



HAL
open science

Vers de bonnes pratiques en recherche participative

Fabian Docagne, Catherine Barthélémy, Bruno Spire

► **To cite this version:**

Fabian Docagne, Catherine Barthélémy, Bruno Spire. Vers de bonnes pratiques en recherche participative. Santé Publique, 2024, vol. 35 (HS2), pp.107-109. 10.3917/spub.hs2.2023.0107. inserm-04930323

HAL Id: inserm-04930323

<https://inserm.hal.science/inserm-04930323v1>

Submitted on 5 Feb 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Vers de bonnes pratiques en recherche participative

Toward good practice in participatory research

Fabian Docagne^{1,2}, Catherine Barthélémy^{2,3,4}, Bruno Spire^{1,2}

⇒ Résumé

Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) de l'Inserm a réfléchi, en consultant des associations et des chercheurs de l'Inserm et en puisant dans l'expérience de ses membres, à des points d'attention en matière de bonnes pratiques pouvant guider les partenaires impliqués dans des projets de recherche participative. Dans cet article, nous présentons ces points d'attention en rappelant la nécessité de laisser toute sa place à la concertation entre les partenaires pour que les projets de recherche participative s'effectuent dans les meilleures conditions possibles, aussi bien pour les associations que pour les chercheurs.

Mots-clés : Associations ; Co-construction ; Recherche communautaire

Introduction

Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) s'intéresse aux orientations stratégiques et aux actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat entre l'Inserm et les associations de malades. L'Inserm, à travers son plan stratégique, s'est engagé à œuvrer pour le développement d'un écosystème favorisant la recherche participative en partenariat entre chercheurs et associations. Dans cette démarche, le Gram a réfléchi aux bonnes pratiques à respecter pour que les projets de recherche participative se déroulent au mieux. Plus qu'un cadre rigide, il s'agissait de proposer des pistes pour faire évoluer les pratiques dans l'intérêt mutuel des scientifiques et des associations.

⇒ Abstract

The Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM)—a joint scientist/association think tank at the French National Institute of Health and Medical Research (INSERM)—has reflected, on the basis of internal surveys and the experiences of its members, on focus points concerning good practice to help partners involved in participatory research projects. In this article, we list these focus points and highlight the need to afford partners opportunities for dialogue, in order to give good chances of success to participatory research projects, in both the interest of associations and researchers.

Keywords: associations; co-construction; community-based research

Le Gram s'est appuyé sur le principe fondamental de complémentarité entre le savoir académique des chercheurs et le savoir issu de l'expérience des patients et de leurs proches. Ce principe implique que les personnes concernées par la maladie peuvent constituer des partenaires à part entière de la recherche et ont toute légitimité à proposer de nouvelles réflexions scientifiques, organiser les modalités de la recherche et participer à l'interprétation des résultats.

Méthodologie

Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) de l'Inserm a été à l'initiative de deux enquêtes : une première (Cairnet) réalisée en 2018 a étudié la manière

¹ Inserm – France.

² Groupe de réflexions avec les associations de malades (Gram) de l'Inserm – France.

³ Faculté de Médecine de Tours – France.

⁴ Académie nationale de Médecine – France.

dont les associations s'impliquaient dans la recherche ; une seconde enquête a été réalisée en 2019 pour recenser les chercheurs de l'Inserm qui s'impliquaient dans des recherches collaboratives avec les associations. À la suite de ces travaux, le Gram a voulu définir plus clairement ce qu'était la recherche participative en établissant des critères qui pouvaient résumer objectivement les différents rôles que pouvaient jouer les associations. Entre mars 2020 et décembre 2021, à chaque réunion trimestrielle, les membres du Gram ont pris un temps pour établir un consensus sur des pistes de bonnes pratiques de recherche participative en santé.

Définition de la recherche participative en santé

Le Gram a choisi de donner la définition suivante : « 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. » Le Gram propose de désigner ces acteurs par l'expression « parties prenantes ».

Il est important de souligner que toutes les phases de la recherche peuvent bénéficier de l'implication des parties prenantes. En amont de la recherche, elles peuvent participer à la phase de planification, qui consiste à poser la question scientifique, trouver les financements nécessaires, définir la méthodologie et concevoir les documents d'information à destination des personnes incluses dans la recherche. Pendant la recherche, elles peuvent contribuer au recrutement et à l'accompagnement des participants, à l'analyse et à l'interprétation des données. En aval de la recherche, leur implication peut être très importante dans la phase de valorisation par la conception des supports qui permettent la diffusion et l'explication des résultats, la transmission de ces résultats (publications, conférences, communications) et la participation à la rédaction de recommandations issues de cette recherche. Enfin, tout au long du processus de recherche, des échanges avec les parties prenantes autour de l'implémentation des résultats peuvent favoriser l'acceptation, le déploiement et l'utilisation des innovations éventuellement issues de cette recherche.

Il convient de prendre en compte la diversité des situations qui peuvent donner lieu à de la recherche participative et de s'y adapter. Par exemple, la place prise par les aspects participatifs dans les phases décrites ci-dessus peut varier selon qu'il s'agisse de recherche observationnelle, translationnelle ou interventionnelle. De même, les grands domaines de la recherche (fondamentale, clinique, en santé publique, en sciences sociales, etc.) ont des degrés différents d'assimilation et d'application de la recherche participative. Enfin, les collectifs de parties prenantes peuvent également varier considérablement dans leurs objectifs, leurs modes d'organisation et de gouvernance, leurs tailles et, avec celles-ci, leurs moyens financiers et humains. Ces différences déterminent en partie le degré et la manière dont les associations participent à la recherche. Compte tenu de ces multiples variables, il s'agit de déterminer, dans la concertation, les modalités de participation qui permettent de répondre au mieux aux objectifs du projet en respectant les attentes réciproques des scientifiques et des parties prenantes.

Le travail conjoint entre scientifiques et parties prenantes nécessite d'installer et de cultiver une confiance réciproque. Pour cela, des temps d'échange et de dialogue doivent être organisés afin de dépasser certains enjeux de posture pouvant se présenter de part et d'autre. Cette période nécessaire à l'établissement d'un dialogue fructueux peut être considérée comme une phase de la recherche à part entière et devrait, à ce titre, pouvoir bénéficier de financements par des dispositifs dédiés ou bien sous forme de *work package* au sein d'appels d'offres plus larges.

Toujours dans le but d'installer des conditions favorables au dialogue et au travail en commun, la formation des acteurs constitue également un levier puissant pour la montée en compétences des parties prenantes et l'adaptation des pratiques des chercheurs. Du côté des parties prenantes, la formation peut porter sur différents aspects spécifiques à la recherche scientifique et souvent mal connus de la société civile : méthodologies, acteurs, financements, organisation, modes de diffusion des résultats et enjeux liés à cette diffusion, etc. Du côté des scientifiques, la formation peut concerner le mode de fonctionnement associatif et les spécificités de la recherche participative, ou encore donner des outils pour une meilleure communication avec les parties prenantes.

Une fois ces conditions posées, il est primordial de définir conjointement quelles seront les tâches déléguées aux différents partenaires et de les faire valider par les instances de direction des parties prenantes. Chacun s'engagera alors à tout mettre en œuvre pour mener à bien

les tâches qui lui sont attribuées afin de réaliser concrètement le projet et remplir les objectifs définis en commun.

Si la participation des différents partenaires peut varier selon les phases du projet, des temps d'échange réguliers doivent néanmoins être prévus et respectés afin d'informer tous les partenaires de l'avancement du projet et de ne pas perdre de vue les différents objectifs communs et les tâches attribuées à chacun.

Les parties prenantes doivent être considérées comme des équipes partenaires du projet quand cela est pertinent et devraient à ce titre obtenir un statut de partenaire de recherche. En ce sens, un effort particulier devrait être fait pour que ces associations puissent bénéficier, comme les partenaires académiques, d'un financement adapté à la réalisation des différentes tâches qui leur sont déléguées.

Enfin, un statut de « co-chercheur associatif » devrait pouvoir être octroyé aux parties prenantes engagées dans un projet de recherche au même titre qu'un chercheur académique. Ce statut devrait *de facto* donner lieu à certaines prérogatives équivalentes à celles d'un chercheur académique : droit de regard sur la bonne conduite des tâches attribuées aux autres co-chercheurs, représentation dans les instances de gouvernance du projet, co-signature des publications dans le respect des règles classiquement appliquées aux chercheurs académiques, accès aux données dans le respect des règles de confidentialité, communication des résultats lors de conférences scientifiques et de rencontres avec le grand public.

Conclusion

Ce travail du Gram a permis de rappeler que la participation des associations pouvait intervenir à toutes les étapes des projets de recherche participative, aussi bien en amont et en aval que pendant la réalisation de la recherche. Il a permis de souligner que cette participation dépendait à la fois du type de recherche et de la nature du partenaire associatif. Il a indiqué que la définition claire et concertée des tâches déléguées à chaque partenaire était cruciale. Enfin, il a mis en lumière trois leviers de bonnes pratiques qui peuvent renforcer les partenariats, favoriser l'émergence et la réussite des projets de recherche participative, et tendre vers la mise en place d'un statut de co-chercheur associatif : poser les conditions d'un dialogue fructueux, donner accès à des formations pertinentes pour les chercheurs et les associations, et permettre un financement adapté pour tous les partenaires.

Remerciements

Les auteurs remercient l'ensemble des membres du Gram pour leur participation à ce travail.