

► Si l'engagement des associations de malades dans la recherche biomédicale est bien connu, en revanche, le regard et l'appréciation portés par des chercheurs sur celles-ci restaient inconnus. Pour cette raison, le groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) de l'Inserm a lancé, en 2012, l'enquête CAIRNET<sup>1</sup>, fondée sur des questionnaires et des entretiens qualitatifs auprès de chercheurs travaillant à l'Inserm. Et ce pour comprendre le lien qui unit chercheurs et associations comme les motivations qui les conduisent à collaborer. La diversité de leurs opinions a permis de distinguer quatre profils : les *engagés*, les *pragmatiques*, les *réticents* et les *distants*. Ainsi, 41 % des répondants reconnaissent des relations suivies avec au moins une association, 72 % chez les *engagés* et 16 % chez les *distants*. Si elles se nouent plus facilement chez les chercheurs ayant une activité clinique, ces relations favorisent également les collaborations entre cliniciens et chercheurs fondamentaux. L'engagement apparemment moins important des chercheuses s'est révélé lié à une moindre pratique clinique, un recrutement pérenne limité et un statut hiérarchique plus bas. ◀

Le monde de la recherche et les associations de malades entretiennent des relations nombreuses et de nature diverse. Au-delà des financements qu'elles apportent aux chercheurs, ces associations tissent avec certains des liens riches et complexes, qui n'ont fait l'objet, jusqu'ici, d'aucune étude. Si les associations, leur histoire, leurs raisons d'agir et leurs formes d'intervention sur les politiques de la recherche sont au centre de travaux récents [1-3], les chercheurs restent oubliés, et on ne sait pas vraiment ce qu'ils pensent et quelle connaissance ils peuvent avoir du rôle des

<sup>1</sup> CAIRNET : chercheurs et associations, interactions dans la recherche, opinions et expériences tissées.

## Engagement des chercheurs auprès des associations

### Quel rôle jouent leurs opinions, leur activité clinique et leur genre ?

Lise Demagny<sup>1</sup>, Martine Bungener<sup>1</sup>, François Faurisson<sup>2</sup>



<sup>1</sup> CERMES3, centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société ; CNRS UMR 8211, 7, rue Guy Môquet, 94801 Villejuif Cedex, France ;

<sup>2</sup> Département de l'information scientifique et de la communication, Inserm, 101, rue de Tolbiac, 75654 Paris Cedex 13, France.

[demagny@vjf.cnrs.fr](mailto:demagny@vjf.cnrs.fr)

[bungener@vjf.cnrs.fr](mailto:bungener@vjf.cnrs.fr)

[francois.faurisson@inserm.fr](mailto:francois.faurisson@inserm.fr)

associations dans la recherche. Ce constat explique l'initiative du groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) de l'Inserm, qui a lancé, en 2012, une enquête auprès de l'ensemble des chercheurs qui travaillent dans un laboratoire de l'Inserm (Inserm, CNRS, autres EPST, hospitalo-universitaires et post-doctorants). Les résultats détaillés, issus des réponses de plus de 600 d'entre eux, sont disponibles sur le site de l'Inserm et ont été publiés [4]. Outre leur intérêt en termes de meilleure connaissance des relations entre chercheurs et association, ces résultats vont permettre à l'Inserm, avec le Gram, d'alimenter sa réflexion sur les actions à mener pour approfondir et développer les collaborations entre ces deux communautés.

### Une approche comprehensive des motivations et des diverses formes d'engagement des chercheurs

Cette étude a fait le choix d'une démarche d'analyse comprehensive, qui, selon les travaux de Max Weber [5], privilégie la recherche du sens des actions par opposition au seul objectif d'évaluation. Elle s'attache ici à appréhender ce qui fonde les opinions des chercheurs et pourquoi ils agissent, en mobilisant une double approche qualitative et quantitative. Cette exploration s'intéresse à ce qui se noue au cours du temps entre chercheurs et associations de malades ou, au contraire, à ce qui les tient à distance. Cela est-il lié au contexte même des activités des chercheurs, ou aux représentations de leur propre travail, ou encore

au rôle et à la fonction qu'ils prêtent aux associations ? Nous avons analysé ce qu'en rapportent les chercheurs, qu'ils aient, pour les plus nombreux, répondu au questionnaire anonyme et sans relance, proposé en juin 2012 à l'ensemble de ceux travaillant dans une unité Inserm, ou, pour quelques autres, participé à un entretien en face à face.

L'enquête s'est fondée sur les réponses à 3 questions :

1. Les chercheurs, notamment Inserm, connaissent-ils les associations de malades et développent-ils des relations durables avec elles ?
2. Quelles opinions les chercheurs ont-ils sur ces associations et leur place dans le monde de la recherche, qu'apportent-elles à leur travail de recherche, suscitent-elles des réticences ?
3. Qui sont les chercheurs qui connaissent et développent des relations avec les associations ?

Nous présenterons ici le degré d'engagement des chercheurs auprès d'associations, en lien, d'une part, avec leurs opinions et, d'autre part, avec leurs caractéristiques personnelles et professionnelles.

## **Le constat de positions et d'opinions clivant quatre profils de chercheurs**

### **Une proximité variable des chercheurs et des associations**

Les questions posées aux chercheurs portaient sur leur proximité avec les associations de malades, en distinguant deux étapes dans le processus dynamique de leur rencontre : la rencontre initiale, à titre professionnel ou personnel, puis l'éventuel enclenchement d'une relation avec une association, quelle qu'en soit la forme.

L'analyse des réponses a permis de répartir les répondants en trois positions distinctes :

- 168 répondants, soit plus d'un quart d'entre eux, n'ont jamais rencontré, à titre professionnel ou personnel, d'associations de malades ;
- 214, soit un tiers, ont déclaré avoir rencontré une ou des associations, sans avoir établi de relations suivies avec l'une d'elles ;
- 269 (41 %) ont rencontré une ou des associations et établi des relations suivies avec une ou plusieurs d'entre elles.

Cette répartition (*Tableau 1*) ne correspond qu'à une position des répondants au moment précis de l'enquête. Les différences d'âge observées selon les positions peuvent cependant suggérer comment évolue la situation des chercheurs au cours de leur parcours professionnel. Cette diversité montre aussi l'absence d'effet d'autocensure, les chercheurs travaillant déjà avec les associations n'ayant pas été les seuls à avoir répondu.

### **Des opinions clivantes sur la place des associations dans la recherche**

Les opinions des chercheurs ont été explorées par une série de 16 questions posées dans un ordre aléatoire, avec pour chacune d'elles, 5 niveaux de réponse proposés, depuis « tout à fait d'accord » jusqu'à « pas du tout d'accord », avec un item « sans opinion ». Ces affirmations s'organisaient autour de deux thèmes principaux.

Un premier thème s'intéressait, d'un point de vue général, aux opinions et aux représentations qu'ont les chercheurs sur les relations entre associations de malades, recherche médicale et société. Pour la plupart d'entre eux, ils s'accordent à reconnaître l'intérêt du travail

des associations pour l'avancée des recherches et leurs résultats ; ils considèrent qu'elles jouent un rôle essentiel dans la valorisation de leurs travaux et la diffusion des connaissances scientifiques aux malades et, plus largement, vers la société. Ainsi, près de 8 répondants sur 10 sont d'accord avec l'opinion selon laquelle « les associations de malades sont les plus à même d'informer les malades ».

Un second thème explorait les opinions des chercheurs sur les enjeux d'une relation suivie avec une association pour leur propre travail de recherche. Les répondants ont été près de 4 fois plus nombreux à rejeter le risque d'atteinte à leur liberté scientifique que pourrait représenter une telle relation qu'à l'envisager (64 % *versus* 17 %). Les opinions ont été toutefois un peu plus nuancées en cas de financement de leurs travaux par une association ; dans ce cas, le risque de se voir imposer des options n'est plus rejeté que deux fois plus souvent qu'il n'est envisagé (51 % *versus* 26 %).

Dans l'hypothèse d'un financement associatif, les chercheurs sans relation expriment une opinion plus nuancée : 30 % redoutent de se voir imposer des options pour 41 % qui l'excluent, alors que les chercheurs qui ont l'expérience de relations suivies ne sont que 19 % à envisager ce risque contre 68 % à l'exclure.

Une analyse plus spécifique des relations entre chercheurs et associations dans le champ de la recherche clinique a révélé des opinions plus contrastées. Les répondants, en majorité (56 %) sans relation avec une association de malades, considèrent que celles-ci sont plus intéressées par la recherche clinique que par la recherche fondamentale, contre 30 % qui ont exprimé un avis opposé.

Quels rapports s'établissent-ils entre ces différentes opinions ? Une analyse des correspondances multiples (ACM)<sup>2</sup> a été menée sur la gradation (depuis l'accord total jusqu'au désaccord total, y compris l'option « sans opinion ») de la totalité des réponses données aux 16 items.

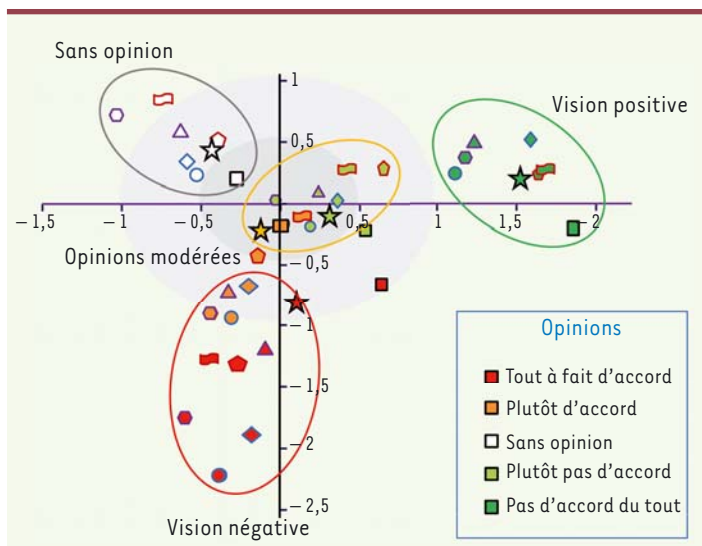
L'analyse initiale des réponses oppose quatre catégories d'opinion (*Figure 1*), deux d'opinions assez tranchées (« pas du tout d'accord » ou « tout à fait d'accord »), l'une exprimant une vision positive des associations et l'autre une vision négative ; une autre correspondant à des opinions modérées (« plutôt d'accord » ou « plutôt pas d'accord ») ; la dernière dominée par l'option « sans opinion ».

<sup>2</sup> L'analyse des correspondances multiples (ACM) est une méthode statistique qui permet d'étudier les liens statistiques existant entre au moins deux variables qualitatives et leurs modalités respectives. Le regroupement visuel de ces 16 opinions se voit sur un plan factoriel (*Figure 1*).



	Positions des chercheurs vis-à-vis des associations		
	Chercheurs n'ayant pas rencontré d'association	Chercheurs ayant rencontré une association	
		Sans relation	En relation
	Position 1	Position 2	Position 3
Ensemble des répondants* (651)	26 % (168)	33 % (214)	41 % (269)
<b>A. Opinions</b>			
<b>Groupes issus de l'ACM (581)*</b>			
Engagés (105)	7 % (7)	21 % (22)	72 % (76)
Pragmatiques (166)	17 % (28)	39 % (64)	45 % (74)
Réticents (157)	32 % (50)	42 % (66)	26 % (41)
Distants (153)	46 % (71)	38 % (58)	16 % (24)
<b>B. Données démographiques et professionnelles</b>			
Sexe			
Hommes (311)	26 % (81)	29 % (89)	46 % (142)
Femmes (329)	25 % (82)	38 % (124)	37 % (123)
Âge			
> 50 (251)	22 % (54)	27 % (68)	51 % (129)
40-50 (200)	18 % (36)	36 % (72)	46 % (92)
< 40 (192)	39 % (74)	38 % (73)	23 % (45)
Appartenance administrative			
Inserm (316)	25 % (78)	34 % (109)	41 % (129)
Hospitalo-universitaire (118)	13 % (15)	22 % (26)	65 % (77)
CNRS/CEA/Inra, autres structures (138)	28 % (38)	36 % (50)	36 % (50)
Typologie de recherche			
Clinique (98)	11 % (11)	31 % (30)	58 % (57)
Translational (229)	18 % (42)	26 % (59)	56 % (128)
Biologie (446)	26 % (118)	34 % (152)	39 % (176)
Santé publique (66)	29 % (19)	33 % (22)	38 % (25)
Théorique (47)	34 % (16)	34 % (16)	32 % (15)
Activité clinique			
Cliniciens (118)	11 % (13)	20 % (24)	69 % (81)
Non-cliniciens (464)	30 % (137)	37 % (170)	34 % (157)
Responsabilité scientifique			
Laboratoire (64)	16 % (10)	27 % (17)	58 % (37)
Équipe (174)	18 % (32)	30 % (52)	52 % (90)
Thème (362)	28 % (102)	35 % (125)	37 % (135)

**Tableau I. A.** Position des répondants vis-à-vis des associations, en fonction des 4 classes d'opinion des chercheurs. **B.** Position des répondants vis-à-vis des associations en fonction des données démographiques et professionnelles des chercheurs. \* Les 69 chercheurs qui se sont abstenus de répondre au module de questions d'opinions ne sont pas inclus dans l'analyse de correspondances multiples (ACM). Parmi eux, 54 étaient des chercheurs en relation avec une association de malades, qui, de ce fait, avaient déjà répondu à un nombre important de questions portant sur la description de leurs relations actuelles avec une ou des associations.



**Figure 1.** Regroupement spatial des réponses aux différentes questions d'opinion en fonction des deux axes principaux issus de l'analyse de correspondances multiples (ACM). Les différentes questions sont représentées par des symboles différents et les modalités des réponses par des couleurs. Les opinions nettement positives vis-à-vis des associations se situent à l'est du plan, les opinions nettement négatives au sud, au centre, les opinions modérées et, à l'est, les réponses « sans opinion ».

La projection des répondants dans ces coordonnées (Figure 2) fait apparaître, selon la même géométrie, quatre groupes de chercheurs : ceux qui s'expriment positivement et sans réserve sur les associations, comportant plus de responsables de laboratoires, dénommés les *engagés* ; les plus fermement critiques, nommés les *réticents* ; des chercheurs souvent « sans opinion », plus jeunes et plus féminisés que les autres, les *distants* ; enfin des chercheurs exprimant une vision modérée et plutôt positive, les *pragmatiques*. Par ailleurs, les réponses concernant les expériences vécues de relations entre chercheurs et associations révèlent que celles-ci s'inscrivent généralement dans la durée, ce qui les fait apparaître comme satisfaisantes pour les deux parties, suggérant une sorte de cercle vertueux entre opinion et collaboration. Une forme de réponse à ceux qui craignent que ces relations ne viennent restreindre leur liberté de chercheurs.

Les entretiens qualitatifs décrivent, quant à eux, les différentes dimensions motivant les engagements des chercheurs. Parmi celles-ci, un rapport individuel à la maladie ou à la souffrance d'autrui, la reconnaissance d'un apport bénéfique des associations au bon déroulement de leur travail de recherche, enfin un intérêt affirmé pour les relations entre science et société. Les chercheurs relatent alors leurs éventuelles difficultés à répondre à des demandes singulières ou à présenter et à diffuser des résultats scientifiques compréhensibles pour les malades et le public, tout en soulignant ce que la rencontre avec les malades peut avoir de positif et d'enrichissant pour leurs travaux ; c'est particulièrement vrai des chercheurs qui n'exercent pas d'activité médicale concomitante. Quelle que soit l'ampleur de leur engagement avec une association de patients, la dimension professionnelle et l'apport à la qualité scientifique de leurs travaux restent,

pour tous, une préoccupation importante lors de leurs relations avec celle-ci.

La multiplicité des dimensions de ces engagements apporte un éclairage supplémentaire au lien très fort existant entre le profil d'opinion et la position des chercheurs vis-à-vis des associations (Tableau 1A). On observe en effet, chez les *engagés*, une proportion de chercheurs en relation suivie avec une association 10 fois plus élevée que de chercheurs qui n'en ont jamais rencontré, alors que chez les *distants*, le rapport est inverse et la proportion de chercheurs n'ayant jamais rencontré d'association prédomine largement.

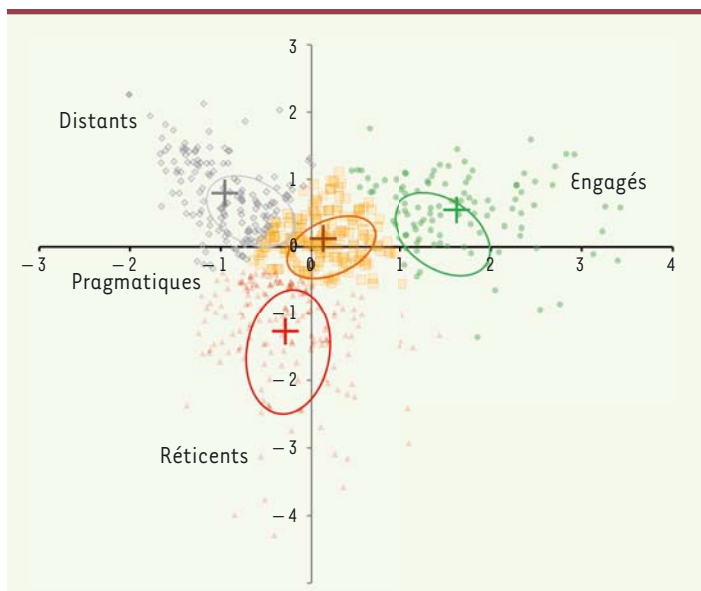
### Existe-t-il un effet « activité clinique » ou un effet « genre » ?

L'engagement décrit ne se réduit pas à des opinions. Plusieurs caractéristiques individuelles apparaissent corrélées à la proximité des chercheurs avec les associations (Tableau 1B). Certaines préexistent à l'entrée dans la carrière de chercheur, comme le sexe ou le type de formation, conditionnant une éventuelle pratique clinique et, pour partie, l'organisme de rattachement, hospitalo-universitaire ou institutions de recherche. D'autres relèvent de la dynamique de carrière, tels que l'âge et la responsabilité scientifique. Enfin, le cadre dans lequel les chercheurs situent leur recherche (clinique, translationnel, ou plus fondamental) semble aussi en lien avec cette proximité.

### L'activité clinique : un facteur de proximité avec les associations de malades

Nous constatons que, d'une part, l'exercice d'une activité clinique est associée à une relation suivie plus fréquente avec une association de malades (69 % versus 34 %) et que, d'autre part, les hommes collaborent plus fréquemment avec le milieu associatif que les femmes (46 % versus 37 %). Les importantes dissymétries de ces distributions chez les répondants (24 % des chercheurs cliniciens contre 13 % des chercheuses cliniciennes) incitent à examiner les caractéristiques des répondants qu'ils soient cliniciens, cliniciennes, non-cliniciens et non-cliniciennes.

L'influence des opinions éclaire ces différences : les relations entre profils d'opinion et existence d'une relation suivie révèlent une différence significative de répartition entre les chercheurs cliniciens et ceux qui ont déclaré ne pas avoir d'activité clinique (Figure 3). Et les situations les plus contrastées s'observent chez les non-cliniciens : 69 % des *engagés* ont une relation avec une association, 2 fois moins chez les *pragmatiques*, 3 fois moins chez les *réticents* et 5 fois moins chez les *distants*. Les cliniciens se répartissent en deux



**Figure 2.** Projection des répondants en quatre groupes de chercheurs, selon les deux axes principaux issus de l'analyse de correspondances multiples (ACM). Les distants se situent à l'ouest du plan, les engagés à l'est et les réticents au sud, alors que les pragmatiques occupent le centre.

groupes : 80 % des engagés et des pragmatiques sont en relation avec une association, moitié moins chez les réticents et chez les distants. Ces différences liées à la pratique clinique ne se limitent donc pas à un simple effet additif ou multiplicatif et suggèrent des processus diversifiés d'établissement des relations.

Qu'ils soient cliniciens ou non, les chercheurs qui qualifient leur recherche de translationnelle, c'est-à-dire à l'interface entre recherche fondamentale et recherche clinique, ont plus fréquemment une relation suivie avec une association que les autres, tant chez les non-cliniciens que chez les cliniciens.

### Les jeunes chercheuses non cliniciennes moins souvent en relation suivie avec les associations de malades

Alors que la population de chercheurs contactés comportait plus d'hommes (56 %) que de femmes (44 %), le taux de réponse est significativement plus important chez les chercheuses (9,2 %) que chez les chercheurs (7,4 %) ( $p < 0,001$ ). Paradoxalement, alors qu'il suggère un plus grand intérêt des femmes pour les associations, seulement 37 % d'entre elles se disent en relation avec une association, contre 46 % des hommes ( $p = 0,036$ ) (Tableau 1B).

Toutefois, en analysant séparément la position des chercheurs en fonction de leur activité clinique (Tableau 11), on constate que les cliniciens et les cliniciennes sont également en relation suivie avec des associations (71 % versus 68 %  $p = 0,72$ ) et que chez les non-cliniciens, la différence entre chercheurs et chercheuses est limitée (36 % versus 32 %  $p = 0,33$ ).

Ainsi, l'effet « genre » apparent dans la population totale des répondants pourrait s'expliquer par le déséquilibre dans le pourcentage de cliniciens selon le genre, associé à une probabilité plus forte d'être

en relation suivie avec une association chez les cliniciens que chez les non-cliniciens (69 % versus 34 %). Cette dissymétrie incite à examiner les effets d'autres paramètres intervenant au cours de la carrière (âge et niveau de responsabilité scientifique) dans les quatre sous-ensembles.

### L'évolution de carrière des chercheurs, un facteur de notoriété pour les associations

L'influence du niveau de responsabilité scientifique observée sur l'ensemble des répondants (Tableau 1), ne joue pas chez les chercheurs cliniciens, 67 à 70 % d'entre eux étant en relation avec des associations, sans différence entre hommes et femmes (Tableau 11). Au contraire, chez les non-cliniciens, la proportion de chercheurs en relation avec une association est pratiquement double lorsqu'ils sont directeurs de laboratoire (54 % versus 30 %).

Cette constatation peut être rapprochée des conditions de rencontre entre chercheurs et associations : celles-ci se font le plus fréquemment à l'initiative des associations, qui s'adressent deux fois plus souvent à des cliniciens qu'à des non-cliniciens, et à des directeurs de laboratoire plutôt qu'aux autres chercheurs.

Ainsi, la notoriété acquise auprès des associations par les cliniciens et les directeurs de laboratoires semble faciliter l'établissement de relations durables avec celles-ci. De plus, les chercheurs les plus âgés, potentiellement plus connus et reconnus, sont plus souvent en relations avec les associations que leurs plus jeunes collègues. Cette tendance est plus marquée chez les hommes (2,4 fois plus après 50 ans qu'avant 40 ans) que chez les femmes (1,6 fois en moyenne). Cet écart pourrait s'expliquer par l'avancement en responsabilité plus marqué chez les hommes que chez les femmes (48 % des chercheurs versus 26 % des chercheuses sont responsables d'une équipe ou directeur d'un laboratoire). Ainsi, à la prolongation dans le temps des opportunités de rencontre en cours de carrière s'ajoute pour les hommes une notoriété renforcée.

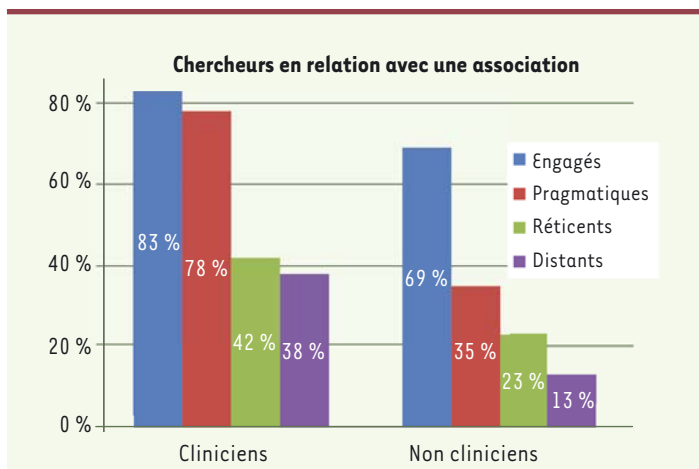
### Conclusion

Le genre, l'âge et le niveau de responsabilité scientifique des chercheurs apparaissent comme les caractéristiques les plus corrélées à leur position vis-à-vis des associations.

### L'effet « genre », une traduction de la situation à l'Inserm

Parmi les répondants, les femmes, en moyenne plus jeunes que les hommes (44,7 ans versus 47,8 ans),





**Figure 3.** Distribution des réponses des chercheurs en relation avec une association, en fonction des quatre profils d'opinion et selon qu'ils ont ou non une activité clinique.

étaient surreprésentées chez les moins de 40 ans et sous-représentées au-delà. Cette différence se reflète dans celle des statuts des chercheurs de l'Inserm<sup>3</sup> : 67 % de femmes parmi les doctorants et post-doctorants, 57 % parmi les personnels contractuels et seulement 47 % parmi les titulaires, ce qui suggère un recrutement plutôt masculin par l'Inserm. Exerçant moins souvent une activité clinique, les répondantes sont également nettement moins nombreuses à assurer des responsabilités scientifiques élevées. Cet effet de genre, bien connu sous l'expression du « plafond de verre » auquel se heurtent les femmes pour s'élever dans la hiérarchie professionnelle, est retrouvé dans l'ensemble de la population des chercheurs rattachés à l'Inserm, une situation déjà décrite par Jean-François Picard en 2004 [6]. Plus jeunes et moins visibles comme cliniciennes ou responsables de laboratoire, caractéristiques associées à une moindre fréquence de relations avec les associations, il n'est guère surprenant que les répondantes à cette enquête, malgré leur intérêt *a priori* plus marqué pour les associations de malades, soient moins souvent en relation avec elles.

Alors que les chercheuses ne diffèrent pas par leurs opinions, elles se distinguent par leur mode de rencontre et leurs modalités d'engagement. Ainsi, moins souvent à l'initiative de la rencontre avec les associations que les hommes (33 % *versus* 46 %), elles répondent moins fréquemment à un appel d'offres (36 % *versus* 48 %) et leurs premiers contacts se font plus souvent dans le cadre de leur travail. Les chercheuses utilisent les fonds associatifs pour accueillir un étudiant (60 % *versus* 38 % chez les hommes) ou boucler un budget (45 % *versus* 38 %), alors que ceux-ci apportent aux chercheurs une sécurité supplémentaire pour leur activité de recherche.

### Les cliniciens, entre activité clinique et travail de recherche

L'effet de l'activité clinique s'exerce dès l'origine du processus : 89 % des cliniciens ont rencontré une association, mais seulement 71 % des

non-cliniciens. Chez les cliniciens, le délai moyen entre la rencontre d'une association et son éventuel soutien financier est néanmoins plus élevé : 9 ans contre 2 à 3 ans pour les autres chercheurs. Que se passe-t-il pendant ces 9 années ?

Les chercheurs cliniciens ont, au titre de leur activité clinique, différentes occasions de rencontrer ou de développer des relations avec une association de malades, mais celles-ci peuvent se limiter longtemps à l'espace clinique. Ultérieurement, en fonction des projets développés, un élargissement de cette relation vers le champ de la recherche peut advenir.

Le constat d'une fréquence accrue de relations avec les associations chez les chercheurs cliniciens pourrait faire craindre un effet de clivage entre les chercheurs selon leur pratique. Divers éléments plaident, au contraire, pour un rapprochement entre chercheurs non-cliniciens et cliniciens noué par la fréquentation des associations.

En premier lieu, l'opinion apparemment majoritaire, selon laquelle « les associations privilégient la recherche clinique », qui recueille plus d'accord (56 %) que de désaccords (30 %), se fragilise si on distingue les répondants selon leur position vis-à-vis des associations. Si trois fois plus de chercheurs sans relation associative (62 % *versus* 22 %) y souscrivent, accord et désaccord s'équilibrent en cas de relation suivie, (47 % et 45 %). Cette opinion semble donc relever initialement d'une idée reçue que la fréquentation d'une association vient modérer.

En second lieu, s'oppose aussi à cette opinion le fait que les associations s'intéressent à l'ensemble des avancées de la recherche, de la plus fondamentale à ses applications cliniques. C'est notamment le cas lorsque les connaissances scientifiques et médicales sont très limitées, comme dans les maladies rares, un domaine dans lequel les associations de malades sont particulièrement nombreuses.

Cette approche transversale des associations se reflète dans la composition de leurs comités scientifiques, qui incluent des cliniciens, chercheurs ou non, et des chercheurs fondamentaux. Les chercheurs décrivent ces comités rencontrés comme des lieux d'échange, et cliniciens comme non-cliniciens considèrent que la collaboration avec une association joue un rôle utile (pour 52 % et 47 % d'entre eux respectivement), voire déterminant (29 % et 26 %), dans le rapprochement entre chercheurs et cliniciens.

Enfin, cliniciens ou non, seuls 17 % des répondants sont d'accord avec l'idée reçue selon laquelle « la relation avec une association permet aux chercheurs de moins dépendre des hospitaliers pour une étude clinique ».

<sup>3</sup> Données du département des ressources humaines de l'Inserm au 31 décembre 2013.



		Hommes			Femmes			Hommes et femmes		
		Activité clinique			Activité clinique			Activité clinique		
		Tous (n = 283)	oui (n = 76)	non (n = 207)	Toutes (n = 278)	oui (n = 41)	non (n = 237)	Tous (n = 561)	oui (n = 117)	non (n = 444)
<b>Tous</b>		46 %	68 %	36 %	37 %	71 %	32 %	41 %	69 %	34 %
<b>A. Responsabilité scientifique</b>	Thème	38 %	67 %	27 %	38 %	74 %	32 %	38 %	70 %	30 %
	Équipe	57 %	69 %	53 %	44 %	72 %	41 %	51 %	70 %	47 %
	Laboratoire	56 %	66 %	53 %	64 %	67 %	62 %	57 %	67 %	54 %
<b>B. Âge</b>	< 40	23 %	30 %	21 %	28 %	58 %	26 %	26 %	40 %	24 %
	41-50	49 %	70 %	41 %	45 %	69 %	40 %	47 %	70 %	40 %
	> 50	56 %	75 %	48 %	44 %	78 %	36 %	50 %	76 %	42 %

**Tableau II.** Pourcentage de chercheurs en relation avec une association, en fonction du genre, de l'activité clinique et de deux paramètres évolutifs : niveau de responsabilité scientifique (IIA) et âge (IIB).

Les associations n'apparaissent donc pas comme un instrument de rivalité entre une recherche de laboratoire et un accès aux malades réservé aux cliniciens.

Ainsi, même si la pratique clinique offre plus d'opportunités de relations avec des associations de malades, ces relations, en retour, semblent tisser un lien entre recherche fondamentale et recherche clinique, que ce soit par les occasions de rencontre des différents chercheurs impliqués ou *via* la recherche translationnelle, dévoilant ainsi l'intérêt des associations pour l'ensemble de la recherche. ♦

## SUMMARY

### Involvement of researchers with patient associations: what is the role of their opinions, their clinical activity and their nature?

Although the involvement of patient associations in biomedical research is well known, conversely, researchers' views and perceptions of these associations have remained unknown. For this reason, Inserm's Patients' Association Liaison Group (GRAM) launched the CAIRNET survey in 2012, based on questionnaires and interviews conducted with researchers working at Inserm. The variety of their opinions made it possible to distinguish four profiles, the *committed*, the *pragmatic*, the *reticent* and the *distant*. Thus 41 % of respondents reported ongoing relationships with at least one association, 72 % for the *committed* and 16 % for the *distant*. Although these relationships are formed more easily among researchers involved in clinical activity, they also encourage collaborations between

clinicians and basic researchers. The apparently lower degree of involvement of female researchers proved to be associated with a lower level of clinical activity, limited permanent recruitment, and a lower hierarchical status. ♦

## LIENS D'INTÉRÊT

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

## RÉFÉRENCES

1. Barbot J. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Collection *Voix et regards*. Paris : Balland, 2002 : 308 p.
2. Rabeharisoa V, Callon M. L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue Internationale des Sciences Sociales* 2002 ; 171 : 65-73.
3. Schaffar L. Associations, fondations et recherche publique. In : Esterle A, Schaffar L, eds. *Organisation de la recherche et conformisme scientifique*. Paris : PUF, 1994 : 183-210.
4. Associations de malades, regards de chercheurs. Téléchargeable sur le site de l'Inserm (<http://www.inserm.fr/index.php/associations-de-malades/gram/cairnet>).
5. Weber M. *Économie et société* (posthume 1921), traduction du tome 1 par Julien Freund. Paris : Plon, 1971.
6. Picard JF. *Les femmes dans les laboratoires de biologie*. In : Hatet-Najar G, ed. *Les femmes dans l'histoire du CNRS*. Paris : CNRS, 2004 : 69-97.

## TIRÉS À PART

L. Demagny



Tarifs d'abonnement m/s - 2015

**Abonnez-vous  
à médecine/sciences**

> Grâce à m/s, vivez en direct les progrès  
des sciences biologiques et médicales

**Bulletin d'abonnement  
page 1046 dans ce numéro de m/s**

