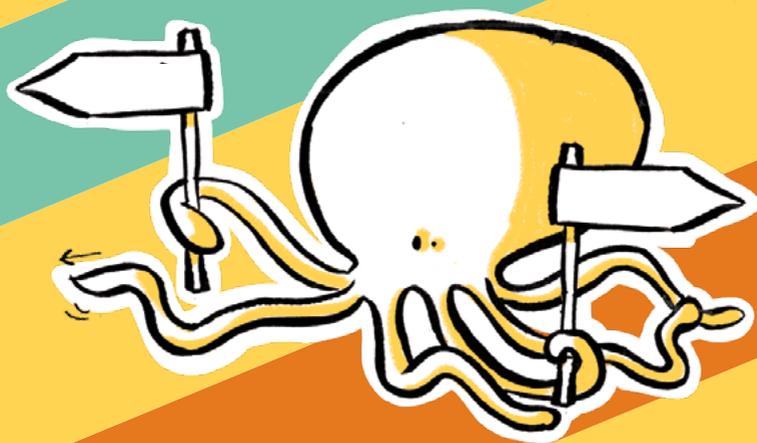


# Recherche participative et santé

Un tour d'horizon de recherches inspirantes en santé



# Recherche participative et santé

Un tour d'horizon de recherches inspirantes en santé

La Direction Sciences et Société de l'Université Lumière Lyon 2 a pour ambition d'œuvrer à l'émergence de **nouvelles relations entre sciences et société**. Cela passe en partie par le soutien à des formes de recherches co-construites entre les chercheuses et chercheurs et des actrices et acteurs de la société civile.

Cette volonté s'inscrit dans un contexte particulier : celui d'un encouragement depuis quelques années à l'émergence de recherches, en santé mais aussi plus largement, s'appuyant sur des savoirs expérientiels.

**Recherche participative, recherche-action, recherche intervention, recherche communautaire...** Il existe actuellement de nombreuses dénominations pour désigner de ces recherches. La santé n'échappe évidemment pas à ces discussions autant sémantiques que méthodologiques. Mais au-delà des héritages disciplinaires et épistémologiques, toutes désignent la même volonté de construire des connaissances avec les personnes concernées, qu'elles soient patientes et patients, proches ou citoyennes et citoyens exposés à des risques sanitaires.



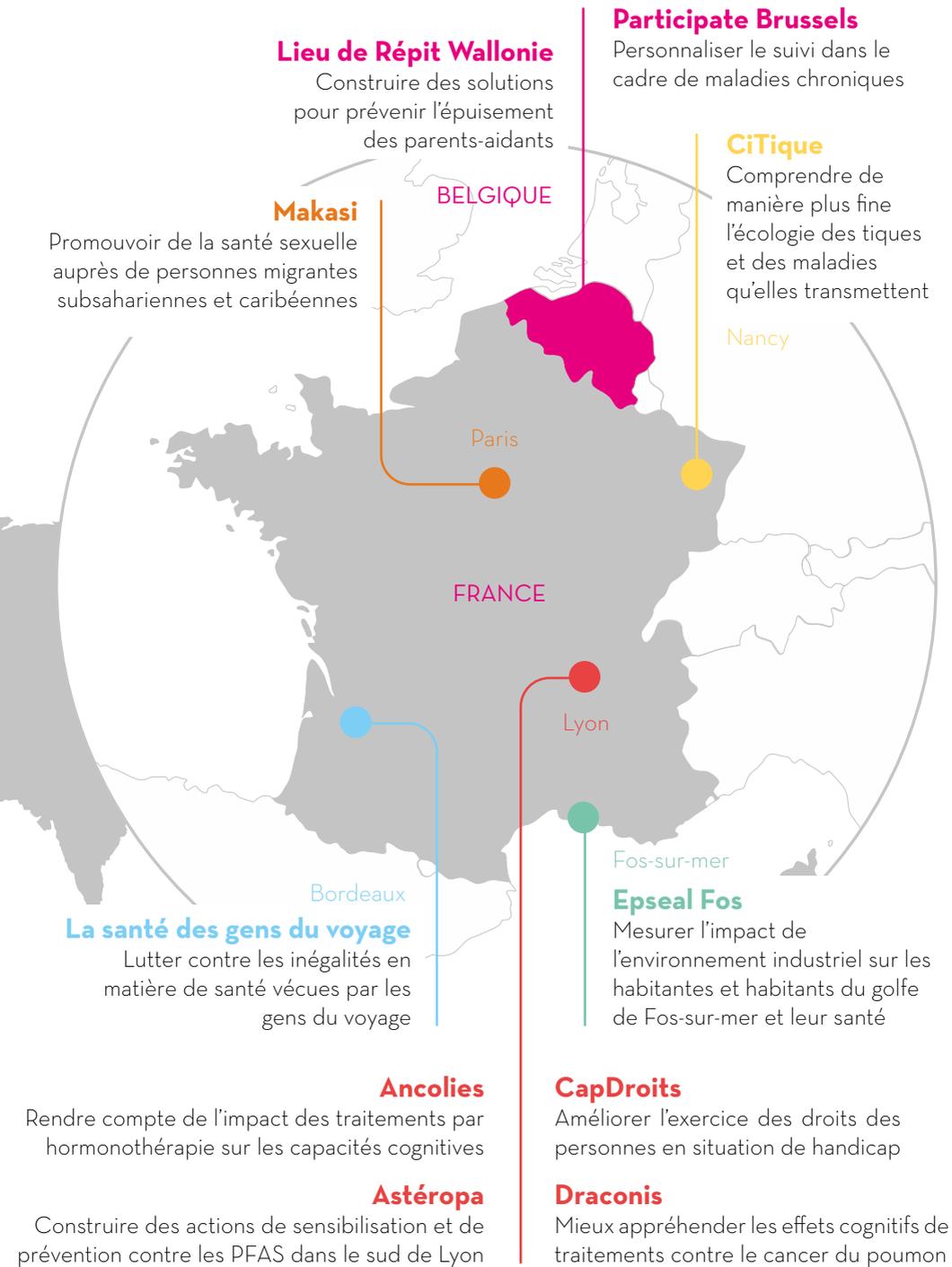
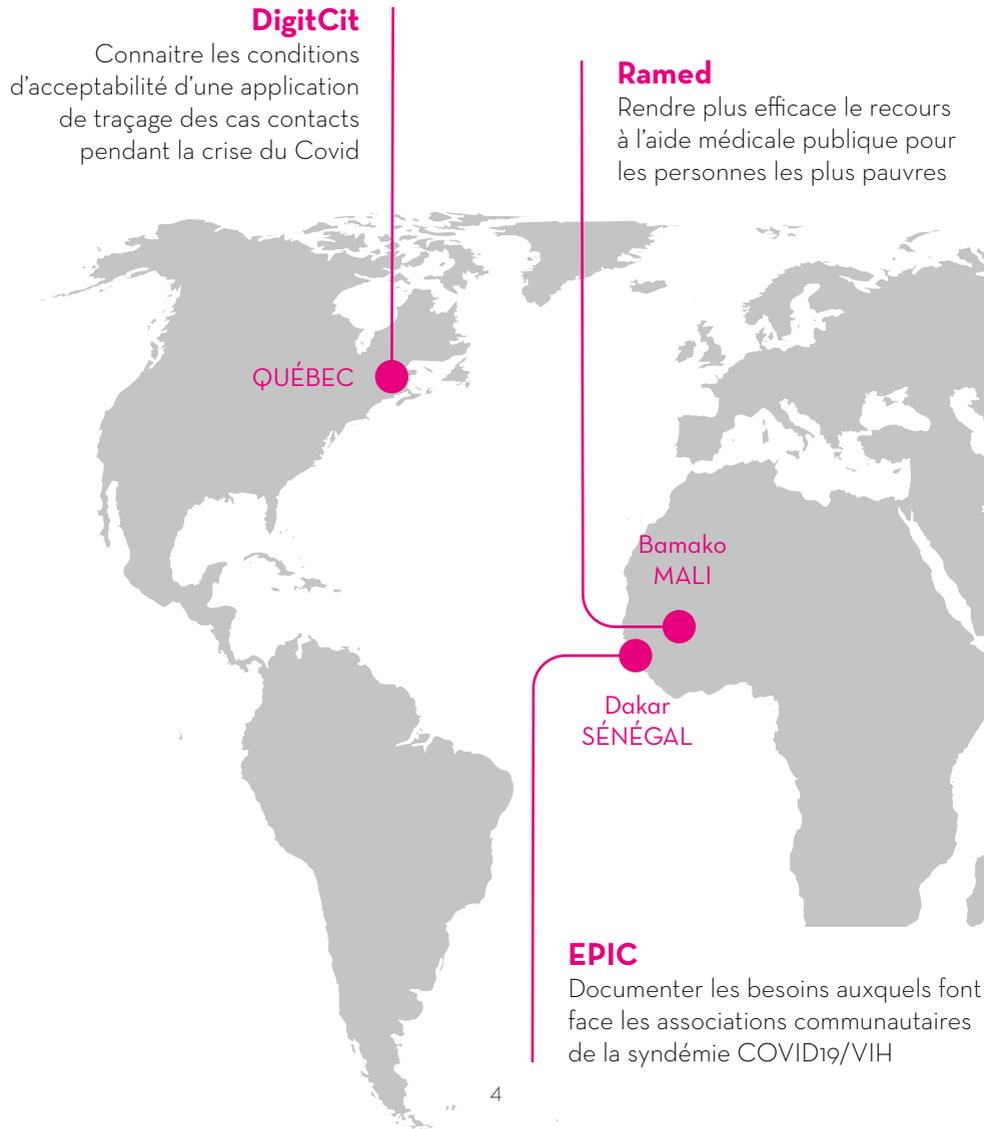
**« Les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, avec des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée »<sup>1</sup>**

Dans le champ de la santé, cette volonté de bâtir de nouvelles relations entre citoyennes et citoyens et chercheuses et chercheurs s'appuie sur des **expérimentations et expériences anciennes de croisement des savoirs**. Elle est aussi une tentative de réponses aux **multiples crises** qui ont impacté la confiance des citoyennes et citoyens et des patientes et patients vis-à-vis du monde médical comme du monde de la recherche. Alors qu'ils étaient bien souvent incontestables, les chercheuses et chercheurs ne sont aujourd'hui plus nécessairement crus sur parole. Il y a une volonté affichée des citoyennes et citoyens de **(re)trouver une forme de contrôle sur les connaissances produites sur soi en prenant en compte des savoirs expérientiels** à la fois situés et intimes. Les malades ont pris une place très singulière dans le champ de la santé en s'investissant fortement dans la recherche, au point de devenir, pour certaines et certains, des actrices et acteurs incontournables dans la production de connaissance sur cette maladie.

<sup>1</sup>Collectif d'acteurs académiques et associatifs, « Charte française des sciences et des recherches participatives en France », mars 2017

## Tour d'horizon des recherches participatives

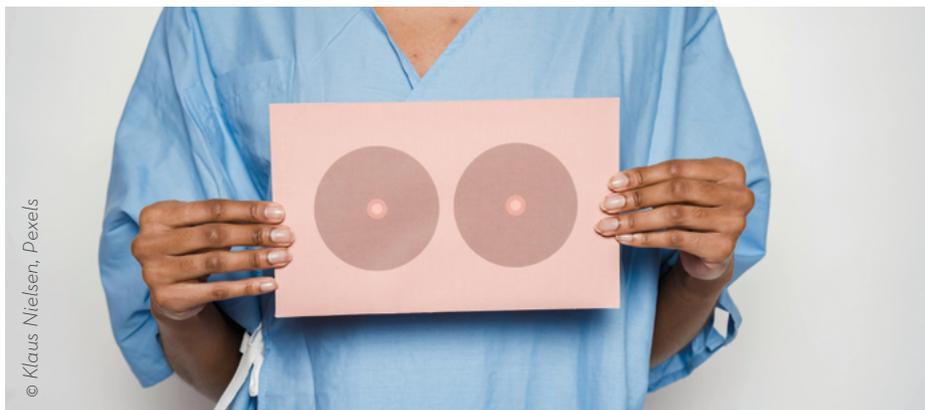
La Boutique des Sciences a réalisé, en 2024, un état de lieu de ces projets pour mieux comprendre la pluralité des approches, des méthodes ou encore des modes d'implication de citoyennes et citoyens dans des recherches en santé. Présentation de ces recherches inspirantes !



## Des projets impliquant les chercheuses et chercheurs de l'Université Lumière Lyon 2

### Ancolies

Porté scientifiquement par **Myriam Pannard**, psychologue sociale à Radiations - POPS (Université Lumière Lyon 2), avec l'**association Seintinelles**



Le projet Ancolies ambitionne de mieux connaître les effets cognitifs des traitements par hormonothérapie des femmes atteintes d'un cancer. Des femmes concernées se sont constituées en groupe de recherche avec des chercheuses et chercheurs. Ce collectif, nommé Impaqt, a été impliqué dans toutes les étapes de cette recherche en psychologie sociale : choix de la question de recherche, discussion de la méthodologie, recueil des données ou encore analyse des résultats.

Bauquier Charlotte, Myriam Pannard, et Marie Préau. 2017. « Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles ». *Santé Publique* 29 (4): 54750.

Pour en savoir plus : <https://www.seintinelles.com/etude/que-savent-les-soignants-des-troubles-cognitifs-rencontres-par-les-patients/>

### CapDroits

Porté scientifiquement par **Benoit Eyraud**, sociologue au Centre Max Weber (Université Lumière Lyon 2), avec les membres de l'**association CapDroits**, regroupant chercheuses et chercheurs, des professionnelles et professionnels de l'accompagnement et des personnes concernées



CapDroits ambitionne de favoriser l'exercice des droits (notamment civiques) des personnes en situation de handicap. Pour cela, elle mise sur une méthodologie propre : la mise en problème publique de l'expérience. Celle-ci part de situations individuelles rencontrées par les participantes et participants pour construire, au fil des discours, une montée en généralité des vécus pour construire collectivement des cadres d'analyses et de revendications. Chacune et chacun contribue aussi à la construction, selon ses possibilités, de supports de médiation et de valorisation – sous des formes académiques ou non – des résultats obtenus.

Eyraud Benoit, Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Stef Bonnot-Briey, Chantal Bruno, Erick Cattez, Jean-Philippe Cobbaut, et al. 2021. « Une recherche citoyenne sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées ». *Alter* 15 (2): 165 76.

Pour en savoir plus : <https://confcap-capdroits.org/>

## Lutter contre les inégalités de santé

### Makasi

Porté scientifiquement par **Annabel Desgrées du Loû**, démographe au CEPED, avec **Afrique Avenir** et **ARCAT**

Les immigrées et immigrés caribéens et subsahariens sont surreprésentés dans les personnes nouvellement infectées par le VIH en France. La précarité dans laquelle elles et ils vivent une fois arrivés en France explique en très grande partie cette réalité. Dans une logique de renforcement des pouvoirs d'agir, cette recherche vise à **construire une intervention de promotion de la santé sexuelle et de prévention face au VIH**.

Ce projet implique deux associations communautaires, qui co-construisent avec les chercheuses et chercheurs la méthodologie de la recherche et prennent en charge, par le biais de leurs interventions, la collecte des données.



Gosselin, Anne, Séverine Carillon, Karna Coulibaly, Valéry Ridde, Corinne Taéron, Veroska Kohou, Iris Zouménou, et al. « Participatory development and pilot testing of the Makasi intervention: a community-based outreach intervention to improve sub-Saharan and Caribbean immigrants' empowerment in sexual health ». *BMC Public Health* 19, no 1 (5 décembre 2019): 1646.

Pour en savoir plus : <https://www.ceped.org/fr/projets-acheves/article/makasi-une-recherche-participative>

### Santé des gens du voyage

Porté scientifiquement par **Stéphanie Vandentorren** épidémiologiste à Santé Publique France, avec la **Fédération Nationale des Associations Solidaires d'Action avec les Tsiganes et les Gens du voyage (Fnsat)**



Les voyageuses et voyageurs subissent d'importantes inégalités de santé : leur espérance de vie est en moyenne 10 ans inférieure à celle du reste de la population. Ce projet de Santé Publique France cherche à **documenter leur état de santé et les inégalités de santé qu'elles et ils connaissent**, en interrogeant notamment les effets de l'environnement.

Les questions prioritaires de la recherche ainsi que les questionnaires ont été discutés collectivement avec des voyageuses et voyageurs. Les travailleuses et travailleurs sociaux de la fédération ont été chargés de réaliser la collecte des données.

Mondeilh, Aude, Lisbeth Spanjers, Gilles Brabant, Frédérique Quirino Chaves, Stéphane Lévêque, Laurent El Ghazi, Christine Castor, Erwan Autès-Tréand, et Stéphanie Vandentorren. 2023. « Co-construction d'une étude sur la santé des Gens du voyage : retours d'expériences ». *Santé Publique* 35 (HS2): 6166

Pour en savoir plus : <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/nouvelle-aquitaine/documents/depliant-flyer/2024/la-sante-des-gens-du-voyage.-conditions-de-vie-et-d-habitat-etat-de-sante-recours-aux-soins-et-a-la-prevention-resultats-2019-2022-etude-en-nouv>

## Faire face à la crise : l'exemple du Covid

### DigiCit

Porté scientifiquement par **Esli Osmanliu**, pédiatre, avec le **Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)**, l'**Institut du Nouveau Monde (INM)** et l'**Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)**



DigiCit cherche à comprendre **les modalités d'utilisation des applications de traçage des contacts pendant la crise COVID** et les raisons du faible recours des individus à cette solution. L'enquête, ayant eu lieu par questionnaire, a mobilisé 12 québécoises et québécois aux profils variés, pour construire les diverses questions et discuter des résultats.

Osmanliu, Esli, Jesseca Paquette, Maria Alejandra Rodriguez Duarte, Sylvain Bédard, Nathalie de Marcellis-Warin, Majlinda Zhegu, Catherine Régis, et al. 2022. « Public Perspectives on Exposure Notification Apps: A Patient and Citizen Co-Designed Study ». *Journal of Personalized Medicine* 12 (5): 729.

### EPIC

Porté scientifiquement par **Coalition Plus** et le **Laboratoire de Recherche Communautaire** avec **Arcad-Santé Plus** (Mali), **ALCS** (Maroc), **AIDES** (France), **Kimirina** (Equateur), **ANSS** (Burundi)



Le projet EPIC cherche à comprendre l'impact de la syndémie COVID-VIH dans plus de 30 pays du monde. Bâti sur une méthodologie très fluide, c'est près de 67 enquêtes quantitatives et 52 recherches qualitatives qui ont été réalisées avec les associations des pays pour mieux comprendre l'actualité sanitaire et les dynamiques combinées du COVID et de la pandémie de VIH.

Riegel, Lucas, Marion Di Ciaccio, Amal Ben Moussa, Annie Velter, Maria Elena Acosta, Virginie Villes, Juliana Castro Avila, et al. 2021. « La recherche communautaire en temps de pandémie : retour sur l'étude multi-pays EPIC ». *Santé Publique* 33 (6): 10059.

**Pour en savoir plus :** [https://www.coalitionplus.org/wp-content/uploads/2024/04/Global\\_2023\\_CAPI\\_LIVRABLE2\\_FINAL-300523.pdf](https://www.coalitionplus.org/wp-content/uploads/2024/04/Global_2023_CAPI_LIVRABLE2_FINAL-300523.pdf)

## Penser des politiques de santé

### Ramed

Porté scientifiquement par **Laurence Touré**, anthropologue au Miseli, avec l'**Agence Nationale pour l'Assistance Médicale (ANAM, Mali)** et le **Centre de recherche pour le développement international (CRDI)**

Ce projet de recherche veut comprendre le fonctionnement actuel du Ramed (ouverture santé qui permet d'accompagner les 5% des plus pauvres du pays dans leurs parcours de soin), ses forces mais aussi ses faiblesses, afin de le rendre plus accessible et plus efficace. Initiée par les pouvoirs publics et confiée au Miseli, cette recherche s'est construite autour de Focus-group, permettant de recueillir les perceptions locales du dispositif.

Pour autant, cette recherche ne prend pas en compte les perceptions des premières concernées et des premiers concernés, ces dernières et derniers restant en marge du travail en train de se faire sur elles et eux, mais mobilise un large panel de cadres des institutions maliennes. Cela offre une perspective institutionnelle intéressante.



Touré, Laurence, et Mamadou Ba. 2023. « Expérience d'un processus participatif autour d'un programme de recherche-action au Mali ». *Santé Publique* 35 (HS2): 2125. <https://doi.org/10.3917/spub.hs2.2023.0021>.

### Lieu de répit

Porté scientifiquement par **Anne-Catherine Dubois**, docteure en Science de la Santé Publique à l'IRSS de Louvain, avec **Fondation France-Répit, Centre Hospitalier Chrétien (CHC) de Liège**



Le Centre Hospitalier Chrétien de Liège a impulsé une recherche participative pour prévenir l'épuisement des parents-aidants, par la création notamment d'un lieu de répit. Cette recherche a donné lieu à de nombreux entretiens, auprès de parents et de professionnelles et professionnels vivant dans la région de Bruxelles. Un second temps a été consacré à des séminaires de co-construction où les participantes et participants discutaient des premières pistes d'analyse.

Dubois, Anne-Catherine, Matthias Schell, Maëlle Boland, Hermès Gerienne, Alain Javaux, et Isabelle Aujoulat. 2020. « L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique) ». *Éducation Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education* 12 (1): 10203

Pour en savoir plus : <https://www.uclouvain.be/fr/news/un-peu-de-repit-pour-les-aidants-proches>

## Œuvrer à la personnalisation des soins

### Draconis

Porté scientifiquement par **Myriam Pannard**, psychologue sociale à Radiations - POPS (Université Lumière Lyon 2) et **Michael Duruisseaux**, onco-pneumologue aux Hospices Civils de Lyon et chercheur au sein du Centre de Recherche en Cancérologie de Lyon, avec **ALK/ROS1 France Cancer Poumon**



Draconis est un projet réunissant chercheuses et chercheurs, cliniciennes et cliniciens, et patientes et patients atteints d'un cancer des poumons de type ALK+ ROS1. Cette forme de cancer touche environ 2000 personnes en France. Ses traitements, pris sur le temps long, peuvent avoir des effets cognitifs importants.

Ce projet permet de mieux saisir ces troubles cognitifs. S'ils étaient connus - notamment dans le cas de cancers du sein - ils n'étaient que très peu pris en charge : le temps pour obtenir un suivi était très important. D'une part, cela limitait grandement les possibilités de les quantifier et d'une autre, d'agir concrètement dessus. Le cadre bienveillant créé se retrouve être un atout pour permettre aux patientes et patients de se livrer sur des choses personnelles.

Pour en savoir plus : <https://www.shape-med-lyon.fr/actions/les-projets-finances/draconis/>

### Participate Brussels

Porté scientifiquement par **Isabelle Anjoulat**, docteure en Santé Publique à l'IRSS de Louvain avec, notamment, **association Parkinson**



Participate Brussels ambitionne d'améliorer la personnalisation des soins des personnes vivant avec des maladies chroniques. Sujet majeur, la personnalisation des soins est l'un des piliers de la médecine 5P (comme Préventive, Participative, fondée sur des Preuves, Prédicative, Personnalisée).

Ce projet s'appuie sur des entretiens compréhensifs menés auprès de malades et de professionnelles et professionnels de santé afin de comprendre, respectivement, les activités qu'elles et ils font pour entretenir leur santé et les questionnements qu'elles et ils se posent autour du système de santé à Bruxelles. Discuté et analysé par la suite collectivement, ces résultats ont ensuite donné lieu à des propositions d'actions que les associations partenaires ont pu tester ou insérer dans leurs plaidoyers.

Anjoulat, Isabelle, Marie Dauvrin, Tyana Lenoble, Olivier Schmitz, Julie Servais, et Simar Daniel. 2021. « Cahier 0 - Participate Brussels : Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! »

Pour en savoir plus : <https://www.vinci.be/fr/article/faire-de-la-recherche-medicale-en-haute-ecole-un-exemple-avec-le-projet-participate-brussels>

## La santé environnementale comme enjeu

### Astérope

Porté scientifiquement par **Julien Biaudet**, sociologue au Centre Léon Bérard, avec un collectif de riveraines et riverains



Les substances perfluoroalkylées et polyfluoroalkylées dits PFAS sont un problème de santé public. La Vallée de la Chimie, au sud de Lyon, en est un hotspot important que le projet Astérope étudie en agissant avec des citoyennes et citoyens mobilisés, à coconstruire des contenus de prévention et d'intégrer aux recherches les savoirs, les besoins et les inquiétudes des populations.

Les citoyennes et citoyens impliqués dans cette recherche ont aussi mis en lumière la nécessité de construire des actions de prévention directement avec les médecins, ceux-ci étant souvent peu informés sur l'ampleur des effets des PFAS. Cette envie de travailler avec le corps médical a permis de faire émerger les contours d'un potentiel futur projet de recherche dont le sujet provient donc directement des questionnements des citoyennes et citoyens impliqués dans cette recherche.

### Epseal-Fos

Porté scientifiquement par **Barbara L. Allen**, sociologue à Virginia Tech University et **Johanna Lees**, socio-anthropologue au Centre Norbert Elias, avec l'**Institut Écocitoyen**



Le projet EPSEAL se propose de renseigner l'état de santé des habitantes et habitants de l'étang de Berre, connu pour l'importance de son industrie portuaire. Cette activité n'est pas sans conséquence sur la santé des personnes vivant à proximité du complexe industrialo-portuaire.

Si la récolte des données a été réalisée uniquement par les chercheuses et les chercheurs, des ateliers participatifs ont été construits pour soutenir la recherche, sur des missions variées : présentation des résultats, proposition d'analyses supplémentaires et complémentaires à celle des chercheuses et chercheurs, recommandation concernant la présentation des résultats

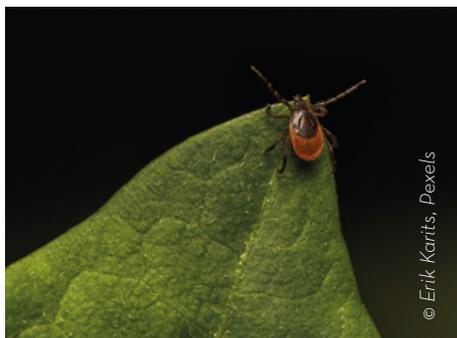
Lees, Johanna, Jeanjean Maxime, Yolaine Ferrier, et Barbara Allen. 2022. « Etude participative en santé environnement ancrée localement : Rapport final ». ANSES ; Fondation de France.

Pour en savoir plus : <https://fosepseal.hypotheses.org/>

## CiTique

Porté scientifiquement par **Pascale Frey-Klett**, phytopathologiste à INRAE Grand-Est, avec, notamment, **Des Hommes et des Arbres**

Les tiques sont un vecteur de nombreux pathogènes. Si elles se nourrissent surtout du sang des animaux, elles peuvent aussi s'accrocher aux êtres humains et leurs transmettre des maladies. Ainsi, le projet CiTique veille à comprendre l'écologie des tiques et des maladies qu'elles véhiculent.



Tout le monde peut envoyer des tiques qui ont piqué au laboratoire d'INRAE Grand Est afin qu'elles soient analysées. Cela permet de connaître le statut pathologique et recenser les lieux de pique.

Au total, 50 000 tiques ont été récoltées et conservées, 60 000 signalements de piqûres ont été effectués, créant ainsi, grâce à la participation citoyenne, l'une des plus grandes tiquothèque du

monde. Ainsi, CiTique base son action scientifique sur un crowdsourcing, mais il offre aussi d'autres niveaux de participation. Il y a, dans ce projet, une dimension recherche participative. En effet, les participantes et participants peuvent prendre part à l'analyse des tiques en laboratoire grâce au programme Tous Chercheurs qui organise des stages à destination des citoyennes et citoyens. Il existe aussi une possibilité plus engageante : celle nommée « recherche action participative », qui permet de coconstruire, à partir des connaissances produites, des discours de prévention vers les publics exposés au « risque tique ». De ce fait, CiTique fait la démonstration d'une grande fluidité dans sa méthodologie et dans les formes de participation permises, de la simple collecte de données, à la contribution plus poussée.

Cosson, Jean-François, Annick Brun-Jacob, Julien Marchand, Paul Boniface, Christine Ortman, Gilles Salvat, et Jean-Marc Armand. 2019. « La recherche participative CiTIQUE ». *Santé Publique S1 (HS1)*: 8990

Pour en savoir plus : <https://www.citique.fr/>

## Penser la pluralité des recherches

### Quelles sont les raisons d'un tel **foisonnement** de recherches participatives en santé ?

La grande variété des sujets en santé est, en partie, le produit d'une **histoire spécifique** : la santé est l'un des domaines où l'implication des patientes et patients a été **la plus précoce et la plus forte**. Le mouvement hygiéniste, les malades de la tuberculose, les militantes féministes, celles et ceux luttant contre la colonisation ou encore les malades du VIH parviennent par leur implication et leur expertise à faire de la santé un sujet plus seulement médical et scientifique mais aussi social<sup>1</sup>. Cela ouvre la voie aux recherches participatives en santé.

Légalement, cela entraîna aussi la **démocratie sanitaire**.

**Démocratie sanitaire** : « démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation » (ARS)<sup>2</sup>

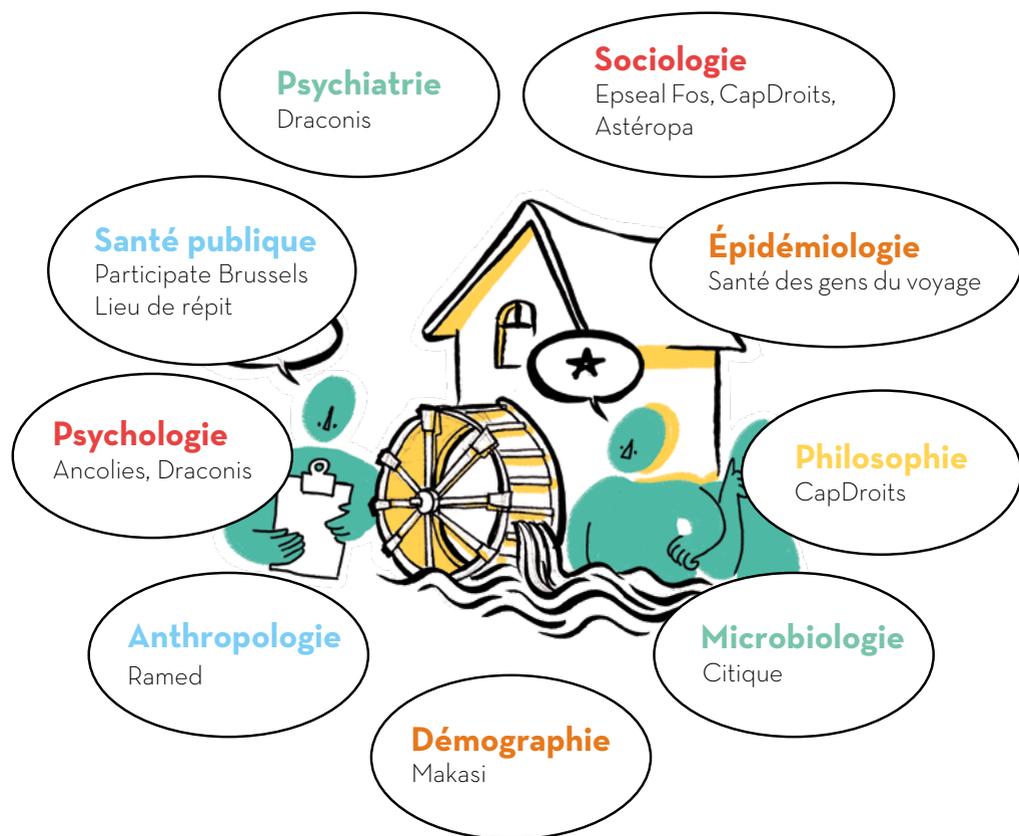


<sup>1</sup> Sergent, Lucile. *Malades en action, démocratie sanitaire en question. Intervention sociale*. Toulouse: Érès, 2023.

<sup>2</sup> Agence Régionale de Santé, « Qu'est-ce que la démocratie en santé ? », <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>

## Quelles sont les disciplines concernées par la recherche participative en santé ?

De nombreuses disciplines peuvent s'adapter à des recherches participatives, comme le montre le précédent tour d'horizon :



**Parfois pluridisciplinaires, ces recherches créent des liens entre toutes les sciences**, qu'elles soient des sciences humaines et sociales ou des sciences de la nature.

## Quel niveau de participation des citoyens et citoyennes ?

D'une recherche à une autre, la participation est variable. Une seule condition : **la libre participation des personnes** qui s'impliquent parce qu'elles l'ont choisi. Corolaire de cela : il est possible à tout moment de se retirer d'une recherche participative.

### Niveau 4 : Recherche collégiale

Les citoyennes et citoyens et les scientifiques partagent la responsabilité du projet, la prise de décision et les coûts  
Exemples : CapDroits, CiTique

### Niveau 3 : Recherche collaborative

Les citoyennes et citoyens et les scientifiques définissent ensemble le problème et organisent la collecte, l'analyse, l'interprétation des données et la diffusion des résultats  
Exemples : Participate Brussels, Makasi, Ramed, La santé des gens du voyage, Ancolie, Digidit, Draconis

### Niveau 2 : Intelligence partagée

Les citoyennes et citoyens participent à l'interprétation basique des données  
Exemples : Lieu de répit, Epeal Fos, Astéropa

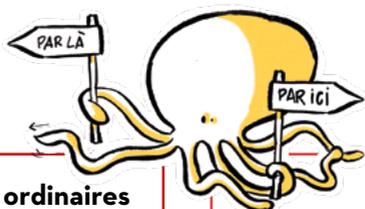
### Niveau 1 : Crowdsourcing

Les citoyennes et citoyens participent à la collecte de données  
Exemples : CiTique, EPIC

Issu de l'article « Les sciences participatives et la démarche scientifique » (2017, The Conversation), d'après les travaux d'Hacklay (2013)

## Quels sont les **méthodologies** ?

Il existe une très grande diversité dans les méthodologies. Cela permet de **s'adapter au mieux** aux ambitions de chaque enquête



### Des méthodologies ordinaires **qui s'adaptent**

- ✓ Questionnaires  
*DigicIT*
- ✓ Entretiens  
*Draconis, Makasi*
- ✓ Focus groupe  
*Lieu de répit*
- ✓ Analyse de prévalences  
*La santé des gens du voyage*
- ✓ Observations  
*La santé des gens du voyage*
- ✓ Analyses biologiques en laboratoire  
*CiTique*

> **Des méthodes construites collectivement et animées avec les citoyennes et citoyens**

### Des méthodologies **qui se créent**

- ✓ Mise en problèmes publics de l'expérience  
*CapDroits*
- ✓ Banques informatiques de recueils de données  
*CiTique*

> **Des méthodes adhoc pas toujours nécessairement transposables**

**Cela rend nécessaire la formation et l'acculturation** des citoyennes et citoyens aux méthodologies employées pour permettre de les utiliser.

## Médiation

Une importance est donnée dans ces recherches à la **médiation scientifique**, en proposant des formules parfois atypiques pour permettre la circulation des savoirs.

### La santé des Gens du voyage

Dépliant reprenant les principaux résultats de l'étude, disponible sur [Santé publique France](#)



**La santé des gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine : les résultats de l'étude** - YouTube, Court métrage, Documentaire (Fnasat-Gv, 2024)



### DigiCit



Podcast Le Réverbère « **La participation du public en recherche, est-ce souhaitable ?** », disponible sur les grandes plateformes de streaming audio

## Débats éthiques

Les recherches participatives sont agitées par de nombreux débats, notamment éthiques. Cela n'est pas propre à ce sujet, mais la sensibilité des questions de santé donne une force particulière à ces questionnements. Il n'est pas possible d'en faire l'économie.

### Rôle de la recherche

Le but des recherches participatives est de donner la parole aux premières et premiers concernés, c'est-à-dire passer d'enquêtes **sur des groupes** à des recherches **avec et pour ces groupes**, selon un principe :

### Rien sur nous sans nous



Pour cela, les recherches participatives sont menées, essentiellement mais pas exclusivement, avec des groupes historiquement défavorisés, stigmatisés, connaissant des vulnérabilités : des personnes pauvres (Ramed), des voyageuses et voyageurs (Santé des gens du voyage), des migrantes et migrants (Makasi), des personnes en situation de handicap (CapDroits)... et plus globalement malades.

Cela questionne le rôle de la recherche : doit-elle/peut-elle être un **vecteur d'empowerment**, de renforcement des pouvoirs d'agir ou doit-elle se concentrer uniquement sur la production de connaissance ?

## CapDroits



**Livret Scientifique et Citoyen : L'autonomie de vie comme droit humain**, rédigé de manière collaborative par les personnes concernées et par les chercheurs et chercheuses

Capsule vidéo résumant les grands concepts du projet : **Ne cédonons pas sur l'autonomie !**



Un collectif de lanceurs d'alertes et de personnalités issues de la société civiles, **Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables !** 2018, Libération édition

Cela se fait en plus de la participation aux formes traditionnelles de la diffusion scientifique des résultats : colloques, séminaires, articles scientifiques



## Professionnalisation

Des personnes s'investissent parfois très fortement dans ces recherches :

- **Participation comme engagement citoyen** (voire militant) : bénévolat comme dans une association (CapDroits, CiTique)
- **Investissement temporel fort** devant logiquement correspondre à une compensation financière (DigiCit) pour les citoyennes et citoyens et pour les partenaires dont les salariées et salariés participent sur le temps de travail à la recherche

## Comment valoriser cette participation ?

Actuellement :

- Rémunération dans les marges (en nature, par carte cadeau...)
- Création de postes de **patientes-expertes et patients-experts** dans certains laboratoires, ayant comme travail de représenter l'avis des personnes concernées

Cela questionne la **professionnalisation possible de la participation**. L'arrivée de professionnelles et professionnels de la participation se heurte-t-elle avec l'objectif des recherches participatives d'ouverture la plus large possible vers la société ?

## Données

Les données sont au centre des recherches. Sensibles, elles sont un sujet éthique d'importance dans le monde de la santé.

### Deux logiques contraires :

Logique des recherches participatives :  
Œuvrer à une participation la plus large possible et donc à l'accès aux données

Logique des recherches en santé :  
Confidentialité forte des données de santé

Cela questionne les méthodes possibles pour **rendre accessibles aux co-rechercheuses et co-rechercheurs les données des recherches** qu'elles et ils réalisent.

## Instrumentalisation

Quelques financements spécifiques aux recherches participatives existent. L'Agence Nationale de la Recherche y consacre 1% de son budget. Dans ce contexte de forte concurrence, il existe un risque de recherche où la participation soit un prétexte et ne soit pas vraiment existante.

De plus, être dans une démarche participative n'abolit pas instantanément les rapports de domination : il est nécessaire que chercheuses, chercheurs et personnes impliquées soient dans une volonté d'acceptation du savoir des autres pour que cette participation ait un sens.

Cela questionne la **place des savoirs expérientiels dans les recherches participatives**. Comment faire en sorte que les citoyennes et citoyens soient pris au sérieux ?

## Ouverture

### Pour aller plus loin :

#### One Health et Recherche participative : comment construire la santé globale avec la société ?

Séminaire proposé par la Boutique des Sciences de l'Université Lumière Lyon 2 et Shape-MED@Lyon, le 4 décembre 2024.

Revoir sur : <https://lysieres.univ-lyon2.fr/ressources-2#BDS3>

université Lumière Lyon 2 | La Boutique des Sciences | SHAPE-Med



ONE HEALTH ET RECHERCHE PARTICIPATIVE :  
COMMENT CONSTRUIRE LA SANTÉ GLOBALE AVEC LA SOCIÉTÉ ?



Handwriting practice area with 20 horizontal dotted lines on a white background.



Retrouvez ce carnet au format numérique

et les autres ressources produites par la BDS

sur <https://www.univ-lyon2.fr/bds>