous l'avez vu, et des progrès aussi dans nos pratiques. Maintenant, François Faurisson va prendre la parole. François Faurisson, vous le connaissez tous, médecin, pharmacologue, membre de l'Inserm, membre de la mission et du Gram. Il a été conseiller scientifique à Eurordis avant que je ne le rencontre pour l'Inserm.

François Faurisson. Merci. Je vais vous parler des séminaires Ketty Schwartz qui ont été extrêmement nombreux, extrêmement productifs et qui nous ont permis d'avoir des rapports tout à fait intéressants avec beaucoup, beaucoup, d'associations³². Cela commence en 2005 avec une formation sur la recherche clinique, jusqu'en 2015. Je vais vous parler de trois d'entre elles, car un petit peu différentes des autres.

On va prendre la formation sur la recherche clinique. J'y ai participé, à l'époque, mais je n'étais pas à l'Inserm. J'avais été mis à disposition. J'y ai participé en tant que représentant de l'association Eurordis. C'était une situation un petit peu particulière : je revenais dans la maison, mais j'avais la casquette association. On a fait cela avec un éthicien. C'est une formation qui a eu un grand nombre de sessions (11), avec 160 participants. Dès le début, le format qui se construit petit à petit répond à l'objectif premier d'émancipation : que les représentants associatifs en sachent le plus possible pour pouvoir discuter de façon la plus constructive avec les scientifiques. Deuxième principe, c'est une journée complète et c'est gratuit. On prenait en charge les transports et les formateurs. Qui dit gratuit, dit il faut trouver de l'argent. Pour pratiquement toutes les formations, l'argent, on le trouvait à l'extérieur, avec des partenariats, donc ça ne coûtait pas bien cher à l'Inserm. On avait un soutien moral, mais quelques fois un petit peu ironique. On va former, on va annoncer à des associations de malade qu'on va les former sur la lecture d'un protocole de recherche clinique, ça faisait rigoler. Et ce qu'on a dit à Dominique : « non, mais... » [sifflements, mouvement de la main près de la tête]. Et, on a quand même eu 160 participants.

Dans le format, il y a une progression. Les formatrices, parce que c'était des femmes, étaient trois. Avec un format qui est resté longtemps : une animatrice parfaitement compétente en vulgarisation scientifique ; un chercheur ou une chercheuse qui connaît bien tout ce qui se passe dans le domaine ; et un médecin présent – ou plus tard, par téléphone – qui posait des questions pratiques : qu'est-ce que ça fait dans la maladie ? Autre innovation : un comité éditorial mixte comprenant à la fois des représentants d'associations et des scientifiques. Ils construisaient la formation ensemble. Dans le format, il y a la participation de Tous Chercheurs, une association qui œuvre énormément dans les relations entre scientifiques et tous les publics, en particulier les associations de malades. Tous Chercheurs est représenté ici par Marion Mathieu.

On était considéré comme des fous. Quand on a un comité éditorial mixte, on met la barre très haut. Parce que les représentants d'associations, quand on parle du contenu, ils veulent savoir. Quand on a vu le niveau du programme, les professionnels, quelquefois, ou les scientifiques disent : « bon, vous êtes bien gentils, mais vous n'y arriverez jamais », ou « les gens ne vont pas revenir »...

Sur la vaccination, on a fait une formation parce qu'il y avait une grosse demande pour deux raisons. Il y a des pathologies où on se demande si l'on peut effectivement vacciner. Et, il y a des pathologies où il y a un risque d'infection important où il faut vraiment vacciner. Et puis, il y avait tout le courant antivax. Donc, on avait besoin de formations. On a fait ça, bien sûr, avec Tous Chercheurs, sept sessions et avec des sessions, par exemple, à 120 participants. Le comité éditorial a pris un peu d'essor. On a pris d'emblée une association qui était opposée aux vaccinations, qui faisait partie du comité éditorial et avec qui on a discuté du contenu de la formation, ce qui était un peu plus tranquille. C'est la première fois qu'on avait aussi un sociologue, c'est-à-dire quelqu'un qui n'était pas, qui n'était ni un scientifique du domaine ni un représentant de l'association, mais qui pouvait être là pour nous aider à comprendre des choses et à prévoir des choses.

Le format a évolué avec les évaluations. On voulait savoir si ce qu'on faisait servait et si ça fonctionnait bien. On a interrogé des gens à l'arrivée, tous les participants, sur une quinzaine de termes, en comparant avant/après. On se rend compte qu'il y a une vraie différence. Les gens maîtrisaient ces termes clés. Avant, ces termes leur manquaient pour discuter avec les scientifiques. Quand ils les entendaient, ils baissaient la tête. On ne peut pas toujours demander ça veut dire quoi. Surtout, on refaisait une réévaluation à distance de trois mois et on se rendait compte, que cela restait. Il y avait une toute petite décroissance de la maîtrise, mais très très faible, si on était arrivé au début à la maîtrise maximum, cela ne redescendait pas. Là, on se disait : on travaille pour quelque chose. Pour la vaccination, on a eu une autre innovation. Au lieu de faire un polycopié qu'on donnait à l'arrivée, avec un résumé du sujet, on faisait le résumé après pour bénéficier de tout ce qui avait été dit pendant les formations. Parce qu'on apprenait beaucoup de choses. Il y a le côté frustrant. Mettons qu'on fasse dix sessions, la dixième c'est là où on est le meilleur et on s'arrête... C'était un petit peu triste. Donc, maintenant on fait le résumé à la fin. Et, le résumé, un polycopié au début, est devenu un bouquin. Et dans les relations compliquées entre la vaccination et la société, ce livre est disponible. Quand il y a eu, la grande consultation sur la vaccination, le livre était disponible et les gens du jury ont été formés avec nos formatrices – merci Marion. Les organisateurs de la grande consultation se sont dit que c'était exactement ce qu'il fallait pour former les gens, pour qu'ils aient tous le niveau pour en discuter. On a envoyé un exemplaire à chacun des députés en se disant que bon ça serait peut-être bien aussi de les émanciper un peu et qu'ils sachent pour quoi ils votent. Merci.

³². Voir « L'Atelier : pièces complémentaires ».

Les chantiers principaux. Innovations et freins

Le réseau Inserm-alcool

Dominique Donnet-Kamel. Merci François. C'était très, très bien. Vous l'avez compris, nous avons mis en place des dispositifs innovants. Parmi ceux-ci, il y a un dispositif important : le réseau alcool. Je vais donner la parole à Bertrand Nalpas, médecin, alcoologue, hépatologue, chercheur, chercheur et créateur du réseau Inserm-Alcool³³.

Bertrand Nalpas. Bonjour à toutes et à tous. Beaucoup de choses ont été dites. Le groupe de travail Inserm-Alcool a été créé en novembre 2006. Cette action répondait à la politique générale de l'Inserm d'ouverture vers les associations dont on a beaucoup parlé et aussi parce que Christian Bréchet était très intéressé par la pathologie alcoolique. Je fais une brève parenthèse pour vous expliquer pourquoi. J'ai connu Christian Bréchet en 1980. Il a fait toute sa carrière hospitalière dans un service d'hépatologie dans lequel je travaillais. Le chef de service initial, Pierre Berthelot, aujourd'hui décédé, m'avait demandé de créer une unité de soin en alcoologie. C'était une chose complètement pionnière. Dans le service, à l'hôpital Laennec, qui était un vieil hôpital avec des salles communes, etc., on admettait des personnes en difficulté avec l'alcool, qu'elles aient ou non une pathologie hépatique ou autre.

Le groupe de travail n'aurait jamais pu exister sans Dominique, ici présente, et Marie-Ange Litadier-Dossou, j'aurais espéré qu'elle soit là aujourd'hui, et puis aussi, un petit peu à côté, Françoise Reboul-Salze. Ce groupe initial comprenait initialement six associations de personnes en difficulté avec l'alcool. Trois autres se sont rajoutées ultérieurement. C'était un pari tout à fait audacieux. Parce que, d'une part, la recherche sur l'alcool et les pathologies associées n'était guère active : l'alcool, on n'en parle pas, « il n'y a qu'à pas boire. Un point, c'est tout ». D'autre part, les associations de patients étaient majoritairement très silencieuses, parce que la pathologie dont les membres souffrent, les difficultés avec l'alcool, l'alcoolisme, on la tait, car c'est la honte. La mission de ces associations, c'est d'aider les personnes en difficulté à s'en sortir. On est complètement à l'antipode de la mission du chercheur. L'objectif était de faire comprendre à ces associations que la recherche fondamentale et clinique sur l'alcool était nécessaire, qu'ils en avaient besoin et qu'ils pouvaient être des pourvoyeurs de la recherche, des pourvoyeurs de connaissances.

³³. Des archives du Groupe Inserm-Alcool sont disponibles en ligne, sur le site iPubli : <https://ipubli.inserm.fr/handle/10608/10004>, consulté le 21 juil. 2026.

Bertrand Nalpas

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Moi, j'avais plusieurs atouts. Un, j'étais médecin. Deux, je travaillais dans un service où j'avais monté une unité de soins et une consultation. Les associations, je les connaissais parce que je leur avais ouvert la porte du service hospitalier dès que cette unité d'alcoologie avait été créée. Je savais comment ces associations fonctionnaient. Et puis, de l'autre côté, le chef de service, Pierre Berthelot, qui était lui-même ancien directeur d'une unité Inserm, avait tout de suite insufflé la recherche dans son service. Donc la recherche, on savait ce que c'était. Lors de la première réunion, les associations ne savaient pas ce qu'étaient l'Inserm et la recherche. « Et la recherche, c'est quoi ? Attention ! ». Souvent on pense être pris pour un cobaye. Il a fallu démonter tout ça petit à petit. J'avais mis en place un fonctionnement horizontal dans le groupe que nous avions créé. Il y avait des représentants, un animateur – c'était moi. On était tous égaux, la parole de chacun était aussi respectable que celle de l'autre et aussi que celle de l'animateur. J'animais et j'expliquais avec des diaporamas que j'avais préparés. Dans les 18 premiers mois, on s'est réunis sept fois. Cela a permis, progressivement, que les membres des associations comprennent que la recherche, qu'elle soit fondamentale, clinique ou thérapeutique, pouvait bien sûr leur être utile.

On a décidé de travailler sur un projet de recherche. Ce premier projet de recherche était : « après le sevrage, est-ce qu'avec l'aide des associations de patients, il y a des changements chez les personnes qui arrêtent de boire, sur le plan psychologique et social ? ». On a travaillé sur ce projet, on l'a rédigé ensemble. J'avais fait appel, pour la partie investigateurs, à une équipe de Montpellier que je connaissais. Il a fallu deux ans pour écrire le projet. Il a fallu deux ans aussi pour trouver des sous, parce que là c'était très, très, compliqué car on était complètement original. On a eu la chance

alliance nationale
pour les sciences de la vie et de la santé

ITMO Santé publique

Alcool et recherche :

du laboratoire aux malades

Rencontre-débat avec les mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool

○ Mercredi 8 décembre 2010
De 9h à 16h15

○ Hôpital Saint-Louis
Amphithéâtre Hayem
14 rue de la Grange aux belles
75010 Paris

Les chantiers principaux. Innovations et freins

d'avoir un soutien de ce qui est devenu la MILDECA (Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives) mais qui s'appelait la MILDT (Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie) à l'époque. Le groupe s'est complètement investi. Il devait recruter les personnes qui allaient participer à cette étude. Et ils se sont très très bien impliqués. On a pu recruter 150 personnes qui ont été incluses dans l'essai. Ce qui était le plus formidable : la moitié est allée au bout de l'essai, un an plus tard. Alors que les patients, qui viennent en consultation hospitalière ou à l'extérieur, disparaissent au bout de trois mois. On n'en entend plus parler. Deux autres projets ont ensuite été discutés et validés, menés par le groupe. L'un, sur la durée de maintien de l'abstinence en fonction de la fréquentation des mouvements d'entraide, l'autre sur l'usage des médicaments après le sevrage, parce que les mouvements d'entraide ne sont pas très copains avec les médicaments.

Une autre action a permis de renforcer l'intérêt réciproque entre chercheurs et associations a été, à l'initiative de Dominique, l'organisation annuelle des journées Alcool Recherche. Pour ces journées, le groupe Inserm-Alcool choisissait le thème. J'étais chargé d'inviter un ou plusieurs scientifiques qui allaient discuter du thème et, sur le même thème, les associations donnaient leur point de vue. Il y avait des débats avec la salle. Le scientifique, devait préparer une préparation très didactique, de vulgarisation. Mais par contre, en ce qui concernait le point de vue des associations, je ne m'en mêlais pas. C'était eux, vraiment, c'était leur parole. On éditait le journal de la rencontre qui était distribué aux participants. Lors des journées, de 2010 à 2019, on avait une audience qui variait entre 70 et 100 participants.

Le bénéfice de cela ? On a publié les travaux dont je vous ai parlé dans des revues anglophones à comité de lecture. En 2017, un collègue écossais avec qui j'étais en relation m'a dit : « on va monter un symposium au congrès de l'ESBRA (European Society for Biomedical Research on Alcoholism) sur le rôle des associations de malades ». Ça a été un pétard mouillé... 20 personnes ont assisté au symposium ! Mais n'empêche, le bénéfice, pour les associations, était là. Les travaux de recherche leur ont permis de vérifier leur efficacité, de mieux comprendre les changements qui s'opèrent avec l'abstinence et de s'interroger sur la place des médicaments. Deuxièmement, les associations ont pu s'affirmer en tant que force de recherche. Elles ont bénéficié du transfert de connaissances provenant des chercheurs et aussi de l'adossement à l'Inserm. Toutes les réunions avaient lieu au siège de l'Inserm, cela leur a permis de sortir de l'ombre et de gagner en crédibilité vis-à-vis des interlocuteurs publics. Et enfin, les associations ont démontré aux chercheurs leur capacité à se mobiliser pour faire avancer les connaissances. Elles ont contribué aussi à faire connaître l'ampleur de la problématique alcool. Merci.



Session du 8 mars 2024, Bertrand Nalpas

© Céline Paillette/Comité pour l'histoire/Inserm

Les chantiers principaux. Innovations et freins

ScienSAs'

Dominique Donnet-Kamel. Merci. Je vais passer la parole à Dominique Duménil. Après, ce que je vous propose, on prendra cinq minutes de pause et puis on reprendra la deuxième partie. Dominique Duménil est chercheur de l'Inserm en oncologie expérimentale et fondatrice et présidente de ScienSAs' avec Jeanne Etienne, que vous connaissez déjà.



Dominique Duménil

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm

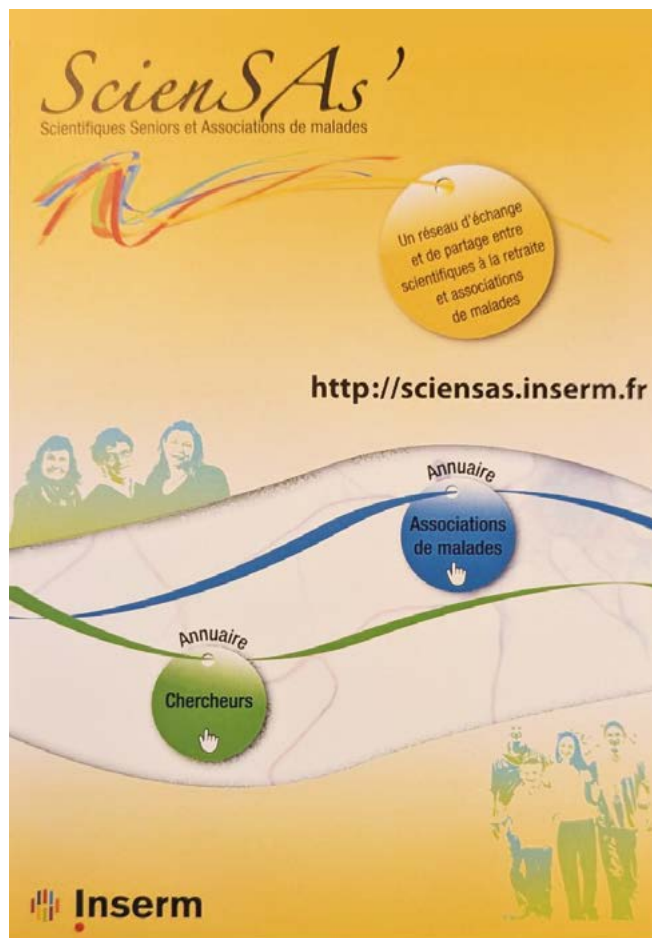
Dominique Duménil. Merci Dominique. ScienSAs', vous en avez sans doute déjà entendu parler, c'était pour **Scientifiques Seniors/Associations de malades**. Cette activité de la Mission Inserm-association consistait à rassembler des chercheurs à la retraite qui vont aller au-devant des associations pour dialoguer avec elles. ScienSAs' est née le jour où je suis arrivée à la retraite. Je me suis dit : qu'est-ce que je vais faire une fois à la retraite ? Vous savez, les chercheurs, ils sont très actifs et le jour de la retraite, plus de labos, plus d'étudiants, c'est le vide complet. Je me suis dit que c'était peut-être le moment d'utiliser les connaissances que j'avais acquises pendant plus de 30 ans pour essayer d'aller vers la société civile, ce que je n'avais absolument pas fait dans la mesure où j'étais en recherche vraiment fondamentale sur les mécanismes de la cellule. Je n'avais vraiment pas communiqué avec la société civile. Mais comment ? J'ai eu le bonheur d'entendre Dominique Donnet-Kamel à la radio qui expliquait son travail avec la mission Inserm Associations.

Dominique Donnet-Kamel. C'était quelle radio ?

Dominique Duménil. C'était l'émission de Jean-Marc Galan, « Recherche en cours » sur Radio Aligre ³⁴, le 4 avril 2012. Je me suis dit : « C'est ça ! il faut que j'aille voir Dominique et que je l'aide dans sa mission avec les associations de malades ». J'ai pris mon téléphone : « Allô, Dominique, je suis Dominique [rires], est-ce que je pourrais t'aider dans ta mission ? ». Alors là, il y a eu un petit silence. Elle dit : « Oui, peut-être, ça paraît intéressant, mais je te pose deux questions. Premièrement, est-ce que tu es seule à vouloir faire ce type d'actions ? Est-ce qu'il y aurait d'autres chercheurs à la retraite qui seraient intéressés ? Et deuxièmement, il faut qu'on ait la réponse des associations : est-ce qu'elles sont prêtes à travailler avec des chercheurs à la retraite ? ».

³⁴. Radio Aligre est une radio libre, 1981. Jean-Marc Galan, producteur et réalisateur, de l'émission « Recherche en cours », a mené une carrière de chercheur en biologie cellulaire avant de consacrer à la médiation scientifique. Les podcasts de l'émission sont disponibles en ligne, mais à partir de 2018 : <https://aligrefm.org/podcasts/recherche-en-cours-167/1>, consulté le 2 juillet 2026.

Donc, nous sommes reparties travailler toutes les deux. La réponse aux deux questions était tout à fait positive. J'avais trouvé beaucoup de chercheurs autour de moi à la retraite qui étaient partants. J'avais été voir plusieurs associations qui ont été très enthousiastes sur ce projet, qui disaient : « Oui, oui, oui, on a besoin de vous ». Donc, on a démarré, évidemment, après beaucoup de discussions, avec le Gram, avec toute la mission Inserm-Associations, et on a monté un dispositif. Ce dispositif comprenait un comité d'animation avec certains chercheurs à la retraite. On a fait un site web avec une partie pour les chercheurs à la retraite, une partie pour les associations. On pensait que les collaborations se feraient par ce site, mais on s'était complètement trompé. Il n'y a aucune collaboration qui a été engendrée avec l'aide du site. On avait aussi créé une charte, rédigée aussi avec le Gram. Surtout, on avait organisé une formation pour les chercheurs, parce que les chercheurs, pour la médiation, ils ne sont pas très très bons. L'Inserm avait organisé une formation réalisée par Jean-Marc Galan, pour les aider à comprendre ce que c'était que cette médiation. Moi, je ne savais pas du tout comment faire, c'est vraiment en fonctionnant qu'on apprend. Ce séminaire avait été très important. On était prêts à démarrer.



Flyer de ScienSAs' © Lou Geiter/Archives de l'Inserm

Les chantiers principaux. Innovations et freins



Le site internet sciensas.fr en 2016

Capture du 9 oct. 2016, WayBackMachine

© Internet Archive

On a démarré vers 2012. Le projet a rencontré un grand enthousiasme. La première année, plus de 75 chercheurs se sont inscrits, vraiment une formidable mobilisation. Au cours des années suivantes, on était une petite centaine. Du côté des associations, 150 se sont inscrites. Les associations devaient s'inscrire sur le site pour pouvoir faire partie de ScienSAs'. Une action positive devait être faite, disons un geste volontaire.

Quels types d'activités avec ScienSAs' ? Avec un petit peu de recul, on a réussi à établir le dialogue entre chercheurs et membres des associations. Nous étions nombreux et les chercheurs, à la retraite, avaient du temps, contrairement aux chercheurs en activité, de plus, ils connaissaient les institutions et surtout ce qu'est la recherche. Finalement, c'était cela qu'on nous demandait essentiellement : qu'est-ce que la recherche ? On a réussi à établir un dialogue et aussi une confiance réciproque entre associations et chercheurs, importante pour le développement de la recherche participative. Au niveau des actions, des groupes se sont formés en province, dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur, dans la région Rhône-Alpes.

On pourrait caractériser nos activités en deux catégories : les collaborations individuelles pérennes et les groupes de travail. Les collaborations pérennes, c'était un ou deux chercheurs qui travaillaient avec une association. Un dialogue s'instaurait. Il y avait des productions de dossiers en fonction des questions posées, des comptes rendus de colloques, des organisations de journées. Avec Catherine Vergely, par exemple, on avait organisé une jour-

née. On avait aidé les membres de son association à trouver des personnes adaptées pour répondre aux questions des patients. On a beaucoup développé l'aide à la compréhension des résultats. Par exemple, avec Laurette Fugain, depuis dix ans, tous les ans, on explique aux membres de l'association les résultats des projets qu'ils ont financés. Parce qu'ils financent des projets de recherche, mais ils ne comprennent pas en quoi ces projets apportent quelque chose aux associations et aux patients. Le deuxième type d'activités, c'était les groupes de travail qui regroupaient plusieurs associations. Les thèmes des groupes de travail étaient plus transversaux. On a eu quatre groupes de travail qui étaient neuropsychiatrie, cancer, nutrition et santé publique/méthodologie. Cela a été difficile de faire fonctionner ces groupes de travail, leur organisation demandait beaucoup de travail. Le groupe cancer dont je m'occupais, a bien fonctionné au début mais il s'est vite désagrégé car les associations étaient déjà beaucoup sollicitées par toutes les fondations, l'ARC, la Ligue, l'INCa, etc. Le groupe Neuropsychiatrie a très bien marché. Je passe la parole à Jeanne qui va vous en dire deux mots [rires].

Jeanne Etienneble. Deux mots. Alors, après 20 ans d'expertise collective, c'est Jeanne Etienneble à la retraite. [rires] Le groupe Neuropsychiatrie a été créé en 2013 et regroupe une vingtaine de représentants d'associations de patients. Certaines de ces associations représentent la neurologie et d'autres sont plus du côté de la psychiatrie. C'était très intéressant de faire réfléchir ensemble les associations de ces deux domaines. Des avancées en neurologie ont des répercussions dans les domaines de la psychiatrie. Je vous

Les chantiers principaux. Innovations et freins

donne un exemple : les stimulations électromagnétiques, thème que nous avons abordé, a permis des échanges fructueux entre ces deux groupes. Cela a permis de faire progresser l'intérêt des associations en psychiatrie sur ce type de méthodologie. Je sens que je suis approuvée là-bas *[en référence à la salle]*. De 2015 à 2020, chaque année, plusieurs réunions avaient lieu avec ces associations Neuropsychy pour définir un thème de travail, rassembler des documents, et en particulier préparer une intervention qui avait lieu, chaque année, fin janvier, à l'Institut de psychiatrie à Sainte-Anne – faisant suite au congrès Encéphale, organisé par Marie-Odile Krebs³⁵, directrice de l'Institut, « Regards croisés sur l'actualité de la recherche en psychiatrie ». Nous avons organisé six fois, de 2015 à 2020, une table ronde qui occupait l'après-midi du colloque, sur le thème que nous avons travaillé, au cours de l'année, en accord avec Marie-Odile. Plusieurs années de suite, le thème a été sur le neurodéveloppement et les troubles du neurodéveloppement. Christine Gétin de l'association HyperSuper TDAH était, là aussi, très souvent sollicitée. La dernière table ronde en janvier 2020, (arrêt ensuite à cause du Covid) était sur « l'addiction dans les troubles psychiatriques » avec des intervenants de terrain.

³⁵. Marie-Odile Krebs, responsable de l'U1266, Physiopathologie des Maladies Psychiatriques, (Institut de psychiatrie et de neurosciences de Paris) est notamment directrice de l'Institut de psychiatrie. <https://institutdepsychiatrie.org/>, consulté le 2 juil. 2026.

Après huit années de travail, ScienSAs' a été dissous, volonté de la direction de l'Inserm qui nous conseille de créer une association. Ainsi, l'Association des Anciens, Alumni et Amis de l'Inserm, 4A-Inserm a vu le jour en 2023. J'invite tous les présents autour de cette table à rejoindre notre association³⁶. Vous êtes les bienvenus pour décider de nos activités à venir. Elles s'inscriront forcément dans la continuité de celles que nous avons eues avec ScienSAs', c'est évident.

Dominique Donnet-Kamel. Merci beaucoup. Voilà une annonce. C'est le passé, certes, mais cela se poursuit beaucoup dans le présent. Alors je sens qu'il faut prendre un peu de repos, je vais vous proposer cinq minutes de pause. Et cette fois-ci, avec Martine Bungener et Christophe Duguet, on sera aussi sur les questions de freins et de résistances que le partenariat a rencontrées. Donc, cinq minutes et je prends ma montre.

³⁶. L'association dispose d'un site : www.4ainserm.fr, consulté le 2 juil. 2026.

Session du 8 mars 2024

Dominique Donnet-Kamel, Jeanne Etienneble, François Faurisson

© Comité pour l'histoire/Inserm



Les chantiers principaux. Les freins et les résistances

Les freins et les résistances

Dominique Donnet-Kamel. Je laisse le temps à Martine Bungener de venir s'installer au pupitre pour présenter, introduire et intervenir dans cette troisième partie que sont les freins et les résistances que nous avons rencontrés dans le développement du partenariat entre l'Inserm et les associations.

La participation aux programmes stratégiques et scientifiques (Inserm et Aviesan)

Christophe Duguet

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Christophe Duguet.

Merci. Je suis Christophe Duguet, représentant de l'AFM-Téléthon. J'ai suivi les travaux du Gram depuis sa création. L'AFM-Téléthon est une association de malades, dont l'intégralité du Conseil d'administration est composée de malades ou de parents de malades. Depuis plusieurs années, nous avons fait le choix – car nous n'en avons pas d'autres – de prendre à bras-le-corps la question de la recherche et de l'investissement dans celle-ci.

Pour illustrer les difficultés rencontrées par la suite, je souhaite revenir sur quelques éléments fondateurs, car ils me semblent essentiels. Nous sommes au début des années 2000. Premier point : dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon a investi massivement dans la recherche. Aujourd'hui, ce sont plus de 1,5 milliards d'euros qui ont été consacrés à ce domaine, avec une volonté affirmée de ne pas se limiter à un rôle de financeur. Nous avons été impliqués dans les décisions, les orientations, les choix stratégiques, et avons même créé nos propres instituts de recherche en partenariat avec divers acteurs.

Cette implication a généré, entre 1986 et le début des années 2000, de nombreuses interactions avec l'Inserm, avec ses différents présidents et directeurs. Ces relations ont parfois été marquées par de fortes tensions et critiques, mais aussi souvent par des partenariats constructifs. Cette période est bien analysée dans le livre de Michel Callon et Vololona Rabeharisoa, *Le pouvoir des malades* (1999)³⁷, qui retrace l'intrusion d'une association de patients dans un domaine jusqu'alors réservé aux chercheurs.

Martine Bungener. Beaucoup de choses ont été dites. On l'a déjà senti dans plusieurs interventions. Ce n'est pas une success story totale et effectivement, il y avait ces résistances et ces réticences. On les a senties depuis le début. D'autres témoins vous les présentent parce qu'ils les ont ressenties fortement, éventuellement combattues et essayé de les bousculer. Je vais tout de suite passer la parole à Christophe, si tu veux bien expliquer un peu ce thème qui te tenait à cœur pendant un certain temps.

Au début des années 2000, Christian Bréchet, alors président de l'Inserm, était particulièrement ouvert à la question du rôle des associations.

Deuxième élément important : en 2002-2003, Ketty Schwartz est nommée directrice générale de la Recherche au ministère. Ce n'est pas anodin : elle a travaillé pendant de nombreuses années avec l'AFM-Téléthon, dont elle a présidé le comité scientifique. Elle a pu observer de l'intérieur ce que signifie un conseil scientifique qui conseille sans décider, et des malades qui prennent les décisions, parfois contre l'avis des experts – ce qui permet souvent de faire avancer les choses.

Troisième point à ne pas négliger : la loi de 2002 sur le droit des malades)³⁸. Elle affirme que, au-delà des droits individuels, les associations disposent de droits collectifs et doivent intervenir pour représenter les usagers à tous les niveaux du système de santé. Pourtant, par une singularité bien française, l'Inserm – malgré son lien évident avec la santé – n'est pas considéré comme faisant partie du système de santé, car il relève de la recherche. Cela a entraîné de fortes pressions, auxquelles nous avons participé, pour que la recherche rattrape son retard sociétal en prenant mieux en compte les associations de malades.

Christian Bréchet et Ketty Schwartz ont compris cette nécessité. Tous deux ont porté l'idée que les associations doivent jouer un rôle, y compris dans les questions de gouvernance. Car l'histoire qui suit n'est pas seulement celle d'une organisation qui résiste ou non : elle est aussi celle des interactions entre une organisation, son environnement, et surtout les personnes et personnalités qui peuvent être des freins ou des accélérateurs du changement.

En 2004, un portage politique fort permet le lancement du premier Gram, avec Ketty Schwartz favorable à l'intégration des associations dans les instances de gouvernance et les orientations stratégiques. Le PDG soutient également cette dynamique. Malheureusement, Ketty tombe malade, s'absente, et décède le 25 décembre 2007. Ce décès coïncide avec un changement de présidence à l'Inserm. Ce double départ provoque un effondrement du portage politique.

37. Callon, Michel, Rabeharisoa, Vololona. *Le pouvoir...*, op. cit.

38. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Les chantiers principaux. Les freins et les résistances

Une réunion du Gram a lieu en février 2008, où André Syrota écoute les associations. Mais ensuite, plus rien. Le sujet semble sortir des priorités. Il faut attendre juillet pour que Martine soit nommée et relance le Gram. Ce changement est important, car il influe sur l'ensemble de l'organisation et le message porté. Ketty Schwartz était chercheuse, pharmacienne, biologiste. La présidence du Gram passe alors à une spécialiste des SHS (sciences humaines et sociales). Ce n'est pas une critique envers Martine, dont je salue l'engagement et la qualité du travail, mais je me permets une provocation : finalement, le problème des associations, c'est un sujet de SHS, pas vraiment de science... *[approbations et rires dans la salle]*

Ce changement a des conséquences en termes de portage politique. Sous André Syrota, la vision des associations et des relations avec le Gram évolue progressivement dans une direction moins favorable à l'ambition initiale, selon moi. Fin 2008-début 2009, la création d'Aviesan³⁹ – l'alliance qui regroupe les instituts de recherche en santé – marque une étape. Le Gram demande à être rattaché à Aviesan, mais la présidence de l'Inserm oppose un refus catégorique.

Les relations entre le Gram et les ITMO (Instituts thématiques multi-organismes) doivent alors se construire selon un principe d'interaction systématique. La réponse est : « Oui, ça peut être intéressant – je caricature un peu pour aller vite –, mais débrouillez-vous, allez voir chaque ITMO et voyez ce qu'il en ressort ». Un an plus tard, sur huit ITMO, cinq reconnaissent qu'il faut travailler avec les associations. Un exemple est donné avec Dominique Daegelen⁴⁰, qui a structuré un comité dédié. Dans son institut génétique, elle mène un vrai travail avec un comité d'interface, avec les associations. Dans certains ITMO, des gens qui étaient déjà convaincus ont mis cela en place, et puis dans les autres... rien du tout. Ça, c'est, 2008-2009.

En 2011, une rencontre qui, pour ceux qui y ont assisté, a marqué les esprits avec le Président de l'Inserm. Les mots qui sont ressortis de cette rencontre, c'est chacun son métier ! Cela a été même, politiquement repris dans le compte rendu, avec des choses plus politiquement correctes, « l'idée que les associations enrichissent la recherche est encore loin d'être acquise. Leur image reste celle de demandeuse ou simplement d'apporteuse de financement ». La vérité, selon moi aurait été d'écrire : « Attendez, les associations, si vous avez des financements à nous amener, ok on prend. Si vous avez éventuellement des demandes, faites-le, mais alors le reste, ce n'est pas votre problème. Mais alors vraiment, les associations qui ont financé des recherches, et qui osent demander avoir une partie de copropriété, c'est une dérive grave de l'esprit associatif ».

³⁹. Aviesan, alliance nationale pour la recherche en sciences de la vie et de la santé, a été créée en 2009. Aviesan avait notamment pour objectif de coordonner l'analyse stratégique, la programmation scientifique et la mise en œuvre opérationnelle de la recherche en sciences de la vie et de la santé. Les Instituts thématiques multiorganismes (ITMO) doivent mettre en œuvre les objectifs de l'Alliance et sont chargés d'animer la réflexion stratégique au sein de leur communauté scientifique. Voir Archives.org, Wayback machine, <https://web.archive.org/web/20110720205236/http://www.aviesan.fr/>, consulté le 2 juil. 2026.

⁴⁰. Dominique Daegelen était directrice de recherche à l'Inserm et faisait partie de l'équipe de direction de l'Institut thématique multiorganisme Biologie cellulaire, développement et évolution (Itmo BCDE).

Ah j'oubliais aussi un autre point. L'idée que les associations puissent contribuer dans les évaluations des unités : pas question, chacun son rôle !

Les relations se sont dégradées, encore, sur la partie, non pas du soutien aux différentes actions, mais quand il s'agit de mettre juste quelques milliers d'euros pour financer les séminaires Ketty Schwartz pour former les associations, pas question que là l'Inserm mette un sou pour ça.

[interactions avec la salle, avec Dominique] Tu nous as demandé d'en financer plusieurs. C'est un financement. Oui, d'accord, sur un budget...

Intervention dans la salle. Oh non, là !

Christophe Duguet. Sur plusieurs, tu nous as demandé d'en financer.

Dominique Donnet-Kamel. Oui, mais bien sûr, c'était un co-financement.

Christophe Duguet. Co-financement, oui, d'accord. Sur un budget... *[rires et bruits dans la salle]*. De toute façon, pour être tout à fait transparent, ce matin, avec Dominique, je lui ai dit : je risque de dire des bêtises. Elle m'a dit : ne t'inquiète pas, je te corrigerai. Donc vous voyez, elle le fait, et elle a raison. Effectivement, il y avait un budget de l'Inserm mais qui n'était, qui n'était pas énorme, pas suffisant... Et en tant qu'association de malades, nous avons complété à plusieurs reprises pour que ces sessions de formation puissent se réaliser.

J'en viens maintenant à l'année 2013, que j'appelle « le vrai clash ». Les choses étaient déjà un peu tendues auparavant, mais cette année-là a marqué une rupture. Un jour, au sein de cette même salle [salle Louis Bugnard], on nous présente avec beaucoup de fierté la contribution de l'Inserm à la Stratégie nationale de recherche, récemment rendue publique⁴¹.

Du côté des participants, la réaction a été celle d'une double incompréhension. La première portait sur le processus. Depuis des années, nous disions vouloir participer à l'élaboration des stratégies, donner des avis, contribuer. Or l'Inserm publiait un avis officiel sur cette stratégie nationale de recherche sans nous avoir consultés à aucun moment, alors même que l'Inserm ne cessait d'affirmer la nécessité d'une démarche participative.

La seconde tenait au contenu même du document : il portait sur les grands enjeux de la recherche nationale, mais sans mentionner la société civile, ni les associations⁴².

⁴¹. Il existe quelques mentions dans *Contribution d'Aviesan à la stratégie nationale de recherche*, synthèse, mai 2013, 351 p., en ligne, https://itneuro.inserm.fr/Local/itneuro/files/175/Rapport.Aviesan.SNR_global_Mai2013.pdf, consulté le 2 juil. 2026.

⁴². Voir *Contribution d'Aviesan à la stratégie nationale de recherche*, synthèse, mai 2013, 351 p., en ligne, https://itneuro.inserm.fr/Local/itneuro/files/175/Rapport.Aviesan.SNR_global_Mai2013.pdf, consulté le 2 juil. 2026.

Les chantiers principaux. Les freins et les résistances

Les réactions ont été très fortes. Une motion a d'ailleurs été rédigée à la suite de cette réunion. On y lisait notamment que les participants « déplorent que les associations soient reléguées au simple rang d'accompagnateurs des évolutions, et non de partenaires. Elles s'indignent que les recommandations répétées du Gram ne soient traduites que par des déclarations d'intention sans mise en œuvre réelle. Elles réitèrent leur demande de mettre en place des procédures permettant à la société civile, que le Gram représente, de contribuer effectivement et d'intégrer les associations à la gouvernance de l'Aviesan ».

Cette situation illustrait bien le fossé d'incompréhension : certains percevaient les associations comme des « râleurs », alors que leur démarche consistait simplement à revendiquer une place légitime dans les instances de décision.

Je voudrais terminer sur un point plus positif. Un changement de présidence est intervenu par la suite, avec l'arrivée d'Yves Lévy, beaucoup plus ouvert au dialogue. En 2015, il a lancé des travaux sur la stratégie de l'Inserm en y associant véritablement les partenaires associatifs. Cette fois, la contribution a été structurée et reconnue comme telle.

On a donc observé une dynamique en trois temps : un départ fort et ambitieux, porté politiquement au plus haut niveau ; puis une période de blocages ayant durablement ralenti les avancées ; enfin, un renouveau plus participatif, mais encore fragile.

Aujourd'hui, il me semble que la question essentielle reste celle du portage politique. C'est la seule condition, selon moi, pour faire progresser véritablement ces enjeux de participation et de gouvernance. Or ce portage n'est pas toujours facile à obtenir. On le voit bien à l'heure actuelle : dans la grande réforme de la recherche en cours. La place des associations, des patients et de la société civile demeure encore marginale, très en deçà des ambitions formulées au début des années 2000.

Voilà. Merci. *[applaudissements dans la salle].*

Martine Bungener. Merci Christophe. Je partage tout ce que tu as dit. Je veux juste ajouter un petit bémol. C'est qu'après « ce clash », il y a eu quand même une réaction au niveau de la direction générale. Tu te souviens, c'est Thierry Damerval⁴³ qui a essayé de rouvrir un dialogue. Moi, je le remercie parce que je n'avais plus d'accès direct à la présidence. Thierry a permis de rouvrir un certain nombre de portes, alors pas toutes... Mais, je pense que là, la réaction était suffisamment forte de la part du Gram. On n'a pas hésité à envoyer cette motion et cette motion a mobilisé Thierry. Sur un certain nombre de choses, je veux lui rendre hommage parce que c'est vraiment important. Ce qui s'est passé après, avec Yves Lévy, c'est quand même Thierry Damerval qui l'avait mis sur les rails. Il était parti à l'ANR (Agence nationale de la recherche). Je suis d'accord avec ta vision. J'ai ce sentiment que, heureusement, on a été un tout petit peu soutenu parce qu'on aurait pu aller beaucoup plus bas.

⁴³. Thierry Damerval est arrivé à l'Inserm, en 2007, comme Directeur général délégué à la stratégie, puis est devenu Directeur général délégué de 2011 à 2017, auprès d'André Syrota, puis d'Yves Lévy. Il est nommé le 8 décembre 2017, Président directeur général de l'Agence nationale de la Recherche (ANR).

Alors, je vais passer tout de suite quand même la parole, si elle en est d'accord, à Catherine Vergely, pour un témoignage très précis. C'est important parce que Catherine est quand même une des rares personnes qui est montée, entre guillemets, « vers le sommet », le conseil d'administration. Tu y es restée longtemps. Après toi, c'est Christian Saout, dont on espérait beaucoup, qui devait reprendre ton poste⁴⁴.

La réflexion sur le Conseil d'administration et la participation des associations aux instances de l'Institution

Catherine Vergely. Alors, après avoir participé à la création du Gram, il est vrai que Dominique, un jour, vient vers moi et me dit que Christian Bréchet voudrait que j'aie au Conseil d'administration (CA). Pourquoi pas ? Ça ne me fait pas peur ce genre de choses. On a peur d'autres choses après des enfants malades, mais ça, on n'a pas peur. Donc, je vais pour la première fois à un conseil d'administration, il en fallait bien un. Celui-là était plutôt pas mal. L'ambiance était bonne parce que Christian Bréchet, je pense, me couvrait, en fait. J'étais à côté quand même d'industriels, de syndicats, etc. À chaque fois, il me demandait si j'avais des choses à dire. Vraiment, c'était une aide majeure. C'était mon ressenti. C'est vrai qu'après, ce n'était pas comme ça [rires] et je n'y suis pas restée longtemps. Mais, entre les deux, on avait l'impression de travailler, de servir à quelque chose. Sous la présidence suivante, on avait l'impression qu'on était là juste parce qu'il en fallait... Ce n'est pas spécial à l'Inserm, dans tous les CA où j'ai été après, cela arrive aussi.

La chose intéressante, je crois, c'était que Christian Bréchet, avait une discussion ouverte. Quand il parlait stratégie, il écoutait tout le monde. Moi, cela me permettait, par rapport au Gram, de savoir un peu où était la stratégie de l'Inserm, d'en faire part au Gram pour savoir où intervenir ou demander à intervenir. Ce qu'a dit Christophe est tout à fait vrai, c'était une façon très positive de travailler avec l'Inserm. On pouvait parler de leur stratégie, on pouvait se dire qu'on voulait être là ou là, ou alors on voulait un Prix, ou que les chercheurs qui travaillaient avec les associations aient un bonus dans leur évolution. Et ça, ça a été super important de l'obtenir, on a mis du temps, mais on l'a obtenu. C'était très important de savoir quelle était la stratégie globale de l'Inserm pour pouvoir, nous, proposer des actions ou des représentations dans les endroits que l'Inserm était en train d'investir.

Autre chose aussi, un conseil a été créé au ministère de la Recherche, le Conseil supérieur de la recherche et de la technologie, et Christian Bréchet m'a présentée pour que je représente la société civile. C'était ça l'expérience. C'est très intéressant, sincèrement, dans une stratégie d'entendre tous les partenaires qui étaient là, syndicats, industriels, tout le monde, de pouvoir discuter en tant que non professionnelle de cette institution, de pouvoir échanger

⁴⁴. Christian Saout a été président d'AIDES de 1998 à 2007. Puis, il a présidé le Collectif interassociatif sur la santé, de 2007 à 2012. En lien avec ses engagements associatifs, il a exercé des fonctions au sein d'organismes publics, notamment comme membre du conseil d'administration de l'INSERM de 2009 à 2013. Source : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/christian_saout.pdf, consulté le 2 juil. 2026.

Les chantiers principaux. Les freins et les résistances

sur la nécessité de travailler avec les associations. Et moi, je n'hésitais pas, tout le monde me connaît. Alors, effectivement, selon moi, c'est une question, de direction générale. Dans d'autres institutions, ça va, ça vient aussi. C'est-à-dire qu'il y en a qui veulent bien travailler avec nous, d'autres qui veulent bien travailler, mais on ne travaille pas, et d'autres qui veulent pas du tout travailler avec nous. Il faut s'y faire, mais ce n'est pas le plus facile. *[échanges informels]*

L'évaluation des chercheurs

Martine Bungener. Je voudrais juste vous dire quelques mots sur l'évaluation des chercheurs. Tu l'as un peu évoqué, ça fait aussi partie des résistances que l'on n'a complètement pas réussi à surmonter. On a eu l'impression à un moment qu'on allait y arriver un petit peu, et en fait, ça s'est refermé. Alors je vais vous donner quand même les deux-trois points positifs. Et puis après éventuellement, Janine, puisque tu es, je crois, une des chercheurs Inserm qui est encore évaluée régulièrement par les commissions, donc tu pourras dire...

Janine Barbot. Je suis en commission.

Martine Bungener. Tu es en commission en plus. Mais ce n'est pas ce témoignage-là, c'est le témoignage de tes dossiers. Tu pourras éventuellement faire une mise au point parce que maintenant, je suis quand même loin et extérieur, et si j'ai été en commission, c'était il y a bien longtemps. Le problème de l'évaluation est soulevé très très vite et j'ai retrouvé un texte que j'avais complètement oublié. Cela dira quelque chose aussi à Christophe. Laurence Esterle, à l'époque, était au Conseil scientifique, je crois, de l'AFM, dans mon souvenir, si je ne me trompe pas, ou peut-être de Vaincre la Mucoviscidose... Enfin, elle était proche de vos domaines. En fait, Laurence était là lors du premier tour de table que Christian avait organisé avant même de mobiliser Dominique. Laurence Esterle exprime dans le rapport que l'on a retrouvé, très clairement qu'il y a une grande pertinence des associations dans la réflexion stratégique, mais absolument pas dans l'évaluation scientifique, que cela soit l'évaluation des chercheurs ou des programmes. Or, Christian voulait déjà parler des programmes, des PNR. Il a effectivement réussi à imposer que dans le comité scientifique d'organisation des PNR, il y ait des places pour les associations. Il y en a eu dans pratiquement tous les PNR, ils se sont arrêtés assez vite après, ils ont duré trois, quatre ans. Mais déjà, les tensions étaient très très fortes sur les évaluations de la qualité des projets.

Et j'ai juste une anecdote. Je m'étais juré que je ne le dirais pas, mais je pense que c'est important. À l'époque, tu l'as rappelé, personne ne me connaissait, ça ne faisait pas longtemps, effectivement, que j'étais au CORES. J'étais sociologue, donc on ne me connaissait pas. J'étais CNRS, donc voilà... Et il y avait une réunion pour un des PNR. Alors comme j'ai oublié les noms des gens, c'est très bien, et même le nom du PNR. Je suis arrivée en retard pour un problème de métro, comme d'habitude. Je me suis donc retrouvée au dernier rang alors que j'étais censée m'asseoir à côté de Christian Bréchet. Il présente le dossier et dit qu'il y aura un comité dans lequel il y aura des places pour les associations, un comité décisionnaire et pas là simplement pour discuter. À côté de moi, deux personnes que je connaissais – parce que moi je les connais-

sais, mais ils ne me connaissaient pas –, commencent à râler. L'un dit à l'autre, assez fort pour que j'entende, pas pour que ça aille jusqu'à la tribune, en disant : « Déjà, on nous a imposé des sciences sociales et maintenant il faut en plus des malades ». *[rires dans la salle]* C'est quand même... Mais c'était typique. Et je dois dire que j'étais énervée, par mon retard et tout ça. Je me suis levée, parce que Christian m'a fait signe et je leur ai dit : « Écoutez, éventuellement, on pourra en reparler, ce que je peux dire, c'est qu'on peut essayer dans certains cas de vous trouver un sociologue malade, ça ne fera qu'une place. » *[rires dans la salle]*. Et alors les deux, ils sont restés silencieux. Et l'avantage, c'est que d'autres chercheurs, devant, n'avaient pas nécessairement tout entendu, mais se sont mis à rigoler. Donc bien sûr, j'arrive et Christian demande pourquoi je rigole. C'était juste pour vous montrer qu'il n'y avait pas d'inhibition pour dire ce genre de choses, même devant le PDG.

Donc, c'est juste pour vous dire pourquoi j'étais attentive aussi : je suis d'accord, bien sûr, il y a la question de la gouvernance, mais à la base, on avait ces blocages. De toute façon, on le savait aussi et ce n'était pas n'importe qui, ces gens-là pilotaient un PNR. Je veux dire qu'on le savait et le texte de Laurence montre que sur l'évaluation, ce serait compliqué. Or, c'est important, on le voit bien. On a essayé, des choses qui ont été ouvertes. A un moment, on a cru qu'on était sorti d'affaire parce qu'il y avait une directrice du département de l'évaluation, Isabelle Henry. Je veux citer aussi son nom parce qu'elle a pris les choses en main, elle a vraiment essayé. Elle a fait un petit rapport, on a discuté avec le Gram sur ce qu'il était possible d'essayer de faire, les éléments importants à prendre en compte. Se posait toujours l'éternel problème, quand vous êtes dans un comité – Janine le sait si elle est en commission en ce moment – il faut pouvoir... – ce n'est pas simplement l'impression et le ressenti – il faut pouvoir dire : c'est quoi finalement la participation ? Qu'est-ce qui est important ? Il faut essayer même de mettre un barème si cela est possible : dire ça, c'est deux fois moins important, pouvoir comparer les mérites de chaque action. N'empêche qu'à ce moment-là, et ce qui prouve bien que les choses sont mouvantes, je me souviens d'avoir fait avec André Syrota et Isabelle Henry, lors d'une session du comité national, au moins, un déplacement dans toutes les commissions pour leur dire : on voudrait que vous écoutiez et que vous preniez en compte ce que les chercheurs ont à dire sur leurs liens avec les associations. Parce que dans la fiche d'évaluation annuelle, alors qui n'est pas la fiche des évaluations globales à quatre ans – à l'époque c'était quatre ans, je ne sais pas si maintenant c'est cinq ou peut-être l'inverse... –, il y avait une question : est-ce que vous avez travaillé avec des associations de malades ? Est-ce que vous pouvez dire en deux lignes qu'est-ce que vous avez fait avec ? On a fait le tour. Mais déjà, malgré la volonté d'Isabelle Henry, on sentait que dans un certain nombre de commissions, ils disaient : « mais, ça ne va pas ? mais qu'est-ce qu'on est encore en train de nous demander ? ».

Je veux répéter que là encore, il y avait la tête parfois acquise au projet nouveau, mais il y avait aussi toute la base à convaincre. La base, quand vous discutiez un petit peu, – et on va le revoir tout à l'heure avec les deux grandes enquêtes –, c'était la peur. Premièrement, a priori pour la base, c'étaient les moins bons chercheurs qui travaillaient avec les associations, c'est pour faire remonter

Les chantiers principaux. Les freins et les résistances

les gens qui sont plutôt des laissés-pour-compte de la recherche, enfin toutes ces espèces d'idées fausses qui circulaient. Deuxièmement, des chercheurs avaient l'idée que, éventuellement, les associations sont manipulées par les professionnels, enfin par les industriels. Troisièmement, les chercheurs pensaient qu'on allait leur demander de faire des trucs qui n'ont aucun intérêt ; leur dire qu'ils vont être obligés de faire ce que les associations veulent, qu'ils vont perdre leur liberté de recherche. Et, dans l'évaluation, vous voyez bien cet enjeu. En fait, il y avait eu ces deux temps : on a quand même pris un bâton de pèlerin pour dire que ce serait bien ; les commissions se disaient autonomes et indépendantes de la direction générale et c'est vrai qu'on s'est toujours battu pour ça. Donc, on comprend bien les tensions.

Je voulais simplement excuser bien sûr Dominique Daegelen et effectivement souligner le fait que, non seulement en tant que directrice d'ITMO elle a mis en place et fait beaucoup en direction des associations, mais elle a accepté, juste à la fin de son mandat de directrice, de venir siéger au Gram⁴⁵. Elle a siégé avec nous et a apporté beaucoup d'idées. Par ses fonctions, elle nous a aidé pour discerner où on peut essayer de mettre un appui décisif, de pousser dans le bon sens. C'est aussi des gens comme elle qui ont participé à l'avancée.

Alors, je laisse François parler des grandes enquêtes du Gram. J'ai essayé juste de les introduire en une phrase en disant qu'il y avait des conceptions initiales qu'on voulait comprendre pour mieux fonder notre action. En premier, la position des chercheurs. Moi, j'ai attendu, au moins deux ou trois ans, pour obtenir les conditions pour mettre en place cette première enquête. Est-ce qu'il y a quelqu'un au siège qui va pouvoir m'aider pour lancer une enquête comme ça ? Je ne pouvais pas prendre ça sur les moyens de mon labo. Jusqu'à l'arrivée de François : François, tu viens, on fait un projet et on démarre. Et on est partis et on a envisagé deux enquêtes à faire. La première, sur les points de vue chercheurs, la deuxième, sur les attentes des associations. On les a effectuées ensemble, François et moi. J'ai quand même mobilisé quelqu'un de mon labo qui faisait des statistiques.

⁴⁵. Dominique Daegelen était directrice adjointe de l'ITMO BCDE (Biologie cellulaire, développement, reproduction, évolution).



Martine Bungener, Dominique Donnet-Kamel

Session du 8 mars 2024 © Comité pour l'histoire/Inserm

Les grandes enquêtes

François Faurisson

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



François Faurisson. Je vais vous parler des enquêtes. Comment j'y suis arrivé ? J'avais passé neuf ans à Eurordis, comme conseiller scientifique auprès d'une fédération d'associations de malades. Donc j'étais neuf ans « de l'autre côté ». Quand je suis revenu, je me suis dit : je vais pouvoir faire des tas de choses intéressantes à l'Inserm. Et, c'était pas évident de retrouver un emploi. [rires] J'étais toujours payé, mais on me disait : « oui, allez voir...vous ne pourriez pas trouver tout seul quelque chose ? Ça serait plus simple ». J'ai reçu un rejet [rires] de la recherche clinique. Je me disais pourtant, ça serait bien, j'en ai fait, je connais les assos. Ce dont j'avais envie, c'était de continuer à travailler sur le sujet des associations et avec les associations. Donc je suis venu à la mission [Associations].

Et on a commencé cette enquête. Cette enquête, c'était quand même quelque chose d'un peu novateur. Cela faisait rentrer de façon plus évidente, justement, ces fameuses « SHS » (sciences humaines et sociales) dans un processus général de l'Inserm. On évaluait, on allait regarder, avec cette vision SHS, ce qui se passait du côté des chercheurs, entre les chercheurs et les assos. La première enquête, plus connue sous le nom de « Cairnet⁴⁵ » a été dirigée vers les chercheurs pour essayer de savoir quels étaient leurs rapports, ce qu'ils pensaient des associations, comment ça se faisait. C'était une enquête qui avait deux parties : une partie quantitative et une partie qualitative, donc un questionnaire et des entretiens. La partie enquête électronique quantitative avait aussi les champs où les gens pouvaient s'exprimer anonymement. Qu'est-ce que ça a été bien ! Parce que quand tu parlais de la désinhibition, on l'a eu, et pour revenir à ce que disait Christophe, avec quelqu'un qui nous dit : « Les associations, surtout celles qui recueillent beaucoup d'argent auprès du public, exercent trop de pouvoir sur le terrain universitaire. Il faut que les institutions fassent des règles claires pour utiliser leur fonds sans perdre les règles académiques ». Je ne suis pas sûr que si cela n'avait pas été anonyme, « il » aurait mis la même chose. [rises]

⁴⁵. Les résultats de l'enquête ont été publiés dans un ouvrage actuellement disponible au format PDF : http://www.pxefrance.org/doc/inserm_associations_malades.pdf

Alors qu'est-ce qu'on a fait ? On s'est intéressé à deux choses, pour la partie quantitative : les opinions et les actions. On a fait une analyse de correspondances — alors là, j'apprenais — basée sur leurs opinions. Sur les opinions, sont ressortis quatre groupes et après, on a regardé ce que faisaient ces groupes. Les quatre groupes, ils étaient en gros quatre quarts, alors trois gros quarts et un petit quart, mettons. Il y avait un groupe central qu'on a appelé « les pragmatiques », qui avait des rapports plutôt bons avec les assos, qui n'en rêvaient pas la nuit, qui recevaient de l'argent, qui faisaient des choses et qui étaient polis avec les assos. Ça se passait bien, de façon un petit peu distante peut-être. Ils n'avaient pas une vision extraordinaire, forcément, des assos. Ils savaient qu'elles existaient, (ce qui n'était pas le cas de tous, on va le voir). Elles existaient, elles pouvaient être utiles et elles pouvaient apporter de l'argent, ce qui était quand même non nul. Le cran au-dessus, c'était ceux des chercheurs qu'on a appelés « les engagés ». Alors les associations, ils les adoraient. Ils en disaient 1 000 choses non seulement flatteuses, mais aussi intelligentes sur les initiatives, sur ce qu'elles pouvaient leur apporter. Ils mettaient en avant ce que le fait de travailler avec les assos leur apportait, non seulement du point de vue technique, mais aussi du point de vue personnel. Toutes ces relations interpersonnelles, dont il a été question tout à l'heure, comptent énormément. Je peux vous en parler aussi pour ScienSAs'. Je me rappelle, une chercheuse que j'avais vue à l'entretien, qui me dit : « Moi, les associations, c'est mon oxygène. Je ne les aurais pas, j'aurais changé de métier ». Bon, ça existait. Je l'ai vu en direct. Les deux autres groupes. Il y avait « les distants ». Des chercheurs qui pensaient beaucoup de bien des associations, avec un discours très favorable, mais qui ne les connaissaient pas, qui faisaient en général plus de la recherche fondamentale et qui ne demandaient pas plus, et qui attendaient que les associations viennent les chercher. Alors qu'une assos elle ne peut pas savoir qu'il y a un chercheur qui travaille sur tel sujet à tel endroit... C'est des gens qui étaient tout à fait sympathiques, mais on les a appelés distants, il y avait une bonne raison.

Intervention dans la salle. Ils n'avaient pas envie de faire un effort vers ?

François Faurisson. Ils en connaissaient plein. Dans celles qu'ils connaissaient, il y avait des groupes qui n'étaient pas du tout des associations, c'était des fondations. C'était un peu mélangé, mais c'était des gens ouverts. Ce qui n'est pas le cas « des réticents », le dernier groupe. Les réticents n'aimaient pas du tout les associations. Les réticents disaient qu'ils allaient perdre leur liberté, qu'on allait regarder dans leurs affaires, qu'ils ne pourraient plus siéger dans des instances parce qu'ils auraient des conflits d'intérêt — alors on se demande pourquoi —, que les associations étaient pourries par l'argent des laboratoires pharmaceutiques — il ne fallait quand même pas pousser... Mais, ils existaient. C'était une grande chose qu'on puisse le constater, en parler, puisque c'était contenu dans leurs réponses. Je ne les ai pas vus dans les enquêtes qualitatives, parce que dans les entretiens, on a centré sur des chercheurs qui connaissaient des associations. Les réticents, savaient tout ce que les associations avaient de négatif, mais ils ne les rencontraient pas. Ils peuvent ne pas les rencontrer parce qu'ils avaient peur d'eux, parce qu'ils craignaient, parce qu'ils les considéraient comme des gens pas fréquentables. Donc en gros, le paysage c'est ces quatre groupes-là.

Les grandes enquêtes

Il a été question, bien sûr, dans l'enquête, de l'argent, parce que c'était pour tout le monde important. Et ce qui est ressorti, pour beaucoup, c'est que l'argent qui venait des associations, un argent à part et vraiment considéré quelques fois comme de l'argent sacré. Ils y faisaient très attention et l'argent servait à des choses assez particulières. D'une part, ça pouvait servir de façon non-exceptionnelle à démarrer un projet, pour un amorçage, parce que c'était des petites sommes et que dans le public, on ne peut pas obtenir de petites sommes. Ça n'existe pas. L'amorçage est très mal vu parce que on vous dit : « d'accord, vous voulez travailler là-dessus ? Faites-moi voir, qu'est-ce que vous avez publié dessus ? Je n'ai rien publié. On veut commencer. Oui, d'accord ». Vous faites un dossier et vous mettez les publications sur ce sujet. C'est un sujet qui n'a pas été encore exploré. Alors que quand on dit à une assos : « c'est pas sûr que ça va marcher, mais c'est une piste. Ce sera peut-être une impasse, mais ça serait quand même vraiment dommage de ne pas l'explorer ». L'assos, elle, suit. Ça c'était les fonds d'amorçage. Il y avait aussi ma sécurisation, pas mal aussi pour soutenir des étudiants. C'était en gros les destinations. Là, la liberté scientifique des chercheurs était totalement intacte. Ils n'avaient pas du tout l'impression qu'on les avait verrouillés, enfermés, qu'on avait cadenassé leur ordinateur pour qu'ils ne puissent pas travailler sur certaines choses. Ceux qui rencontraient les associations, eux, n'avaient pas de problèmes de liberté. Ceux qui en avaient, c'est ceux qui ne les voyaient pas. On a vu aussi que c'était des relations de long terme. Une fois que « la mayonnaise avait pris », ça durait et ça durait très longtemps.

Un gros avantage : les associations durent plus longtemps qu'un chercheur. C'est-à-dire qu'il y a des associations qui ont 40 ans, 50 ans. ... alors que des chercheurs qui ont une carrière aussi longue, ça n'existe pas. À partir du moment où les chercheurs rencontraient l'association, ils se rendaient compte que c'était quelque chose qui tenait la route et qui était au courant de l'histoire de la maladie, alors que eux étaient arrivés à un moment, ils avaient fait la biblio sur certains trucs, mais... Il y avait vraiment des relations de grande confiance et gratifiantes. Ça, je vous dis, l'histoire de l'oxygène. C'était quand même très très fréquent des chercheurs qui nous disent : « je vois, surtout ceux qui n'étaient pas cliniciens, je vois les malades pour qui je travaille ». Ça, c'était une grande nouveauté, bienveillance. Ces chercheurs rencontraient aussi un problème particulier. On leur demandait souvent d'intervenir dans les assemblées générales d'association. Ils devaient expliquer. Et ils se rendaient compte de la difficulté de vulgariser. Pour eux, c'était quelque chose d'important. Ils nous en ont souvent parlé en disant : « alors maintenant, je fais faire cela, à mes jeunes, aux internes, parce qu'on apprend tellement à vulgariser ». Ça, c'était en 2012.

Je vous parle maintenant de l'autre enquête, pour ne pas trop exagérer dans le temps. L'autre enquête était en 2017. Ça s'appelait « Eramsi »⁴⁷.

Martine Bungener. On a commencé en 2016.

⁴⁷. Eramsi pour Enquête Recherche Associations de Malades : Soutiens et Initiatives. Les résultats sont accessibles sur Hal : <https://hal.science/hal-03255081/file/rapport%20de%20recherche%20ERASMI.pdf>, consulté le 2 juil. 2026.

François Faurisson. Quelles différences entre ces deux enquêtes ? La première, c'était les chercheurs qui nous ont parlé des assos. La deuxième, c'était le contraire, en miroir. Pour celle-là, le Gram fonctionnait depuis un certain temps et le questionnaire a été monté en collaboration avec le Gram et discuté avec le Gram. Pareil, avec une partie quanti, une partie quali. Alors qu'on avait eu 600 chercheurs qui avaient répondu au questionnaire quantitatif, on n'avait que 127 associations. C'est une population plus faible. Mais c'est surtout que les associations n'avaient pas de directeur général pour leur dire « il faut répondre », alors que les chercheurs, si. Là, les associations étaient autonomes. Qu'est-ce qui est sorti ? On n'a pas pu faire, avec 127, une analyse de correspondances, mais une analyse des tendances. Deux grosses tendances classaient les associations. Que représentaient la recherche dans l'activité de l'association ? Combien elles investissaient dedans par rapport au service rendu directement malade ? Cette première dimension opposait celles qui font beaucoup à celles qui font moins. Seconde dimension, quel était leur type d'action ? est-ce que les associations étaient plutôt engagées pour soutenir des initiatives des chercheurs ou se voulaient actives et prendre elles-mêmes des initiatives ? On s'est rendu compte de l'importance d'un conseil scientifique qui est vraiment une plateforme centrale, un lieu d'échange. Un très grand nombre d'associations avaient un conseil scientifique ou médical, qui était un lieu de confrontation entre des professionnels de différentes catégories, de différentes disciplines. Pour beaucoup de professionnels, c'était un des seuls endroits où un hépatologue voyait un psy, où l'anapath voyait un kiné [rires], où ils se rencontraient. Avec quelque chose que j'avais eu l'occasion d'observer dans la muco : quand ces professionnels se rencontraient dans les lieux de l'assos, ils étaient extrêmement polis. Alors que dans les congrès, ils s'écharpent, ils se traitent de tous les noms, parce qu'ils veulent passer au-dessus, il y a une compétition. Là, il n'y avait pas la compétition. Donc, dans les moyens que mettaient les associations pour participer à la recherche, la constitution, l'organisation d'un conseil scientifique, c'était important.

L'autre aspect aussi très important était financier. L'étendue des financements était extrêmement variable. Ça allait de 4% à plus de 80% du budget de l'assos. Non seulement il y avait la quantité de financements qui pouvait changer, mais aussi la nature du financement. Les associations les plus interventionnistes faisaient des appels d'offres ciblés en disant : « on vous donne de l'argent si vous travaillez là-dessus ». Il y a bien sûr plein de chercheurs qui râlaient en disant « ce n'est quand même pas une association qui va me dire sur quoi je travaille ». Mais enfin, ils répondaient quand même à l'appel d'offres parce qu'ils avaient envie d'avoir de l'argent et il travaillait quand même sur le sujet qu'on leur avait montré [rires]. Et il y avait à l'opposé les associations les plus « respectueuses », disons, des chercheurs qui offraient des prix. Alors, elles n'avaient vraiment pas discuté le protocole, puisque c'était qu'une fois le travail fait, que l'on pouvait remettre un prix.

En dehors de l'argent, on a observé aussi des liens anciens. Il y a eu une relation très vite de grande confiance, de grande proximité.

Les grandes enquêtes

Et ce qui m'avait bien amusé, il y avait un certain paternalisme des associations vis-à-vis d'un certain nombre de chercheurs. Petit à petit, elles les connaissaient bien et en parlaient gentiment en disant : « oui, le professeur untel, il n'est pas très intéressé par ça, mais enfin, il a quand même des qualités et tout, ». Elles protégeaient un petit peu les membres de leur conseil scientifique, en sachant très bien ce qui se passait, comment ça se passait. Et, je finis, quand même. Un grand avantage des associations dans leur relation avec les chercheurs, elles s'intéressent à tous les aspects, à tous les âges de la maladie, quand c'est une maladie qui dure toute la vie, alors que sinon, il y a les pédiatres d'un côté, les médecins adultes, qui ne se connaissent pas. Quelquefois, ils ne sont pas dans le même hôpital, ils ne se voient pas beaucoup. C'est quelque chose qui leur donne un poids en termes de transversalité magnifique, qui font que leur conseil scientifique, c'est un lieu d'échange qui était quelquefois un peu jalouxé par les chercheurs en disant : « mais enfin, elles ne connaissent quand même pas mieux que moi ». Et bien si, il y a d'autres aspects que les associations connaissent mieux que celui qui n'en connaît qu'un aspect.

La première enquête a été publiée sous forme d'un livre qui a été distribué à tous les membres des commissions [rires] pour leur apprendre, qu'ils sachent pourquoi ils évaluaient. Et le deuxième a eu une carrière moins visible...

Intervention dans la salle (Martine Bungener ?). On était moins soutenus.

François Faurisson. ...moins de diffusion donc c'est resté un polycopié [rires]. Et les deux sont disponibles électroniquement sur le site de l'Inserm⁴⁸.

⁴⁸. Il convient désormais de consulter les archives de l'Inserm.

Discussion générale



Session du 8 mars 2024, discussion générale.

© Comité pour l'histoire/Inserm

Lucie Hertz-Panier

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Martine Bungener. Merci. On va passer à la phase de discussion. On avait demandé à quelques personnes si elles étaient intéressées de parler de leur expérience. Lucie, tu as envie de dire quelque chose ?

Lucie Hertz-Pannier. Oui. Ceux qui ont été au même moment que moi au Gram savent que j'ai essayé de faire avancer une idée avec le soutien de Dominique et Martine à l'époque, dans une ambiance de reconnaissance des travaux avec les associations pour les chercheurs dans le cadre des évaluations. Il y avait, vous l'avez vu, deux parties dans les rapports d'évaluation. Il y avait la partie de pouvoir mettre en avant ce qu'on fait avec les associations. On ne parlait pas à l'époque pas encore vraiment de recherche participative, mais enfin, c'était le début. Et puis, par ailleurs, il y avait une idée qui ne coûtait rien et qui me paraissait vraiment bien [rires] – mais manifestement j'étais la seule puisque ça a été un funeste échec, je vous le dis tout de suite, ça se termine mal –, c'était l'idée d'ajouter un prix à la cession de remise des prix de l'Inserm. Vous

savez, le Grand Prix, le Prix recherche, le Prix innovation, le Prix de OPECST (Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques) et encore un, je crois. L'idée, c'était de dire : ça ne coûte rien et ce serait vraiment super. On met en avant un chercheur, l'Inserm, le PDG, avec l'avis des associations bien entendu, consultatif si on veut. On a discuté longtemps des modalités, etc. Et voilà, pour faire court, ça a duré pendant le mandat d'André Syrota et puis ensuite pendant le début du mandat d'Yves Lévy et, après, c'est moi qui suis partie [rires], parce que j'étais arrivée à la fin de mes deux mandats. Eh bien, cela n'a jamais vu le jour. Bien entendu, on nous a dit : « oui, oui, oui... ». On nous a dit : « pourquoi pas ? ». On nous a dit : « mais attendez, ce n'est pas les associations qui vont choisir les grands prix de l'Inserm ! » [rires dans la salle]. Et puis on nous a dit : « mais vous savez, ce n'est pas du tout comme ça, en fait c'est *ad hominem*... ». Alors je suis retournée tout à l'heure sur le site qui montre qui a eu les grands prix, les prix, etc.⁴⁹. Ce qui m'a permis de m'apercevoir, d'abord que ce prix n'existe toujours pas, mais qu'opportunistement, à la suite, à la suite du Covid, ils ont rajouté, pour le prix OPECST, qui existe depuis très longtemps : « Science et société – tiret – Opecst ». Le premier a été donné pour les expertises collectives, à Laurent Fleury. Le deuxième, c'est le canal détox, c'est-à-dire la lutte contre les *fake news*, etc. Le troisième, c'est une chercheuse en épidémiologie qui fait des choses sur l'endométriose et c'est vraiment formidable. Donc, est-ce que c'est un prix dans lequel les associations mettent leur nez, je ne crois pas, à ma connaissance, non. Alors les freins, c'est typiquement ce qui a été dit. Il y a cette idée que les associations ne vont pas mettre leur nez dans ce genre de choses à haute visibilité. Donc, c'est un échec.

49. La liste des lauréats depuis 2000 est disponible sur Inserm.fr, <https://www.inserm.fr/nousconnaître/prix-inserm/>, consulté le 2 juil. 2026.

Discussion générale

Pour le reste, je pense qu'il y a quand même des choses qui ont pas mal avancé depuis 2010, c'est-à-dire depuis 14 ans, (début de ma participation au Gram). Le bilan n'est pas que négatif.

Martine Bungener. Ok, merci. Merci Lucie. Qui, parmi les personnes qu'on avait essayé de contacter a envie de... Ok Franck, merci d'être là. Prends la parole avec grand plaisir.

Franck Dufour. Bonjour à toutes et à tous. Merci Martine.

Martine Bungener. Tu te présentes ?

Franck Dufour. Je pense que je voudrais illustrer un peu la seconde enquête que nous a présenté François, sur l'implication des associations en recherche. Je me présente, je m'appelle Franck Dufour. Aujourd'hui, je travaille à l'ANRS-MIE, agence de l'Inserm dont on a déjà parlé. Mais j'interviens aujourd'hui avec grand plaisir, parce que j'ai été directeur scientifique de l'association Vaincre la Mucoviscidose de 2005 à 2014. Et à ce titre, j'ai été membre du Gram, à partir de 2009, si je me souviens bien, et jusqu'à mon départ de l'association, en 2014. Je crois que la dernière réunion à laquelle j'ai participé, est celle que tu as relatée tout à l'heure, il y avait des mouvements, ça bougeait à ce moment-là. Vaincre la Mucoviscidose est une association qui a été créée par des parents en 1965 et qui date en effet, comme on l'a dit. Dès les années 1980, elle avait créé son propre conseil scientifique pour financer des projets de recherche selon les bonnes pratiques et les règles de l'art. Par la suite, elle a créé aussi un comité stratégique de la recherche, avec la volonté d'avoir une stratégie – c'est-à-dire pas juste demander aux chercheurs « qu'est-ce que vous voulez qu'on finance ? » – c'était vraiment avec des choix stratégiques en phase avec les préoccupations de l'association.

Et si vous voulez bien, en trois minutes, Martine, je peux illustrer trois types d'actions qu'on a pu mener le temps où j'étais à l'association, qui illustrent le type de soutien qu'on a pu apporter à la communauté scientifique, avec une grosse implication de l'Inserm, il faut le dire, sur pas mal de programmes. Je vais vous parler d'un programme spécifique pour les jeunes chercheurs, ensuite de l'implication dans la construction d'un énorme programme de recherche sur la transplantation pulmonaire et troisième exemple, l'implication de l'association dans la structuration de l'écosystème de la recherche directement. Je vais le faire de manière très courte. Ce programme jeunes chercheurs, c'est très simple, l'association, très rapidement, a financé des doctorants, des post-doctorants. Je vous rappelle, la mucoviscidose, c'est une maladie rare. L'une des priorités en finançant la recherche, bien sûr, c'était de générer de la connaissance, mais c'était aussi de faire qu'il y ait de la recherche sur la mucoviscidose en France. Et puis, moi, – j'aime toujours citer cela – quand je suis arrivé à l'association, les deux premières années, j'avais voulu savoir ce qu'étaient devenus ces jeunes chercheurs. On avait fait un travail un peu rétrospectif et j'avais pu identifier une douzaine de chercheurs en poste travaillant sur la mucoviscidose et qui avaient débuté en étant financé comme jeune chercheur par Vaincre la Mucoviscidose. Ça, c'était fantastique. D'abord, c'était un bonheur de le dire aux familles à chaque fois, parce qu'on montrait que ça servait à quelque chose. Pour les jeunes chercheurs, on a aussi créé un colloque des jeunes chercheurs. Il avait eu lieu deux fois avant que j'arrive. Le colloque

des jeunes chercheurs français sur la mucoviscidose qui réunissait à peu près 200 personnes chaque année. Nous avons créé, je crois en 2008, le Colloque européen des jeunes chercheurs qui a toujours lieu chaque année. Ce Colloque européen a été créé avec cinq autres associations de patients européennes et on réunissait, c'est toujours probablement le même format, pendant trois jours, 50 jeunes chercheurs de toute l'Europe. 10-12 pays généralement étaient représentés. Ils présentaient tous leurs travaux, on les faisait interagir, enfin bref, on créait du réseau, tout ça en lien avec la Société européenne de la mucoviscidose.

Ensuite, une autre contribution de l'association, majeure pour la recherche sur la transplantation pulmonaire. En 2007, suite au décès de Grégory Lemarchal, l'association a organisé, avec les parents de Grégory, une opération télé qui a ramené beaucoup d'argent⁵⁰. L'Association Grégory Lemarchal a été créée par la suite, avec un programme de recherche sur la transplantation pulmonaire avec l'aide très précieuse d'un chercheur Inserm, Antoine Magnan, qui a été d'ailleurs conseiller recherche du ministre de la Santé, il n'y a pas très longtemps⁵¹. On était très fiers de cela. Cela a été difficile parce qu'il a fallu réunir des gens qui ne voulaient pas travailler ensemble, à savoir tous les 10 centres de transplantation pulmonaire qui existaient en France à ce moment-là. Je n'oublierai jamais la première réunion, ça a été quelque chose, avec Antoine en fin de journée, on était totalement exsangues. Enfin, bref. On a fait plusieurs réunions, on a réussi à monter ce programme et *in fine*, on a financé, sur cinq ans, 30 projets de recherche sur la transplantation pulmonaire, de la recherche « fonda » jusqu'aux sciences humaines et sociales. Et puis surtout, ce programme a permis de créer des projets majeurs avec COLT (*Cohort in Lung Transplantation*)⁵², qui travaille encore, l'une des plus grandes cohortes, bases de données et banque de tissus au monde sur la transplantation pulmonaire, de mener des projets sur le rejet de greffe. C'est fantastique. J'ajouterais, il y a eu un effet levier puisque ce projet COLT, notamment, a obtenu des financements auprès des programmes d'investissement d'avenir, puis des financements au niveau européen. C'est une des clés des assos : apporter un effet levier. Je peux encore en deux minutes, le dernier exemple ?

Martine Bungener. Une minute.

50. Grégory Lemarchal (1983-2007), vainqueur de la Star Academy, édition 2004, décède des suites de la mucoviscidose. L'Association Grégory Lemarchal a été créée en 2007. Site : <https://www.associationgregorylemarchal.org/>, consulté le 2 juil. 2026.

51. Antoine Magnan a été chercheur à l'Institut du Thorax, Nantes Université, Inserm UMR 1087. Il est conseiller médical, recherche et enseignement supérieur auprès du ministre de la Santé en 2022-2023.

52. Sur COLT, lire A. Tissot et al. COLT : 10 ans de recherche en transplantation pulmonaire, résultats et perspectives, *Revue des Maladies Respiratoires*, 35, 7, 2018 : 699-705.

Discussion générale


Franck Dufour

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm

Franck Dufour. Une minute, oui. Sur la structuration de la recherche. C'est une fantastique aventure. On pourrait en faire un colloque rien que sur ça. C'était la création du Réseau français de recherche clinique sur la mucoviscidose. L'association en a été à l'initiative. Et très brièvement, cela a commencé comme ça. Je suis allé avec le président de l'association, qui était Jean Lafond à l'époque, nous sommes allés voir le bureau de la société savante, la Société française sur la mucoviscidose, qui rassemblait tous les médecins et les centres de recherche et de compétences sur la muco, et on leur a dit : « il faut organiser la recherche clinique sur la mucoviscidose en France ». Alors on s'est fait remercier... Cela a été très froid. On n'a rien fait. On a rebondi, en s'impliquant au niveau européen, avec la société européenne⁵³ et on a participé à la création du Réseau européen de recherche sur la mucoviscidose. Et ensuite, la société savante est revenue vers nous pour dire : « alors, comment on s'organise ? ». [rires dans la salle] Je caricature à peine les choses. Donc, tout cela pour dire que l'association l'a fait. Elle a financé aussi des postes dans les centres de recherche clinique en France pour qu'il y ait une coordination de cette recherche, une visibilité aussi pour les familles et les patients de cette recherche. Et aussi, comme vous l'avez vu, cela a donné aussi une dimension européenne, à la fois pour la recherche, bien sûr, mais aussi pour les équipes de recherche françaises qui ont été impliquées encore un peu plus au niveau européen. Je suis toujours trop bavard quand je parle de tout ça. C'était une aventure absolument fascinante. Il y a beaucoup d'autres exemples qui pourraient être pris, mais je trouvais que cela illustrait un peu le retour de l'enquête que François nous a décrite.

Martine Bungener. Exactement, on le voit c'est aussi une des conclusions de l'enquête, mais qui pourrait être, je crois, une conclusion, vous voyez entre la distance des débuts et maintenant, les associations, interviennent dans le champ et le milieu de la recherche avec l'efficacité que tu montres. Il y en a d'autres exemples. On a retourné, en fait si je puis dire, le présumé du début. Et pour moi, cela gomme les résistances parce que, à la limite, vous n'avez pas non plus besoin d'avoir un PDG qui a envie, à l'Inserm, de faire des choses avec vous... puisque vous êtes totalement capables de le faire sans nous et d'aller chercher les chercheurs qui vous intéressent. Surtout, cette idée des jeunes chercheurs qui est aidé au début – on le voit dans l'enquête Eramsi aussi – a de bonnes probabilités de continuer pendant un certain temps, tu l'as dit François, de travailler encore sur ces thèmes.

53. European Cystic Fibrosis Society.


Christine Gétin

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm

Christine Gétin. J'aurais voulu vous parler des moments vécus, et dont Jeanne a parlé. J'ai été appelée par la mission Inserm Associations, que conduisait Dominique Donnet-Kamel. C'est ainsi que j'ai rencontré les gens de l'Inserm, pour réfléchir à la recherche et à comment travailler avec les chercheurs, ces réunions, brainstorming, m'ont guidée dans ma manière de réfléchir pour l'association.

J'aimerais dire de ce que ça a apporté, cette démarche qu'a eu l'Inserm, vers les associations. Vous avez parlé des freins et nous, ça nous a apporté cette rigueur de travail qu'ont les gens de la recherche, ou qui sont issus de la recherche, qui imprègne tous ceux qui travaillent à l'intérieur de l'Inserm, vous avez cette rigueur de travail, de construction de votre réflexion. Je suis arrivée à l'Inserm en plein débat sur les psychothérapies et puis sur le trouble des conduites, j'ai été embarquée de plein fouet, aux côtés de Jeanne, dans des turbulences violentes. Et, on a compris tout d'un coup que des médecins qui travaillaient sur le comportement, et qu'à partir du comportement, si certains faisaient des déductions et des conclusions d'ordre morale, d'autres médecins, eux, avaient une vision plus conceptuelle et transversale sur les fonctions cognitives. Cela a dirigé aussi notre stratégie associative. On s'est dit : « oui, il faut une démarche scientifique étayée, il faut aussi qu'on travaille sur des problèmes de fond, lutter contre l'ignorance, et qu'on permette l'accès à ce savoir aux familles, etc ». Ça a donné lieu à la formation Ketty Schwartz sur les fonctions cognitives. Alors on arrive peut-être en 2014, 2015, mais c'est le produit de tout le travail réalisé précédemment avec les équipes de l'Inserm. Je crois que c'est l'une des formations au sein de l'Inserm qui a eu le plus de participants par les associations. Parce qu'on était vraiment dans la transversalité, cela touchait énormément de personnes. Personne ne savait ce que voulait dire fonctions cognitives à l'époque. Nous avons beaucoup appris en côtoyant les gens de l'Inserm, en participant aux groupes, en faisant tout ce que vous avez, cela nous a permis, nous, de nous enrichir. On a, malgré tout, appris aussi, à travers toutes ces discussions polémiques, pris toute la mesure de toutes les difficultés qui seraient les nôtres pour faire avancer, certains sujets comme le TDAH.

J'aimerais juste illustrer d'une anecdote actuelle. J'ai vécu la période de l'ITMO psychiatrie pendant laquelle l'Inserm animait des rencontres avec les associations de patients. À l'époque, ces situations étaient comiques, on avait les chercheurs ou les médecins qui évitaient les associations. C'était assez drôle à observer, ils se donnaient beaucoup de mal pour fuir discrètement. Et aujourd'hui, des psychiatres souhaitent réfléchir sur leur façon de travailler, ils

Discussion générale

ont interviewé les associations de patients pour savoir comment faire évoluer leur métier. C'est formidable, pourtant c'est pratiquement les mêmes [rires]. Depuis tout ce temps, il y a eu une évolution. Vous avez initié une révolution et maintenant on assiste à des évolutions. Évidemment, quand on fait la révolution, il y a du chaos, un peu, et les choses ne se mettent pas sur des rails tout de suite et ça demande un peu de temps. Mais moi, je trouve qu'aujourd'hui, on a des avancées. Je sais que dans mon travail associatif, que j'exerce depuis plus de 20 ans comme présidente puis directrice, cela nous a beaucoup aidé et cela nous a énormément appris. Moi, j'ai pris beaucoup de plaisir à participer et contribuer à un grand nombre de travaux avec les gens de l'Inserm.

Martine Bungener. Ok, merci Christine.

Christine Gétin. C'est toujours une ressource d'apprentissage.

[Intervention d'autres témoins]

Christophe Demonfaucon

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Christophe Demonfaucon. Dominique Donnet-Kamel parlait souvent de dissémination, c'est-à-dire essayer de diffuser... je crois qu'on est tous un peu acteurs, et très redevables, de cette dissémination. Moi qui suis dans une petite association française de personnes souffrant de troubles obsessionnels compulsifs, avec 400 membres complètement bénévoles, sans financement. Je suis effectivement une personne, dans toute cette association, qui peut parler de recherche clinique, qui peut disséminer. Il y aura des hauts, il y aura des bas, il y aura des personnes qui casseront ce qui a été fait et puis cela repartira. Je pense que c'est très important de continuer les formations, d'aller chercher les petites associations, d'essayer de former au moins une personne, vous voyez, pour que petit à petit ça diffuse de plus en plus. Je pense qu'il y a les grandes associations qui ont aussi des professionnels qui peuvent travailler au niveau scientifique. Et il y a des petites associations qu'il faut continuer à aller chercher pour, justement, disséminer.

Martine Bungener. Oui, le Gram et la Mission forment un lieu pour « aller chercher ». Merci mille fois, en tout cas, de ce témoignage. Je vais passer la parole à Marcel Goldberg. Marcel a un statut un peu particulier ici, parce qu'il n'est pas membre du Gram, il n'est pas membre, à ma connaissance, d'une association, mais il fait partie des chercheurs que le Gram a invités pour qu'il vienne nous raconter ce qu'il faisait, notamment autour des cohortes de patients. Si tu peux en dire plus.

Marcel Goldberg

Session du 8 mars 2024

© Comité pour l'histoire/Inserm



Marcel Goldberg. Oui, une minute. D'abord, je dois commencer par dire qu'après toutes ces success stories magnifiques, et passionnantes, mon témoignage s'inscrit à l'opposé. Je précise que mon domaine de recherche, c'est les risques professionnels et les inégalités sociales de santé. C'est-à-dire que ce n'est pas une maladie. Donc, en face, on n'a personne. On a essayé de contacter les associations d'usagers du système de santé. Martine nous a invité à venir au Gram présenter parce que je travaille dans des cohortes où il y a des malades. Il y a des malades. On a beaucoup de diabétiques, beaucoup de gens insuffisants rénaux, etc. Jamais, jamais le moindre retour. On a fait pas mal d'efforts pour essayer de trouver des interlocuteurs, de travailler avec. Alors le problème, c'est qu'il n'y a pas d'association de gens non malades. [rires] On pourra en discuter très longtemps. Dans le domaine des risques professionnels, il y a quand même quelque chose qui existe, c'est les syndicats, les syndicats de travailleurs. Sauf que... on les a beaucoup fréquentés. On a souvent répondu à des questions qu'ils nous posaient, mais ils n'ont jamais donné le moindre indice qu'ils souhaitent participer à de la recherche. Selon moi, il voulait que je leur dise : « oui, les patrons sont vraiment des horribles, et ils rendent tout le monde malade à cause de ceci ou cela ». Ce qui est souvent vrai d'ailleurs. On ne s'est pas privé de le dire et de montrer des choses. Mais enfin, jamais, il y a eu la moindre envie de participer à quelque chose de ce type-là.

Enfin, je change un peu de casquette et là, je parle en tant que l'un des responsables de cohortes, de grandes cohortes qu'on a montées en population, notamment une qui est très active, qui s'appelle Constances, la plus grosse cohorte française. Il y a 220 000 volontaires. Là s'est créée une association des volontaires⁵⁴. Mais, c'est très différent. Leur attitude et leur participation, leurs demandes sont très, très différentes de tout ce que j'ai entendu depuis ce matin. Si vous voulez, cette cohorte est une infrastructure de recherche destinée à faciliter la recherche en général. Donc ils se sont mis dans cette idée-là en disant : « on va aider à ça ». Pour eux, il est crucial de respecter les droits des volontaires. Ils sont très vigilants sur la sécurité des données, sur le *Health Data Hub*⁵⁵ (il y des recours au Conseil d'État autour de ça). Et puis, pour le reste, ils souhaitent nous aider à faire... Par exemple, ils relisent nos questionnaires, nos courriers, etc. Mais ils ne souhaitent pas participer à de la recherche. Sauf, très récemment maintenant, ils souhaitent quand même développer

⁵⁴. Voir sur le site de la cohorte : <https://www.constances.fr/espace-volontaires/association-des-volontaires/>, consulté le 2 juil. 2026

⁵⁵. Plateforme de données de santé.

Discussion générale

eux une recherche participative sur les aidants, sur un thème qui intéresse un certain nombre des participants. Là, on travaille avec eux et c'est eux qui sont demandeurs.

Martine Bungener. Merci. C'est un témoignage intéressant et qui informe sur l'évolution actuelle. Oui, on n'est pas obligé de participer, mais on peut s'intéresser et l'idée de recherche participative commence à se développer et même à s'imposer. Je crois qu'on a dit beaucoup de choses et que ce qu'on vient d'entendre évoque déjà des conclusions. Donc, j'ai juste envie, bien sûr, de vous remercier. Je voulais excuser Catherine Barthélémy, qui est la présidente actuelle du Gram, qui souhaitait être là aujourd'hui et jusqu'à hier, et puis, elle a été empêchée en dernière minute. Je vous transmets son regret et le fait que de toute façon elle est très intéressée à suivre ce qui a été fait là. Et je vous remercie tous, parce que vraiment, je crois que c'était une matinée absolument passionnante. Je suis arrivée absolument épuisée et ça m'a réveillé. *[rires]* Je vous remercie.

Dominique Donnet-Kamel. Merci à tous. Cela a été un vrai plaisir de vous retrouver tous.

Pascal Griset. Merci également, aux organisatrices, aux témoins. Ce que vous n'avez pas pu dire, vous pourrez l'écrire. Profitez du Comité pour l'histoire pour transmettre ce que vous pouvez. Si vous ne le faites pas, personne ne le fera. Des choses que vous souhaitez peut-être parfois garder, déposez-les aux archives. C'est extrêmement important. Merci encore.



Session du 8 mars 2024, au premier plan, Martine Bungener à gauche, Pascal Griset à droite. © Comité pour l'histoire/Inserm

L'Atelier : les pièces complémentaires

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit



Le séminaire Ketty Schwartz, « SKS - Fonctions cognitives chez l'enfant »

Paris, Siège de l'Inserm, s. d. © Inserm

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Pièces complémentaires :

Les Séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Martine Bungener, Dominique Donnet-Kamel et François Faurisson ont travaillé dans les années 2010 à un article retraçant la genèse et la mise en œuvre des séminaires Ketty Schwartz. Le projet éditorial n'a pas abouti. Cet article qui n'avait jamais été publié apporte un éclairage complémentaire aux échanges de l'atelier collectif.

Résumé

En 2004, l'Inserm met en place une politique volontariste de dialogue et de partenariat avec les associations de malades. Cette politique conduit à la création d'un groupe de réflexion paritaire avec les associations de malades et leurs proches (Gram). Simultanément à cette création, un programme de séminaires de formation des membres des associations de malades, dits séminaires Ketty Schwartz, est lancé dans le but de favoriser les capacités des associations à mieux maîtriser non seulement le vocabulaire, les concepts scientifiques, la démarche expérimentale, mais aussi les outils méthodologiques, prérequis indispensables au développement de collaborations éclairées avec le monde de la recherche et à la médiation scientifique auprès des malades.

Cet article se propose, au travers de l'expérience d'initiateurs de ce programme, de ses divers contenus et méthodes, et de commentaires écrits de participants à ces sessions, de décrire finement l'évolution forte qui, au cours de ces dix années de fonctionnement, caractérise cette initiative, d'en apprécier les raisons et d'analyser les formes concrètes qu'elle a successivement prises selon différentes composantes de ces formations. Il s'agit ainsi de mieux comprendre comment à l'origine, une intention paradigmatique de co-construction entre chercheurs et associations a pu s'élaborer et se déployer sur un plan empirique en inventant progressivement des façons de faire ensemble.

On cherche ainsi à tirer les leçons d'une expérience de formation inclusive nichée au sein de l'Inserm caractérisée, d'une part, par le souci d'inclure les associations au plus près de la conception et du choix des thèmes de ces séminaires et, d'autre part, par une volonté constante d'expérimentation méthodologique.

Les séminaires Ketty Schwartz pour les associations

Élaborer et co-construire un outil inclusif de formation à la recherche, un texte inédit, années 2010, par Martine Bungener, Dominique Donnet-Kamel et François Faurisson.

Auteurs

Martine Bungener

Directrice de recherche, émérite, CNRS (Cermes3), présidente du Gram. Inserm de 2008 à 2019.

Dominique Donnet-Kamel

Fondatrice et responsable de la Mission Inserm Associations 2004-2015.

François Faurisson

Ingénieur de recherche, Mission Association Recherche & Société (MARS), Département Information Scientifique et Communication (DISC) Inserm, 2005-2016.

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Introduction

Au début des années 2000, l'Inserm a élaboré un programme de séminaires de formation des membres d'associations de malades, appelés aujourd'hui « les séminaires Ketty Schwartz » (SKS)⁵⁶. Ce dispositif, quoique limité en nombre de personnes concernées, s'est affirmé au cours du temps, entre 2005 et 2015, comme un incubateur d'innovations dans la médiation scientifique et dans la communication science/société. Il a été en outre accompagné de procédures d'évaluation récurrentes. À ce double titre, nous souhaitons, dans ce texte, analyser ce programme comme une situation expérimentale singulière, mais susceptible d'être porteuse d'enseignements pertinents à l'heure présente du déploiement de travaux de recherches participatives.

Les associations de malades et de personnes handicapées développent depuis une trentaine d'années un intérêt croissant pour la recherche médicale et scientifique⁵⁷. Elles veulent mieux comprendre l'origine et les conséquences de leurs pathologies et se mobilisent pour faire progresser le diagnostic et les traitements⁵⁸. Cet intérêt pour la recherche se traduit de deux manières : d'une part elles veulent devenir des acteurs de la recherche ; d'autre part, elles développent une activité intense dans le champ de l'information sur les maladies, intégrant les connaissances actualisées et les pistes de recherche, non seulement pour leurs membres, mais au-delà pour toutes les personnes concernées par une pathologie. Ce rôle de transfert d'information se traduit par une activité intense de publications, numériques et autres, sur les avancées scientifiques et médicales. De ce fait, elles assument de manière non conventionnelle un rôle pédagogique auprès des malades en traduisant et vulgarisant l'information scientifique pour être comprise de tous.

En 2003, l'Inserm, dont la finalité est de faire progresser la recherche médicale et en santé publique, s'est mobilisé pour mieux appréhender ces acteurs associatifs, à l'initiative de Dominique Donnet-Kamel, à l'époque chargée de mission sur la prospective en matière d'interaction science/société et avec le soutien résolu de son directeur général Christian Bréchet. Combinant enquêtes et réunions, la réalité de cette mobilisation des associations envers la recherche s'est rapidement confirmée : 350 associations de malades exprimaient dans leurs statuts l'intérêt et le soutien à la recherche comme une priorité dans leurs objectifs. Une première rencontre qui s'est tenue cette même année, dans les salons de l'Hôtel de Ville à Paris, a permis de confirmer que la participation aux politiques de recherche et l'information sur les recherches étaient les deux axes de leurs attentes.

⁵⁶. Ces formations ont été dénommées « Séminaires Ketty Schwartz », en mémoire à la première présidente du Gram décédée en 2008. Par simplicité, ils sont ainsi désignés « SKS ».

⁵⁷. Barbot, Janine. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland, 2002 ; Callon, Michel, Rabeharisoa, Vololona. *Le pouvoir des malades*. Paris, Presse de l'École des Mines, 1999.

⁵⁸. Coulter, Angela. "Patient engagement: why is it important?". In Andersson Edward, Titterton Jonathan, Wilson Richard (Editors). *Healthy democracy: the future of involvement in health and social care*. London, National Centre for Involvement, NHS, 2006: 27-37.

En 2004, l'Inserm s'est donc engagé dans une politique volontariste de dialogue et de partenariat avec les associations de malades⁵⁹ se fondant sur un principe fondamental : toutes les associations de malades qui expriment leur intérêt pour la recherche sont considérées par l'Inserm comme interlocuteurs, sans prérequis de taille ni de financement. Une double structure anime cette politique : d'une part, le groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram), placé auprès de la présidence, composé à parité, d'associations, de chercheurs et de représentants de l'administration ; d'autre part, la Mission Inserm Associations⁶⁰, au sein du Département de l'information scientifique et de la communication, dotée d'un budget et de personnels, chargée de développer des programmes pour favoriser les collaborations.

Dès 2005 le programme des séminaires de formation des associations de malades a été mis en place et un premier séminaire lancé. Les objectifs de ces séminaires se sont dès le départ réclamés du concept anglophone d'« empowerment »⁶¹ pour favoriser les capacités des associations à mieux maîtriser le vocabulaire, les concepts scientifiques, la démarche expérimentale, mais aussi les outils méthodologiques, prérequis indispensables au développement de collaborations éclairées avec le monde de la recherche et à la médiation scientifique auprès des malades.

De 2005 à 2016, douze séminaires thématiques différents ont été proposés et répétés par des sessions successives, dans le cadre de ces formations (*Fig. 1, page suivante*).

Au-delà du bilan d'une activité diversifiée de médiation scientifique, cet article se propose d'étudier rétrospectivement l'évolution forte qui caractérise cette activité et d'analyser les formes concrètes qu'elle a successivement prises selon différentes composantes de ces formations (choix des thèmes, conception et modalités de construction, contenus proposés, production et modes de diffusion de ces contenus vers une interface vivante et interactive), afin d'en discerner les processus progressifs concrets d'insertion des associations. Il s'agit ainsi de mieux comprendre comment à l'origine, une intention paradigmatique de co-construction entre chercheurs et associations a pu s'élaborer et se déployer sur un plan empirique en inventant progressivement des façons de faire ensemble.

⁵⁹. Griset, Pascal, Picard, Jean-François. *Au cœur du vivant, 50 ans de l'Inserm*. Paris, Cherche-Midi, 2014.

⁶⁰. La Mission Inserm Association (MIA) devient Mission Association Recherche et Société (MARS) en 2015. Dans cet article, nous utilisons Mission Inserm Association (MIA) sur l'ensemble de la période 2005-2016.

⁶¹. Aujoulat, Isabelle, Fournier, Cécile, Pélicand, Julie. « Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins ». *Actualité et dossier en santé publique*, 2009, 66 : 21-23.

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Les Séminaires Ketty Schwartz y seront donc abordés comme une analyse de cas approfondie, fondée sur leurs divers contenus et méthodes, sur leurs évaluations, (en particulier celle menée en 2014), ainsi que sur des commentaires écrits de participants à des sessions. L'analyse est effectuée par deux des organisateurs des séminaires et une chercheuse ayant rencontré plus d'une vingtaine de participants. Une rétrospective privilégie d'abord trois formations, définies comme emblématiques de cette évolution, puis une seconde partie appréhende l'évolution des composantes de ces formations sur l'ensemble de cette période.

Enfin, l'article tire les leçons des expérimentations menées continuellement dans ce programme et en évoque les aspects susceptibles d'être pérennisés comme vecteur d'insertion associative dans les procédures de recherche comme de médiation science/société.

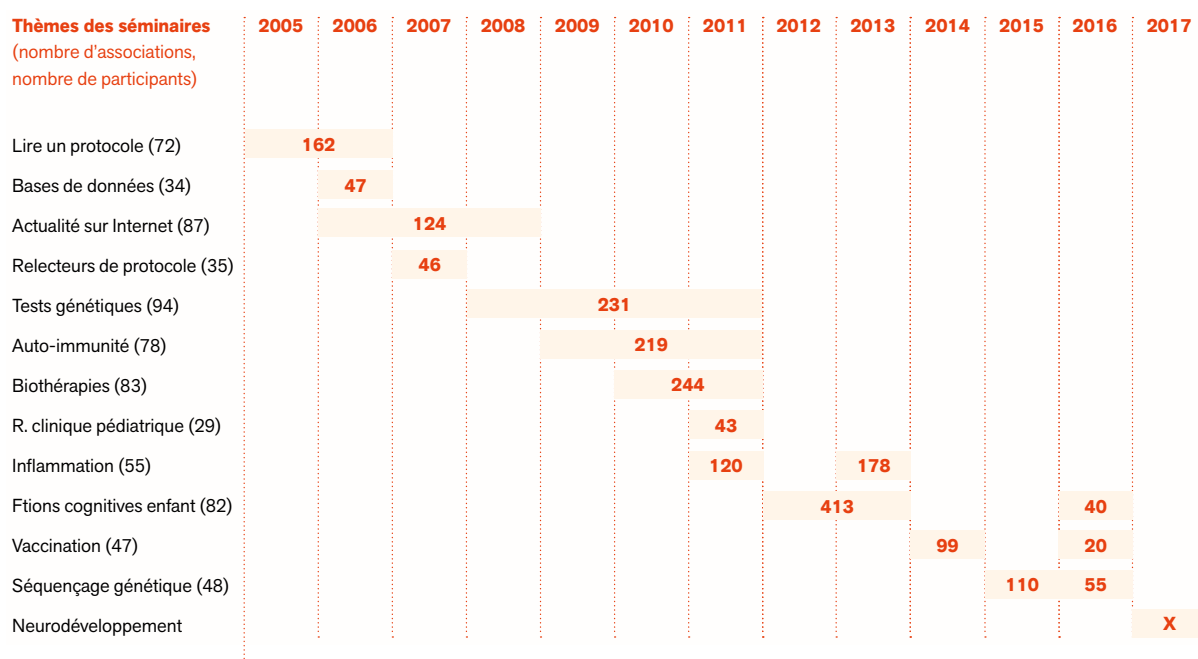


Figure 1. Nombre d'associations et de participants concernés par les différents séminaires « SKS » depuis 2005

Trois cas exemplaires de Séminaires Ketty Schwartz (SKS)

Dans la perspective de cette analyse, nous avons sélectionné trois exemples de séminaires qui illustrent plus particulièrement les différentes étapes de l'évolution des SKS fondée sur un enchaînement d'expérimentations continues, retenues ou non au fil du temps. Tout d'abord, le tout premier « lecture du protocole de recherche clinique » daté de 2005, illustre comme le second « maladies auto-immunes » les manques fortement ressentis ainsi que la pertinence scientifique des choix des associations. Le troisième « Vaccination » entre en résonance avec des interrogations toujours d'actualité.

Le séminaire : « lecture du protocole de recherche clinique »

C'est le premier séminaire organisé et proposé en 2005. Son thème répond à une demande recueillie lors des consultations menées au moment de la création du Gram et de la Mission Inserm Associations (MIA). Les associations de malades s'y présentaient en effet à la fois comme les potentiels bénéficiaires des résultats des recherches cliniques, mais décrivaient aussi leurs participants comme exposés souvent, sans information suffisante, aux contraintes voire à des effets secondaires des procédures évaluées.

D'emblée la conception même de cette formation s'est inscrite dans un partenariat associatif, en l'occurrence avec Eurordis (fédération européenne d'associations de malades dans le domaine des maladies rares).

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Du point de vue de l'Inserm, ce thème méthodologique s'inscrivait parfaitement dans la perspective recherchée d'*empowerment* des associations. L'objectif pour l'Inserm était de familiariser les associations à l'*Evidence Based Medicine* qui nécessite l'obtention de « preuves » scientifiquement établies y compris en expérimentation humaine.

Du point de vue d'Eurordis, s'y ajoutait, à la lumière d'expériences plus ou moins satisfaisantes des associations, l'option militante d'éviter une démarche d'instrumentalisation des associations de malades par les promoteurs de recherche clinique, visant plus à utiliser leur nom pour faciliter le recrutement de malades qu'à réellement prendre en compte leurs attentes dans la conception des essais.

La dualité affirmée des motivations des deux parties représente une caractéristique originale de la construction de ce séminaire, de même que le travail de convergence opéré au fil de l'élaboration de son contenu. L'une et l'autre se confirmeront dans les séminaires suivants comme un ferment de l'interaction productive entre une initiative de l'institution et les motivations spécifiques des associations dérivées de leurs expériences, qui tireront un égal bénéfice de leur écoute respective.

Afin de consolider leur capacité d'analyse critique non seulement du document clé qu'est le protocole de recherche, comme des résultats acquis, au-delà de la description méthodologique des essais cliniques, le contenu du séminaire visait à renforcer les capacités d'évaluation critique des associations. Une place importante a été donnée tant sur ces aspects méthodologiques et les outils statistiques utilisés que sur les principes éthiques généraux qui doivent guider tout essai clinique et les questionnements éthiques nécessaires pour discuter des options retenues dans tel ou tel protocole. La conception et l'animation de ce séminaire étaient partagées par le Dr François Faurisson, alors conseiller scientifique d'Eurordis pour les aspects méthodologiques et statistiques, et le Dr Bernard Marie Dupont, spécialiste d'éthique médicale.

D'un point de vue pratique, les principales caractéristiques de ce qui allait devenir le « format » des SKS étaient déjà trouvées. Une formation d'une journée, au siège de l'Inserm à Paris, le repas pris en commun, occasion de poursuivre les discussions, des temps longs d'échanges et de discussions l'après-midi. De plus, afin de faciliter la prise de notes, un document reprenant l'ensemble des diapositives de la présentation était remis aux participants.

L'impression de ce document initial, au fur et à mesure des sessions successives d'un même séminaire d'emblée envisagé comme pouvant être répété plusieurs fois, si la demande en était formulée, a alors permis d'adapter progressivement le contenu aux modifications issues des confrontations successives avec les représentants d'associations et de les inclure dans les diapositives utilisées. Une telle adaptation s'est imposée dans l'action sans avoir été explicitement anticipée, ni recherchée. Elle s'est avérée un atout essentiel pour l'incorporation rapide des attentes associatives.

De même, les options de gratuité de la formation et de prise en charge des frais de transport, afin d'éviter une ségrégation géographique et/ou financière, étaient d'emblée affirmées. Cette formation a bénéficié du partenariat d'Eurordis, et du soutien financier du LEEM au lancement de ce programme.

Innovante du fait d'une thématique se présentant comme très technique, cette première initiative apparaissait pourtant peu réaliste à certains : « Tu n'as pas trouvé de titre moins sexy pour être sûr de ne pas avoir d'inscrits ? », avait-on dit à l'époque à Dominique Donnet-Kamel, initiatrice de cette formation.

Le bilan de ce premier séminaire a été très positif, comme en témoignent d'une part les 11 sessions successives de formation en 2005 et 2006 rassemblant au total plus de 160 représentants associatifs issus de 72 associations, et d'autre part les appréciations formulées par certains représentants associatifs au terme de la journée.

Le séminaire « maladies auto-immunes »

Près de 5 ans après, la conception du séminaire « Auto-immunité et maladies : clés de compréhension » (2009-2011) est directement issue d'une demande de plusieurs associations distinctes, formulée à la MIA : « Nos maladies sont d'origine auto-immunitaire, mais on ne comprend pas pourquoi ayant une origine commune, elles sont si différentes les unes par rapport aux autres ? ». La convergence de problématiques scientifiques malgré des manifestations cliniques très différentes, au fondement de cette demande, souligne fortement un autre intérêt concret, issu de ces formations : les discussions approfondies entre représentants d'associations dédiés à des maladies diverses.

Ce séminaire de formation s'était fixé trois objectifs : apporter des connaissances de base en immunologie, exposer les difficultés d'identification des mécanismes déclenchant les maladies auto-immunes et présenter les pistes thérapeutiques actuelles et en cours de recherche. Il s'éloignait ainsi des thèmes méthodologiques dominant les séminaires précédents, et abordait de front des notions scientifiques spécialisées et techniquement complexes.

Plusieurs innovations ont alors été initiées par la conception de ce séminaire, en raison même de la diversité des questions en jeu. En tout premier lieu, les associations intéressées ont été intégrées dès le début du processus au comité éditorial associant cinq représentants aux côtés de quatre scientifiques, afin que leurs questions soient totalement intégrées au périmètre du programme⁶². On peut noter qu'à l'issue de ces discussions, le niveau scientifique élevé retenu par le comité éditorial apparaissait comme une gageure aux scientifiques du comité. « Vous n'y arriverez pas ».

⁶². Coulter, Angela, et al. "Collecting Data on Patient Experience Is Not Enough: They Must Be Used to Improve Care." *BMJ: British Medical Journal*, 348, 2014.

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

En second lieu, un nouveau format faisant appel à un trio de formateurs, la « conceptrice animatrice⁶³ » (Marion Mathieu, formatrice de Tous Chercheurs), la « scientifique » (Annick Guimezane, immunologiste) et le « docteur » (Laurent Chiche, médecine interne), a été imaginé comme la modalité pédagogique la plus vivante pour combiner des notions et concepts scientifiques très fondamentaux avec des approches médicales plus proches du quotidien des participants. Ces deux innovations combinées ont fait franchir une étape supplémentaire au processus de la coconstruction des contenus et d'adaptation des formes de médiation.

Enfin, troisième aspect, en plus du document de prises de notes reprenant l'image des diapositives, un second document, la synthèse de la formation, était également remis aux participants lors de la session.

Ce séminaire a rassemblé 219 participants représentant 78 associations. Il a été soutenu financièrement par la Fondation Arthritis.

63. Le rôle original de la « conceptrice animatrice » est double, d'une part concevoir, en fonction des attentes exprimées par le comité éditorial et en collaboration avec la Mission Inserm Association, la forme générale et une partie du contenu de la formation, d'autre part intégrer les contributions du « scientifique » et du « docteur » afin d'assurer une homogénéité de niveau et de vocabulaire à l'ensemble de la formation. Dans la suite de ce texte ce rôle sera décrit par le simple terme « conceptrice ».

« Les chercheurs ont un langage qui les pousse à voir un peu "les choses en bloc", autrement dit par cohorte, par statistique, par calculs mathématiques... etc. les associations elles, en face, s'attachent beaucoup à la personne. En fait ce sont deux cadres différents. Le dialogue autour d'un protocole de recherche clinique permet de placer la personne au cœur de la recherche, à tous les niveaux, et à mieux prendre en compte les questions de qualité de vie et les questions éthiques qui ont trait par exemple sur le placebo. »

Témoignage de CD Association française
des troubles obsessionnels compulsifs

« Ces formations sont particulièrement importantes pour acquérir un certain vocabulaire, poser des questions et comprendre le mieux possible et la recherche, et la maladie... Ce qui me semble remarquable dans ces formations c'est à la fois la pertinence des questions posées par les participants et l'éclairage sur la recherche. »

Témoignage de GVP, Association de Lupus France,
membre de l'Alliance maladies rares

Le séminaire « Vaccination »

La demande d'un SKS « Vaccination » s'est manifestée au cours des SKS « Auto-immunité » et « Inflammation ». Une demande d'ailleurs puisqu'elle émanait d'associations aux motivations presque opposées, associations relatives aux maladies auto-immunes, réticentes à un surcroît de stimulations immunitaires, et celles concernées par des déficiences immunitaires à la recherche au contraire de protection contre les infections. Pour la première fois, ces demandes concernaient non seulement un domaine scientifique précis mais s'emparaient aussi d'un sujet suscitant de vives controverses dans la société.

Multiple dans ces motivations, l'organisation de ce SKS l'a été aussi dès sa coconception. En effet, son comité éditorial comportait parmi les représentants associatifs, un membre d'une association dédiée à la myofasciite à macrophage⁶⁴ et, véritable nouveauté, un sociologue parmi les professionnels.

En raison même des controverses sur la vaccination et des doutes qu'elle suscite sur son innocuité, largement répandus parmi les malades, il a été décidé de traiter cette question dans une perspective historique documentée. Cette dimension a donné lieu à un volet spécifique du séminaire dans la perspective de fournir des bases de compréhension permettant aux participants de développer une réflexion fondée sur la connaissance des faits, en l'occurrence des divers accidents médicaux du passé et la manière dont ils ont fait évoluer les conditions de sécurité de la production des vaccins.

Concernant les formateurs pressentis, le changement se traduisait par le choix d'un trio constitué d'une « conceptrice », d'une « scientifique » immunologiste et d'une sociologue. Le « docteur », un clinicien interniste, n'était pas présent physiquement, mais les questions médicales lui étaient soumises et ses réponses étaient transmises ensuite aux participants.

Nous n'avons bien sûr exercé aucune censure à la participation d'associations ouvertement opposées aux, ou à certains, vaccins, quitte même à manifester une particulière ouverture, hors du champ associatif, à quelques demandes d'opposants revendiqués comme tels.

Les sessions ont ainsi été l'occasion d'échanges parfois animés. Ce fut également l'occasion de constater des situations de régulation démocratique inattendues : lorsque certains opposants monopolisaient la parole pour un discours qui leur apparaissait plus propagandiste qu'informatif, les autres représentants associatifs leur demandaient de laisser le SKS se poursuivre.

64. La myofasciite à macrophage est une « entité » clinique controversée associant une symptomatologie histologique, la présence de cellules (macrophages) autour de traces de sels d'aluminium au site d'injection d'un vaccin, et des manifestations cliniques principalement douleurs et faiblesse musculaire. La controverse provient du fait que le lien entre ces deux manifestations n'a jamais été démontré pour certains alors qu'il signe le danger d'utiliser un adjuvant aluminium pour les autres, notamment certaines associations de malades.

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Il est également apparu un besoin majeur d'informations de base sur un sujet pourtant largement débattu dans les médias. L'immunité de groupe, par exemple, qui fait que lorsqu'un pourcentage élevé d'une population est vacciné il protège la minorité qui ne l'a pas été, était une notion quasi inconnue.

Par ailleurs, ayant depuis longtemps observé que les formations s'optimisaient au cours des nombreuses sessions qui se succédaient, il est apparu ici crucial d'en laisser ouverte la synthèse et de suivre ce qu'il adviendrait pour cette thématique particulièrement controversée et les débats et interrogations qu'elle risquait d'entraîner. Ceux-ci, au fur et à mesure du déroulement du séminaire, session après session, ont pu, en ce cas, enrichir particulièrement le contenu de la formation, l'affiner et lui faire gagner en profondeur au contact des expériences de participants aux attentes si diverses. De cette particularité est donc ressortie une innovation majeure, qui a consisté dorénavant à ne pas remettre, comme lors des séminaires précédents, un document de synthèse rédigé à l'avance, mais de ne concevoir cette synthèse qu'à l'issue des cinq premières sessions, lui permettant, comme pour le document de prise de note dès le premier SKS, de s'enrichir progressivement des éléments de discussions.

Ce choix d'attendre l'issue d'un cycle de cinq sessions présentes pour élaborer un document de synthèse s'est avéré pertinent, la frustration d'interrompre une formation au moment où son contenu apparaissait le plus abouti étant contrebalancée par l'ensemble de questions et de connaissances accumulées, disponibles pour la rédaction du document.

Aussi, à peine ce document avait-il été adressé aux participants de ces cinq sessions, sous sa forme habituelle de photocopié, que l'idée est venue de décliner plus largement ce document sous la forme d'un livre destiné au grand public ⁶⁵ (Fig. 2).

Il a d'abord reçu un excellent accueil de la presse tant généraliste et scientifique que professionnelle, contribuant ainsi à populariser ces contenus et ces débats. Dans ce même mouvement les auteures, conceptrices et animatrices du SKS ont été de très nombreuses fois sollicitées pour participer à des débats autour des vaccinations. Enfin lors de la consultation citoyenne sur les vaccinations lancée au printemps 2016, ce livre a été considéré comme l'ouvrage de référence et distribué aux membres des jurys de citoyens et de professionnels constitutifs du dispositif de consultation, et les animatrices du SKS invitées à informer en présentiel ces membres des jurys. Un nouveau pas en direction de la société a ainsi été franchi.

⁶⁵ Guimezanes, Annick, Mathieu, Marion. *Vaccination, agression ou protection ?* Le Muscadier, 2015.



Figure 2. La collection « Choc santé » a pour ambition de rendre accessibles au plus grand nombre les connaissances de pointe établies par l'Inserm.
© Inserm/Le Muscadier. Illustration ajoutée pour la présente édition.

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Des formations pour les associations de malades aux séminaires avec les associations de malades, 10 ans d'évolution

Poursuivant la réflexion, au-delà des trois cas proposés ci-dessus et des modalités particulières de changements qu'ils révèlent (thèmes, conceptions et formats, participations associatives, formateurs, documents liés, etc.), la prise en considération de l'ensemble des séminaires SKS mis en place conduit plus largement à analyser une évolution ponctuée d'une succession d'étapes relatives au choix de leur contenu, mais aussi aux modalités de leur construction et mise en œuvre, et à la rédaction des documents de travail associés.

Thèmes et contenus : entre méthodes et connaissances fondamentales, les caractéristiques d'une évolution

2005-2008 Proposer des fondements méthodologiques

On a décrit plus haut le contexte de mise en œuvre du premier séminaire proposé en 2005 « lire un protocole de recherche clinique ». Les contenus des séminaires suivants sont restés dans une logique similaire, orientés vers les outils susceptibles de renforcer les capacités des associations à interagir avec la recherche. En 2006, un séminaire « Fichiers, bases de données, registres et cohortes » fut organisé pour clarifier les concepts, et décliner les objectifs scientifiques et les dimensions juridiques liées à ces nouveaux outils. Puis, de 2006 à 2008, le séminaire « Suivre l'actualité biomédicale sur internet » propose une méthodologie de recherche d'information fiable en ligne, notamment en français mais pas exclusivement. En 2007, deux nouvelles sessions de « lire un protocole de recherche clinique » ont été mises en place pour les associations postulant pour devenir membres du collège des relecteurs, innovation par laquelle l'Inserm fait relire à des personnes malades ses protocoles de recherche clinique.

L'engagement en 2008, d'un tournant vers des contenus biomédicaux

Durant les premiers séminaires, lors des discussions et échanges nombreux, les participants nous ont invités à aborder des contenus scientifiques auxquels ils étaient confrontés et pour lesquels ils avaient besoin de consolider leurs bases et leurs capacités de décryptage. C'est ainsi que le séminaire « tests génétiques », thème assez transversal, fut proposé de 2008 à 2011. Cette appropriation de contenus scientifiques s'est poursuivie de manière plus ciblée avec les séminaires « auto-immunité et maladies, clés de compréhension » (2009-2011), « biothérapie : les thérapies géniques et cellulaires » (2010-2011), « inflammation et maladies inflammatoires, clés de compréhension » (2011-2014) et « fonctions cognitives chez l'enfant » (2011-2013). C'est dans cette période qu'apparaît explicitement dans le titre des SKS la mention « clés de compréhensions », destinée à renforcer la perception de leur objectif principal.

Entretemps, un troisième séminaire centré sur la recherche clinique en pédiatrie fut organisé avec de nombreux partenaires dont l'Union des parents d'enfants atteints de cancer et de leucémies

(Unapecl). À leur tour, les discussions au cours des séminaires consacrés à « immunité et inflammation » suggéraient d'aborder en 2014 le thème controversé : « vaccination » évoqué plus haut. Cette même année, un sondage a été effectué auprès des 963 contacts associatifs de la MIA pour déterminer les thèmes attendus pour les prochains SKS, 313 personnes se sont exprimées, dont près de la moitié (44%) n'avait encore jamais participé à un SKS. Les nouveaux thèmes ressortant de cette consultation étaient « neurodéveloppement » et « environnement et santé », et parmi les thèmes déjà traités, « tests génétiques » et « biothérapies » étaient privilégiés. De fait « Séquençage génétique » a été proposé en 2016 et « neurodéveloppement » en 2017.

Au cours de cette dizaine d'années, s'opère donc un glissement de thématiques méthodologiques « fonctionnelles » à d'autres affrontant des contenus scientifiques précis, comme inflammation/immunité, fonctions cognitives chez l'enfant et neurodéveloppement, ou plus transversaux comme tests génétiques ou vaccinations. En outre, à des thèmes consensuels comme inflammation ou biothérapie, succèdent des thèmes plus controversés dans la société, comme la vaccination ou le séquençage génétique.

La volonté affirmée dès 2005 d'écouter les attentes associatives (qu'elles remontent vers la MIA ou s'expriment dans le cours même de certains séminaires) et de tenter d'y répondre par la sélection des thèmes des séminaires SKS, s'est progressivement appuyée sur l'élaboration d'un mode de formalisation plus systématique du rôle des associations dans le choix de ces thématiques.

Conception et animation : des choix structurants

Depuis le SKS « Tests génétiques » en 2008, les séminaires sont conçus en amont, par un comité éditorial (CE) en charge de définir le périmètre et les orientations générales de chaque séminaire. En outre, en l'absence de références externes, le souci d'évaluation s'est manifesté dès l'origine pour accompagner les innovations et fabriques de méthode progressivement mises en forme.

Comité éditorial (CE)

La nécessité d'introduire les associations dès le stade de la construction d'un séminaire s'est, on l'a dit, imposée rapidement (cf. l'analyse du séminaire « maladies auto-immunes »). Initié lors du SKS « Tests génétique », le CE associe, pour celui consacré à l'auto-immunité, des scientifiques spécialistes du thème et des représentants d'associations intéressées.

De 2008 à 2010, la part des représentants associatifs dans les CE a varié, mais reste en moyenne limitée (professionnels 81 % / associations 19 %). Sur la période 2011-2016, la représentation s'équilibre (professionnels 54 % / associations 46 %).

La fonction du CE est de discuter collectivement du périmètre couvert par le séminaire. Le rôle des uns et des autres s'y complète. Les scientifiques s'assurent que l'ensemble des points nécessaires à une compréhension globale du sujet seront abordés, les représentants associatifs font état des questionnements préexistants, en attente de réponses lors du SKS. Effectuer ce travail en commun est difficile pour les uns comme les autres car

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

les problématiques larges, choisies pour répondre à des situations pathologiques très différentes, heurtent l'expertise par nature très spécialisée des chercheurs. « Vous n'y arriverez jamais ! » s'inquiétaient-ils. Tous, néanmoins, se sont prêtés à cet exercice car les thématiques choisies par les associations, leurs attentes comme leurs argumentaires pour justifier leurs choix, reflétaient les évolutions de la recherche.

Au-delà de cette dualité « professionnels / associations » à résoudre en élaborant des domaines communs, la diversité de points de vue, tant scientifiques qu'associatifs, n'a cessé d'être une préoccupation pour composer ces comités. Une solution fut, par exemple, trouvée en y invitant un représentant de l'association « myofasciite à macrophages » a priori réticente à certains vaccins, dans le comité éditorial du SKS « Vaccination ». De même, pour la MIA dont l'objectif final est de favoriser les interactions entre science et société, une solution était qu'au nombre des professionnels impliqués figurent aussi des chercheurs en SHS, sociologues ou philosophes pour apporter un éclairage différent aux biologistes, lorsque existaient de fortes controverses autour des thèmes retenus. Replacés alors dans leur contexte historique et faisant l'objet d'un développement argumenté et documenté dans une autre perspective scientifique, des arguments développés dans les controverses, évitaient un dénigrement immédiat comme « anti-scientifiques ». Le rôle du CE ne se limite pas à l'élaboration conceptuelle du séminaire, il constitue aussi une « ressource » d'expertise à laquelle les formateurs peuvent s'adresser lors de la construction de la formation.

Cette large démarche de co-construction a imprimé à ces séminaires une originalité pédagogique, favorisant l'émergence de débats croisés entre chercheurs de disciplines diverses et acteurs associatifs, et autorisant les formulations de questions à l'interface de leurs préoccupations ; les lieux ou dispositifs scientifiques ouvrant alors ces possibilités, demeurant très rares, ce qu'attestent des témoignages développés ci-dessous.

Le choix de concepteurs-formateurs

Dans l'évolution de l'animation de ces séminaires, deux options se sont succédées.

La première où la conception et l'animation sont confiées à des spécialistes du domaine est identifiée jusqu'en 2010 (séminaires : « Protocole », « Bases de données », « Internet », « Biothérapies » mais aussi « Fonctions cognitives » en 2012).

La seconde où l'animation est principalement assurée par un professionnel de la vulgarisation scientifique aux côtés duquel des chercheurs et/ou des cliniciens apportent leur expertise scientifique ou technique. Cette seconde option s'est peu à peu imposée avec les collaborations répétées de l'association Tous Chercheurs, en la personne de Marion Mathieu.

Dans tous les cas, le concepteur de la formation en a la responsabilité globale assurant ainsi une unité et une cohérence de présentation et de langage qui favorisent leur compréhension et le confort d'écoute.

Le choix du concepteur est guidé par l'objectif spécifique d'un SKS : fournir des clés de compréhension d'un domaine scientifique à des non-spécialistes, objectif qui se démarque de la transmission des résultats les plus récents de la recherche à un public averti, confiée habituellement à un universitaire spécialiste du sujet.

« Je considère que mon intervention permet de donner des clés sur les notions scientifiques de bases (génétique ou immunologique), de définir les termes essentiels, ce jargon scientifique qui rebute tant de malades, pour que les échanges puissent être riches avec les spécialistes dans un deuxième temps, que ce soit les chercheurs ou médecins. Dans le cas du SKS « Séquençage » notamment, les échanges de l'après-midi ne se feraient pas aussi bien et ne seraient pas aussi riches, je pense, sans la matinée d'introduction. On part avec un niveau hétérogène des participants, et l'idée est d'avoir un socle de connaissances commun à la fin de la matinée. De par mon travail, aussi, je suis en contact avec beaucoup de malades et proches, donc je suis assez sensibilisée aux notions qui posent problème, aux préoccupations des malades ce qui me permet d'orienter mes messages et la façon de les dire (par rapport à un chercheur qui n'est pas forcément en contact avec des malades, ou par rapport à un médecin : souvent les malades n'osent pas leur poser des questions, donc ils peuvent avoir une vision partielle des attentes des malades. »

Témoignage de Marion Mathieu, Tous chercheurs, conceptrice/animatrice des SKS « Tests génétiques », « Auto-immunité⁶⁷ », « Inflammation⁶⁷ », « Vaccination⁶⁷ » et « Séquençage génétique⁶⁸ ».

67. En collaboration avec Annick Guimezane.

68. En collaboration avec Perrine Malzac

La cohérence conceptuelle recherchée se retrouve tant à l'oral entre les différents intervenants que dans les documents, les prises de notes et synthèses, remis aux participants.

Lors de la construction du SKS, le concepteur se trouve en interaction avec le comité éditorial et les spécialistes. Lors de la session, il porte l'axe principal, vulgarisateur, de la formation. Par contraste, le statut d'expert scientifique des autres animateurs apparaît clairement, ce qui permet aux participants de distinguer clairement ce qui ressort de la recherche et du soin⁶⁹. Ainsi l'efficacité et la clarté apportées par ces présentations « à plusieurs voix » initiées par Tous Chercheurs ont amené à conceptualiser ce type de trio de formateurs (concepteur/clinicien/chercheur) comme un modèle pour les SKS.

69. Demagny, Lise, Bungener, Martine, Faurisson, François. « Engagement des chercheurs auprès des associations. Quel rôle jouent leurs opinions, leur activité clinique et le genre ? » *Médecine/sciences*, 2015, 31, 11 : 1039-1045.

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

« C'est très important de se sentir considéré comme une personne "intelligente" capable de suivre un séminaire comme ceux-là et ce n'est pas si courant ! Bravo et merci ! »

Verbatim d'un participant lors du sondage de 2014

Les motivations des scientifiques, altruistes au moment de leur engagement dans le projet, évoluent souvent au cours du processus. Les discussions avec les représentants d'associations leur offrent une vision différente, extraprofessionnelle de leur domaine d'expertise. Pour certains scientifiques, elles représentent même une sorte de laboratoires d'idées où, en dehors d'une situation réelle parfois tendue, ils peuvent échanger avec les représentants des malades pour lesquels ils travaillent au quotidien. Loin d'être anecdotique, l'étonnement des scientifiques face à l'attention et l'interactivité qu'ils rencontrent lors des séminaires s'est souvent exprimé par la boutade : « on aimerait retrouver ce climat avec nos étudiants ! ». On retrouve ici des constats faits dans le cadre de l'enquête Cairnet⁷⁰.

70. Bungener, Martine, Demagny, Lise, Faurisson, François. *Associations de malades, Regards de chercheurs*. Paris, Éditions du CNRS, 2014.

Généticienne, biologiste, impliquée dans la réflexion éthique, lorsque j'ai accepté de contribuer au SKS « Séquençage » j'étais partagée. Il me semblait important que les représentants associatifs puissent être informés, au-delà des aspects techniques, sur les aspects pratiques quotidiens et sur les enjeux éthiques juridiques de l'usage des tests génétiques. Forte de mon expérience d'éthique appliquée, je pensais nécessaire de partir d'exemples concrets permettant de s'interroger ensemble, de s'interpeler. Cependant, le dispositif impliquant de s'engager sur quatre journées à Paris nécessitait un aménagement un peu sportif de mon emploi du temps.

Dès le premier séminaire les échanges avec les participants ont été riches animés et passionnés et passionnants. Cette dynamique a perduré, séminaire après séminaire, ainsi que lors des trois séances supplémentaires. Au terme de cette expérience, plusieurs éléments ont retenu mon attention :

- Un grand respect dans les débats, entre les stagiaires, même lorsqu'ils défendaient des avis différents ou contradictoires.
- Une écoute mutuelle de grande qualité ce qui a permis à certains de se livrer à propos de leur expérience personnelle souvent douloureuse, et cela avec beaucoup de dignité.
- Une entraide spontanée entre les stagiaires pourtant issus d'associations très diverses et touchés par des maladies très différentes (âge d'apparition, mode d'expression, gravité, mode de transmission)

Et pour finir, ce dont je voulais témoigner c'est de ce que moi-même j'ai appris des stagiaires, sur le vécu de la maladie, sur le traumatisme de l'annonce, sur le besoin d'avoir un diagnostic, sur les dynamiques d'information familiale, et tant d'autres questions encore. Bien sûr, je connaissais cela, mais de façon un peu théorique, une peu formelle. Ces échanges ont enrichi mon savoir d'émotions et humanité, ils l'ont en quelque sorte incarné. Et j'espère avoir en retour pu faire comprendre aux stagiaires que les médecins, et les soignants en général, ont, le plus souvent, et contrairement à certaines apparences, le souci de l'autre et la préoccupation d'agir dans le respect des personnes malades et de leur famille.

Témoignage de Perrine Malzac, généticienne, éthicienne, animatrice du SKS « Séquençage génétique »

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Réalisation pratique : s'adapter aux attentes et contraintes de ses auditeurs

Format, politique d'accès et partenariat

Les séminaires ont trouvé leur format, leur durée, leur lieu et leur moteur économique. Chaque séminaire d'une journée pour une vingtaine de participants se déroule à Paris, au siège de l'Inserm. Nés dans le cadre d'une politique de dialogue et de partenariat entre l'Inserm et les associations, les séminaires Ketty Schwartz, ont été conçus dès l'origine comme devant être accessibles à tous les membres associatifs en France, ce qui impliquait, on l'a dit, gratuité et prise en charge des transports. Se déroulant entre 9 heures et 17 heures, les repas étaient aussi inclus dans le budget. Ces séminaires n'entraient en concurrence, ni avec la formation professionnelle, ni avec la formation continue, puisqu'ils s'adressaient à des bénévoles, l'essentiel de la force humaine des associations.

La base référentielle de données Inserm-associations a enregistré les participants, avec leur accord, permettant un suivi documenté de l'évolution de la fréquentation à ces séminaires. Les évaluations réalisées de façon systématique, ont montré que plus de 45 % des participants venaient de province et que 47 % des associations référencées dans la base avaient participé au moins une fois à ces séminaires.

Outre le suivi de l'activité des SKS, cette base de données a permis de communiquer avec l'ensemble des participants sur les futurs séminaires, et sur l'ensemble des actions événementielles de la MIA.

Chaque séminaire prévoyait à l'origine cinq sessions initiales de 15 à 30 participants maximum. Mais, les inscriptions restant ouvertes, le nombre de sessions a pu être doublé et, pour certains séminaires, presque triplé en raison de la demande. Cette souplesse a permis au « bouche à oreille » de fonctionner, apportant la preuve de l'adéquation avec les attentes d'un public ciblé et les caractéristiques de la population d'auditeurs recherchés dont les disponibilités temporelles étaient restreintes.

Toutefois, cette multiplication des sessions se confronte à des limites financières. Le coût d'un séminaire pour cinq sessions, accueillant entre 100 et 150 personnes, dépassait 30 000 euros, le tiers étant consacré à la conception, les deux autres tiers aux frais d'organisation (déplacements, repas, tirage des documents, formateurs). Ainsi, si l'investissement initial de conception intellectuelle d'un SKS représente une part qui diminue au fur et à mesure de la répétition des sessions, les frais d'animation, de repas et de transports restent élevés et ont conduit à rechercher d'autres solutions pour élargir l'auditoire de ces séminaires et répondre aux demandes de renouvellement des sessions.

Deux types de réponses ont été expérimentés : élargir le financement des SKS et utiliser d'autres formes de médiation pour s'adresser à un public plus important. La MIA s'est efforcée de trouver des soutiens financiers et d'associer des partenaires afin de s'adapter aux ressources internes disponibles. Eurordis,

l'Association française contre la myopathie, Téléthon, la Fondation Arthritis, ainsi que l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites sont devenus partenaires des séminaires, membres du comité éditorial et co-financeurs des séminaires entrant dans leurs compétences. Ils ont contribué pour près de 50 % au coût total des séminaires.

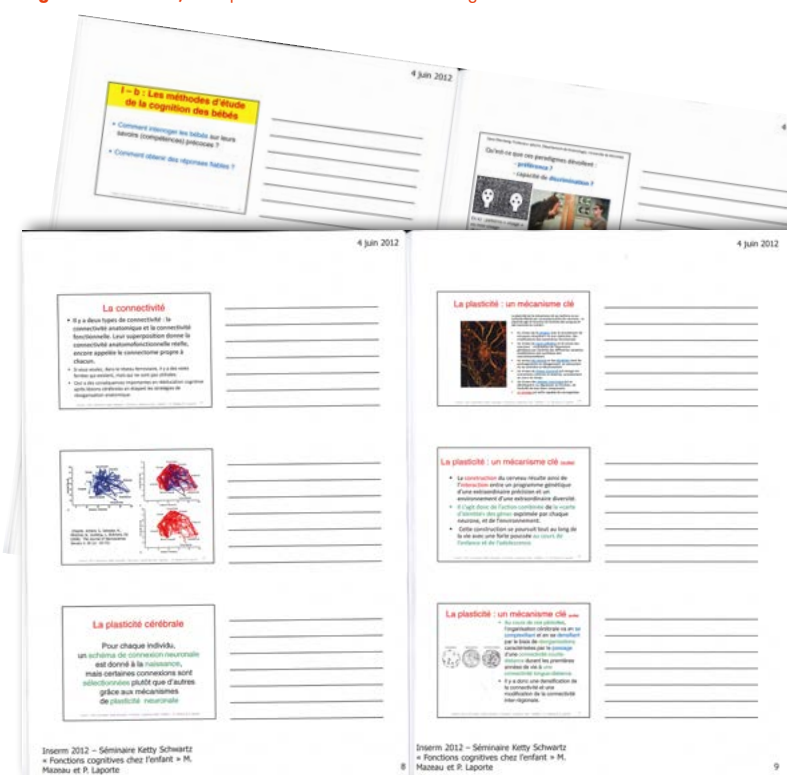
Par ailleurs, une option de téléconférences a été expérimentée, avec le soutien logistique et financier de la fondation Arthritis, pour le SKS « Inflammation ». Cette télétransmission en simultané complétée par des débats locaux représentait une alternative au caractère centralisateur des SKS se déroulant à Paris, qui était régulièrement pointé par des participants, bien que, comme indiqué précédemment, près de la moitié des participants aux SKS habitent en province. La formation d'une matinée, un samedi, se déroulait dans un studio parisien avec un groupe de participants, et était retransmise en simultané dans 5 autres villes, avec un lien permettant à l'ensemble des participants de faire remonter des questions aux animateurs du séminaire. Cette expérience a permis de réunir un total de 178 participants (Clermont-Ferrand 32, Marseille 54, Nice 37, Paris 28 et Rennes 27). Au-delà de la retransmission proprement dite et des interactions avec les animateurs en studio, les organisateurs locaux ont invité des scientifiques et médecins pour un débat qui a eu lieu dans toutes les villes participantes. Outre les moyens techniques de télétransmission, cette option s'appuyait sur une logistique régionale lourde tant pour informer les potentiels participants locaux que pour organiser pratiquement la session, logistique partagée par des associations de malades et les délégations régionales de l'Inserm.

De fait, l'accessibilité dépend de deux dimensions : géographique et chronologique. Programmer en un seul lieu à différentes dates permet aux participants de choisir en fonction de leurs disponibilités, programmer en différents lieux ne permet pas de multiplier les dates dans chaque ville. Ainsi certaines tentatives de délocalisation se sont révélées décevantes en termes de nombre de participants. Inversement, lorsque cette option repose sur un réseau local bien établi elle a pu rencontrer un franc succès permettant la participation de représentants associatifs qu'un long trajet aurait rebutés (par exemple la session à Marseille du séminaire « tests génétiques et séquençage » en juin 2016). D'autres expérimentations ont été tentées pour dépasser les limites inhérentes au format présentiel et à la diffusion de supports écrits, dont celle de l'enregistrement et de la diffusion des vidéos sur le site de l'Inserm à l'issue du séminaire, ce qui a été le cas pour les séminaires « fonctions cognitives » et « vaccination » (Fig. 3, page suivante).

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit



Figures 3. « SKS », exemple du séminaire « fonctions cognitives chez l'enfant »



Extrait du carnet de prises de note du séminaire « Fonctions cognitives chez l'enfant, clés de compréhension » © coll. privée.



Capture d'écran « SKS - Fonctions cognitives chez l'enfant, clés de compréhension », sur la chaîne youtube de l'Inserm, <https://www.youtube.com/watch?v=mqnlcP8irQE>, consulté le 15 juil. 2026.

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Participants : des auditeurs spécifiques dotés d'une expérience

Le format des SKS, 15 à 30 participants en présentiel par session peut paraître confidentiel (voire élitiste). Il permet cependant la participation active de chacun et l'élaboration d'interactions directes.

Si l'on prend en compte l'ensemble de ce programme, on y enregistre par exemple, en 2017, au total 1913 participations. (1151 participants car certains ont participé à plusieurs formations) provenant de 235 associations. Et à ce nombre doivent s'ajouter en termes de diffusion sous des formats différents les 178 participants aux sessions télétransmises, et toutes les personnes ayant consulté le texte ou la capture vidéo de certaines formations (Fig. 4).

Le temps d'échange et de discussion constitue un élément structurant de ces séminaires : liberté d'interrompre les formateurs, échanges entre chacune des parties, discussions lors des pauses et du déjeuner, discussion de conclusion. C'est ainsi qu'une spécificité supplémentaire de ces auditeurs s'est progressivement imposée : les personnes malades ne sont pas des étudiants, ni seulement des citoyens cultivés désireux de s'informer, mais des personnes qui ont une expérience intime de la maladie, du diagnostic, du traitement, du système de santé en général, de telle sorte que leur intérêt pour la recherche est empreint d'esprit critique, d'interrogations multiples qui font de ces séminaires, des espaces d'interaction forte. S'y déploie également la possibilité de penser et discuter collectivement l'expérience de chacun, de confronter les attentes individuelles vis-à-vis de la recherche et de la médecine, tel que le permet la réflexion collective menée dans les associations, augmentant ainsi l'outillage intellectuel de ceux qui au sein de ces associations se pensent et se décrivent comme des militants associatifs, ce dont ils témoignent directement.

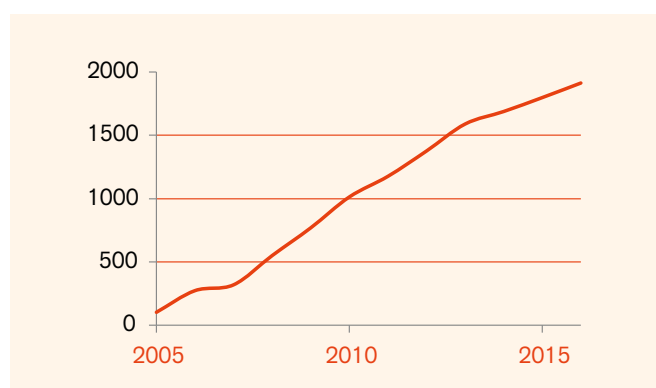


Figure 4. Effectif cumulé des participations aux Séminaires Ketty Schwartz

« À l'Inserm, on rencontre des chercheurs qui ont la volonté de partager leur savoir. Chaque séminaire de formation est attendu parce que c'est une porte ouverte sur le savoir qui nous permet d'être plus efficaces ensuite dans notre rôle de représentant d'utilisateur ou représentant associatif. »

AS, Collectif inter-associatif autour de la naissance.

« Les SKS sont un trésor pour les militants associatifs. D'autant qu'à chacune de mes expériences, les intervenants ont tous été incroyablement pédagogues et proches de leur auditoire. Je n'ai qu'une seule crainte : que cette disposition d'esprit au sein de l'Inserm soit victime de son succès. »

Verbatim du sondage de 2014 d'un participant aux SKS « Auto-immunité » et « Inflammation », « Biothérapies » et « Fonctions cognitives ».

Pour ceux qui ont suivi plusieurs formations, comme pour ceux qui ont eu l'occasion d'échanger avec les auditeurs d'autres séminaires que celui auquel ils ont assisté, la notion d'enrichissement progressif au cours des sessions est une expérience similaire à celle que les organisateurs ont pu faire et qui est partiellement décrite dans l'analyse des trois séminaires pris en exemple dans la première partie de cet article, qu'il s'agisse du constat de la souplesse de la formation, traduite par le choix d'éditer les documents de prise de note session après session, et donc, de laisser ouverte la possibilité d'adapter la formation (diapositives et donc document de prises de notes au cours de la formation) ou encore d'éditer un document de synthèse après la tenue de cinq sessions.

Une diffusion assurée par les auditeurs associatifs

C'est ensuite aux associations qu'appartenait le rôle de diffusion des résultats mais aussi de relayer cette initiative auprès de leurs membres pour les inciter notamment à s'inscrire sur le site de l'Inserm pour suivre d'autres séminaires ou sessions. Cette prise de responsabilité a été acceptée et largement assurée et cette collaboration dans la diffusion des contenus a été déterminante dans le succès rencontré par les séminaires Ketty Schwartz.

On peut aussi évoquer l'existence parmi les associations participantes, de sous-groupes thématiques pour des SKS très spécialisés. Ainsi le séminaire « auto-immunité », un SKS à thème scientifique spécialisé, a attiré au total, le plus grand nombre de représentants par association (en moyenne 2.8 auditeurs par association contre environ 1.5 pour les SKS « méthodologiques »), ce qui équivaut à considérer que ce séminaire a concentré la participation associative sur un nombre plus limité d'associations qui occupaient chacune plus de places, lors de chaque session, et n'hésitaient pas à inscrire d'autres de leurs membres lors des sessions successives. Ce sous-groupe d'associations particulièrement assidues, s'est aussi retrouvé dans la formation « inflammation », ce qui a permis avec leur engagement sur le terrain, d'expérimenter sa conjugaison simultanée en séminaires retransmis dans différentes villes, autorisant à dénombrer au total, 5.4 participants par association.

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Un phénomène analogue se mesure pour le séminaire « fonctions cognitives chez l'enfant » qui uniquement au travers de SKS présentiels a rassemblé 453 participants, soit 5.5 participants par association.

Les résultats chiffrés, détaillés ci-après, démontrent l'efficacité du rôle de diffusion des associations pour inciter leurs membres à s'inscrire sur le site de l'Inserm. L'exemple, extrême, de « fonctions cognitives » souligne le fait que l'information intra-associative fonctionne et que l'auditoire des SKS ne se limite pas aux présidents ou au bureau des associations informés activement à l'occasion de chaque nouveau SKS. L'importance de cette diffusion est largement confirmée par une question du sondage de 2014 sur les attentes en termes de thèmes qui permettait de préciser le canal d'information de 201 participants aux SKS (Fig. 5).

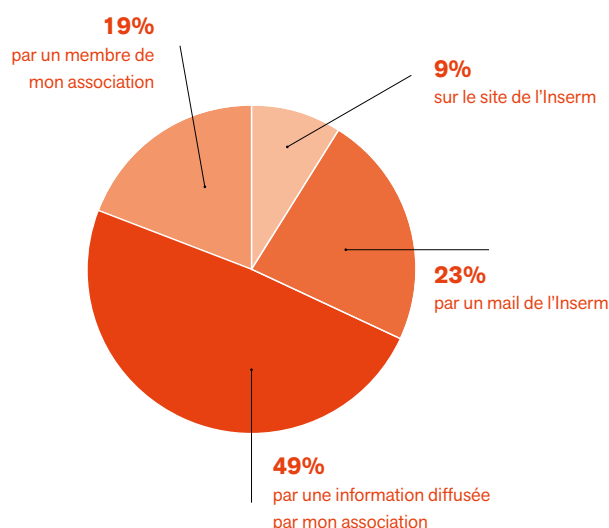


Figure 5. Origine de l'information ayant permis à un participant d'accéder à un SKS

Des auditeurs qui se reconnaissent une communauté d'intérêts

Le format volontairement réduit et limité en nombre afin d'assurer les conditions d'une participation active de chacun et l'émergence d'interactions individuelles, comme l'attention portée à la composition variée du CE et à l'élaboration des thèmes et problématiques retenus, ont ainsi autorisé le surgissement de discussions, parfois animées, entre les auditeurs, membres d'associations, présents. Un enrichissement en découle, lorsque les animateurs et les auditeurs s'emparent des contenus discutés et génèrent eux-mêmes des mécanismes de régulation du débat (comme on l'a observé lors du séminaire « vaccination »). La rencontre comme la possibilité d'échanger et de discuter avec d'autres associations sont toujours plébiscitées lors des évaluations finales. Car pour ces communautés rassemblées autour d'un thème, les séminaires sont aussi l'occasion de rencontrer des associations représentant des pathologies voisines ou apparentées, de confronter leurs expériences et leurs façons de faire, et donc d'acquérir une vision plus transversale de leur domaine d'intérêt.

« Félicitations pour ces formations qui sont très bien faites. Les formateurs sont très pédagogues, ils s'adaptent aux participants et répondent avec patience et explications très claires aux nombreuses questions. Ces séminaires permettent également de rencontrer d'autres associations de malades et de découvrir d'autres pathologies. Merci aux organisateurs, formateurs et à Inserm Associations. »

Verbatim d'un participant lors du sondage de 2014

Un défi pour la MIA

Cependant, une spécialisation thématique présente le risque à terme de focaliser l'attention de la MIA sur un domaine restreint, la consultation des contacts sur notre base s'en trouvant dès lors également influencée. Le sondage de 2014 révèle une nette différence dans les attentes énoncées par des répondants, ayant ou non déjà participé à un SKS. Le trio de tête des attentes thématiques était neurodéveloppement, imagerie du cerveau, environnement et santé pour ceux qui avaient déjà participé ; environnement et santé, médecine personnalisée, neurodéveloppement chez les autres.

Ces communautés de fait que constituent les auditeurs déjà impliqués, expriment ainsi en majorité leurs souhaits de développer des programmes abordant simultanément plusieurs thématiques liées (fonctions cognitives, neurodéveloppement, imagerie cérébrale ou maladies auto-immunes, inflammation, vaccination). Plus significativement, elles proposent aussi de concevoir des séminaires induisant des prolongements à différents niveaux. Il s'agit alors pour elles, de s'inscrire dans une formation durable, progressive, leur permettant d'acquérir un niveau croissant de spécialisation sur un domaine ou une méthode.

« Commentaire enthousiaste sur les séminaires Ketty Schwartz et ceux de Tous chercheurs animés, entre autres, par Marion Mathieu mais on aimerait avoir des séminaires de 2° niveau, reprenant des bases mais les actualisant avec les avancées, entre autres de la génétique et des technologies. »

Verbatim du sondage de 2014 d'un participant aux SKS « Tests génétiques » et « Biothérapies ».

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Ces propositions soulèvent différentes questions à étudier de façon approfondie. Outre le risque d'une « partition thématique » de la représentation associative avec laquelle la MIA est en lien, la notion de formations de plus haut niveau pour tel sous-groupe s'éloigne du projet initial des SKS, de fournir des clés de compréhension de base pour faciliter les diverses interactions, et non de diffuser au sein de leurs associations, voire au-delà, un savoir académique à transmettre.

De plus, depuis le début des séminaires, deux types de documents sont fournis gratuitement aux participants : le diaporama et une synthèse rédigée des contenus scientifiques. Cet investissement important répond à l'objectif de la MIA, d'accroître l'empowerment, (les compétences à agir) des associations pour mieux gérer leurs interactions avec les professionnels, mais aussi de les aider à assurer leur mission d'information auprès de leurs membres et plus généralement auprès de leurs publics. Cet objectif double invite donc à dépasser un unique rôle de transmetteurs de connaissances scientifiques des représentants associatifs, au sein de leur association pour lui adjoindre le pouvoir pour tous de s'approprier ces connaissances, les discuter et les critiquer.

« Félicitations pour la **mise à disposition d'un tel corpus d'informations validées** d'où l'idée d'un thème qui pousse cette logique et qui traite du dévoilement de connaissances scientifiques »

Verbatim du sondage de 2014 d'un participant aux SKS
« Auto-immunité » et « Inflammation »

Le pari de l'essaimage

Le souci d'une participation la plus large aux SKS, rendue possible par la répétition des sessions, a permis de constituer, au fur et à mesure des dix années, un réseau dense de contacts avec les participants qui dépassent le seul niveau des gouvernances des associations, et d'instituer un maillage de personnes concernées, réparties sur le territoire national, pour lesquelles accroître et soutenir le rôle social de la recherche est une ambition. C'est en retour un élément positif pour assurer la crédibilité des propositions et des prises de position issues du Gram de l'Inserm.

Les enseignements des évaluations

Envisagées dès l'origine, les évaluations menées ont connu des mutations porteuses d'enseignements. Les premiers séminaires faisaient l'objet d'une évaluation de satisfaction classique qui a montré d'emblée le haut degré de satisfaction des participants. Avec le séminaire « fonctions cognitives » une évaluation de compréhension de concepts-clés avant et en fin de session s'y est ajoutée. Enfin avec le séminaire « séquençage », une troisième évaluation, trois mois après la formation a complété les premières. Cette pratique évaluative révèle que, en explicitant que l'évaluation portait sur le séminaire lui-même et non pas sur les acquisitions individuelles (les questionnaires étaient anonymes avec un

code commun individuel identifiable aux différents temps de l'évaluation), les participants acceptent volontiers de remplir un questionnaire avant formation ou après, et que la grande majorité répond encore trois mois plus tard à la même demande.

Dans tous les cas, les évaluations mesurent une augmentation du niveau général de maîtrise des concepts clés, mais surtout de façon moins attendue, une diminution forte de la variabilité de maîtrise tant entre individus, qu'entre concepts. L'exemple du SKS « séquençage génétique » l'illustre : initialement (valeurs en bleu) seuls 6 concepts sur 15 sont en moyenne considérés comme au moins utilisables, et 4 ne sont pas compris. Juste à l'issue de la formation (en vert) tous les concepts sont décrits comme utilisables (Fig. 6).

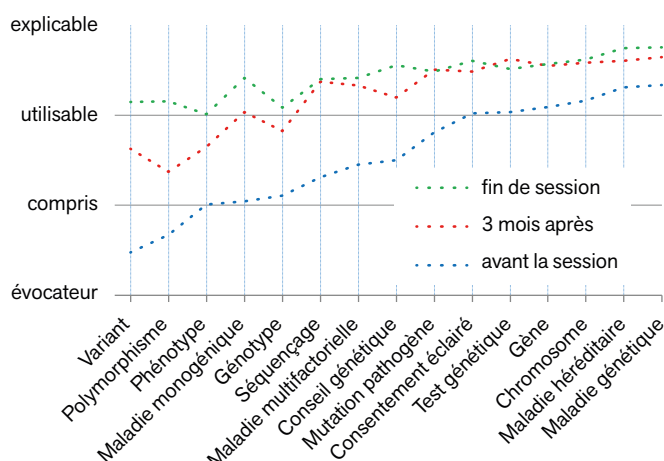


Figure 6. Évaluation (avant, après session et trois mois plus tard) du niveau de maîtrise d'une quinzaine de concepts-clés de la formation « séquençage génétique ». Pour chaque concept, les participants avaient le choix entre cinq réponses : 1) Ce terme m'est totalement inconnu, 2) Je l'ai déjà entendu, 3) Je l'ai déjà entendu mais ne suis pas sûr(e) de son sens, 4) Je peux l'utiliser dans une discussion, 5) Je peux l'expliquer à une autre personne.

Cette amélioration particulièrement sensible pour les concepts les moins connus initialement souligne l'intérêt d'aborder des notions réputées complexes. Les discussions de l'après-midi portant sur des variants de signification inconnue, une notion souvent ignorée initialement, illustraient bien la maîtrise acquise de ce type de concept. Les concepts dont le niveau acquis en fin de session est assez élevé, entre utilisable et explicable, conservent en effet un niveau qui ne diminue pratiquement pas trois mois après.

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

Des auditeurs devenus contributeurs aux documents pour une ouverture vers la société

Les documents conçus pour chaque SKS associaient pour chaque participant un document facilitant la prise de notes, rapidement complété d'un glossaire. Ce document analytique reprenait de manière séquentielle les diapositives utilisées par les formateurs en ménageant un espace de notes individuelles pour chacune. Un document de synthèse rédigé pour les premiers séminaires, dès la conception du SKS était également remis aux participants, afin qu'ils disposent d'une vue d'ensemble exempte des petites erreurs d'énoncé ou de prises de notes de la séance « en direct ». La souplesse d'organisation nous permettait d'éditer ces documents à la demande, en pratique pour chaque session. Ainsi si des améliorations, précisions ou autres s'avéraient nécessaires, le formateur pouvait adapter son diaporama, modifiant du même coup l'outil de prise de notes. Ces améliorations successives, ce polissage du contenu au contact de l'auditoire/intervenant est devenu une caractéristique des SKS. Le tournant pris avec le SKS vaccination avec la publication, à la suite et à la lumière de plusieurs sessions présentiels, a modifié profondément le circuit de l'information.

Sans être perçu si clairement sur le moment, avec ce tournant, le statut des représentants associatifs participants aux sessions présentiels s'est déplacé de celui d'auditeurs, même inclus dans un format interactif, à celui de contributeurs à un document destiné à un large public. Ce statut de contributeur s'est affermi au fur et à mesure que les membres associatifs participant aux séminaires, en particulier lorsqu'ils en ont suivi plusieurs, ont accru leur propre niveau de culture scientifique, et éventuellement celui d'autres membres de leur association. Bénéficiant de ces nouveaux acquis, ils deviennent compétents pour identifier les façons les plus pertinentes de s'adresser aux autres personnes malades ou encore au grand public, et de transmettre, de façon compréhensible par tous, ces informations de nature scientifique, même les plus pointues.

Ce faisant, le fonctionnement dorénavant toujours plus ouvert aux auditeurs, des séminaires entraîne un double résultat lié à deux processus : tout d'abord, faire bénéficier des acquis individuels issus des interactions d'une formation présentielle, un public plus large n'y assistant pas. Puis susciter une cascade d'événements renforçant la diffusion des savoirs ainsi effectués, tels que, articles dans la presse, invitation des auteurs-formateurs à de nombreux débats, rédaction ultérieure d'un ouvrage grand public (vaccination), invitation des auteurs et distribution de l'ouvrage lors de la consultation citoyenne, qui se déclinent comme une conséquence de cette ouverture et du renforcement du rôle des associations.

Chaque succès a incité à concevoir la formation suivante sur un modèle proche, introduisant et stabilisant ainsi diverses innovations dans les façons de penser et de faire un séminaire : ce paritaire, entre associations et professionnels divers, au rang desquels

figuraient un sociologue et un philosophe ; la programmation d'un ouvrage de synthèse à l'issue d'une série de sessions⁷¹. De ce fait, au cours des sessions successives, lors de la discussion de cas pratiques, rendus « décryptables » par une partie plus théorique, se sont développés spontanément des moments d'échanges inédits bousculant par exemple un thème où les tabous concernant les maladies génétiques et leur transmission sont particulièrement pesants. Recueillis et mis à disposition de tous, ces échanges inédits viennent irriguer la compréhension scientifique et sociale de ces questions médicales.

71. « Séquençage et tests génétiques, que disent-ils, que prédisent-ils ? » Perrine Malzac, Marion Mathieu Editions le Muscadier parution en mai 2017.

Les leçons d'une expérience de formation inclusive

Différentes conclusions se profilent au terme de cette analyse qui révèle non seulement l'impact positif des choix originels mais surtout leurs conséquences heuristiques.

Sur un plan institutionnel l'expérience des SKS située à l'Inserm a tiré bénéfice du contexte d'écoute associative prôné par le Gram, comme d'un environnement marqué par le souci de la culture scientifique, par les méthodes expérimentales et la pratique quotidienne de la recherche, faites de tentatives, d'essais, d'analyses de résultats, de recherches constantes d'amélioration et de paris sur l'innovation à produire, présentes et valorisées dans tous les départements et à la MIA. Diverses tentatives préalables de l'Institut, notamment pour assurer le transfert de connaissances et de compétences, ou pour assurer la formation d'acteurs diversifiés de plus en plus nombreux à être impliqués dans les procédures de recherches (informaticiens, techniciens, etc.) avaient déjà montré que ces pratiques scientifiques expérimentales, au-delà du domaine biomédical, s'appliquent aussi à l'innovation sociale, fondant leur utilisation pour penser et mettre en place le programme SKS.

Plus largement, l'analyse critique de l'évolution du programme « SKS » sur plus d'une décennie met en évidence une constante : à savoir le souci originel d'appréhender l'expression des attentes des associations et d'y répondre en façonnant une démarche de co-construction leur ouvrant une responsabilité et une participation effective à chaque étape du processus. Qu'il s'agisse, d'une part, des étapes de mise en place, de conception, de diffusion de la connaissance de l'outil, des contenus, des résultats, mais aussi de façon longitudinale, des changements de l'information sur l'existence des séminaires ou encore de celle portant sur les contenus des formations ; d'autre part de leur inclusion dès les phases de conception des séminaires, dans l'adoption de format et de modalités de mise en œuvre adapté à leurs spécificités d'auditeurs.

En proposant délibérément aux associations une façon de faire qui, dénuée de tout dogmatisme a priori, on laisse ouvert tout au long du processus, des options d'innovation et d'évolution, d'amélioration susceptibles d'intervenir au fil des évaluations et des constats issus des organisateurs, des concepteurs ou des auditeurs.

Ces atouts institutionnels, cette constance dans l'appréhension des attentes associatives, et les responsabilités systématiquement proposées ont convergé dans leur mise en pratique et ainsi renforcé l'objectif initial et le souci originel des séminaires.

La constance du souci associatif en lien avec la science

La constance s'illustre par le succès continu de fréquentation des membres associatifs à ces séminaires au long de ces dix ans, contenue seulement par les capacités d'accueil effectives. Ce niveau de fréquentation confirme l'hypothèse initiale des forts besoins d'information qu'ont les associations et les personnes malades, comme ressort essentiel à leurs actions, mais aussi à leurs capacités à décider de leur vie. « Vouloir comprendre » est une démarche individuelle qui permet non seulement de donner du sens à la survenue d'une maladie chronique, mais aussi de créer une distance utile pour surmonter la rupture biographique qu'instaure la maladie. Elle permet de se réapproprier sa vie, d'entreprendre le travail de gestion du quotidien qu'impose la vie avec la maladie et devenir les acteurs de leur prise en charge. D'un point de vue collectif, les associations, par leur rôle accru d'acteurs du champ de la santé, acquièrent une responsabilité accrue dans la qualité des informations scientifiques et médicales qu'elles diffusent. Les séminaires Ketty Schwartz fonctionnent alors comme une entité productrice de données de référence, au plus près de la science en train de se faire, et des interactions inédites qui se déclinent entre la science et la société (exigences éthiques et critiques, modalités de mise en confiance, réduction des inégalités de savoirs...). Cette reconnaissance et le choix d'y participer au travers de groupes de réflexion adaptés et de formations innovantes dédiées aux associations, font de telles initiatives, des lieux « pépinières » de projets innovants avec les associations de malades.

Une volonté d'expérimentation méthodologique et ses conséquences

Évolution des contenus

L'évolution des contenus des formations a concerné les types de thématiques, le choix des sujets, le périmètre de la formation. Cette coévolution dessine la succession des thématiques selon un ordonnancement initialement méthodologique, puis privilégiant les questions scientifiques transversales, juste avant les théories scientifiques spécialisées stabilisées, se confronte enfin aux questions spécialisées ou encore controversées. Simultanément l'écoute des associations et leur rôle dans le choix des thématiques a évolué, passant de consultations informelles limitées à la réalisation d'un sondage auprès de l'ensemble des contacts répertoriés dans la base de la MIA.

Dans cette perspective, la définition du périmètre d'une formation doit répondre simultanément à deux exigences : une de cohérence scientifique, une cohérence d'adéquation aux attentes et aux besoins du public concerné. La mise en place du CE et ensuite l'évolution de sa composition visaient à y répondre, avec une part croissante des représentants associatifs dans les CE.

Dix ans d'évolution mettent en lumière l'originalité de la conception et du contenu des SKS fondée sur trois équilibres : l'équilibre ordonné entre une arête centrale vulgarisatrice et des informations scientifiques pointues délivrées par des experts ; l'équilibre établi entre une transmission orale et la mise à disposition de textes

Les séminaires Ketty Schwartz, un texte inédit

écrits, entrelacés et destinés à évoluer au fil de l'oral et des débats et échanges (un document destiné à la prise de notes à l'oral, un second prenant en compte les interventions des participants au fil des sessions) ; enfin un équilibre volontairement recherché entre la transmission de bases scientifiques théoriques de compréhension et la tenue de discussions suffisamment longues sur les aspects vécus par les malades.

Évolution des destinataires : quels représentants d'associations ?

Initialement, une proposition de suivi des séminaires était transmise en direction d'associations identifiées par la MIA comme intéressées par la recherche. Mais, graduellement la fréquentation assidue de certaines associations a rassemblé de façon régulière un noyau reconnu d'associations. La constitution de la base contact avec les associations participantes, destinée à les informer d'un nouveau SKS, a conjugué l'augmentation des personnes informées et un processus de bouche à oreille au sein des associations accroissant le nombre des participations au SKS, et initiant un cercle vertueux vers un élargissement de la diffusion. Les représentants associatifs représentent une audience per se, mais constituent aussi des relais vers les autres membres de leurs associations, permettant de dépasser les seuls membres des instances dirigeantes et d'atteindre des personnes extérieures fréquentant leurs sites. De son côté, le site de l'Inserm met à disposition en direction d'un public extérieur, élargi, des informations issues des SKS (synthèse, vidéos), complétées, parfois, de manière plus formelle, par l'édition d'un ouvrage grand public.

L'accroissement des compétences ainsi acquises par les membres associatifs et les associations en matière de problématiques et pratiques de la recherche vient ainsi soutenir et accréditer les propositions réitérées du Gram en faveur d'une multiplication des occasions de rapprochement entre chercheurs et associations, de meilleure prise en compte des attentes des malades dans la production de la recherche, les problématiques et résultats privilégiés, de leur considération comme acteurs légitimes de l'activité de recherche publique. Ainsi s'établissent les conditions institutionnelles, sociales et scientifiques d'un dialogue pérenne et égalitaire entre le monde de la recherche, le monde associatif et l'ensemble de la société et d'une transmission réciproque de compétences scientifiques ainsi que de savoir expérientiel à la société. À la volonté institutionnelle initiale de soutien aux associations au travers des séminaires SKS s'est en effet très vite ajoutée l'exigence supplémentaire de penser les conditions permettant d'assurer leur intégration effective à l'élaboration et à la diffusion des outils et procédures visant à assurer cette retransmission pertinente et efficace vers la société au travers d'un double mécanisme composé :

- d'un ensemble de connaissances acquises et d'un savoir approprié et utilisable, issus de la confrontation collective à des représentants associatifs attentifs et critiques, et donc plus aisément transmissibles ;
- de la création d'espaces de rencontre permettant l'irruption non proGrammée d'éléments de discussion nouveaux et inédits, non perceptibles d'emblée par les chercheurs, apportés par les représentants associatifs et émanant du savoir expérientiel propre des malades, savoir d'autant plus aisément transmissible aux acteurs de la recherche, qu'il a été auparavant outillé dans ses dimensions méthodologiques, réflexives et éthiques, non pas seulement par des formations pour les associations mais aussi par des formations avec les associations, pour tous.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les participants, la plupart anonymes, pour leurs témoignages encourageants, Marion Mathieu (Tous chercheurs) et Perrine Malzac (Département de Génétique Médicale Hôpital de La Timone et Espace Éthique Méditerranéen) qui nous font vivre de l'intérieur les sessions de SKS, et Marie-Ange Litadier Dossou (Mission Associations Recherche et Société) pour sa mémoire sans faille du programme SKS depuis son origine.

Référence additionnelle

Flavie Mathieu, Marie Lanta, Martine Bungener. « L'apport des patients dans la relecture des protocoles de recherche ». *Médecine/Sciences*, 2023, 39, 6-7 : 558-563.

Sources d'histoire

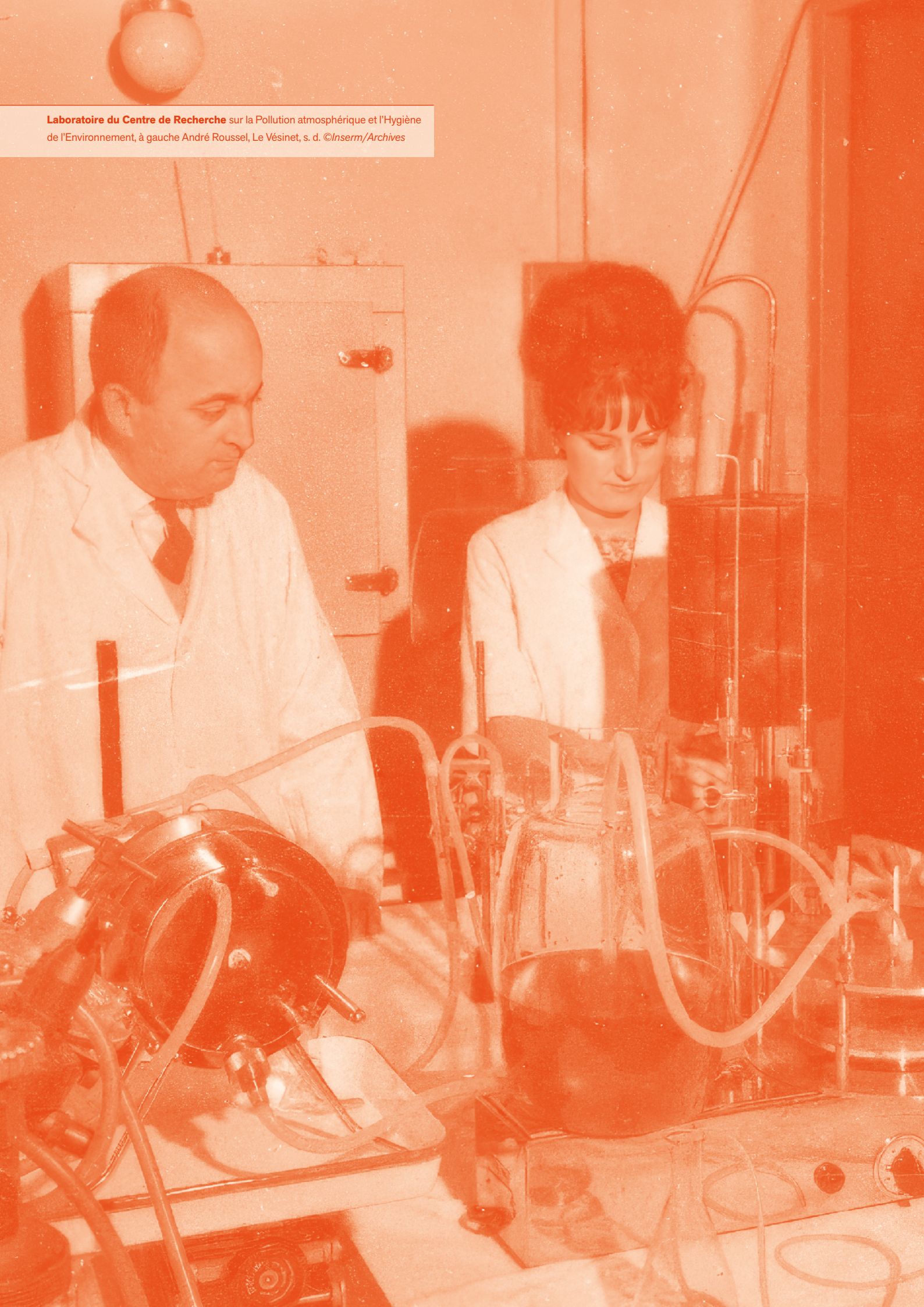
ARCHIVES



Cartons d'archives des Unités INSERM U.057, U.122 et U.123.

Archives de l'Inserm, Montparnasse, 25 nov. 2024 © Galwen Roques.

Laboratoire du Centre de Recherche sur la Pollution atmosphérique et l'Hygiène
de l'Environnement, à gauche André Roussel, Le Vésinet, s. d. ©Inserm/Archives



Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air Les archives de l'Unité 123 et de l'Unité 122

Galwen Roques, Stéphane Frioux
Université Lyon 2

Résumé

L'Inserm a été impliqué dans les débuts de la recherche scientifique sur la pollution atmosphérique et sur ses effets pour l'environnement et pour la santé humaine. La contribution présente s'appuie sur l'étude des archives de deux unités Inserm (U. 122 et U. 123), et vise à mettre en lumière les conditions de production du savoir, pas toujours optimales, dans un contexte de moyens humains limités consacrés aux opérations de recherche. Elle montre également une partie de la diversité des problématiques associées à la pollution atmosphérique, qui a retardé la fabrication d'une action publique volontariste en la matière.

Mots-clés : histoire, pollution atmosphérique, toxicologie, nuisance, Claude Boudène, Maurice Stupfel

Abstract.

The French National Institute for Health and Medical Research (Inserm) was involved in the early stages of scientific research on air pollution and its effects on the environment and human health. This contribution, based on a study of the archives of two research units (U. 122 and U. 123), aims to highlight the often less-than-ideal conditions under which knowledge was produced, within a context of limited human resources dedicated to research. It also highlights some of the diverse issues associated with air pollution, a diversity which has delayed the development of proactive public policy on the matter.

Keywords: history, air pollution, toxicology, nuisance, Claude Boudène, Maurice Stupfel

Introduction

Les préoccupations des sociétés occidentales pour ce que l'on nomme aujourd'hui « pollution de l'air »⁷², se développent progressivement à partir du XIX^e siècle, en conséquence du processus d'industrialisation. En France, des mesures visant à lutter contre ses effets interviennent dans un cadre légal avec le décret napoléonien du 15 octobre 1810, qui régit l'installation des manufactures et ateliers répandant une odeur insalubre ou incommode⁷³. Après une longue focalisation sur les fumées industrielles⁷⁴, la pollution de l'air revient au premier plan des questions de l'hygiène publique, de l'actualité médiatique et politique, en France au tournant des années 1950 et 1960, avec la catastrophe du smog de

Londres du 4 au 9 décembre 1952⁷⁵ et le passage du *Clean Air Act* britannique en 1956, puis la création en juin 1958 de l'Association pour la prévention de la pollution atmosphérique (APPA) prônant la prise en compte du problème par les pouvoirs publics.

La question de l'incidence qu'a eue la mise en place du *Clean Air Act* britannique sur le passage de la loi française du 2 août 1961 a déjà été abordée dans un certain nombre de travaux, et notamment ceux de Stéphane Frioux⁷⁶. Nous reprenons ici brièvement le contexte, dont la compréhension est nécessaire pour mieux apprécier les archives de l'Inserm, en l'occurrence celles des unités 122 et 123, ainsi que l'histoire des thématiques dans lesquelles elles s'inscrivent.

⁷². Les termes utilisés pour qualifier l'air impur sont essentiellement ceux d'« insalubrité », de « nuisance », de « souillure » ou de « corruption ».

⁷³. Massard-Guilbaud, Geneviève. *Histoire de la pollution industrielle : France, 1789-1914*. Éditions de l'EHESS, 2010 ; Fresco, Jean-Baptiste et al. *La Nature en révolution : une histoire environnementale de la France, 1780-1870 (Vol.1)*. Paris, La Découverte, 2025.

⁷⁴. Frioux, Stéphane. « La France enfumée. Écrire l'histoire de la pollution de l'air en France, du XIX^e siècle au début des années 1980 ». Mémoire inédit pour l'habilitation à diriger les recherches en histoire contemporaine, Université Gustave Eiffel, 2023.

⁷⁵. Le smog de Londres fait entre 4 000 et 12 000 morts selon les estimations. Voir : Thorsheim, Peter. *Inventing Pollution: Coal, Smoke, and Culture in Britain since 1800*. Athens, Ohio University Press, 2017 (1st ed.).

⁷⁶. Frioux, Stéphane. « La France enfumée... », *op. cit.*

Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air

La pollution de l'air, un enjeu de premier ordre dans les années 1950-1960

La propagation des nouvelles concernant le smog catastrophique qui endeuille Londres en décembre 1952⁷⁷ occasionne, dans l'Hexagone, la stimulation des milieux académiques et politiques, en particulier la création, par le ministère de la Santé, d'une Commission interministérielle d'étude des pollutions atmosphériques. À partir de 1960, lorsque le ministère de la Santé se retrouve en charge de la coordination des actions contre la pollution de l'air, est préparée une loi-cadre spécifique, promulguée le 2 août 1961⁷⁸. Succédant à la loi dite Morizet, du 20 avril 1932, qui visait les émissions des grands établissements industriels ou administratifs, le texte de 1961, relatif à la lutte contre la pollution de l'air et les odeurs, se présente, à l'instar de la précédente⁷⁹, comme une réponse incomplète envers les problématiques sanitaires dues à la pollution de l'air. Cette loi, à défaut de pouvoir prescrire des mesures rigoureuses contre les effets nocifs de ce phénomène sur la santé humaine (notamment en raison d'un nombre limité d'études épidémiologiques apportant la preuve de la nocivité de tel ou tel élément gazeux), est surtout suivie du développement de la mesure de la qualité de l'air, plutôt que de l'instauration de dispositions en faveur de la lutte contre son altération. L'absence de restrictions vis-à-vis de l'activité industrielle automobile, la tiédeur à l'égard de l'élimination de l'usage des combustibles les plus polluants et la démarche de responsabilisation des propriétaires de véhicules à moteur en est d'ailleurs l'un des témoins les plus manifestes⁸⁰. Dans l'Hexagone, il faut ainsi attendre les premières années de la décennie 1980 pour que la question de l'impact sanitaire des effets de la pollution de l'air sur le vivant fasse une nouvelle entrée dans les sphères politiques et médiatiques, désormais

par le prisme de la problématique relative à la pollution émanant des rejets des véhicules automobiles. Cette dernière intègre le cadre politique avec la création d'un groupe de travail piloté par le professeur André Roussel, à la demande du Secrétariat d'État auprès du Premier ministre, chargé de l'Environnement et de la qualité de la vie, et du secrétariat d'État auprès du ministre des Affaires sociales et de la solidarité nationale, chargé de la santé, visant à établir un rapport sur l'« impact médical des pollutions d'origine automobile ». Le rapport est publié en juillet 1983⁸¹.

En dépit de la vaste documentation scientifique anglo-saxonne mettant en évidence les effets délétères, pour la santé humaine, d'une exposition à un air pollué, un cloisonnement disciplinaire relatif, joint à l'intimité relationnelle qu'entretiennent certains acteurs politiques français avec des secteurs du milieu industriel⁸², altère la prise de décisions concrètes en matière de lutte contre ce fléau. Dans une Europe prenant le parti d'une vision techniciste et défendant le marché commun⁸³, le manque de coopération interétatique dénote et la France, par sa préférence pour la promotion du développement des réseaux de mesure, fait implicitement passer au second plan le risque sanitaire émergent. Elle reporte également en partie la responsabilité de la lutte sur les citoyens qui, pour ce faire, sont avertis de l'importance de leur implication personnelle, par le respect d'une panoplie d'actions individuelles (entretien des moteurs de voiture, des chaudières domestiques...), en particulier par les opérations de communications menées par l'Association pour la prévention de la pollution atmosphérique, qui organise par exemple une « Semaine pour l'air pur » dans les principales villes françaises en octobre 1969. Si l'épée et le fourreau sont confiés à la population, au nom de son civisme et de son éthique, l'État, lui, prétend tenir le bouclier, en favorisant l'essor de la couverture du territoire national par des stations de mesure⁸⁴.

Néanmoins, l'intérêt de la France pour les études scientifiques (en particulier d'épidémiologie et de toxicologie) traitant de l'impact sanitaire de la pollution de l'air sur le vivant n'est pas nul. En 1964, une étape clé dans l'organisation de la recherche médicale française est franchie lorsque l'Institut National d'Hygiène (INH), fondé en 1941 afin de regrouper les moyens de recherche du ministère de la Santé publique et de la Population, devient l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm). Celui-ci s'organise autour de divers services techniques, dont le Centre de Recherches sur la Pollution Atmosphérique et l'Hygiène de l'Environnement (CRPA), situé au Vésinet et dirigé par le professeur André Roussel, et le service de Recherche Médico-Sociale et Épidémiologique, piloté par le docteur Lucie Laporte – qui devient ultérieurement la Division de la Recherche Médico-Sociale (DRMS).

77. Le *Great Smog* de l'hiver 1952 illustre la façon dont les phénomènes d'air vicié – et les enjeux environnementaux et sanitaires qui en découlent – ont joué un rôle de poids dans l'élaboration d'une politique nationale de lutte contre cette menace et de protection de l'hygiène publique. En raison de ses graves conséquences sanitaires, l'événement provoque une émulation parmi des communautés scientifiques et politiques anglaises, mais il faut attendre le 5 juillet 1956, pour que le Parlement du Royaume-Uni décrète l'adoption du *Clean Air Act*. Ce texte limite la commercialisation et l'utilisation de certains charbons, y compris pour des usages domestiques, dans des *smokeless zones* – spécificité législative alors unique en Europe.

78. Stéphane Frioux. « Genèse et application de la loi de 1961 sur la pollution atmosphérique ». *Histoire Politique*, 2021, 43.

79. En infléchissant la procédure administrative de lutte contre les fumées vers l'autorité préfectorale, la loi Morizet met fin aux initiatives locales mises en place les municipalités – qui dépendent désormais de l'édiction d'un arrêté pour agir. De surcroît, la loi de 1932 donne un délai d'un an aux établissements publics et administratifs pour se mettre en conformité avec ses prescriptions, tandis qu'elle concède trois ans à ceux industriels – pourtant les plus pollueurs. Pour une étude plus détaillée, voir notamment : Frioux, Stéphane. « L'action publique paralysée ? La loi Morizet, sa genèse et ses conséquences ». In « La France enfumée... ». *op. cit.* : 193-220.

80. La création des zones de protection spéciale (ZPS), inspirées d'une résolution inscrite dans le *Clean Air Act* britannique et qui ont pour but de faire diminuer les taux de dioxyde de soufre dans l'air ambiant en imposant, sur toute la ville et l'agglomération, une qualité de fioul peu soufré, connaît un succès très limité. Paris est le premier à se lancer, en 1964, suivis, en 1974, du couple Lyon-Villeurbanne et de l'agglomération lilloise. Archives nationales (AN), Pierrefitte, 20080071/37, ministère de l'Environnement, direction de la Prévention des pollutions, Les zones de protection spéciale contre la pollution atmosphérique. Expérience française, sept. 1981, p. 6.

81. AN, 19880070/65, ministère de l'Environnement, cabinet d'Huguette Bouchardeau (1970-1986), Pluies acides à Pollution automobile.

82. Pour un exemple soulignant la relation entre l'État et les industriels français du secteur automobile, voir : Bonneuil Christophe. « Genèse et abandon d'une politique climatique : France, 1988-1992 ». 20&21. *Revue d'histoire*, 2023, 3, 159 : 79-95.

83. Voir la thèse d'Alice Milor. « Construire l'automobile, conduire l'Europe. Industriels, consommateurs et responsables politiques (1972-1998) », sous la direction de Pascal Griset, Sorbonne Université, 2021.

84. Au cours de la période 1960-1980, s'observe un net élargissement du lacis d'instruments de métrologie disséminés sur le territoire hexagonal, bien que ceux-ci ne mesurent encore qu'un nombre limité de substances.

Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air

Le CRPA se distingue par une double vocation, alors novatrice en France. D'un côté, il s'intéresse à la problématique de la localisation des industries polluantes, procédant ainsi à la mise en œuvre d'inventaires des sources de pollution, et à l'évaluation des émissions mondiales de polluants (en particulier concernant le dioxyde de carbone). D'autre part, il s'engage plus activement dans le développement des études physiopathologiques des toxiques environnementaux, en mettant l'accent sur leur rôle dans l'étiologie des cancers. C'est à ce titre que les cartons d'archives que nous avons eu l'occasion de consulter⁸⁵ se présentent comme une ressource précieuse pour étudier le lien entre pollution de l'air et santé publique.

Entre 1972 et 1973, le départ à la retraite d'André Roussel et l'absence de successeur à la direction du Centre de Recherches sur la Pollution Atmosphérique entraînent sa dissolution. Il se divise en unités de recherche placées sous la tutelle de l'Inserm, dont l'Unité 123 « Mécanismes physiopathologiques des nuisances de l'Environnement », dirigée par Maurice Stupfel (la seule à subsister dans les locaux du Vésinet), et l'Unité 122 « Groupe de recherches sur les Mécanismes d'Action Toxique des Polluants atmosphériques », confiée à la charge du professeur Claude Boudène et qui s'installe à Châtenay-Malabry, dans les locaux de l'Université Paris-Sud.

Composition des archives des unités Inserm 122 et 123

Consultables aux archives de l'Inserm-DSO (Département Science Ouverte) de Montparnasse (Heron building, 66 avenue du Maine, 75014 Paris), les cartons se composent respectivement de 18 sous-dossiers pour l'U. 123, et de quinze pour l'U. 122 (Fig. 1). Ils contiennent principalement deux grandes catégories de documents que nous pourrions définir comme des documentations d'évaluation et de bilan scientifiques d'une part, de loin majoritaires en termes quantitatifs, et plutôt administratifs et personnels d'autre part.

85. Archives de l'Inserm (Montparnasse), cartons relatifs aux travaux des unités Inserm : U. 122, intitulée « Groupe de recherches sur les Mécanismes d'action toxique des polluants atmosphériques », dirigée par le professeur Claude Boudène et U. 123, « Mécanismes physiopathologiques des nuisances de l'environnement », dirigée par le professeur Maurice Stupfel.



Figure 1. Cartons d'archives des Unités INSERM U.057, U.122 et U.123.

Archives de l'Inserm, Montparnasse, 25 nov. 2024 © Galwen Roques.

Documentation d'évaluation et bilans scientifiques

Les rapports d'activité scientifique des unités, de 1973 à 1985 pour l'U. 123 (dissoute le 1^{er} janvier 1986), et de 1974 à 1985 pour l'U. 122 (dissoute le 16 février 1984), matériaux précieux constituent la source principale d'information au sujet de la vie scientifique des laboratoires. De fait, s'y trouvent les listes des publications annuelles, la présentation des thèmes de recherche de chaque unité et leur finalité en matière d'application dans le cadre de la société (par les décideurs politiques), les résumés des travaux et des études menés par les équipes de recherche pour l'année passée et en cours, les descriptifs des projets à venir, les appels à communications (dans le cadre de congrès, colloques et autres réunions scientifiques) et les bilans des échanges internationaux. De l'autre, les rapports s'accompagnent des avis des rapporteurs et des comptes rendus des procès-verbaux des discussions tenues au cours des évaluations annuelles des Unités. Leur lecture permet notamment de prendre connaissance du fonctionnement interne des Unités, autant dans leur composante scientifique (par le résumé de leur vie scientifique – étayée dans les rapports d'activité susmentionnés) qu'administrative. Les évaluations s'opèrent par le biais de deux groupes distincts. Il s'agit pour le premier du « Conseil [ou Examen] Scientifique », lequel vise notamment à définir l'orientation souhaitée par l'Inserm vis-à-vis des principaux axes de recherche à explorer, et à décider des politiques de recrutement des chercheurs, ainsi que des processus décisionnels concernant le renouvellement des mandats de directeur de chaque unité, et les procédures de création et de dissolution de ces dernières. La seconde assemblée convoquée est la Commission scientifique spécialisée⁸⁶ (CSS) dont le rôle est, entre autres, de juger de l'activité scientifique des unités et d'approuver l'embauche de nouveaux personnels à l'Inserm (ou les demandes de promotion en interne). Ainsi, ces deux familles de documents donnent accès aux données concernant l'appréciation et le verdict de la Commission quant à la qualité des travaux réalisés par les chercheurs (jugée « bonne » ou « moyenne »), au budget des Unités et aux demandes de dotation (de personnel, de locaux, de fonds), de crédits ou d'équipement émanant de leurs équipes, ainsi qu'aux fiches « Profil Unité », qui, en parallèle du recensement des travaux réalisés par chaque laboratoire, mentionnent le nom de leurs exécutants et leur(s) rattachement(s) tutélaire(s) (chercheurs français ou étrangers Inserm, externes, universitaires et hospitalo-universitaires, personnel technique spécialisé, etc.).

86. L'évaluation de l'activité scientifique des U. 122 et 123 est réalisée par la CSS n° 8 (« Dermatologie, Néphrologie, Pneumologie, Urologie [Mécanismes cellulaires et moléculaires normaux et pathologiques ; Physiologie et Physiopathologie ; Recherche Clinique et Thérapeutique ; Innovation Technologique] »). Toutefois, dans le cas de l'U. 123, certains documents indiquent la présence de la CSS n° 5 (« Appareil cardiovasculaire, respiratoire et urinaire – Coagulation et thrombose, Rein [Physiologie, Physiopathologie, Pharmacologie, Toxicologie, Environnement, Chirurgie, Radiologie, Épidémiologie, Santé Publique, Génie Biologique et Médical] »).

Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air

Documents administratifs du Conseil scientifique et de la commission scientifique spécialisée

La deuxième catégorie se compose des autres documents administratifs issus du Conseil scientifique et de la CSS de l'Inserm, et offre une immersion plus intime dans la vie du laboratoire. On y trouve ainsi les décisions relatives à la création des Unités du Vésinet et de Chatenay-Malabry en 1973 – créées pour une durée de 5 ans, éventuellement renouvelable – et à la sélection de leur personnel, les notifications de réélection annuelle des Directeurs d'Unité (Maurice Stupfel pour l'U. 123 et Claude Boudène pour l'U. 122), l'évocation des problématiques rencontrées et des situations vécues par les laboratoires dans leur globalité, et par leurs membres dans leur individualité, puis divers types de correspondances entre l'Unité et le(s) ministère(s) et autres entités qui la supervise(nt) ou dont elles dépendent (universités). C'est par ailleurs dans ces dernières que l'on trouve les décisions officielles traitant du devenir des Unités (en particulier les lettres annonçant leur fermeture). Cette documentation fournit les indications permettant de retracer l'historique des entrées et des sorties du personnel, des demandes réalisées auprès des instances de gestion, d'organisation et de coordination de l'Inserm pour le développement de la vie de l'Unité (demande de constitution d'un Conseil scientifique de laboratoire pour l'U. 123), et des avis et expériences

individuelles de quelques membres – connus par des échanges directs entre les directeurs et divers tiers, ou par la retranscription directe ou remaniée de leurs mots relevés par les rapporteurs, et exposés dans leurs comptes rendus de réunions.

Un dernier sous-dossier se distingue des deux catégories que nous avons suggérées ici, puisqu'il est agencé d'une compilation de trois articles rédigés ou corédigés par Maurice Stupfel, et traitant des effets des gaz d'échappement automobiles sur le vivant (hommes, rongeurs, volailles).

L'organisation interne et les enjeux scientifiques des Unités

L'Unité 123

Les rapports scientifiques et administratifs soulignent régulièrement, et très tôt – dès 1975 –, le manque de stabilité de l'équipe (en 1974, seul le directeur détient le poste de chercheur statutaire de l'Inserm, en sus d'une secrétaire ; les cinq autres membres dépendent de tutelles externes du type universités, centres hospitaliers universitaires...), ainsi que les défis liés à l'isolement géographique du Vésinet (*Fig. 2*).

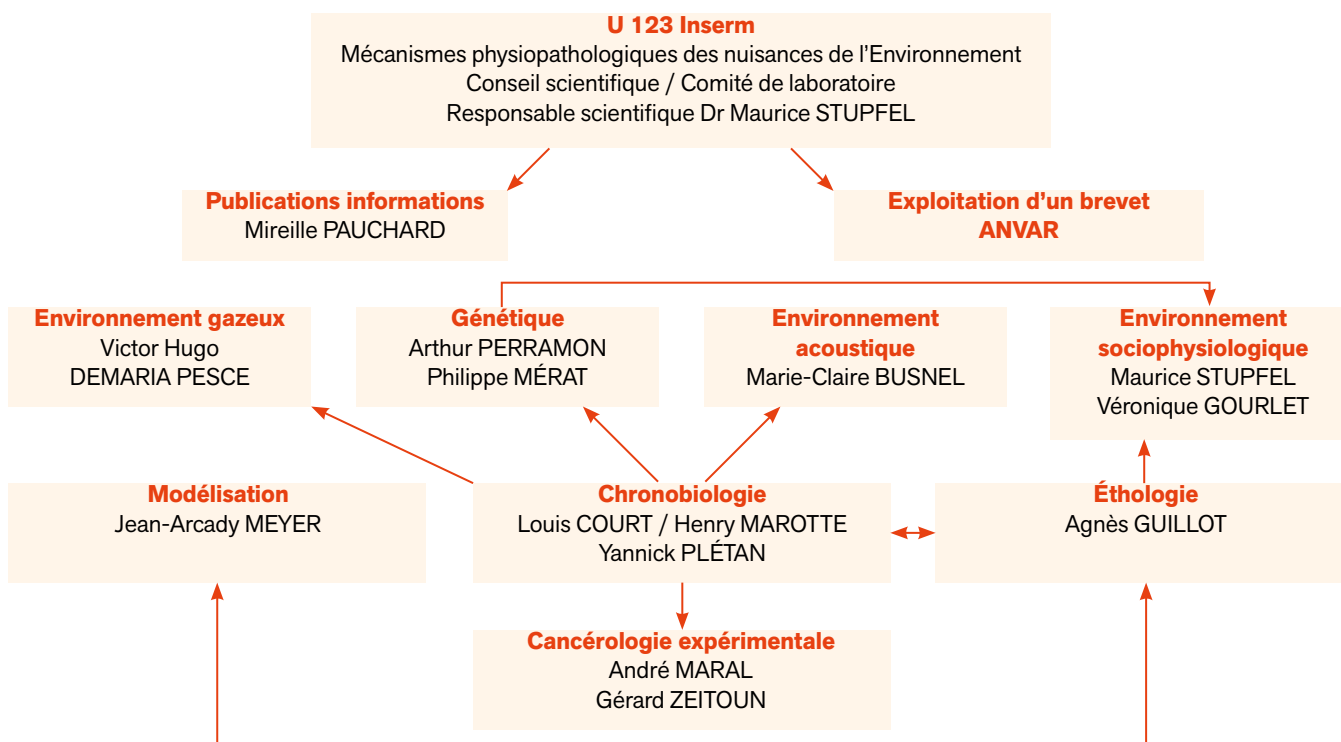


Figure 2. OrganiGramme de l'U. 123, dans les années 1970-1980, d'après document d'archive. © Archives de l'Inserm.

Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air

En effet, malgré la qualité scientifique reconnue des travaux de l'Unité 123 dont témoignent les avis convergents des rapporteurs lors des examens scientifiques, plusieurs fragilités structurelles freinent son développement. Tout d'abord, tout au long de son existence, l'Unité souffre d'un manque de moyens financiers, lequel s'exprime par l'absence de recrutement de chercheurs statutaires permanents à l'Inserm, y compris lorsque le seul autre membre bénéficiant de cette position à l'Unité, en parallèle de Maurice Stupfel, la quitte en 1977, entraînant la suppression du poste – faisant donc de ce dernier l'exception jouissant d'un tel rang, en raison de sa qualité de directeur. En 1978, alors que la collaboration commencée en 1975 avec deux chargés de recherche CNRS à temps partiel n'est pas renouvelée, l'équipe se compose d'un nouveau chargé de recherche CNRS à mi-temps, de trois universitaires, de deux chercheurs bénévoles, de trois techniciens, et d'une secrétaire Inserm. En 1981, après plusieurs fluctuations dans son personnel, l'U. 123 s'organise autour de 11 membres (soit un de plus qu'auparavant, nombre maximum qu'elle atteint au cours de son existence), regroupant son directeur, le chargé de recherche à mi-temps du CNRS (section écologie), six universitaires, un ingénieur (Inserm), un docteur en médecine et plusieurs jeunes chercheurs bénévoles par le biais desquels sont développées de nouvelles collaborations extérieures. À en juger par les avis des rapporteurs et les réponses positives accordées aux rares demandes d'équipement (installation d'un moteur automobile avec un dispositif de recyclage antipolluant servant à la réalisation d'une pollution contrôlée, conforme à celle retrouvée dans les atmosphères urbaines), les fonds alloués à l'unité semblent essentiellement octroyés lorsqu'il est question de matériel – à défaut d'un processus de recrutement de nouveaux chercheurs Inserm. Ajoutons, dans les années 1980, l'attribution d'une dotation budgétaire correspondant à une période de 18 mois, accordée par l'Inserm à l'U. 123 (d'un montant de 270 000 francs HT), à partir de la date effective de dissolution de l'Unité, afin de ne pas interrompre les recherches déjà en cours.

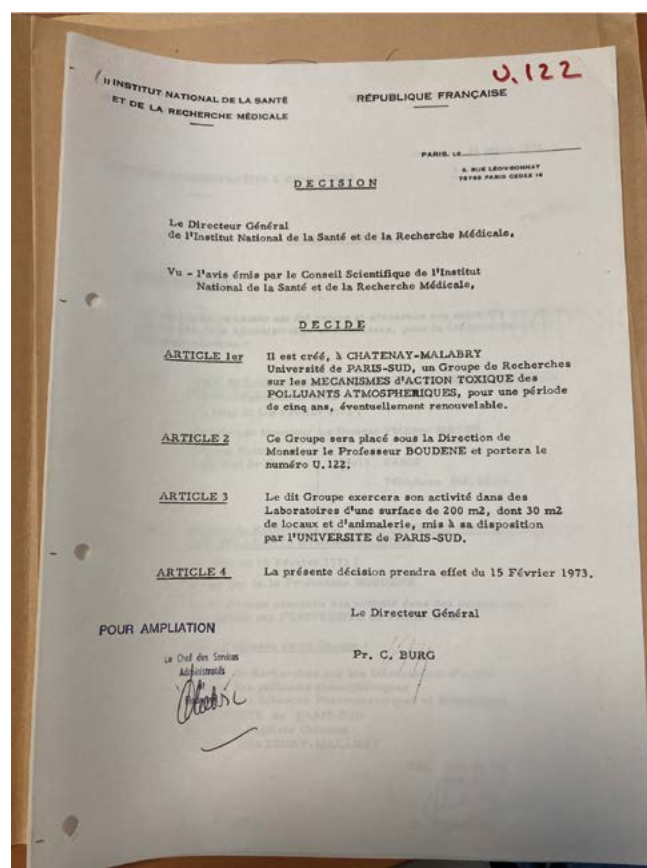
En dépit de l'instabilité que connaît l'équipe en termes de ressources humaines, celle-ci a su produire de nombreuses études reconnues internationalement (en font état les collaborations avec des chercheurs étrangers, les publications dans des revues d'audience internationale, et les participations à des réunions scientifiques internationales), et, selon l'avis des rapporteurs, est parvenue à se distinguer par sa rigueur scientifique et par le dynamisme dont elle fait preuve au regard de la bonne fréquence de publications qu'elle a maintenu d'une année à l'autre. Toutefois, et bien que ses contributions significatives à la compréhension des nuisances environnementales soient reconnues par les comités d'experts des entités desquelles elle dépend, elle commence, au début des années 1980, à être sujette à diverses critiques. Lui est reproché en particulier son manque de considération de l'élan de la discipline écologique, alors au cœur des actualités médiatiques et des nouvelles approches scientifiques (c'est l'époque où se développent les sciences humaines et sociales au sein de l'Inserm). Or, les travaux de l'équipe ayant essentiellement trait à l'étude de la physiopathologie de l'environnement, dans le but d'établir le choix de normes et de seuils de toxicité des nuisances (sensorielles, psychosociologiques, chronobiologiques), l'absence d'intérêt pour ce domaine semble curieuse, et doit sans doute pouvoir mériter

une investigation plus poussée. En matière de dissensions d'ordre juridique, seul est à mentionner le recours en justice effectué par Maurice Stupfel au cours de l'année 1982, lorsque l'annonce de la fermeture de l'Unité s'accompagne de celle de son mandat de directeur. Or, la politique Inserm stipulant l'assise à un tel poste pour une durée de 12 ans (sous condition de l'accord du renouvellement des mandats quinquennaux par le Conseil scientifique de l'Inserm), la perte de fonction par Maurice Stupfel⁸⁷ entre en contradiction avec la politique interne de l'institution. Traitée au Tribunal administratif de Paris, l'affaire se conclut par un verdict de la Cour en faveur du plaignant ; Maurice Stupfel conserve ainsi son titre de directeur de l'U. 123 jusqu'à la date stipulée dans son dernier mandat⁸⁸.

87. À l'origine, la fin du mandat de Maurice Stupfel est prévue pour 1983. Mais, elle intervient en 1988 puisque le Conseil scientifique a, entretemps, renouvelé son mandat de directeur jusqu'au 30 juin 1988.

88. Notons toutefois que l'Unité est dissoute le 1^{er} janvier 1986, et que les documents du carton n'évoquent pas ce qu'il advient de la situation de Maurice Stupfel au regard de ses deux ans restants de mandat.

L'Unité 122



Création de l'U. 122, décision du 16 mars 1973, Archives de l'Inserm (Montparnasse), © Galwen Roques.

Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air

L'Unité 122 de l'Inserm, dirigée par Claude Boudène⁸⁹ du 15 février 1973 au 16 février 1984, s'implante à Châtenay-Malabry dans les locaux mis à sa disposition par l'Université Paris-Sud, d'une superficie totale de 200 m², dont 30 m² dédiés à l'animalerie. Tout au long de sa période d'activité, son personnel a compté en moyenne une dizaine de chercheurs (8 au plus bas, en 1979, et 12 au maximum, entre 1983 et 1984), dont des doctorants (notamment dans les premières années suivant la création de l'Unité) et des chercheurs étrangers (Japon, Brésil), ainsi que six employés techniciens et administratifs de l'Inserm⁹⁰. Décrochant de nombreux financements externes à l'Inserm, et bénéficiaire des locaux aménagés dont elle dispose à l'université, l'U. 122 a pu jouir de la possession d'un large éventail d'équipements⁹¹, lesquels lui ont permis de réaliser une grande partie de ses études *in situ*. Malgré des ressources humaines et matérielles souvent supérieures à celles de l'U. 123 (pour la partie du personnel technicien et administratif) et une quantité plus importante de chercheurs titulaires de l'Inserm (un tiers en moyenne), l'U. 122 s'est heurtée au problème du manque de main-d'œuvre. Dès les premiers comptes rendus des rapporteurs du Conseil scientifique et de la CSS, en 1973 et 1974 sont évoqués les besoins importants de l'Unité pour la réalisation de certaines tâches requérant l'emploi d'ingénieurs et de techniciens spécialisés. En effet, dès 1973, l'Unité est chargée par le ministère de la Santé de collecter les mesures de certains polluants atmosphériques (SO₂, NO et NO₂, poussières) sur les stations du réseau de la région de Mantes-la-Jolie. Or, comme l'évoquent les avis des rapporteurs, la production scientifique pâtit de cette situation, puisque l'activité exige de faire appel à au moins deux techniciens à temps plein, et à un ingénieur en temps partiel. En sus, la requête récurrente d'un poste de secrétaire dactylographe, formulée dès 1973, et qui demeure insatisfaite, participe à la complexification organisationnelle des travaux, puisque les publications se doivent d'être rédigées par leurs exécutants. Outre ces premières difficultés, d'autres dysfonctionnements apparaissent au sein de la structure, et en particulier l'absence d'un Conseil scientifique de laboratoire (à l'inverse de l'U. 123), laquelle a pour effet de limiter la concertation interne, et de conférer à Claude Boudène un pouvoir décisionnel apparemment exclusif sur l'orientation des recherches. Cette gestion centralisée sous la houlette du directeur, associée à une bipolarisation des activités entre ingénieurs ou techniciens et chercheurs – résultat du manque de partage et de mutualisation, ainsi que de l'affectation de techniciens à des tâches de routine telle la collecte des données sur la pollution atmosphérique à Mantes –, entrave la productivité scientifique de l'Unité, en addition à la carence imputable au manque d'une secrétaire dactylographe⁹². Malgré ces lacunes structurelles, l'U. 122 collabore avec plusieurs autres équipes de recherche, tant en France – notamment avec les U. 169 et 170 de l'Inserm, dans

le cadre de l'enquête PAARC⁹³, et les U. 57 et 68, pour la mesure de la pollution atmosphérique à Mantes – qu'à l'international, à travers des partenariats avec des institutions étrangères (universités, Institut d'hygiène publique de Tokyo, Communauté économique européenne (CEE), Organisation mondiale de la santé (OMS)⁹⁴... Les études épidémiologiques réalisées par l'Inserm ont par ailleurs présenté un intérêt direct pour le domaine de la Santé publique, en alimentant les réflexions des ministères de la Santé et de l'Environnement (parfois commissionnaires de certaines enquêtes) ainsi que des autorités locales, sur l'évolution de la pollution et les mesures à adopter en conséquence.

En dépit des difficultés rencontrées par l'équipe de recherche, les Conseils scientifiques et les CSS ont toujours estimé satisfaisantes la quantité et la qualité des travaux, jusqu'au début des années 1980. À partir de 1983, les avis des rapporteurs du Conseil scientifique s'infléchissent vers un jugement plus défavorable de l'activité de l'Unité. Ne concernant pas la dimension quantitative, ceux-ci pointent toutefois l'étiollement de la qualité des travaux menés au laboratoire, qu'ils imputent à l'obsolescence et à la trop grande dispersion des thèmes de recherche. L'acte de dissolution de l'U. 122 prend effet le 16 février 1984, et, bien que la décision de maintenir Claude Boudène à sa direction jusqu'à cette date soit prise en 1983⁹⁵ évitant ainsi une situation de contestation juridique, telle que celle rencontrée dans le cas de l'U. 123, est soulevée la question du devenir des équipements du laboratoire, financés en majorité par des crédits externes à l'Inserm⁹⁶. À l'instar de l'U. 123, une subvention est allouée à l'U. 122 afin de permettre à l'équipe de poursuivre ses travaux de recherche, comme en atteste une lettre de Philippe Lazar, Directeur général de l'Inserm⁹⁷. Enfin, une commission de suivi du reclassement

89. Il est également Vice-Président de la section d'Hygiène industrielle du Conseil supérieur d'hygiène de France (et membre de plusieurs commissions ministérielles).

90. À la demande de l'Unité, un technicien spécialisé de l'Inserm est ajouté à l'équipe en 1975, faisant passer de cinq à six le nombre d'employés pour cette catégorie de personnel.

91. Lors de la visite du laboratoire par trois des membres de la Commission en automne 1983 (au lieu de cinq, car deux sont absents pour maladie), il est indiqué que l'appareillage de l'Unité est très bon, mais que son financement provient en majorité de crédits externes à l'Inserm.

92. Voir colonne de droite.

93. Dans le rapport d'activité de 1981-1982, dans la section « Perspectives d'évolution et souhaits », Claude Boudène indique que « sur le plan de la Recherche, l'Unité souhaite pouvoir accueillir, dans les meilleurs délais, un chercheur supplémentaire qui pourrait bénéficier de l'environnement matériel et scientifique de l'Université Paris-Sud. Par ailleurs l'Unité 122 demande depuis longtemps l'attribution d'un poste de secrétaire dactylographe, poste qui ne viendrait pas en surnombre des Techniciens dont elle dispose, puisqu'au moins deux d'entre eux sont actuellement accaparés par le travail de routine que constitue le contrôle de la pollution atmosphérique mantaise ».

94. L'enquête PAARC (« Pollution atmosphérique et affections respiratoires chroniques ») s'intéresse aux liens à long terme entre pollution atmosphérique et mortalité, et couvre la période des années 1970-1980. Elle a été mise en place, au milieu des années 1970, dans sept villes de France (Bordeaux, Lille, Lyon, Mantes-la-Jolie, Marseille, Rouen, Toulouse), avec pour objectif d'étudier les effets de la pollution atmosphérique (dioxyde de soufre, acidité forte, particules totales en suspension, fumées noires et oxydes d'azote) sur les maladies respiratoires chroniques.

95. Dans le rapport d'activité de 1982-1983, l'Unité indique qu'elle se spécialise dans le domaine de la toxicologie (des métaux lourds) et, qu'à ce titre, elle collaborera à partir de 1983 à un projet d'étude organisé par l'OMS (en partenariat avec l'U.170) – lequel vise à évaluer la contamination mercurielle des habitants des côtes des différents pays riverains de la Méditerranée.

96. Dans le compte rendu de la réunion de la CSS n° 8, en octobre 1983 (rapport quadriennal), un mandat restreint d'un an est accordé à Claude Boudène, afin qu'il conserve son poste de Directeur jusqu'à la fermeture de l'Unité.

97. Dont ne sait pas ce qu'il advient *a posteriori*.

98. Fiches « Budget 1985 », Inserm, U. 122 « Groupe de recherches sur les Mécanismes d'Action Toxique des Polluants atmosphériques », Dir. Pr. Claude Boudène ; Inserm, U. 123 « Mécanismes physiopathologiques des nuisances de l'Environnement », Dir. Pr. Maurice Stupfel. Le montant s'élève à 215 000 francs HT, soit 55 000 francs de moins que l'U. 123.

Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air

du personnel est également mise en place⁹⁸ : l'ensemble des membres de l'Unité parvient à intégrer d'autres structures de recherche, universitaires ou institutionnelles⁹⁹.

Les travaux des Unités

L'Unité 123 : l'étude des mécanismes physiopathologiques des nuisances environnementales (1973-1984)

Dédiée à l'étude des mécanismes physiopathologiques des nuisances environnementales, l'Unité 123 est conviée dès sa création à porter une attention particulière à la pollution atmosphérique, ainsi qu'aux nuisances sonores. Disposant d'une animalerie de rats, de souris et de cailles, et privilégiant les expériences menées sur ces cobayes, la majorité de ses recherches s'oriente vers l'étude des comportements et des mécanismes physiopathologiques des animaux exposés à des conditions environnementales particulières (autant sur les facteurs de la morbidité que de la mortalité) – notamment en situation d'hypoxie¹⁰⁰, et au contact de gaz tels que les oxydes de carbone. À la vue des bilans bibliographiques annuels, il est aisé de relever que les recherches tournées vers l'impact des nuisances sonores restent marginales : une seule étude est produite sur le sujet entre 1973 et 1977¹⁰¹. Inversement, celles traitant des effets du tabac et de l'alcool sur l'homme connaissent un certain essor à partir du milieu de la décennie.

Lorsqu'il est question de pollution de l'air, les travaux s'intéressent, pour toute la période 1973-1984, aux effets des oxydes de carbone en milieu clos – monoxyde (CO) et dioxyde de carbone (CO₂) – et, dans une seconde mesure, aux oxydes d'azote, à l'anhydride sulfureux, à l'ammoniac et à l'ozone. Des recherches abordent également les interactions entre divers polluants gazeux, mais celles concernant spécifiquement les rejets issus des gaz d'échappement des véhicules automobiles restent moyennement nombreuses, à l'instar des expériences impliquant des êtres humains exposés à des concentrations élevées de polluants émanant de véhicules automobiles dans le cadre de leur contexte professionnel (garagistes, policiers, ouvriers, etc.), qui se limitent à raison d'une ou deux par an environ et concernent avant tout l'observation des effets sur le système pulmonaire – *via* des paramètres comme la bronchomotricité et les bronchospasmes histaminiques – et les modifications immunologiques induites par ces gaz. Néanmoins, alors que dans les rapports d'activité, la section de la bibliographie réservée aux « études importantes » de l'année fait état d'une quantité honorable d'articles traitant des effets sanitaires de la pol-

lution de l'air issue des véhicules automobiles sur le vivant (30 % à 40 % en moyenne¹⁰²), la perspective change notablement lorsque l'on déplace le regard sur l'ensemble de la bibliographie annuelle de l'Unité, reléguant ces travaux d'épidémiologie et de toxicologie à une minorité accessoire des recherches se déroulant au Vésinet (ils n'en représentent pas plus de 2 % à 3 % en moyenne¹⁰³). La liste des articles parus en fonction des thèmes de recherche de l'Unité, présentée dans les pages introductives des rapports d'activité, révèle en effet que la majorité des études réalisées concernent l'observation des effets physiologiques comportementaux et mécaniques d'animaux de laboratoire soumis à une atmosphère contrôlée en quantité d'oxygène (hypoxie et confinement) et en température (froid, hypothermie...). Ainsi, bien que les travaux liés à la pollution automobile soient inscrits comme étant un des axes majeurs et prioritaires à explorer, dans les feuilles de route dessinées pour le schéma directeur de l'U. 123, les recherches effectuées dans ce domaine restent quantitativement modestes par rapport à d'autres thèmes (en particulier celui de l'impact des nuisances de l'environnement sur la cognition et les profils comportementaux des cobayes de l'animalerie du laboratoire), et a fortiori lorsqu'elles ont été réalisées sur des échantillons d'humains. Enfin, le début des années 1980 voit un recentrage des approches épidémiologiques appliquées à l'homme vers des méthodes d'observations plus globales des impacts de la pollution de l'air et des nuisances urbaines et industrielles sur les fonctions pulmonaires et les maladies respiratoires, et non plus seulement sur l'incidence des rejets spécifiquement issus des véhicules automobiles. Ce faisant, dans les dernières productions de l'Unité, des expressions telles que « maladies causées par l' "environnement urbain" [et/ou] l' "environnement industrie" [et/ou] la "civilisation industrielle"] [et/ou] les "polluants aériens" »¹⁰⁴ s'installent peu à peu pour se substituer progressivement à celles désignant la pollution automobile *stricto sensu*. De façon analogue à la distance prise par l'équipe – et surtout son directeur – avec la notion d'écologie, cette situation souligne le décalage entre la direction donnée aux travaux menés à l'U. 123, et les problématiques de société qui se développent alors (en particulier celles relatives aux enjeux sanitaires corrélatifs des pollutions dues aux véhicules automobiles).

¹⁰². Par exemple : trois études sur neuf en 1973 ; trois études sur huit en 1974 (données extraites des rapports d'activité de l'U. 123 [Inserm, U. 123 « Mécanismes physiopathologiques des nuisances de l'Environnement », Dir. Pr. Maurice Stupfel]).

¹⁰³. Par exemple : 2 études sur 74 en 1973 ; 3 études sur 140 en 1974-1975 ; 5 études sur 130 retenues entre 1973 et 1977 ; 5 études sur 132 en 1978-1979 ; 4 études sur 144 en 1981 (données extraites des rapports d'activité de l'U. 123 [Inserm, U. 123 « Mécanismes physiopathologiques des nuisances de l'Environnement », Dir. Pr. Maurice Stupfel]).

¹⁰⁴. Hélène Massé, « Les lipides, facteurs de mortalité : liaison statistique avec les principales causes de décès », Congrès international 1978 de la Société internationale pour la Recherche sur les maladies de la civilisation et de l'environnement, « Alimentations lipidiques et maladies de civilisation », Bruxelles, 7-9 septembre 1978 : 15-23 ; deux contributions de Maurice Stupfel au Congrès International 1979, « L'homme dans un environnement industrialisé », Bruxelles, Éditions SIRMCE, 1979 : « Quelle est la part actuelle de la pollution aérienne dans l'agression de la civilisation industrielle ? » : I et « Part de la civilisation industrielle dans l'agression de l'homme par les nuisances respiratoires » : 2.1-2.4 ; Maurice Stupfel, « Mise en évidence des nuisances d'un environnement urbain », *Presse Therm. Climat*, 1981, 117 : 163-164 ; Maurice Stupfel, « Méthodologie de l'investigation des nuisances industrielles », Congrès de la Société internationale pour la Recherche sur les maladies de civilisation et l'environnement, 1981. Madrid, Éditions Garcia, 1982 : 53-57.

⁹⁸. Dans le compte rendu de la réunion de la CSS n°8, au printemps 1985, est précisé que cette dernière a demandé au Conseil de mettre en place une commission de suivi du personnel de l'U. 122, depuis sa fermeture. Si une démarche similaire a également concerné l'U. 123, les documents du carton lui correspondant n'en font pas mention.

⁹⁹. En sus, la volonté de créer de nouvelles Unités Inserm est évoquée par plusieurs membres de l'ex-U. 122. Néanmoins, aucun renseignement n'est fourni par les documents quant au devenir de leurs requêtes.

¹⁰⁰. Diminution de la quantité d'oxygène distribuée à l'organisme par le sang.

¹⁰¹. Rapport d'activité de l'U. 123, 1973-1977, p. 7, (Inserm, U. 123 « Mécanismes physiopathologiques des nuisances de l'Environnement », Dir. Pr. Maurice Stupfel).

Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air



Ciel parisien, photographie prise depuis le siège de l'Inserm, Paris, janv. 2025. © Céline Paillette/Inserm

L'Unité 122 : « Groupe de recherches sur les Mécanismes d'Action Toxique des Polluants atmosphériques » (1973-1985)

Les travaux réalisés au sein de l'Unité 122, intitulée « Groupe de recherches sur les Mécanismes d'Action Toxique des Polluants atmosphériques », ont principalement porté sur l'étude des polluants atmosphériques, dans le but de mieux comprendre leur toxicité par l'élucidation de leurs mécanismes d'action, et d'établir des critères biologiques de risque sanitaire pour l'homme. Pour ce faire, certaines études établissent une estimation des niveaux de contamination de l'homme par divers toxiques, afin d'en observer les effets sur sa santé *a posteriori*.

Les activités de l'Unité se structurent autour de deux grands thèmes de recherche regroupés dans des rubriques respectivement nommées « Environnement » (80 % de l'activité) et « Nutrition »

(20 % de l'activité ¹⁰⁵). Chacune des deux se subdivise ensuite en trois sous-catégories, à savoir « Environnement » (40 %), « Technologie biomédicale et immunologie » (30 %) et « Recherche fondamentale et cognitive » (30 %). Alors que la première correspond en majeure partie à la collecte des données recueillies par le réseau de stations de mesure de la pollution de l'air de la région de Mantes, et aux études de toxicologie générale, les deux autres regroupent l'essentiel des travaux en biologie cellulaire et en immunologie. Ce sont dans ces dernières que sont indexées les recherches sur les mécanismes d'action toxique des métaux lourds (plomb, cadmium, vanadium, nickel, bismuth, ammoniac) ¹⁰⁶,

¹⁰⁵. Une partie de l'activité scientifique de l'Unité se concentre autour d'études visant à évaluer la contamination de l'homme par l'ingestion de certaines denrées alimentaires chargées en substances toxiques.

¹⁰⁶. L'ammoniac est un gaz et non un métal, mais est inclus dans les recherches en raison de sa présence dans les denrées alimentaires – puisqu'il se forme notamment lors des épandages d'engrais azotés, lesquels chargent de ce toxique les sols et les cultures, dans des quantités variables.

Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air

des polluants de l'air et des polluants atmosphériques complexes (laque capillaire), ainsi que les examens d'immunotoxicologie et de cytotoxicité (réalisés par l'expérimentation *in vivo* et *in vitro* sur des animaux et des cellules en culture).

Les études épidémiologiques, qui ont la particularité de chevaucher les trois catégories susmentionnées en vertu de la diversité des approches scientifiques qu'elles requièrent, en termes de méthodologie¹⁰⁷ (observations statistiques des données sur la pollution de l'air, toxicologie, immunologie, expérimentations sur l'homme...) sont au nombre de trois. Elles sont importantes dans l'activité du laboratoire, compte tenu de leur déroulement sur plusieurs années successives. La première, lancée dans le cadre de la Commission « Aspects Sanitaires » de la CEE, s'est penchée sur la question du plomb dans l'essence. Elle s'est déployée de 1973 à 1976, autour de quatre voies de recherche : analytique (dosage plomb dans l'air et dans le sang), subclinique (mise en évidence d'effets subcliniques du plomb chez l'homme et l'animal)¹⁰⁸, cytotoxique (expériences *in vitro* sur cellules isolées) et physiologique (mécanismes d'épuration pulmonaire de microparticules de plomb inhalé). La seconde, menée avec la participation d'autres Unités de l'Inserm dans le cadre de l'enquête « Pollution atmosphérique et affections respiratoires chroniques » (PAARC), à partir des données collectées sur le réseau de mesure de la pollution de l'air de Mantes entre 1974 et 1976, a mis en lumière une élévation continue de la pollution acide, et a observé une relation potentielle entre cette dernière et une hausse des affections respiratoires. L'Unité a d'ailleurs insisté sur l'importance d'un suivi attentif de cette tendance, tout en soulignant la nécessité de compléter ces études par des expérimentations en laboratoire, seule méthode permettant de prouver une relation de causalité entre pollution et pathologies respiratoires. Le dernier travail d'épidémiologie réalisé par l'équipe de Boudène a été consacré aux maladies professionnelles, notamment à l'exposition aux substances toxiques en milieu industriel (métaux lourds, ouvriers) et urbain (plomb et oxydes de carbone¹⁰⁹, chauffeurs de taxi). En plus d'être dans la continuité des axes de recherches antérieurs de Boudène, sur l'exposition professionnelle aux toxiques industriels, cette nouvelle orientation se justifie par son inscription dans le programme mobilisateur de l'Inserm « Emploi / Conditions de travail », auquel l'Unité est intégrée. En 1983, est évoquée la future participation de l'Unité (en collaboration avec l'U. 170) à une enquête épidémiologique d'ampleur internationale entreprise par l'OMS, visant à évaluer la contamination mercurielle des habitants des côtes des différents pays riverains de la Méditerranée. Toutefois, la fermeture de l'Unité ayant lieu l'année suivante, les documents ne mentionnent pas ce qu'il advient de l'adhésion des ex-membres du personnel à ce projet.

¹⁰⁷. Mais aussi car elles ont engagé le travail d'autres Unités de l'Inserm.

¹⁰⁸. Les études épidémiologiques réalisées chez l'homme n'ont concerné que des professionnels (tels que des chauffeurs de taxi et des ouvriers). Les autres expériences subcliniques menées dans le cadre de ces études ont été réalisées sur des animaux tels que des rats, des souris, des lapins, des pigeons et des chiens.

¹⁰⁹. Lesquels incluent le monoxyde de carbone (CO) et le dioxyde de carbone (CO₂).

La production scientifique a été soutenue et satisfaisante, selon l'avis des Conseils scientifiques annuels. Ainsi, lors de l'examen annuel du début de l'année 1978¹¹⁰, il est indiqué que les recherches ont fait l'objet de 43 publications (dont des parutions dans des revues internationales) et de 27 communications à des colloques et congrès. Alors que les publications de l'Unité sont variées en termes de substances étudiées jusqu'au début des années 1980 (plomb, cadmium, vanadium, mercure, aldéhydes, polluants divers tels que les oxydes de carbone, le dioxyde de soufre, les oxydes d'azote, les poussières atmosphériques, les produits de combustion utilisés dans le bâtiment...), ces dernières s'orientent ensuite quasi exclusivement vers la recherche toxicologique sur les métaux lourds, en raison de la spécialisation progressive du laboratoire vers ces substances depuis le début de la décennie. C'est à cette même période que la qualité scientifique des travaux est jugée moyenne dans les avis des rapporteurs, et que sont soulevés les problèmes liés au manque d'actualité des recherches pratiquées au laboratoire.

Intérêts pour la recherche en histoire des sciences de la santé

Le contenu de ces cartons d'archives offre une base de réflexion précieuse. Tout d'abord, dans une perspective plus large incluant d'autres sources d'archives et des ressources bibliographiques supplémentaires, ces documents permettent, pour l'histoire environnementale, comme pour celle des sciences et des techniques, d'explorer les attaches entre recherche scientifique, politiques publiques et questions d'hygiène publique et d'enjeux sanitaires environnementaux, à une époque charnière pour l'écologie en France et dans le monde¹¹¹. Par ailleurs, la tutelle ministérielle sur un établissement de recherche tel que l'Inserm constitue un poste d'observation à partir duquel plusieurs axes peuvent être investigués, et notamment la façon dont la recherche médicale et l'État entretiennent leurs relations dans la France d'après-Seconde Guerre mondiale. Il est ainsi possible de scruter la position du gouvernement au regard des problématiques relatives aux nuisances et aux risques environnementaux comme la pollution atmosphérique¹¹². On peut identifier les enjeux qui semblent pré-

¹¹⁰. Les années 1973-1974 ont été moins productives, en raison du déménagement de l'Unité du Vésinet vers les locaux de l'Université Paris-Sud. Les avis des rapporteurs témoignent de l'indulgence des experts du Conseil scientifique et de la CSS vis-à-vis des membres du laboratoire, quant à leurs moindres résultats en termes de parutions. Selon un des rapports annuels, 28 publications sont néanmoins comptées entre 1973 et 1975, ce qui semble plus que convenable, eu égard à la situation de l'Unité.

¹¹¹. Voir par exemple : Vignon Alexis. « Écologie et politique dans les années 1970. Les Amis de la Terre en France ». *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, 2012, 113 : 179-190 ; Bécot Renaud, Frioux Stéphane, Marchand Anne. « Sur les traces de la santé environnementale ». *Écologie & Politique*, 2019, 58, 1 : 11-20 ; Vignon Alexis. *La naissance de l'écologie politique en France : Une nébuleuse au cœur des années 68*. Rennes, PUR, 2017.

¹¹². Sur la période antérieure à nos recherches, voir : Frioux, Stéphane. « Naissance d'une politique française de lutte contre la pollution atmosphérique, de la fin du XIX^e siècle jusqu'aux années 1960 ». *Les Cahiers du comité pour l'histoire de l'Inserm*, 2022, 4, 2/2 : 35-44.

Des archives de l'Inserm pour l'histoire de la pollution de l'air

valoir pour lui en termes de priorité et d'urgence, *via* les recherches qu'il soutient et dont il encourage le développement, autant que dans la place et le crédit qu'il accorde aux conclusions de ces dernières et *via* les choix qu'il effectue dans l'édification des politiques publiques ¹¹³ et de leur contenu (barèmes de nocivité retenus en fonction des polluants, franges de la population et catégories d'activités auxquelles s'adressent les mesures...). D'autre part, la dynamique du lien entre acteurs scientifiques et politiques peut s'étudier au regard de l'amplitude d'autonomie concédée ou non aux équipes de spécialistes, laquelle peut s'interpréter à la lecture des listes annuelles des parutions de chaque Unité (thèmes et sujets de recherche prédominants dans l'activité du laboratoire), et aux missions obligatoires dont elles sont délégataires. Du point de vue de l'histoire des sciences, les travaux des Unités fournissent une clé de compréhension des avancées et méthodes scientifiques et techniques dans le domaine de la toxicologie et de l'épidémiologie françaises. Pour l'histoire politique, ils mettent en lumière les défis (structurels, économiques, logistiques...) rencontrés par les chercheurs des sciences médicales, dans un contexte où les préoccupations écologiques commencent à émerger comme un enjeu sociétal majeur (les études réalisées par le laboratoire, les fonds alloués, son personnel, et la simple création et dissolution des Unités sont autant de paramètres à prendre en considération pour ces approches). Enfin, en changeant d'échelle, il est possible de s'interroger sur la place et l'impact qu'ont eus les travaux entrepris par la recherche médicale française, au sein des arènes et des sphères internationales de spécialistes (origine des projets de recherche et contexte de publication ; publications dans des revues d'audience internationale ; participation ou non à divers rassemblements d'experts – congrès, colloques...) ; *in fine*, d'évaluer la place et la représentation de la France auprès des instances supranationales et dans les programmes de recherche multilatéraux.

113. Il est à ce titre pertinent de considérer la lecture des rapports préliminaires commandés par les secrétariats d'État, tels que celui d'André Roussel au sujet de la pollution automobile (1983) ou les rapports des enquêtes épidémiologiques PAARC (années 1970-1980) et ERPURS (années 1980-1990).

10 décembre 2026

Le colloque
du Comité pour l'histoire
de l'Inserm

9h-18h



L'enfant dans la recherche biomédicale

Une histoire au temps présent

Académie nationale de médecine - 16 rue Bonaparte, Paris

Inscription libre, sur réservation, dans la limite des places disponibles
Informations : celine.paillette@inserm.fr



University Children's Hospital, Vienna: doctors with a female child patient. 1921 © Wellcome Collection, DR - Marianne Latinus, étude sur le neurodéveloppement infantile © Inserm / François Guénet



Société d'Histoire
de la Naissance



Comité pour l'histoire de l'Inserm

Créé en 2017, le Comité pour l'histoire de l'Inserm, directement placé auprès du Président-directeur général de l'Institut, s'inscrit dans les actions conduites pour reconstituer, préserver et valoriser le patrimoine de l'Inserm.

Le Comité favorise et mène des travaux sur l'histoire de l'Inserm et, plus largement, sur l'histoire de la recherche biomédicale et en santé publique.

Le Comité est un espace de rencontre. Il organise, en relation avec les milieux universitaires, scientifiques, culturels et socio-économiques des manifestations et des publications pour renseigner et rendre accessible l'histoire de la recherche biomédicale. **Le colloque annuel** réunit des experts, issus de disciplines différentes, pour en explorer le passé en regard des enjeux présents et futurs de la santé publique et de la recherche biomédicale.

Le Comité recueille les **témoignages** des acteurs sous différents formats. Il a créé **Inserm, une histoire partagée** un atelier collectif qui rassemble plusieurs témoins associés à un événement, une pratique, une unité... pour comprendre l'évolution des pratiques et des processus de pensée scientifique, *via* le quotidien et l'expérience personnelle et collective.

Les Cahiers du Comité pour l'histoire de l'Inserm réunissent articles et témoignages issus des colloques et d'Inserm, une histoire partagée, sur iPubli.fr.

Le soutien à la recherche est à destination des étudiant(e)s en Master et des doctorant(e)s en histoire qui s'engagent dans un mémoire de recherche s'intéressant à l'histoire de la recherche en santé publique et biomédicale.

Contact : celine.paillette@inserm.fr

Président

- Pascal Griset

Membres ès qualités

- Nicholas Ayache
- Robert Barouki
- Jean-François Delfraissy
- Dominique Donnet-Kamel
- Alain Fischer
- Jean-Paul Gaudillière
- Élodie Giroux
- Hervé Guillemain
- Florence Hachez-Leroy
- Claas Kirchhelle
- Muriel Le Roux
- Cécile Méadel
- Anne Rasmussen
- André Syrota
- Jocelyne Troccaz
- Béatrice Touchelay
- Pierre Verschueren
- Jean Weissenbach

Membres de droit

- Carine Delrieu, directrice du département de la Communication
- Hélène Chambefort, directrice adjointe du département Science Ouverte, responsable du service des Archives de l'Inserm
- Olivier Steffen, Département des Partenariats et des Relations extérieures

Membres ayant la qualité d'émérite

- Yves Agid
- Pierre Corvol

Invités permanents

- Jean-Christophe Coffin
- Aude-Marie Lalanne-Berdouticq

Secrétaire scientifique

- Céline Paillette

Les cahiers
du Comité pour l'histoire
de l'Inserm

Disponible sur iPubli :

<https://ipubli.inserm.fr/handle/10608/10030>

Pour toute information : celine.paillette@inserm.fr

Les cahiers
du Comité pour l'histoire
de l'Inserm



Le siège de l'Inserm, regroupe les services centraux,
dans la Tour Olympique, 101 rue de Tolbiac, à Paris,
en 1974. © Inserm/Collot, David