



IRESP 10 JUIN 2021

*Représentation, rémunération  
et éthique dans le cadre des  
approches participatives pour  
la recherche en santé publique*

# Ethique & recherche *participative*

**Philippe Amiel**

Inserm/Univ Paris U 1123 Eceve,  
Collège de déontologie et Comité  
d'évaluation éthique de l'Inserm

[philippe.amiel@inserm.fr](mailto:philippe.amiel@inserm.fr)





ASSOCIATION FRANÇAISE  
POUR LA QUALITÉ DE L'EXPERTISE MÉDICALE



- Sociologue et juriste de la santé ;
- Chercheur associé à l'UMR 1123 Inserm/Paris-Diderot « ECEVE » (santé publique) ;
- Président du Collège de déontologie et membre du Comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI)
- Vice-président du Comité éthique et cancer (abrité par la Ligue nationale contre le cancer) ;
- Président de l'Association française pour la qualité de l'expertise médicale (AFQEM) ;
- Avocat au barreau de Paris (JuriLexis).

*Pas de conflit d'intérêts.*

# Ethique & recherche participative

---

Préambule. — Définition/typologie des recherches participatives : une question d'implication

1. Ethique *de* la recherche participative
2. Questions éthiques *dans* la recherche participative

# Définitions/typologies

	Les sciences citoyennes	La <i>community based research</i>	Les recherches participatives
Objet	Contribution des <b>citoyens-amateurs à la collecte et à l'analyse</b> de données (scientifiques, amateurs)	Collaboration entre chercheurs et <b>groupes concernés</b> pour diagnostiquer et résoudre des problèmes qui les affectent (communautés, minorités, familles, chercheurs)	Collaboration entre chercheurs et <b>groupes de citoyens ou de professionnels</b> pour résoudre des problèmes (professionnels, utilisateurs, associations, coopératives, chercheurs, médiateurs)
Histoire	Très longue tradition de la participation des amateurs à la production des sciences naturalistes et aujourd'hui développement d'une forme de « curiosité équipée »	Tradition longue aux États-Unis, en santé publique, au Canada, en relation avec les communautés indigènes	Tradition longue dans le domaine de la recherche pour le développement. Différentes approches influencées par des traditions intellectuelles différentes (Kurt Lewin, Paolo Freire, Chambers, etc.)
Moteur	<b>Curiosité et volonté d'impact</b> aujourd'hui amplifiées par les TIC et le <i>crowdsourcing</i>	<b>Amélioration des conditions d'existence</b> ou d'exercice particulières de la communauté	<b>Contribution à relever des défis sociaux ou scientifiques</b> , soutenus parfois par de grandes organisations internationales (ex. Banque Mondiale)
Objectifs	Produire des <b>connaissances et indicateurs</b> , éduquer les citoyens aux méthodes scientifiques	Produire des <b>connaissances actionnables</b> , favoriser <b>l'empowerment</b> (capacitation)	Produire des connaissances actionnables dans une perspective d' <b>innovation et de transformation sociale</b>
Domaines principaux	Environnement, astrophysique, biodiversité	Santé publique, éducation, travail social	Agriculture, gestion des ressources naturelles, questions urbaines
Exemples français	Vigie Nature (biodiversité) <sup>(18)</sup> L'observatoire des saisons <sup>(19)</sup> (environnement) Observations solaires <sup>(20)</sup> (astronomie)	Le Groupe de réflexion avec les Associations de malades de l'Inserm - GRAM <sup>(21)</sup> Les projets de l'ANRS en collaboration avec les associations de patients (santé)	Sélection participative <sup>(22)</sup> (agriculture) COMEPOS <sup>(23)</sup> (énergie)

1. SCIENCES CITOYENNES
2. COMMUNITY BASED RESEARCH
3. RECHERCHES PARTICIPATIVES

(Houllier, 2016)



[https://www.open-sciences-participatives.org/uploads/img/resources/5b194eb844fd7\\_rapport-impression-sciences-participatives-fevrier-2016-web.pdf](https://www.open-sciences-participatives.org/uploads/img/resources/5b194eb844fd7_rapport-impression-sciences-participatives-fevrier-2016-web.pdf)

## RECHERCHES PARTICIPATIVES

### “Community-Based Research”

- Produire des connaissances actionnables, favoriser l’*empowerment* (capacitation)

### “Recherches participatives”

- Produire des connaissances actionnables dans une perspective d’innovation et de transformation sociale

**(EN SANTÉ)**

# *Une question d'implication*

---

Personnes concernées↑



Loi de 2002 : Démocratie sanitaire → Usager-citoyen participant  
à la gouvernance du système de santé

---

Malade partie prenante, porteur d'intérêts propres, participant  
à l'organisation de la recherche (VIH-sida, cancer, etc.)

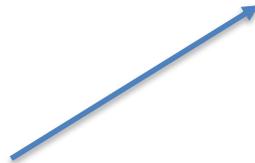
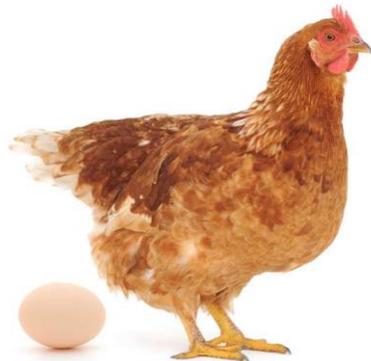


Personnes impliquées

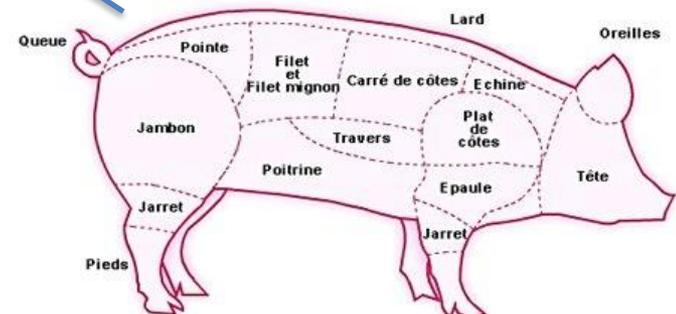
# L'omelette au lard : concerné ou impliqué ?



« Concerné »



« Impliqué »



# 1. Ethique de la recherche participative en santé

---

*Modalité de participation des malades ou de leurs représentants, par degré d'implication (liste cumulative) :*

0. — Néant —
1. Visa des protocoles par un Comité d'éthique incluant des représentants associatifs dans sa composition
2. Relecture des documents d'information recueil du consentement par des groupes de patients
3. Dispositif de restitution aux acteurs
4. Participation des malades/volontaires à un dispositif de collecte organisé (Cohortes, Seintinelles, etc.)
5. Relecture des protocoles par des groupes de patients
6. Présence d'un malade ou représentant dans un *Scientific Advisory Board*
7. Présence effective d'un malade ou représentant actif dans le comité d'organisation de la recherche
8. Participation au terrain de malades ou représentants, incorporés à l'équipe de recherche (action expérimentale à l'étude, recueil de données, d'interviews...)
9. Co-construction (y compris budgétaire)/co-réalisation de la recherche avec les malades ou leurs associations

### *Questions éthiques :*

### **La participation des malades à telle recherche participative en santé relève-t-elle d'un choix *politique* ou *méthodologique* ?**

- Choix *politique* : satisfaire à l'exigence de rapprocher/articuler « science et société » → Bon accueil ou exigence des financeurs, des évaluateurs, des publics (0 à 5)
  - Risque d'insincérité → participation décorative
- Choix *scientifique* et *méthodologique* : gagner en pertinence et en faisabilité → Bénéfice du choix politique + meilleures chances de résultats en termes d'*empowerment*, d'innovation, de changement de pratiques (0 à 9)
  - Mise en place et fonctionnement plus difficiles → statut, sort matériel des personnes impliquées qui ne sont pas des chercheurs cadrés

## Ethique de la recherche participative en santé

---

*Subsidiairement :*

**Dans certains cas, est-il éthique de ne pas impliquer les malades ou représentants au-delà de ce que nous faisons ?**

...

(S'agissant de recherches communautaires concernant les populations autochtones au Québec, il est *inenvisable* de ne pas les *impliquer...*)

## 2. Ethique *dans* la recherche participative en santé

---

*Question centrale :*

- **La contribution des malades ou représentants actifs dans la recherche peut-elle/doit-elle elle rémunérée ?**

Le bénévolat est-il une exigence éthique pour ces personnes impliquées ?

Leur contribution perd-elle toute valeur morale si elle est rémunérée ?

Etc.

*Subsidiairement :*

- **Comment on fait, en pratique ?**

## Le problème de la rémunération : Avis 36, Comité éthique et cancer (2020)

---

Comité Ethique et cancer, « **Avis sur le caractère gratuit ou rémunéré de l'intervention des patients experts** », avis n°36, 4 septembre 2020.

<https://www.ethique-cancer.fr/avis/avis-ndeg36>

- Atteinte d'un cancer, Mme A. s'est investie dans une association de lutte contre cette maladie. À ce titre, (...) elle s'est notamment impliquée, en tant que représentante des patients avec une autre malade, dans les **travaux du comité scientifique d'un groupe coopérateur**, (...) portant sur **l'élaboration du protocole d'une étude internationale**.
- Au sein de ce comité scientifique, Mme A. **a participé à de nombreuses réunions, parfois sur plusieurs jours, et apporté son expertise tirée de son expérience**. Cette expertise est reconnue de façon très positive par les autres membres du comité scientifique ; la présidente de ce comité estime ainsi que **l'apport des deux patientes a été majeur dans l'élaboration du protocole de l'étude**.

## Le problème de la rémunération : Avis 36, Comité éthique et cancer (2020)

---

- Impliquée **pendant plusieurs années** dans les travaux de ce comité scientifique, Mme A. a été récemment **contrainte d'y cesser sa participation. Sa situation personnelle ne lui permet en effet plus** de pouvoir consacrer le temps de travail que nécessite cette participation.
- Mme A. **n'a perçu aucune indemnisation ou rémunération** pour sa contribution aux travaux de ce comité scientifique. **Bien que souhaitant lui verser une compensation financière, ce dernier n'a pas trouvé de solution adéquate pour cela.**

## Le problème de la rémunération : Avis 36, Comité éthique et cancer (2020)

---

### Conclusions du Comité éthique et cancer :

1. Il n'est **nullement inéthique** que des malades ou anciens malades sollicités pour **l'expertise qu'ils ont développée à partir de leur expérience de la maladie**, que cette expertise ait été **validée ou non par une formation**, soient rémunérés pour des missions qu'ils réalisent;
2. Cette contrepartie financière doit s'envisager **en fonction de la nature du travail effectué** et non selon les modalités d'acquisition ou de validation de leur expertise par ces patients ;
3. Les « patients experts » sont **libres de refuser ou de ne pas demander** une telle rémunération, mais **l'absence consentie de rémunération, qui est un choix à haute valeur morale, ne décline nullement celui d'accepter une rémunération dans les situations où elle est nécessaire;**

## Le problème de la rémunération : Avis 36, Comité éthique et cancer (2020)

---

3. Au sein des associations, il n'est ni contraire à l'éthique ni immoral que les patients experts bénéficient d'une autre situation que celle de bénévole;
4. **Il n'est pas conforme à l'éthique que les institutions, établissements, services ou équipes bénéficiaires de l'engagement d'un patient expert (ou de tout autre bénévole) ne vérifient pas que cet engagement ne le conduit pas à une difficulté ou une impasse matérielle.**
5. Le Comité éthique et cancer **préconise que les associations concernées**, notamment la Ligue nationale contre le cancer, **et les bénéficiaires de ces missions** recherchent ensemble, autant que chacun pour leur part, les moyens d'anticiper les situations à problèmes et leurs solutions.

Il émet le vœu que les acteurs concernés travaillent à l'**élargissement des modalités d'intervention des patients experts** afin que le maximum de **bonnes volontés compétentes trouvent à s'engager** là où elles sont utiles.

### *Take home messages*

1. Modèle participatif souvent utile, parfois nécessaire
2. Envisager le niveau d'implication des participants qui ne sont pas des chercheurs cadrés (de 1 à 9)
3. Anticiper très en amont les modalités de financement de la contribution participative : défraiement, rémunération, directement ou par le canal d'une association porteuse ou partenaire de la recherche...
4. Vérifier systématiquement la situation matérielle des participants

*Merci de votre attention.*

philippe.amiel@inserm.fr