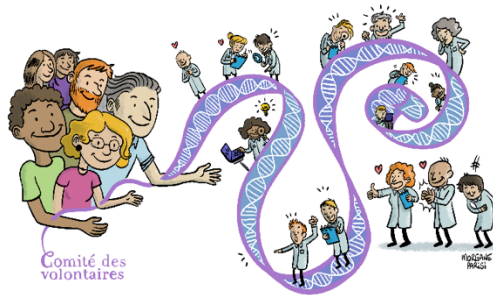


Le COVOL : Comité des Volontaires de l'Institut Pasteur

Avis relatif à la communication des résultats globaux des recherches aux participants



Malgré des efforts de l'institution en ce sens, les participants des recherches menées par l'Institut Pasteur ne sont pas toujours informés des résultats globaux de celles-ci. Ce retour est pourtant important aux yeux des membres du COVOL qui l'appréhendent comme une marque de respect et de reconnaissance de leur engagement en faveur de l'institution.

Les membres du COVOL ont donc souhaité s'emparer de ce sujet en rédigeant leur premier avis.

Pour les membres du COVOL, le retour des résultats :

- constitue un excellent **levier motivationnel** pour s'impliquer davantage et participer à de nouvelles recherches
- devrait être issue d'une **réflexion collective au sein des équipes de recherches**, permettant aux personnels ayant une appétence d'y participer, et sur la base du volontariat
- pourrait faire l'objet d'un **partage des pratiques** au sein de la communauté scientifique afin de le démocratiser, notamment en le mentionnant dans le « matériel et méthode » des publications
- devrait concerner n'importe quel type de résultats globaux : qu'ils affirment ou réfutent l'hypothèse de départ
- devrait être **personnalisé**, rédigé et adressé par l'institution dans un **langage accessible** et dans des délais relativement adaptés

Les membres du COVOL restent disponibles afin d'accompagner l'Institut Pasteur dans cette démarche éthique, importante pour les participants.

Préambule

Les résultats globaux de la recherche permettent, une fois les données issues des participants compilées et analysées, de répondre aux hypothèses de la recherche afin d'aboutir à une conclusion. Ces résultats sont à distinguer des résultats individuels de la recherche, qui eux, concernent directement les volontaires et leur santé.

Basé notamment sur le principe de réciprocité, le retour de résultats globaux est inscrit dans la Déclaration d'Helsinki¹ ainsi que dans la Charte éthique de l'Institut Pasteur². Malgré un effort de l'institution en ce sens (nous prendrons l'exemple du colloque organisé par la plateforme ICAREB-Clin « Chercheurs, médecins et participants aux recherches » ou des webinaires de la cohorte CORSER à Crépy-en-Valois), les participants ne sont pas systématiquement informés des résultats des recherches auxquelles ils ont participé, ce qui peut être vécu comme un manque. Ceci constitue donc un axe d'amélioration important dans la relation entre l'Institut Pasteur et les participants aux recherches.

C'est pourquoi nous, membres du COmité des VOLontaires de l'Institut Pasteur (COVOL), avons souhaité nous emparer de cette thématique, y réfléchir collectivement et proposer un avis sur ce sujet.

Ce document est le fruit de plusieurs séances de travail, incluant une revue de la littérature et des échanges avec des scientifiques Pasteuriens afin de poser les bases théoriques et pratiques de cette problématique.

Le présent avis vise à souligner le besoin que nous ressentons d'être informés des résultats globaux des recherches auxquelles nous participons ainsi qu'à proposer des pistes afin de favoriser ce retour.

En quoi le partage des résultats globaux est-il important pour les membres du COVOL ?

Participer à une recherche est une manière de contribuer aux avancées de la science et de la médecine. Comme exprimé dans le message adressé aux Pasteuriens lors de la création du comité³, cette participation est vécue comme « (...) *un acte [...] citoyen dans un contexte où la science est menacée par la montée de fausses informations. Une façon à nous de contribuer aux avancées de la science et à la médecine. Une façon de remercier, alors que nous avons parfois bénéficié de soins (...)* » En contrepartie du temps consacré et des échantillons donnés, il est très appréciable de recevoir une information sur les résultats globaux de la recherche. Cet échange représente une marque de respect et de reconnaissance de notre engagement en faveur de l'institution. Il permet également de nous faire prendre conscience et de réaliser de manière tangible que notre participation a pu faire avancer les connaissances. Tout en étant valorisant, ce retour constitue un excellent levier motivationnel pour s'impliquer davantage et participer à de nouvelles recherches. Enfin, en recevant une information compréhensible, nous pouvons partager l'importance de participer à des recherches.

La volonté d'accompagner les chercheurs, de les inciter... mais sans les obliger

Nous sommes conscients que le partage des résultats globaux est un exercice qui peut se révéler complexe, chronophage et nécessiter un budget dédié dans le projet de recherche. Dans ce contexte, les chercheurs ne devraient pas travailler seuls, mais être accompagnés dans cette démarche. Une collaboration étroite avec les services de communication et de médiation scientifique permettrait de les aider à diffuser des messages simples et accessibles à un large public. Les participants aux

¹ Déclaration d'Helsinki de l'association médicale mondiale, 2013, Art. 26 « (...) Toutes les personnes impliquées dans des recherches médicales devraient avoir le choix d'être informées des conclusions générales et des résultats de celles-ci (...) »

² « (...) la communication des résultats globaux de la recherche à destination des participants et des autorités de santé publique est requise (...) ». Charte éthique de l'Institut Pasteur, février 2022

³ https://webcampus.pasteur.fr/jcms/wcp_1001817/fr/le-covol-comite-des-volontaires

recherches pourraient avoir un rôle à jouer afin de s'assurer que l'information soit compréhensible. De même, les bailleurs de fonds devraient prendre des mesures incitatives et octroyer un budget supplémentaire à cet effet. À fortiori lorsque la recherche repose sur des fonds publics, les participants devraient, au minimum, avoir accès gratuitement aux publications scientifiques.

Même si nous encourageons ces actions, nous ne souhaitons cependant pas que cette pratique soit imposée aux chercheurs. Nous considérons que cette communication doit se faire sur la base du volontariat, en incitant certes, mais sans rendre l'exercice obligatoire. Afin de faciliter la mise en place de cette pratique, nous suggérons que l'ensemble des membres de l'équipe de recherche puisse être impliquée dans le processus. En effet, certains membres pourraient avoir une appétence pour les exercices de communication scientifique.

Enfin, la revue de la littérature en éthique de la recherche montre que, contrairement aux problématiques de l'information et du recueil du consentement, la communication des résultats n'est que peu traitée. Les chercheurs gagneraient à partager plus largement leurs expériences, les obstacles et les enjeux rencontrés afin de répandre cette pratique au sein de la communauté scientifique. À défaut de produire des analyses très poussées sur le sujet, les initiatives ou projets de communication des résultats globaux des recherches à destination des participants pourraient être mentionnés dans la partie « matériel et méthode » des publications scientifiques. Ceci permettrait de valoriser ce type d'initiative auprès de la communauté scientifique et de les faire entrer dans les bonnes pratiques.

Quelles modalités pour le retour des résultats ?

Nous suggérons que les modalités de retour des résultats des recherches puissent prendre plusieurs formes en fonction des projets et des souhaits de l'équipe impliquée.

Pour certains projets à grande échelle, le retour des résultats pourrait être envisagé sous forme de support artistique (ex : spectacle vivant, bande dessinée, courts métrages, ...), augmentant ainsi l'impact émotionnel. Les volontaires, pour ceux qui le souhaitent, pourraient également prendre part à la réalisation de cet objectif. Les résultats pourraient également être mis en ligne sur un site web dédié qui centraliserait toutes les études, tout volontaire pouvant être intéressé par des recherches auxquelles il n'aurait pas participé.

Quelles que soient les modalités choisies, il est primordial que le contenu de l'information soit simplifié et accessible à tous, notamment aux personnes n'ayant pas de formation scientifique. Tout comme l'information initiale à destination des participants, le message délivré est souvent trop complexe et ne permet pas une réelle compréhension et appropriation du sujet.

Quelques points d'attention

Nous souhaitons cependant attirer l'attention sur certains points importants concernant le processus de restitution des résultats globaux.

Conscients de l'incertitude face aux résultats qui peuvent découler d'une recherche, nous suggérons que l'ensemble des résultats quels qu'ils soient, devraient être communiqués aux participants. Qu'ils affirment ou réfutent l'hypothèse de départ, les résultats sont intéressants et permettent de mieux appréhender le processus de construction de la connaissance.

Le délai entre l'inclusion dans une recherche et l'aboutissement à des résultats concrets peut prendre plusieurs années. Si les résultats sont communiqués trop tardivement, les volontaires peuvent se sentir « abandonnés » créant ainsi une perte de lien avec la recherche et l'institution. En tant que membres du COVOL, nous suggérons que la temporalité du retour des résultats soit adaptée au projet. Lors de recherches qui peuvent être plus ou moins longues, un retour des résultats à intervalle régulier

serait bénéfique, dans le respect des règles de propriété intellectuelle. Ces modalités doivent de préférence être pensées au préalable.

Dans le cas où un retour par écrit est envisagé, ce dernier mériterait d'être personnalisé afin de réduire la distance entre les chercheurs et les volontaires, augmentant ainsi son impact.

Enfin, même si l'Institut Pasteur fait appel à des intervenants ou à des partenaires extérieurs dans la mise en place de ses recherches, la communication des résultats globaux devrait être directe entre l'institution et les participants et non relégué à un tiers. La participation à la recherche étant largement motivée par l'institution qui la porte, il est primordial que le lien entre les volontaires et l'institution persiste.

Conclusion

En tant que membres du COVOL, nous considérons le retour des résultats globaux comme une phase cruciale des projets de recherche. Il est même au cœur du sens que nous donnons à notre engagement. Être un participant à la recherche correctement informé, tant en amont qu'en aval d'un projet, est signe que la recherche est intègre, équitable, responsable et respectueuse de la personne. À ce titre, nous nous considérons comme les témoins de l'exigence éthique de l'Institut Pasteur. Dans un souci de réciprocité, nous, membres du COVOL, pouvons être une ressource à solliciter dans cette démarche de retour de résultats, et de façon générale, autour de l'information de la recherche. Par ailleurs, une communication accessible des résultats pourrait bénéficier à la visibilité de l'institution, dépassant dès lors le seul cercle des participants aux recherches.

Les membres du COVOL, juillet 2023