

# L'analyse du groupe de réflexion de l'INSERM avec les associations de malades (GRAM)

**Catherine Barthélémy, Fabian Docagne, Sylvie Ledoux, Bruno Spire\***  
**et l'ensemble des membres du GRAM**

\*



# Le GRAM INSERM

- Instance de réflexion, non décisionnelle qui se réunit 4 fois par an
- vise à émettre des recommandations pour favoriser les interactions entre le monde la recherche et le monde associatif
- Sous la responsabilité de la Direction Générale, en lien avec le service *Sciences & Société* du DISC (Information, société et communication)
- Comprend 3 collèges de membres nommés pour 4 ans
  - Le collège associations : 10 membres
  - Le collège chercheurs : 5 membres
  - Le collège administration : 5 membres

# **Une réflexion sur la recherche participative**

- **Le GRAM s'est basé sur des enquêtes menées par l'INSERM (service Sciences et Société) pour faire un état des lieux sur la recherche participative**
- **De ces enquêtes, une réflexion a émergé pour dégager des critères de bonne pratiques d'une recherche participative**

# Pourquoi la recherche participative?

- **Les chercheurs de l'Inserm sont des spécialistes de la santé humaine**
- **Les patients et leurs proches deviennent 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**
  - **apportent un plus à l'interprétation des résultats.**
- **Elles deviennent les partenaires incontournables de la recherche en santé.**

# Qu'est ce que la recherche participative?

- **Toute recherche impliquant la collaboration entre des chercheurs et des acteurs de la société civile (ASC) agissant à titre individuel ou collectif.**
- **Le point de vue des ASC permet la remontée des besoins de recherche. Les collaborations peuvent porter sur différents objets et s'exercer à toutes les phases de la recherche.**
- **Il est préférable que les ASC soient impliquées dans les trois phases de la recherche, même si cette implication peut être d'intensité variable.**
- **Tenir compte de la diversité des situations**
  - **domaines de la recherche : recherche fondamentale, clinique ou en santé publique, en sciences sociales**
  - **nature des projets : observationnels, translationnels ou interventionnels**
  - **caractéristiques des ASC : taille, moyens, expérience etc,,**

# Les trois phases de la Recherche

## ■ 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 destinés aux personnes incluses
- Transmission des résultats : publications, conférences, communication
- Rédaction des recommandations
- Implémentation des résultats de la recherche : comment une innovation est déployée et utilisée

# La recherche participative : comment?

## *construire la confiance*

- **Apprendre à se connaître. Établir la confiance prend du temps.**
  - les chercheurs peuvent être invités à des temps de vie au sein des associations
  - les ASC peuvent assister à des séminaires scientifiques
  - 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, doivent être clairement définies et, le cas échéant, validées par les instances de leur direction.
  - Les ASC s'engagent à tout mettre en œuvre pour mener à bien leurs tâches attribuées dans le projet comme les autres partenaires.
- **Formaliser des échanges réguliers : les partenaires peuvent travailler avec des intensités variables selon la phases du projet.**

# La recherche participative : comment?

## *Reconnaître la contribution des parties prenantes*

### ■ Pour les ASC, cela pourra se manifester de la façon suivante :

- être considérées comme co-chercheuses ; bénéficier d'un financement (équipe)
- 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
- cosigner 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 communications en société (au sein des associations et collectifs, lors de rencontres...).