

**Monsieur le Docteur Gilles Bloch**  
**Président Directeur général de l'Inserm**

Madame le Prof. Catherine Barthélémy  
Présidente du Gram  
[catherine.barthelemy@inserm.fr](mailto:catherine.barthelemy@inserm.fr)

Paris, le 10 mars 2022

Affaire suivie par : Fabian Docagne  
DISC - Service Sciences et société  
[fabian.docagne@inserm.fr](mailto:fabian.docagne@inserm.fr)  
Tél. 01 82 53 33 66

**Objet : Collaborations entre chercheurs et associations de malades ; vers de bonnes pratiques de recherche participative**

Dans son Plan stratégique 2020–2025, l'Inserm prévoit de contribuer activement à développer un écosystème favorisant la recherche participative.

Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) de l'Inserm a estimé nécessaire de se pencher sur les bonnes pratiques à mettre en place afin que cette recherche participative s'effectue dans les meilleures conditions possibles aussi bien pour les associations que pour les chercheurs.

L'objectif de cette réflexion est de proposer des pistes d'évolution des pratiques mises en œuvre lors de ces collaborations et de tendre vers une véritable recherche participative en santé.

Plusieurs enquêtes menées à l'initiative du Gram et du Service Sciences et société de l'Inserm<sup>1</sup>, ont nourri cette analyse tout comme l'expérience des membres du Gram et les discussions menées au sein de ce groupe.

---

*La recherche participative, pourquoi ?*

---

---

<sup>1</sup> L'enquête Cairnet (2017) sur le point de vue des chercheurs sur les associations et leur vision de ces collaborations, l'enquête Eramsi (2021) qui, en miroir, fait le même travail à partir du regard des associations sur les chercheurs et l'enquête sur les collaborations avec le milieu associatif au sein de l'Inserm (2021).

Parce que, si les chercheurs de l'Inserm sont des spécialistes de la santé humaine, les patients et leurs proches sont eux aussi des experts des pathologies qu'ils vivent au quotidien. Regroupées en associations, les personnes malades posent des questions scientifiques inédites, réfléchissent à l'organisation de la recherche et à l'interprétation des résultats. Elles deviennent les partenaires incontournables de la recherche en santé.

---

### *Qu'est-ce que la recherche participative ?*

---

On appelle recherche participative toute recherche scientifique impliquant la collaboration entre des chercheurs et des acteurs de la société civile agissant à titre individuel ou collectif. Dans le domaine de la santé, ces acteurs peuvent être les personnes atteintes d'une pathologie et leurs proches, les associations qui les réunissent et/ou les représentent, les usagers du système de santé, les pairs-aidants, les professionnels dans les domaines du soin, du médico-social, de la prévention et des services à la personne. Dans la suite de ce texte, nous les désignerons collectivement, dans un souci de simplification, comme les "parties prenantes".

Le point de vue, l'expérience des parties prenantes et la remontée de leurs besoins contribuent aux décisions et à la mise en œuvre de la recherche. Les formes de collaboration entre chercheurs et parties prenantes peuvent porter sur différents objets et s'exercer à toutes les phases de la recherche.

Il est préférable que les parties prenantes soient impliquées dans les trois phases de la recherche, même si cette implication peut être d'intensité variable.

#### Planification de la recherche

- Détermination des questions de recherche
- Recherche de financements
- Élaboration du projet de recherche : démarche, protocole, méthodologies
- Conception des documents d'information destinés aux personnes incluses dans la recherche

#### Conduite de la recherche

- Collecte des données : recrutement, accompagnement des participants, rédaction des outils d'enquête, retour d'informations vers les participants...
- Analyse des données
- Construction et validation de l'interprétation des données

#### Valorisation des résultats de la recherche

- Conception des documents d'information sur les résultats de la recherche destinés aux personnes incluses dans la recherche
- Transmission des résultats de la recherche : publications, conférences, communication
- Rédaction des recommandations
- Implémentation des résultats de la recherche : comment une innovation est acceptée, déployée et utilisée

### Tenir compte de la diversité des situations

Celle-ci peut être liée à différents critères :

- nature des projets : recherches observationnelles<sup>2</sup>, translationnelles<sup>3</sup> ou interventionnelles<sup>4</sup> laissent plus ou moins de latitude aux parties prenantes pour intervenir aux différentes étapes des projets ;
- domaines de la recherche : recherche fondamentale, clinique ou en santé publique, recherche en sciences sociales ont des cultures différentes de participation ;
- caractéristiques des parties prenantes – finalité, organisation, gouvernance, nombre d'adhérents, moyens financiers et humains – qui déterminent en partie leur capacité à prendre part aux diverses étapes de la recherche.

Chercheurs et parties prenantes devront y être attentifs afin de pouvoir intégrer ces différents paramètres à leur situation de recherche.

---

## *La recherche participative, comment ?*

---

### Un préalable, construire la confiance

#### *Apprendre à se connaître*

La collaboration entre chercheurs et parties prenantes repose sur un climat de confiance mutuel. Établir la confiance prend du temps, mais c'est un facteur clé pour créer une ambiance favorable à la recherche participative.

Pour y parvenir, les chercheurs peuvent être invités à des temps de vie au sein des associations et collectifs ; les parties prenantes à venir assister à des séminaires scientifiques. Apprendre à se connaître permet de dépasser les représentations et les incompréhensions réciproques.

Dans certains appels d'offres, cette phase exploratoire peut bénéficier de financements.

#### *Se former*

La montée en compétences des parties prenantes peut être envisagée sur différents thèmes liés à la recherche et à son écosystème : méthodologies, acteurs, financements, organisation, diffusion des résultats.

Les chercheurs, de leur côté, devraient être formés aux outils de la recherche participative.

Ceci afin que les acteurs de part et d'autre apprennent à parler le même langage.

#### *Définir les tâches dévolues à chacun*

Les tâches des différents partenaires, particulièrement celles des parties prenantes, doivent être clairement définies et, le cas échéant, validées par les instances de direction des parties prenantes. Les parties prenantes s'engagent à tout mettre en œuvre pour mener à bien les tâches qui leur sont attribuées dans la réalisation concrète du projet au même titre que les autres partenaires.

---

<sup>2</sup> La recherche observationnelle est une approche dans laquelle le chercheur ne fait qu'observer une population, un phénomène sans intervenir en quoi que ce soit sur le cours naturel des choses.

<sup>3</sup> La recherche translationnelle (ou recherche de transfert) se situe entre la recherche fondamentale et la recherche clinique. Elle permet un transfert des connaissances dans les deux sens : de la recherche fondamentale vers l'application au patient mais également des observations faites sur le patient vers la recherche fondamentale.

<sup>4</sup> La recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) s'intéresse à la conception, la mise en œuvre, l'évaluation, l'adaptation, la transférabilité et la pérennité d'interventions visant l'amélioration de la santé des populations.

### *Formaliser des échanges réguliers*

Les partenaires peuvent travailler avec des intensités différentes selon les phases du projet. Il est important de prévoir des modalités d'échanges à intervalles réguliers afin de ne pas perdre de vue les objectifs communs fixés au départ.

## Reconnaître la contribution des parties prenantes

### *Rémunérer les tâches dévolues aux parties prenantes*

Les parties prenantes doivent être considérées comme des équipes partenaires du projet et bénéficier d'un financement correspondant aux différentes tâches menées au cours de celui-ci.

Pour cela, les parties prenantes doivent acquérir un statut de partenaires de recherche au sein des agences de financements de la recherche leur permettant de recevoir des financements spécifiques comme cela se pratique au sein des appels d'offres en Europe.

### *Considérer les parties prenantes comme contributrices à part égale*

La recherche est dans la majorité des cas un travail collectif qui implique de façon différenciée des personnes aux statuts et compétences variés : directeurs d'unité, chercheurs confirmés, post-doctorants, doctorants, personnels d'accompagnement de la recherche.

De la même manière, les parties prenantes engagées dans un projet de recherche devraient être considérées comme contributrices à égale reconnaissance des professionnels de la recherche sur l'ensemble du projet.

Pour les parties prenantes, cela pourra se manifester de la façon suivante :

- être considérées comme co-chercheurs ;
- s'assurer de la bonne conduite des tâches attribuées à d'autres co-chercheurs ;
- être représentées dans les instances de gouvernance du projet (comité scientifique, comité de pilotage...) et non isolées dans un comité associatif consultatif ;
- co-signer les publications selon un rang correspondant à leur contribution au projet ;
- avoir accès aux données du projet, dans le respect des règles de confidentialité, au même titre que les chercheurs académiques ;
- communiquer des résultats lors de conférences scientifiques et de rencontres avec le grand public au sein d'associations et de collectifs.

Ces dispositions pourront être adaptées à chaque projet de recherche selon la nature des recherches engagées et selon les ressources humaines et financières dont disposent les parties prenantes.

### **Contributeurs :**

GRAM et Service Sciences et société

---

*En résumé*

---

La recherche participative en santé permet aux personnes concernées par la maladie (personnes atteintes d'une pathologie, leurs proches, les associations qui les réunissent et/ou les représentent, les usagers du système de santé, les pairs-aidants, les professionnels dans les domaines du soin, du médico-social, de la prévention et des services à la personne) - autrement dit, les parties prenantes - de jouer un rôle de partenaires actifs dans les projets de recherche.

Voici quelques pistes de bonnes pratiques à envisager pour y parvenir.

1. une fois le projet validé par leurs instances, les parties prenantes devraient s'assurer de la bonne conduite des tâches qui leur sont attribuées dans la réalisation concrète du projet au même titre que les autres partenaires et s'engager à tout mettre en œuvre pour les mener à bien ;
2. les parties prenantes méritent d'être considérées comme une équipe partenaire du projet et bénéficier d'un financement correspondant aux différentes tâches menées au cours de celui-ci.

**Il est souhaitable que les parties prenantes puissent :**

1. être considérées comme co-chercheurs ;
2. assurer la bonne conduite des tâches attribuées à d'autres co-chercheurs ;
3. être représentées dans les instances de gouvernance du projet (comité scientifique, comité de pilotage...) et non isolées dans un comité associatif consultatif ;
4. co-signer les publications selon un rang correspondant à leur contribution au projet ;
5. avoir accès aux données du projet, dans le respect des règles de confidentialité, au même titre que les chercheurs académiques ;
6. communiquer des résultats lors de conférences scientifiques et de rencontres avec le grand public au sein d'associations et de collectifs.

Ces dispositions pourront être adaptées selon la nature des recherches engagées et des souhaits et possibilités des chercheurs et des parties prenantes.