

Journée d'information et de réflexion sur la Recherche Participative à la Délégation régionale AuRA de l'Inserm

17 novembre 2022

Organisée par la délégation Inserm Auvergne Rhône-Alpes dans l'amphithéâtre du Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (CRNL), la journée d'information et de réflexion sur la recherche participative a réuni une cinquantaine de personnes issues des laboratoires, de structures de soins, d'associations de patients et de la société civile.

La recherche participative à l'Inserm

La recherche participative se fonde sur un **partenariat fort entre chercheurs et membres de la société civile**. Il s'agit désormais pour l'Inserm de franchir une nouvelle étape, avec la mise en place concrète des conditions d'une co-construction efficace de la recherche par ses chercheurs et la société civile. Ce type de recherche demande du temps pour tisser des liens forts avec les acteurs associatifs, elle demande aussi un investissement financier... c'est un changement de paradigme qu'il faut s'approprier.

La journée s'est déroulée en deux temps, comprenant des interventions-témoignages le matin, et des tables-rondes en groupe mixte avec restitution l'après-midi.

En introduction **Dominique Pella**, délégué régional de l'Inserm AuRA, a présenté la stratégie nationale de l'Inserm en terme de liens entre les chercheurs et la société civile. L'Inserm, est un acteur incontournable pour répondre aux enjeux sociétaux dans le domaine de la santé, grâce à une science au plus près des attentes de la société. Avec la création du service « **Sciences et Société** » dont l'objectif est d'aider et de soutenir les équipes pour démarrer des projets de recherche participative, l'Inserm affiche clairement ses intentions.

Dans la foulée du mot introductif, **Fabian Docagne**, responsable du service « Sciences et Société » de l'Inserm a rappelé la définition du terme « Recherche participative » :

« Forme de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée » (Charte des sciences et recherches participatives en France)

Il est revenu sur l'historique en France de la recherche participative qui a pris naissance lors de la crise sanitaire liée au Sida dans les années 1980 à 2000. Sans traitement, avec une espérance de vie très impactée, les associations de patients concernés par le Sida se sont imposées par leur dynamisme, leurs actions d'éclat pour sensibiliser la société, et par leur volonté de faire bouger les laboratoires pharmaceutiques et la recherche médicale. Grâce à leur expertise de terrain sur la maladie, elles ont participé à et stimulé la recherche sur le sida. Cet exemple fondateur de recherche participative montre à quel point l'implication des malades, des associations et de la société civile peut avoir un impact positif majeur lors d'un travail commun aux côtés des chercheurs. L'Inserm veut renforcer son engagement dans la recherche participative afin de **mieux répondre aux enjeux sociétaux en santé**. Des **leviers financiers** (fonds d'amorçage, étude de faisabilité), des conseils et un accompagnement personnalisé seront fournis par le service Sciences et Société aux chercheurs prêts à tenter l'aventure. Une **reconnaissance du travail** effectué en recherche participative **par les instances d'évaluation des chercheurs** permettrait d'inciter encore plus ce type de recherche impliquant la société civile.

Pour en savoir plus : <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-participative/>

Les financements d'amorçage : <https://pro.inserm.fr/le-financement-damorçage-inserm-soutient-votre-recherche-participative>

Projets en recherche participative menés dans les laboratoires Inserm sur Lyon

La matinée s'est poursuivie par deux témoignages en binôme scientifique/acteurs de la société civile sur des expériences de recherche participative menées sur Lyon.

Julie Haesebaert (médecin en santé publique, MCU-PH aux Hospices Civils de Lyon et chercheuse au laboratoire Reshape (Inserm, UCBL1) et **Nicole Sallet** (associations ARRPAAC et France AVC69) ont expliqué leur démarche de co-construction d'un projet portant sur **l'amélioration du parcours de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC)**, de l'amont à l'aval de l'hospitalisation. L'ARRPAAC (Accompagnement, Réadaptation, Répit Post AVC et Cérébrolésés) est une structure d'accueil de jour qui a ouvert ses portes en juin 2022 aux patients victimes d'un AVC et retournés à domicile après leur hospitalisation. Ce projet de recherche participative est né des besoins de l'association pour évaluer scientifiquement l'accompagnement en structure de jour et l'apport du sport adapté sur la réadaptation post-AVC. Le **partenariat avec le laboratoire Reshape** (Inserm U1290) et Julie Haesebaert a consisté à mettre en place des critères d'évaluation objectifs, en tenant compte des attentes des patients à l'issue du programme, et à développer de nouveaux outils et programmes pour atteindre ce but. Grâce à une collaboration des participants, l'ARRPAAC se transforme en un véritable laboratoire de recherche centré sur les patients. A terme, les méthodes développées et évaluées pourraient devenir pérennes (recherche de financements sur le long terme) et être transférables à d'autres structures travaillant sur la réadaptation post-AVC.

Le second projet, **ATOLE** pour ATtentif à l'éCOle, présenté par **Bénédicte Terrier** (Ingénieur Inserm, valorisation sociétale au CRNL) et **Stéphanie Lautier-Massire** (enseignante et directrice d'école à Francheville puis à Lyon 9), est un projet émanant non pas des patients mais des enseignants.

L'origine du projet ATOLE remonte à 2013 avec l'élaboration d'un test d'attention pour les élèves à la demande d'enseignants en école primaire et développé par l'équipe de Jean-Philippe Lachaux, chercheur Inserm au CRNL. Suite à ce test, les enseignants ont voulu poursuivre, leur demande était simple : « Et maintenant, comment fait-on pour améliorer l'attention de nos élèves ? ».

ATOLE a démarré avec l'obtention d'un financement de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) à partir de 2014. Les chercheurs ont développé des **outils d'apprentissage** qui ont été **testés en milieu scolaire** dans des dizaines de classes sous forme d'atelier, avec un **partenariat constant et fortement interactif chercheurs-enseignants**. Au fil des années, des ressources (livres, mooc...) et des kits pédagogiques ont été créés, à destination des élèves eux-mêmes, à destination des enseignants afin qu'ils s'approprient ces nouveaux outils afin de développer l'attention de leurs élèves, mais également à destination des parents, éducateurs et de toutes personnes pouvant s'impliquer dans l'éducation.

Pour en savoir plus sur ATOLE : <https://project.crnl.fr/atole/>

Questionnement d'associations de patients

La matinée s'est terminée par l'intervention et un questionnement de **deux associations de patients** autour de la thématique "**Obésité**".

Equilibr'emoi est une association basée au nord de Lyon, à Gleizé, qui propose et développe des actions de soutien aux personnes en situation d'obésité ou en surpoids. Sa présidente **Nadjette**

Guidoum, qui s'implique dans la relation avec les institutions (HAS, ARS, CPTS, ...), patiente experte et représentante des usagers, a développé le thème de la **nutrigénétique**, c'est-à-dire la réponse de l'organisme aux nutriments en fonction des variations génétiques entre individus, et de la **nutrigénomique** qui étudie la réponse des gènes en fonction des aliments absorbés. L'association serait partante pour collaborer à un projet traitant du sujet : « Faut-il une alimentation adaptée et personnalisée, basée sur notre profil génétique, afin de prévenir les maladies telles que l'obésité ou le diabète ? »

L'association **Vivre Autrement ses Formes**, basée dans le sud de Lyon à Feyzin, a pour but de soutenir, informer et encourager les personnes en situation d'obésité, opérées ou non. **Christine Rodriguez**, représentante de l'association, a présenté les réflexions de l'association centrées sur le **rôle du cerveau dans l'obésité**. Comment les émotions influencent-elles la prise alimentaire et le métabolisme ? Comment l'intestin, appelé 2^{ème} cerveau, et son microbiote communiquent avec l'encéphale pour réguler la faim et la satiété ? Des stratégies ciblées et/ou personnalisées pourraient-elles être mises en œuvre pour réguler l'axe intestin-cerveau dans un avenir proche ?

Suite à ces interventions, les participants se sont tous retrouvés autour d'un buffet dans le hall de la délégation Inserm, moment important de convivialité pendant lequel les échanges sont facilités.

Dans l'après-midi, les participants et les intervenants se sont répartis en tables rondes de 5-6 personnes pour échanger, discuter, partager durant 2h. Une restitution des discussions a clôturé cette journée.

RESTITUTION DES TABLES RONDES

Merci à Clarisse Russias, Assia El Jaafari, Patrick Wolff, Marlène Wiard et Manon Verroul pour avoir collecté et résumé les discussions de leur table ronde respective.

1-Table ronde « Santé mentale »

Comment améliorer la communication et la collaboration entre chercheurs, cliniciens, associations/patients et citoyen ?

Le groupe de réflexion était composé d'une patiente ressource, très active dans le domaine de la santé mentale, de chercheurs et d'un intervenant en communication sur les maladies mentales.

Leur constat

Pour les patients, il y a une **méconnaissance de tous les acteurs** intervenant dans le domaine de la santé mentale et une stigmatisation évidente pour ces maladies mentales.

Le patient tout comme le clinicien ont leur expertise : l'un dans son expérience et son vécu, l'autre dans sa formation et la méthode scientifique. Se placer dans le domaine d'expertise de l'autre soulève un problème de légitimité. Comment un patient peut-il imposer son expérience face à la méthode scientifique et au protocole du médecin ? Comment le clinicien peut-il imposer son protocole en se confrontant à l'expérience du patient ? Il apparaît important de laisser l'autre participer à la relation comme il se doit.

Les solutions possibles

1) Une volonté commune de départ de la part de tous les acteurs (patients et soignants) est nécessaire.

- 2) Il faudrait clairement **identifier tous les acteurs du parcours de soin** et limiter le manque de légitimité.
- 3) Pour les chercheurs, il est indispensable d'utiliser des procédures détaillées et d'établir le **consentement pleinement éclairé du patient**.
- 4) Pour les patients : S'exprimer et comprendre **l'importance du témoignage** leurs permettraient d'enlever la honte. Ils pourraient ainsi devenir des patients témoins, engagés.
- 5) Dans l'enseignement (études médicales ou paramédicales), il faudrait **traiter de la recherche participative dans les cursus des futurs soignants**, et actualiser la formation tout au long de la carrière. Il faudrait proposer une formation inter-filière, avec les personnes concernées par la santé mentale, ces dernières étant toujours au centre de la formation pour comprendre vraiment la réalité du terrain.
- 6) Enfin, **davantage de communication en direction du grand public est indispensable** dans le domaine de la santé mentale en général afin de limiter la stigmatisation. Donner davantage la parole aux patients et renforcer les collaborations soignants-patients et soignants-soignants permettraient une meilleure prise en charge, tout en respectant la légitimité de chacun.

2- Table ronde « Obésité »

La table ronde « Obésité » était constituée de 3 membres d'associations (Equilib'emoi, Vivre Autrement Ses Formes, Action Contre les Spondylarthrites) et de 3 chercheurs.

- 1) Il est constaté que les patients sont loin de la recherche et plutôt dans le soin. Ils s'intéressent à la recherche à partir du moment où ils vont mieux ou au contraire quand leur situation s'aggrave.
- 2) Les patients aimeraient des rencontres par les acteurs de la recherche, en présentiel et au sein des associations, sur un thème ciblé ou sur un article scientifique à analyser.
- 3) Il est important que les chercheurs connaissent mieux la maladie, d'où **l'intérêt des rencontres participatives incluant les malades**.
- 4) Dans le domaine de la recherche clinique, quelle que soit la thématique, il est important de **faire un retour aux patients qui ont participé au protocole**, via des lettres d'informations par exemple.
- 5) En ce qui concerne les patients partenaires avec un Diplôme d'Université, est ce qu'ils pourraient venir au sein des unités de recherche Inserm ? Serait-il possible de passer des **conventions avec l'Inserm** afin que le patient partenaire puisse acquérir des notions du travail en laboratoire de recherche ? Ce passage en laboratoire de recherche pourrait faciliter par la suite les projets de recherche participative.

3- Table Ronde « Troubles du comportement alimentaire »

Le groupe de travail était composé de deux chercheurs, d'une étudiante en diététique, et 3 représentants d'associations (Corps en Révolte, Association des Parents d'Anorexiques et Boulimiques-APAB, Lyon Info Obésité) intervenant dans les Troubles du comportement Alimentaires (TCA).

Les chercheurs ont interrogé le groupe sur la recherche participative, eux-mêmes ayant accompli une démarche qui les a conduits à l'interrogation de registres de patients atteints de polykystose rénale, pour continuer d'avancer dans leurs travaux.

Le groupe est parti d'une question de base : « **Est-ce que, en tant que malade, on interagit avec les soignants ?** »

Dans le domaine des TCA, cela paraît indispensable de travailler avec les soignants. Chaque individu apporte une réponse différenciée face à la nourriture, générant de la complexité dans les troubles liés au comportement alimentaire. Pour autant, il ne faut pas accepter de ranger dans des catégories simplificatrices telle ou telle pathologie. Par exemple on a tendance à classer anorexie d'un côté, boulimie de l'autre et enfin obésité par ailleurs. Or ce classement réducteur occulte d'une part les passerelles permanentes qui lient au moins les 2 premières. Ces maladies ayant un volet psychique important, voir prédominant, la recherche participative devient une nécessité si l'on veut vraiment réaliser des avancées significatives dans le soin.

Autre approche : « C'est la perte de contrôle complète qui est à la base de la déroute de la nutrition »

L'habitude de s'alimenter de façon désordonnée s'ancre dans le quotidien pour devenir une addiction qui entraîne un complet dérèglement du système des récompenses.

Les stress générés par les vomissements sur le corps se transforment en un état apaisé grâce à la sécrétion d'endorphines, la personne se sent alors bien.

Autour de cette question des vomissements, alors que les expériences en laboratoires touchent leurs limites et n'offrent donc pas de réponse, comment faire pour aider la recherche à avancer, afin par exemple, de prévenir les vomissements ? D'où l'idée de trouver un groupe de patients qui accepteraient de travailler sur ce thème.

Les participants ont abordé la question de la « solution miracle »

Les malades des TCA et les associations sont-ils en attente des résultats des recherches en cours autour du microbiote ou de la génomique, comme peuvent l'être patients et aidants concernés par la polykystose rénale? La réponse est majoritairement NON. C'est toute la difficulté, car les malades de TCA cultivent justement de cette ambiguïté du « Je veux bien me soigner, mais pas trop ». On retrouve les addictions.

Or c'est là où la recherche fondamentale atteint ses limites. Y-a-t-il un dialogue engagé entre le malade et le chercheur ? Pour avancer, et trouver une voie de solutions à travers les liaisons complexes cerveau/estomac, système digestif, la recherche participative s'impose.

L'ensemble des échanges, riches, et parfois passionnés, a permis de dégager **trois thèmes qui appellent une collaboration entre des laboratoires de recherche et des associations de malades.**

1) La démarche de soins adaptée et co-construite avec le malade : Comment aborder la maladie, avec le langage du patient, pour qu'il s'approprie le soin? L'idée est d'avancer avec les soignants, de telle sorte que le regard et le langage des professionnels changent et évoluent.

2) Le déni : Le déni est une des plus grandes difficultés à laquelle se heurtent professionnels, familles et aidants pour le soin des TCA, et que l'on ne rencontre pas forcément dans d'autres pathologies.

Comment engager une recherche participative avec d'un côté les malades, de l'autre les familles/aidants pour aborder, puis résoudre le refus du soin, et engager patients et familles dans des stratégies consistant à contourner le refus ?

3) Les addictions et le dérèglement du système des récompenses : Il s'agit de co-construire, avec les malades, une approche visant à atteindre une stratégie de régulations des addictions (grâce à la prise de conscience) et de sauvetage du système des récompenses. Dans ce cas également les associations disposent de panels permettant de questionner, et de faire se rencontrer patients et chercheurs.

4- Table ronde « Accidents Vasculaires Cérébraux »

Le groupe de réflexion était composé de plusieurs chercheurs travaillant sur l'accident vasculaire cérébral (AVC), certains étant déjà impliqués dans des projets de recherche participative, de membres d'une association impliquée dans la récupération post-AVC à l'aide du sport adapté (ARRPAC), et de plusieurs personnes travaillant dans la recherche clinique.

Lors de la table ronde sur l'AVC, différentes thématiques ont été abordées. D'abord celle du traumatisme engendré par l'AVC lié à la "défaillance" du corps qui entraîne une perte de confiance dans ses capacités et un besoin fort de ré-assurance.

L'**annonce du diagnostic** joue un rôle important dans la manière dont ce changement de vie va être accepté à terme, d'où la nécessité de former les soignants.

Ensuite la **difficulté à unir les patients en raison d'une multiplicité de séquelles** : les patients aphasiques vont se tourner vers les associations de patients aphasiques tandis que les patients paralysés vont se tourner vers des associations du type "Paralysés de France". Par ailleurs, l'ensemble des patients souffrent de symptômes dits invisibles, au premier rang desquels la "fatigue" (ou "fatigabilité"), mais qui sont difficilement pris en charge voire même identifiés comme tel.

Le troisième point a porté sur l'**importance de l'activité physique** adaptée comme prise en charge des patients en post-réhabilitation, avec de grandes disparités en fonction des territoires. Une véritable volonté d'apprendre à se connaître pour pouvoir travailler ensemble est ressorti de ces échanges.

Dans ce but, il a été convenu que les chercheurs sur l'AVC iraient visiter le centre d'accueil de jour Arrpac afin de poursuivre les relations engagées lors des échanges de la table ronde. Cette visite a eu lieu en janvier 2023, les échanges se poursuivent.

5- Table ronde « Thème à choisir » : Le lien entre patients et chercheurs

Le groupe de réflexion était composé de chercheurs, d'une association (Lymphoedème Rhône-Alpes), de patients partenaires, de soignants et de professionnel de la communication.

Beaucoup d'éléments abordés lors des échanges avaient comme dénominateur commun la question du lien entre patients et chercheurs.

1) Les échanges mettent en avant un besoin de **communication** et de **transmission d'informations mutuelles pour une meilleure compréhension du rôle de chacun** (patients et chercheurs) pour pouvoir initier une co-construction entre ces acteurs.

2) Il faut souligner l'importance de la **temporalité**, celle du patient et celle du chercheur peuvent être différentes. Pour les patients, ont été évoqué les différentes étapes à partir de l'annonce de

la pathologie, le temps d'assimilation de l'information, le soin et le vécu de celui-ci, l'envie ou non de partager son expérience, l'implication ou non dans une association... En ce qui concerne le chercheur il serait question de comprendre en quoi consiste véritablement son travail, qui peut rester relativement abstrait au premier abord, et de pouvoir expliquer la temporalité de ce travail : parfois il peut y avoir des phases de latence d'attente dans la recherche, puis d'autres où les événements vont davantage s'enchaîner etc...).

Il faudrait donc travailler sur la représentation du chercheur et de son travail dans l'esprit collectif et notamment celui du patient.

3) La **place des associations dans cette collaboration entre patients et chercheur qui peut être un levier pour faciliter la communication et l'implication du patient**. Il arrive notamment que l'Inserm soit contacté par des associations de patients pour participer aux assemblées générales afin d'aider à évoquer certains sujets, faire remonter des besoins ... Les associations jouent un rôle d'intermédiaire entre les patients et les chercheurs. Il a également été question de prise d'initiatives des chercheurs pour aller au contact de ces patients/associations sur les lieux où ils évoluent pour qu'ils se rencontrent, partagent la réalité des patients et comprennent l'environnement/le contexte de soin ou plus largement celui dans lequel ils évoluent.

4) Les associations sont décrites comme une ressource pour les patients, le problème reste parfois de trouver l'association de patients nécessaire dans son environnement géographique. Il est aussi évoqué la difficulté **de maintenir une activité dans les associations** qui s'essouffent parfois s'il n'y a pas recrutement de nouveaux bénévoles. En conséquence, la visibilité des associations existantes peut être plus ou moins masquée. A travers l'exemple du lymphœdème, la question justement du manque de visibilité de la pathologie vis-à-vis du public et des politiques est soulevé.

5) Les relations entre les patients, les médecins et les chercheurs qui semblent nécessiter moins de verticalité pour entrer dans cette dynamique de co-construction : besoin de **plus d'horizontalité voire même de « circularité » de la relation** qui sous-entendrait une idée de dynamique entre les acteurs, avec la circulation des connaissances entre patients, chercheurs et médecins. Nous avons échangé sur les difficultés de communications entre médecin et patient d'avantage décrites avec verticalité. Pour tendre vers cette horizontalité/circularité l'intégration de patients dans les modules de formations semble être une solution : patient formateur intervenant auprès de soignants. La co-construction semble induire cette nécessité d'horizontalité entre les acteurs pour leur permettre de construire ensemble et de collaborer : besoin que chacun se sente écouté et pris en considération avec son savoir.

6) **Besoins mutuels** des acteurs : Le patient joue un rôle important pour le chercheur et pour le médecin à travers le récit de son expérience, le témoignage de sa maladie, des difficultés, de la prise des traitements, etc ... tout comme le médecin et le chercheur ont un rôle important. Il existe une interdépendance entre ces 3 acteurs, qui devrait se traduire par un **enrichissement/apprentissage mutuel** lorsqu'ils travaillent ensemble.

Compte rendu rédigé et compilé par Claudie Lemercier et Patricia Lefort, délégation Inserm AuRA, 27 février 2023.