

SÉMINAIRE CERPOP – 19 MARS 2024

JULIE JESSON, ÉQUIPE SPHERE-SAMBA

Introduction à la recherche participative en santé : concepts et enjeux

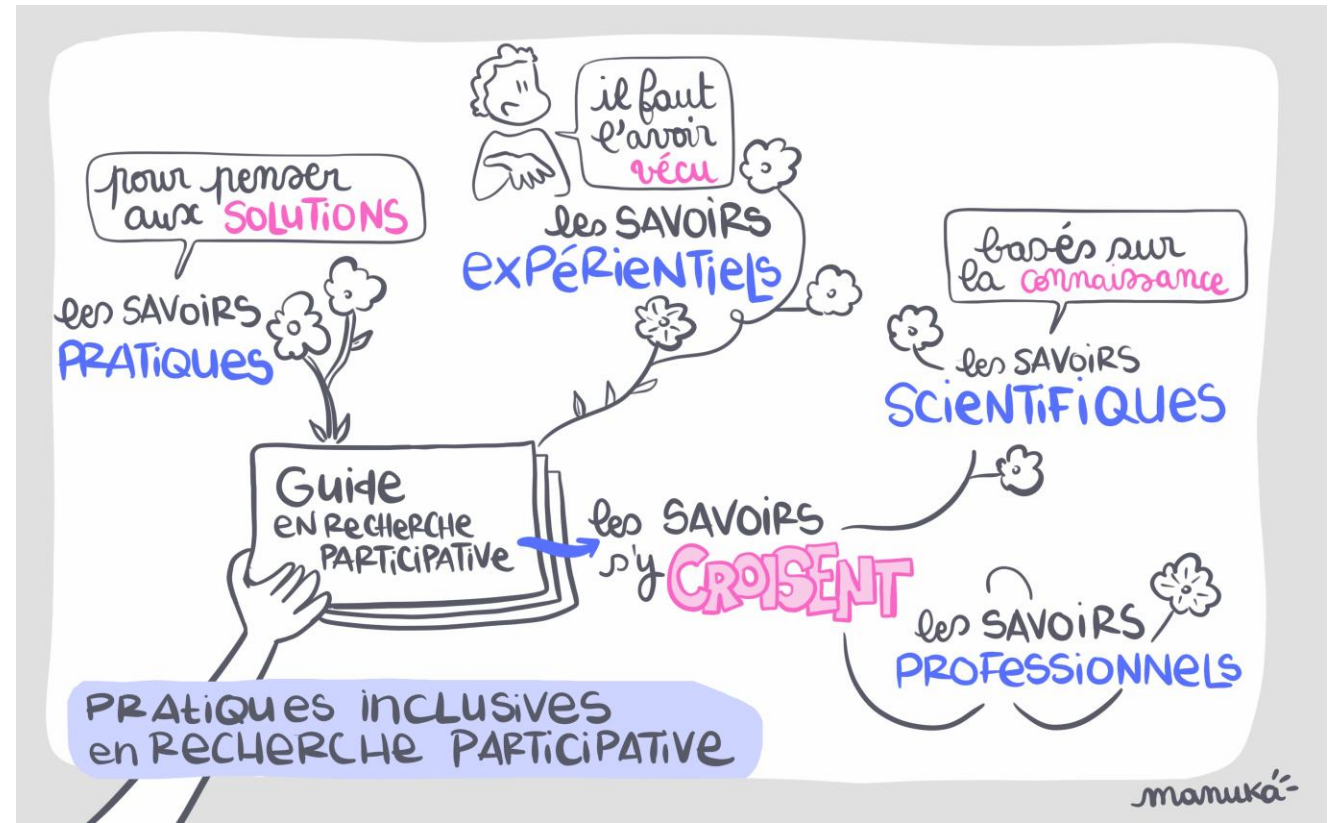
Définitions

« 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** »

Charte des sciences et recherches participatives (2017)
<https://www.science-ensemble.org/pdf/charte-francaise-des-sciences-et-recherches-participatives.pdf>

Co-construction de la recherche, à une ou plusieurs étapes du processus de recherche

Implication des participants à différents niveaux en fonction de leurs expertises, **complémentaires** à celles des chercheurs



Quelques repères historiques

**CONFIER LE
LEADERSHIP
AUX COMMUNAUTÉS**

 Journée Mondiale du sida 2023

 ONUSIDA

**Rien
pour nous,
sans nous**

40 ans de mobilisation
communautaire
contre le sida



Collection Sciences sociales et sida
**Vers l'empowerment
en santé**

Recherches
communautaires
autour du projet
Makasi

Sous la direction de
Annabel Desgènes de Laiz
et Anne Gosselin

anrs
Agence nationale
de recherche
santé

**Institut Convergences
Migrations**

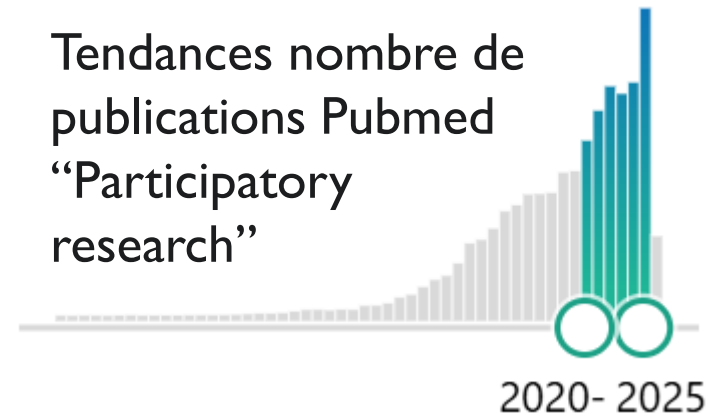

WEBINAIRE
MALADIES RARES ET PARTENARIAT PATIENT

17e journée internationale des maladies rares

AP-HP
Plateforme d'expertise
maladies rares Paris Nord

ASSISTANCE
PUBLIQUE
HÔPITAUX
DE PARIS

Tendances nombre de
publications Pubmed
“Participatory
research”



Apports de l'approche participative en santé

Question

- Question de recherche au plus près des **besoins** et des **priorités** de la population

Conception

- Outils de collecte **adaptés**
- Recrutement et suivi **renforcés**

- **Partage** du vécu et nouvelles idées qui complètent les connaissances du chercheur
- Informe sur la meilleure façon de **communiquer**

Pertinence ++ auprès de populations difficiles à atteindre, marginalisées, peu engagées dans les soins

Apports de l'approche participative en santé

Analyses

- Enrichissement de l'interprétation (savoirs expérientiels)

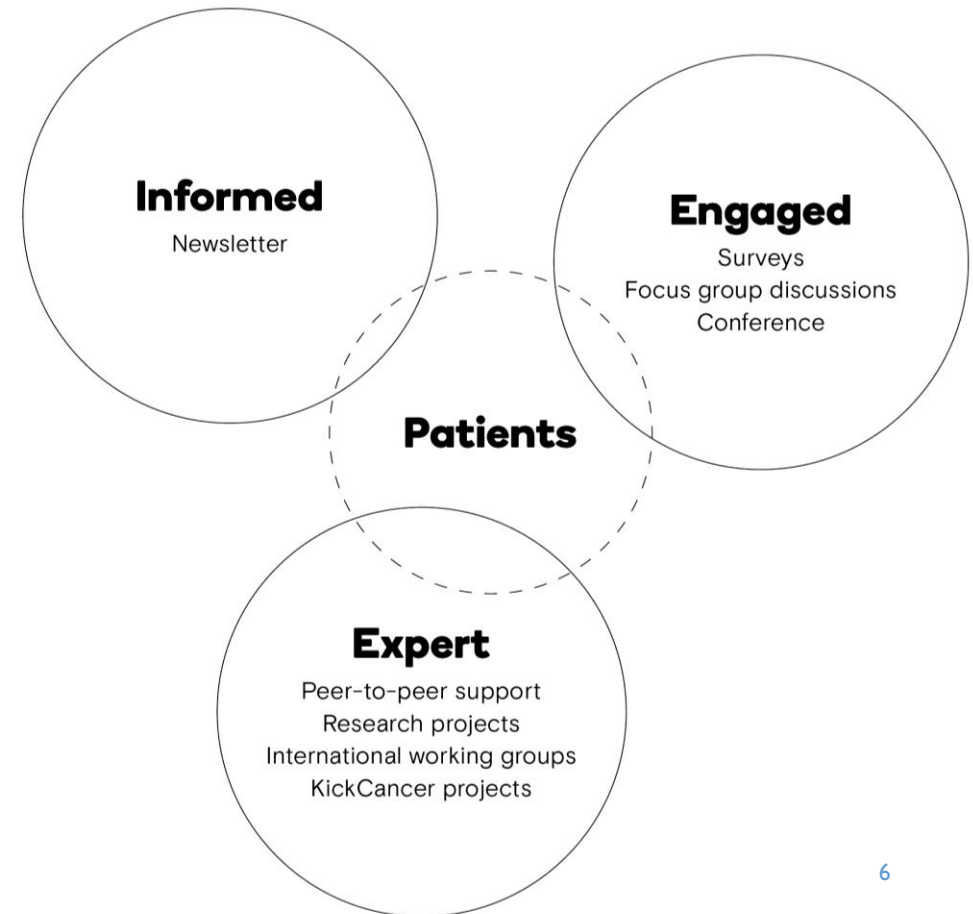
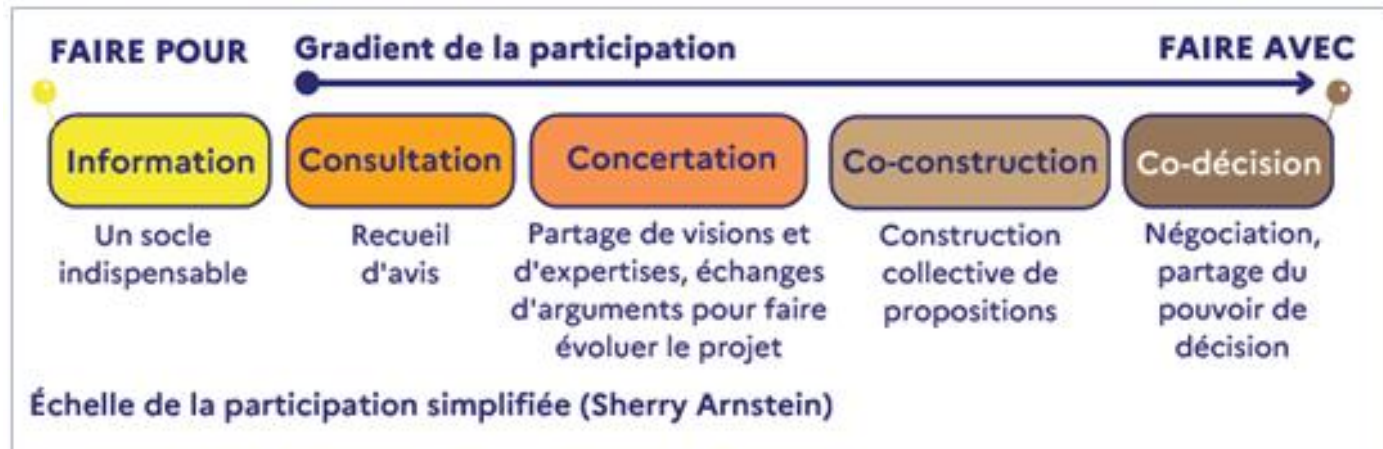
Valorisation

- Amélioration de la diffusion, de l'impact des résultats

Levier pour la recherche action, favorise les changements de comportements, oriente les décisions politiques

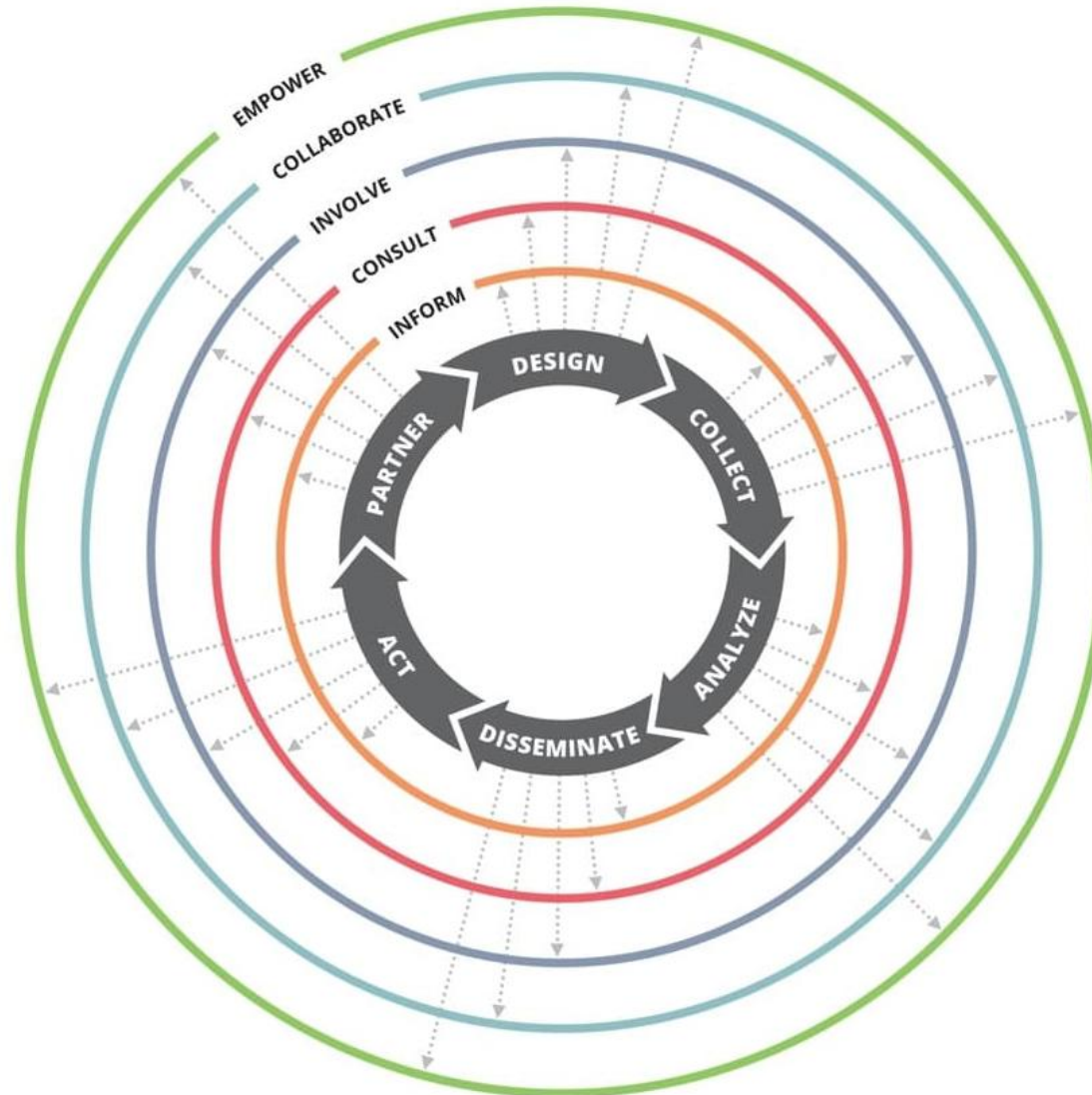


Degrés de participation



Participation Choice Points in the Research Process

At each step in the research process, there is a choice about the degree of participation. The choice guides the selection of research methods and tools.



INFORM

Information is provided to community

CONSULT

Input is obtained from community

INVOLVE

Researchers work directly with community

COLLABORATE

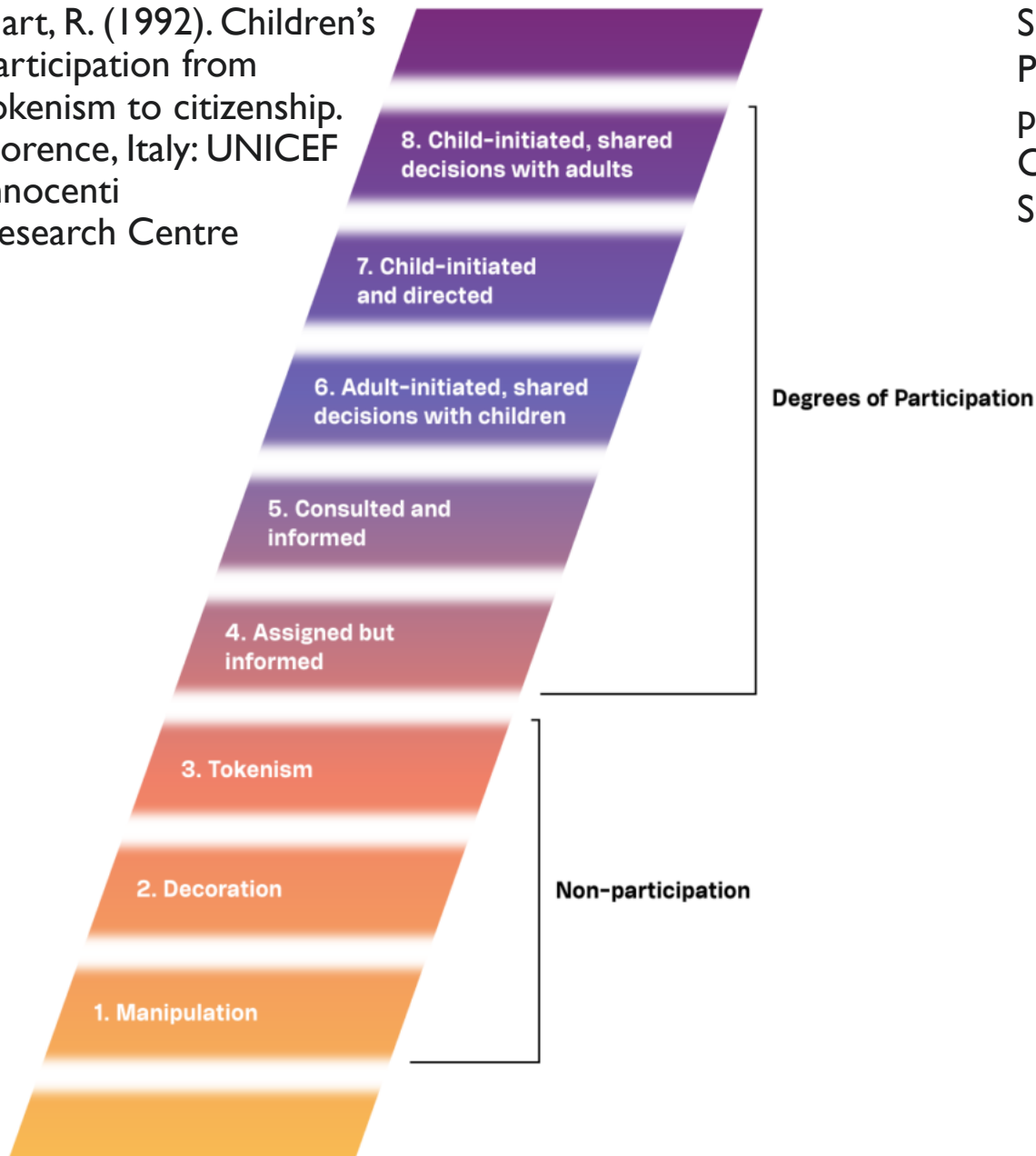
Community is partner in research process

EMPOWER

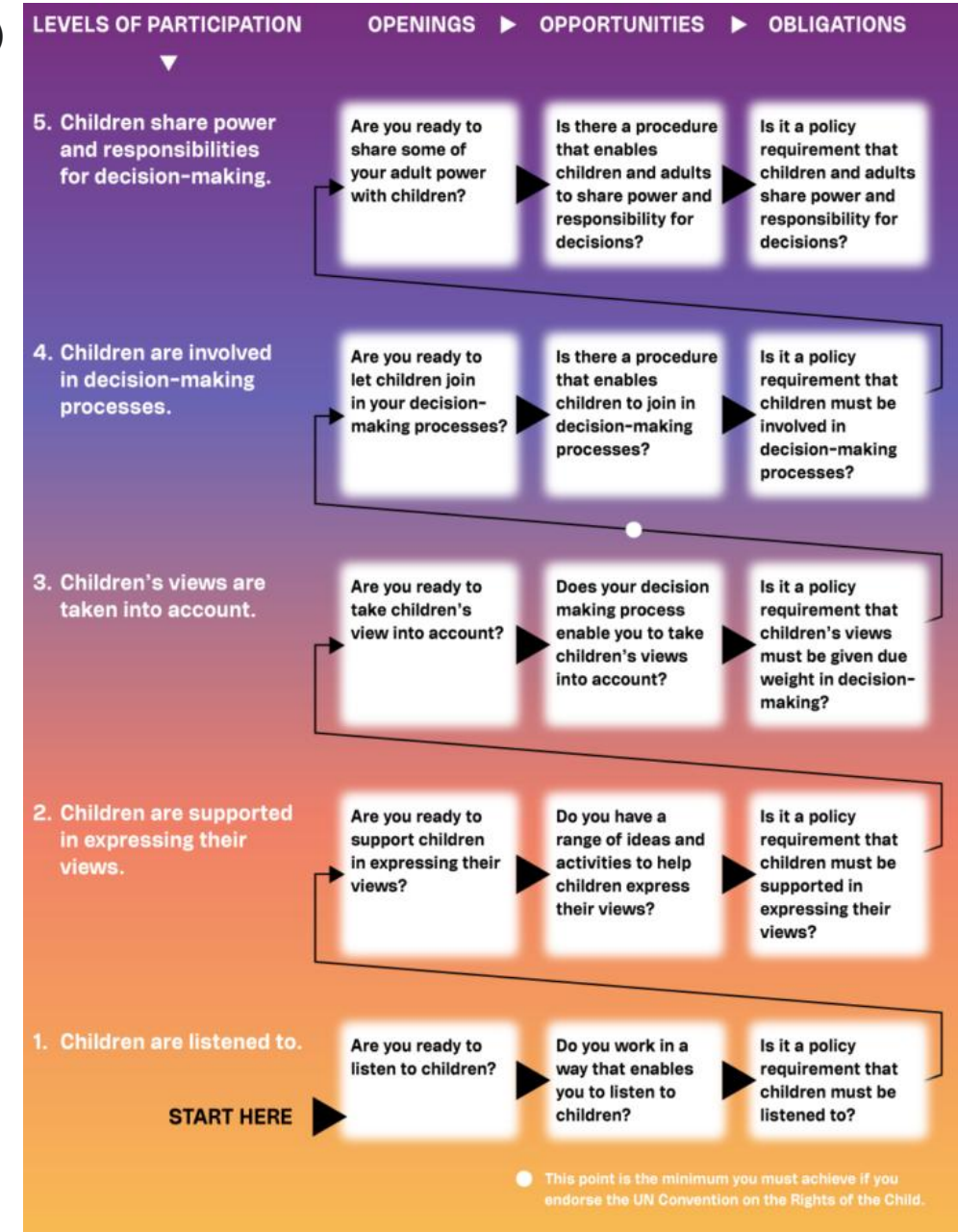
Community leads research decisionmaking

Levels of participation based on:
Spectrum of Public Participation
© International Association for
Public Participation www.iap2.org

Hart, R. (1992). Children's participation from tokenism to citizenship. Florence, Italy: UNICEF Innocenti Research Centre



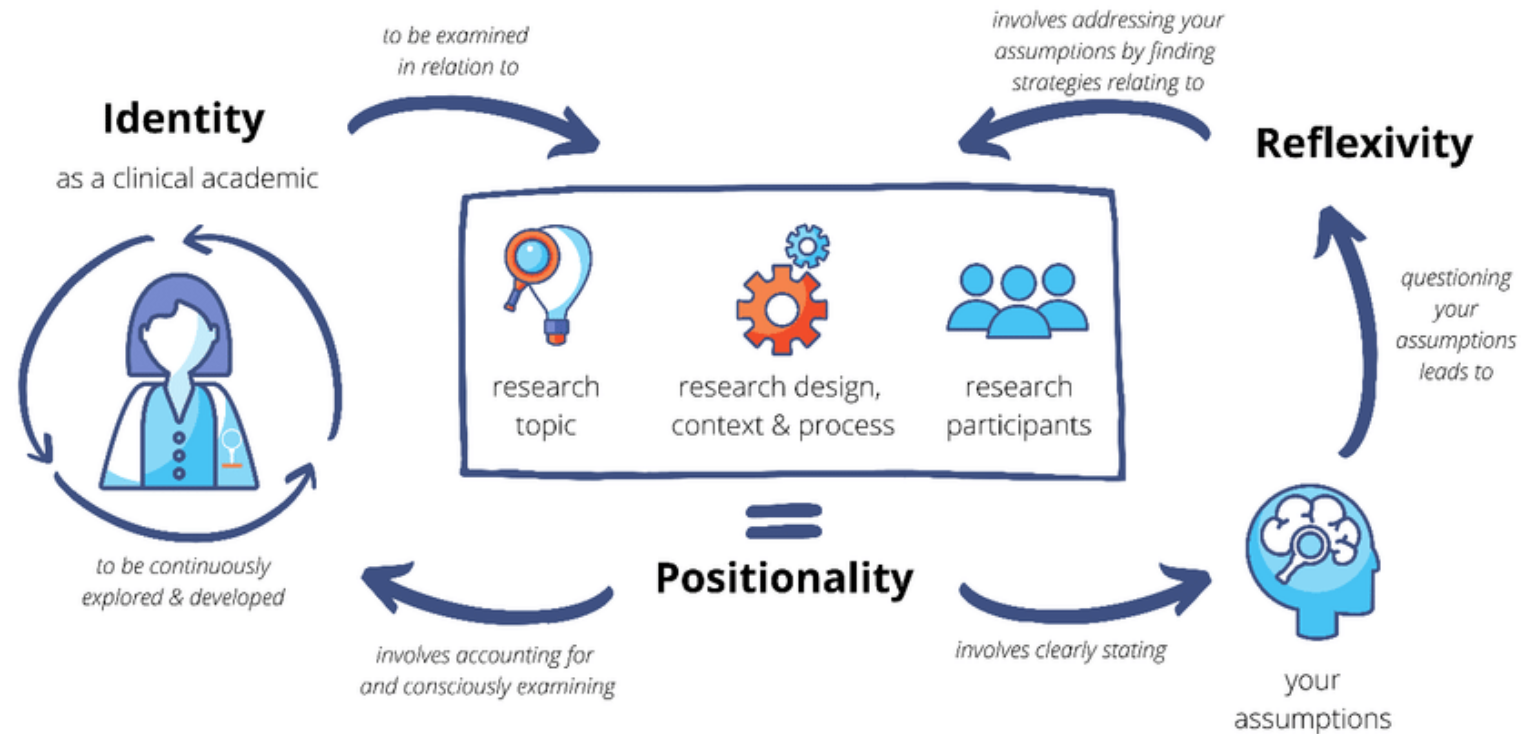
Shier, H. (2001) Pathways to participation. Children & Society



Enjeux de l'approche participative

Le partenariat chercheur – société

- La recherche participative implique un partage du pouvoir (savoirs, prise de décision, ...)
- La posture du chercheur évolue, d'expert à partenaire/facilitateur
- Exercice de réflexivité, positionnalité du chercheur (insider-outsider)



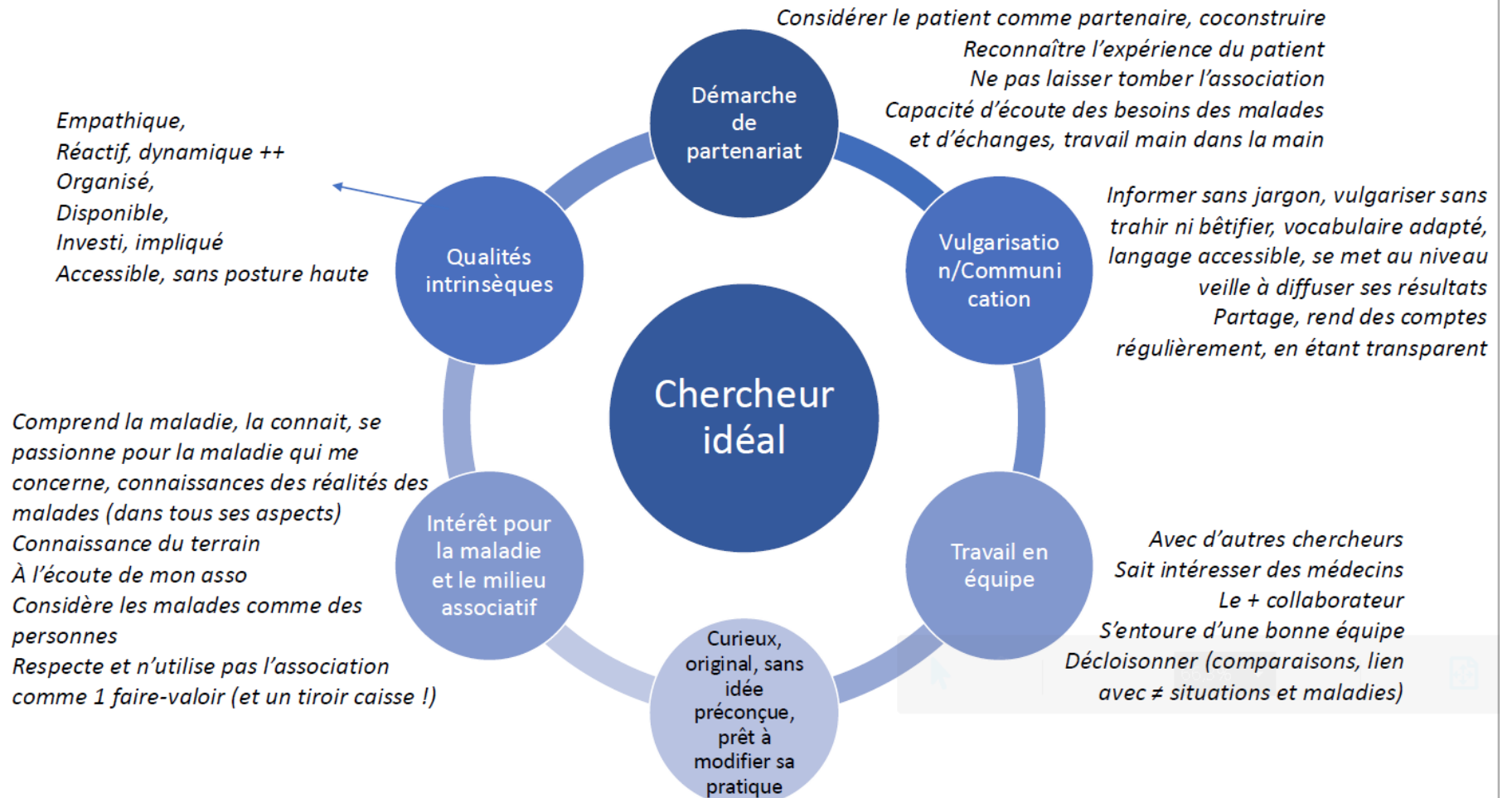
Wilson, C et al. (2022). Identity, positionality and reflexivity: relevance and application to research paramedics. British Paramedic Journal.

Enjeux de l'approche participative

Le partenariat chercheur – société

Schéma issu de l'Atelier :
Comment travailler avec
mon chercheur ? - Alliance
maladies rares, Octobre 23

*Pour vous quel
serait le chercheur
« idéal » avec qui
travailler ?*

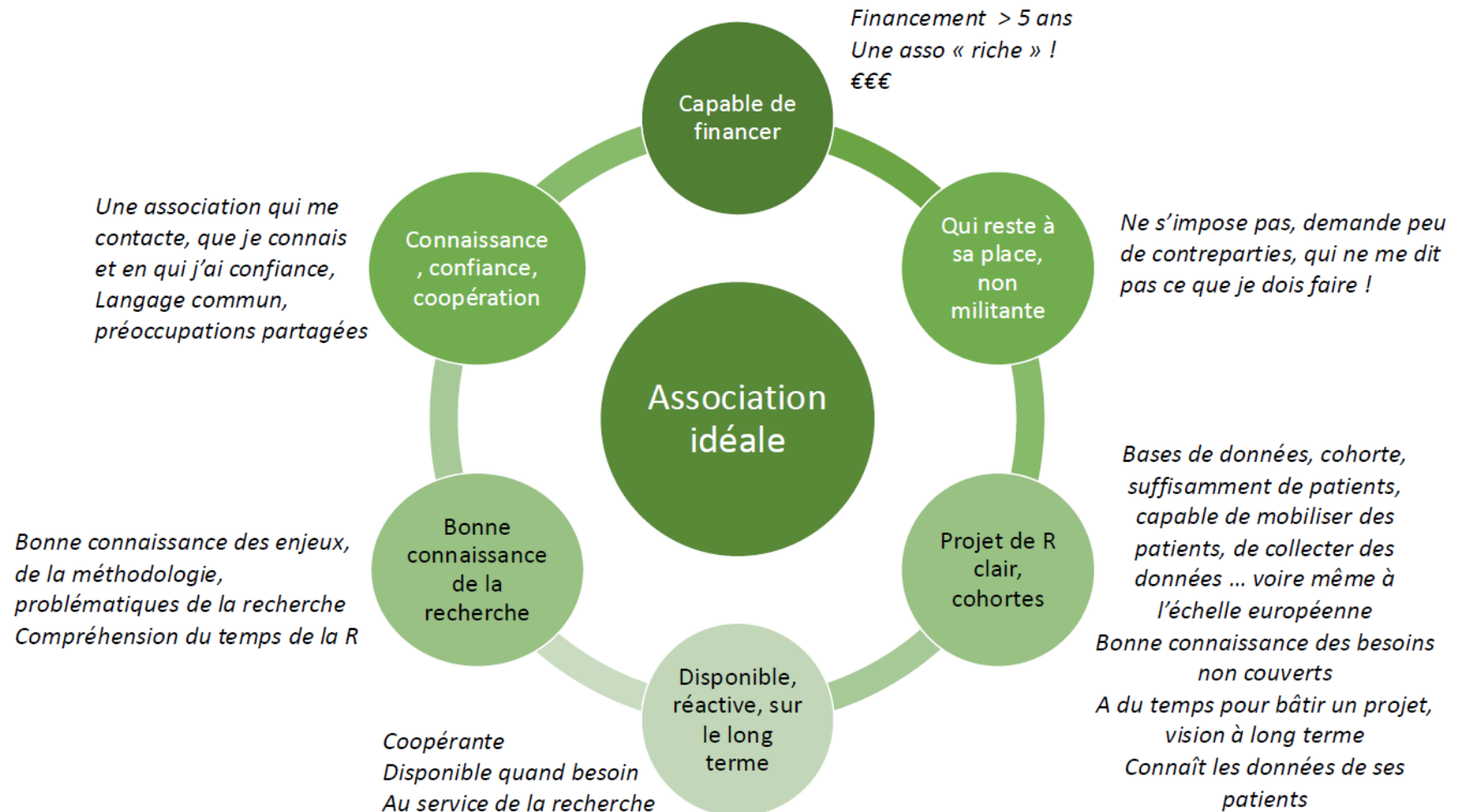


Enjeux de l'approche participative

Le partenariat chercheur – société

Schéma issu de l'Atelier :
Comment travailler avec
mon chercheur ? - Alliance
maladies rares, Octobre 23

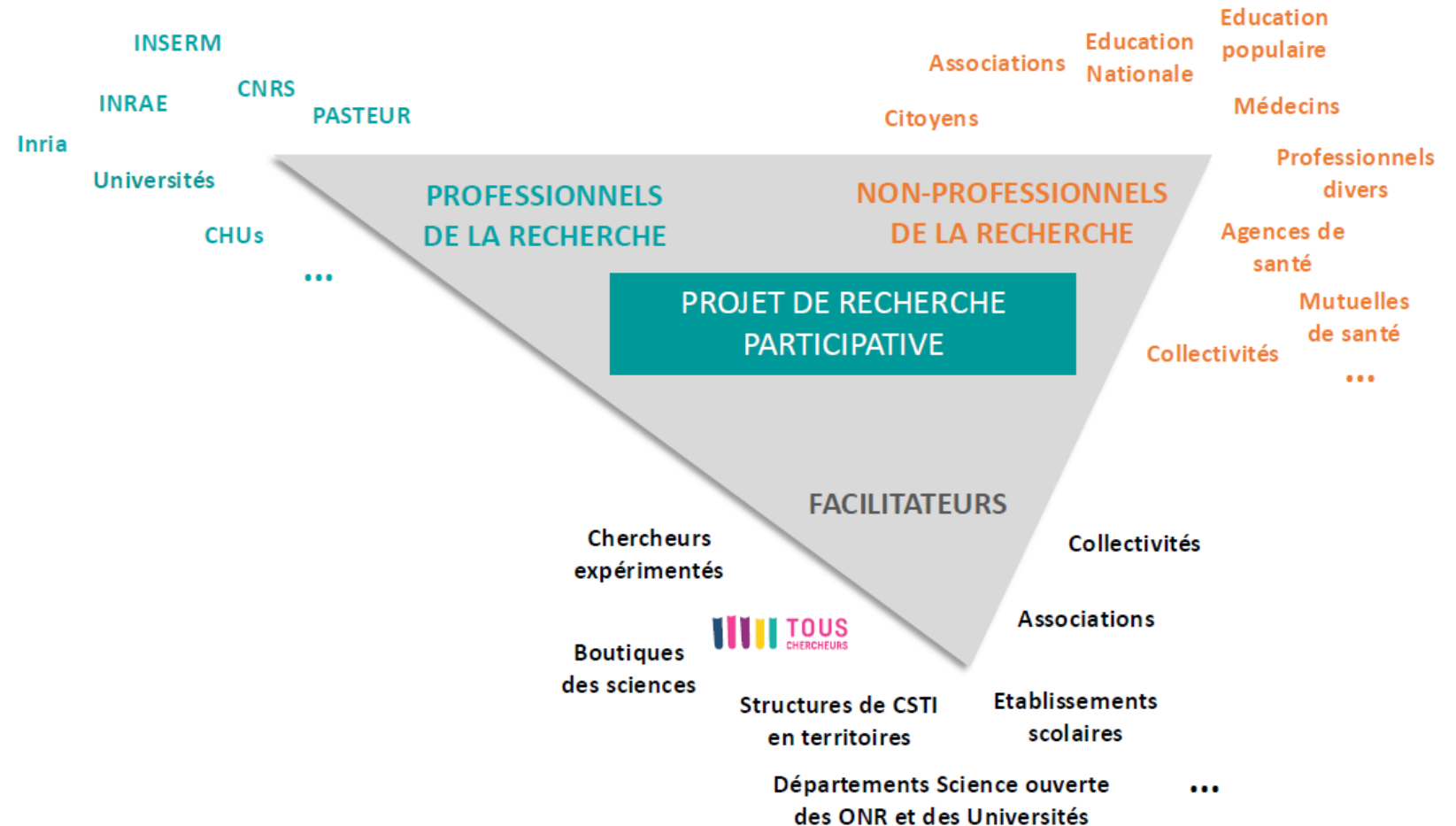
*Essayez de vous
mettre dans la peau
d'un chercheur ... à
votre avis, quelle
serait l'association
«idéale» avec qui
travailler ?*



Enjeux de l'approche participative

Le partenariat chercheur – société

Typologie des acteurs et répartition des rôles dans le cas de projets en santé (formation Inserm Tous Chercheurs)

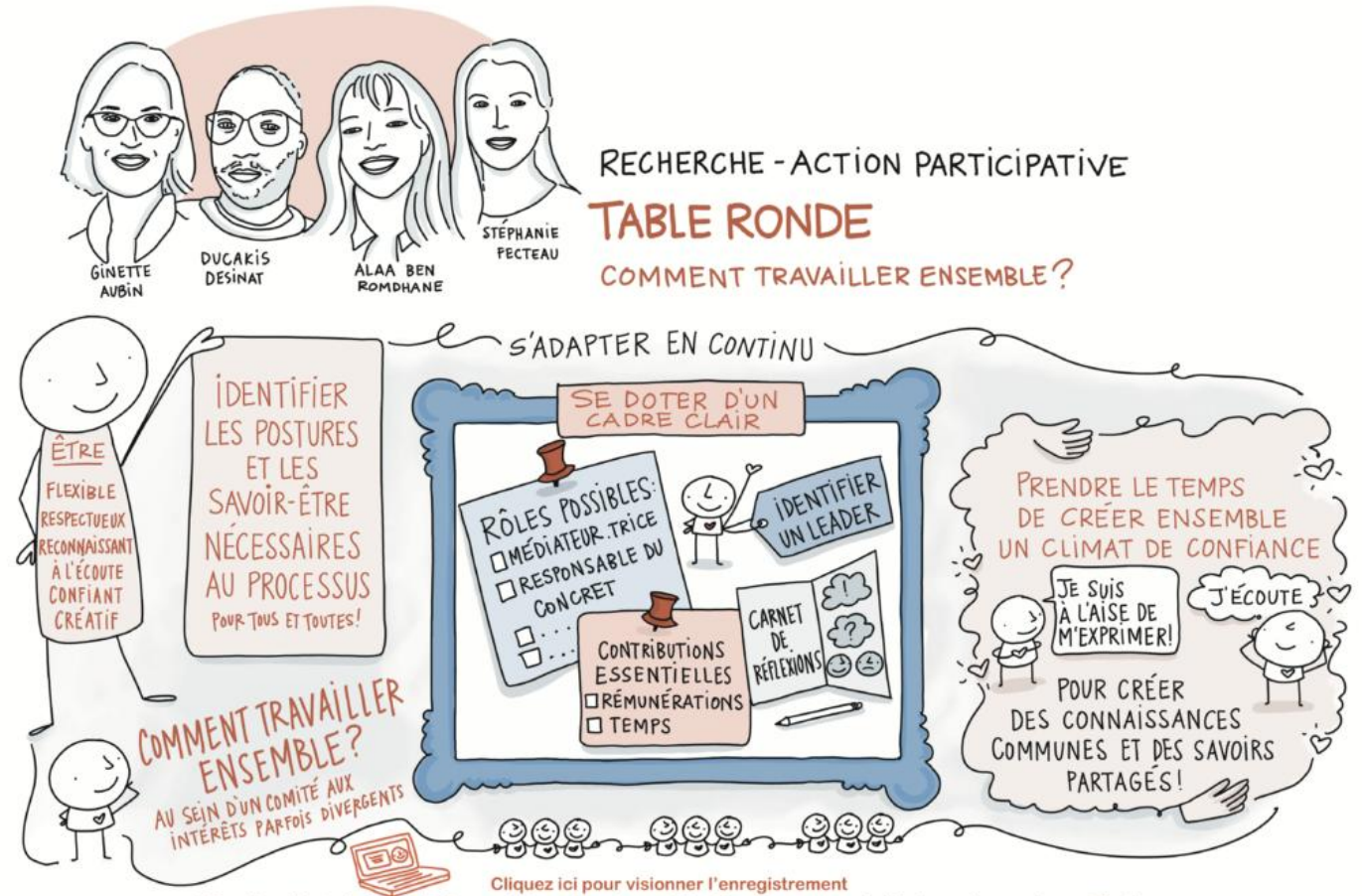


Enjeux de l'approche participative

Le partenariat chercheur – société

Besoins d'**outils et stratégies** facilitant la communication et le partenariat équilibré

- Charte, cadrage
- Formations, ateliers participatifs
- Temps d'acculturation mutuelle
- Supports de communication adaptés



Enjeux de l'approche participative

Les contraintes de temps

- La recherche participative est **chronophage** : rallongement des temps de mise en place, de formation, de processus de décision, de communication etc..
- **Mais nécessaire** pour la réussite du projet et le maintien du partenariat
- **Temporalités différentes** : temps de la recherche vs des participants / associations



Enjeux de l'approche participative

Le financement

- Financements de recherche souvent peu adaptés à l'approche participative
- Temps de co-développement plus long, plus étalé
- Objectifs exploratoires, projet évolutif
- Peu de lignes budgétaires dédiées/adaptées aux activités participatives



Illustration SAMBA

étapes clés d'un projet SSR participatif

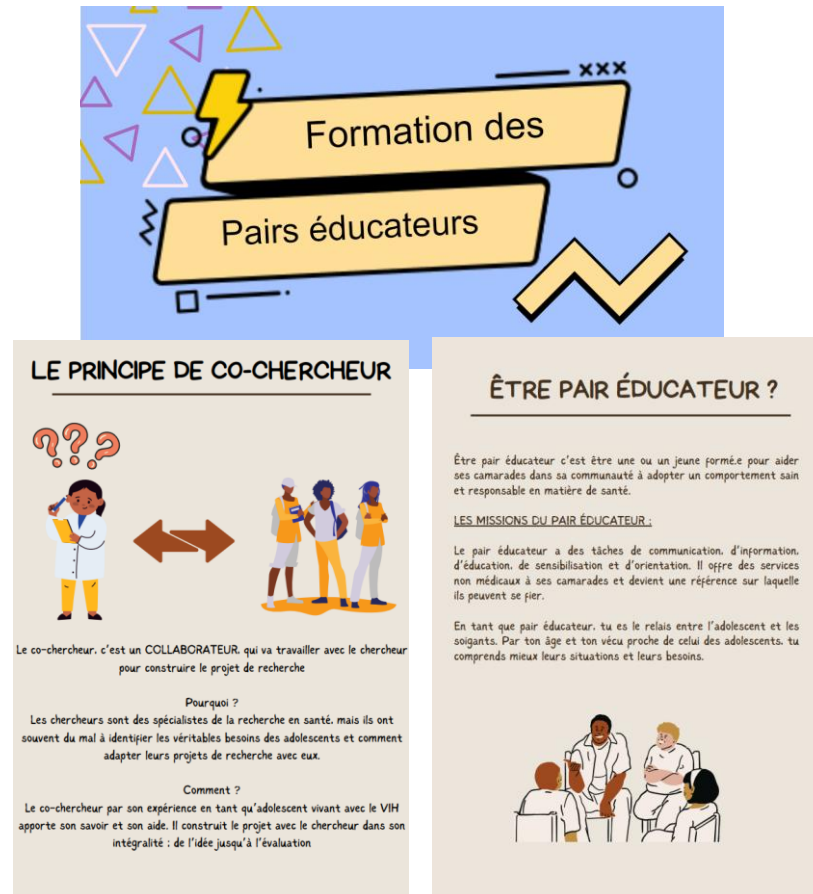
VIVRADO 2

Juin 2023

Entretiens avec de **pairs-éducateurs** en Côte d'Ivoire sur les perceptions et expériences s en Santé Sexuelle et Reproductive (SSR) des adolescents vivant avec le VIH

Besoins de formation en SSR des pairs-éducateurs
Motivés à collaborer et partager leurs idées

Avril 2024



Novembre 2024

Séminaire de co-développement d'une recherche interventionnelle participative



Implication ++ des pairs-éducateurs
Intérêt des acteurs clés de SSR
Idée développement outil digital en SSR

Illustration SAMBA

étapes clés d'un projet SSR participatif

Mars 2025

Ateliers participatifs VIVRADO2 : 4 séries d'ateliers SSR avec les pairs-éducateurs

Atelier 1 -
thématique

Discuter du sujet, renforcer les connaissances

Atelier 2 -
technique

Développer les messages, renforcer les compétences

Groupes de
parole

Tester les messages avec les ados

Atelier 3 -
débrief

Partager les expériences, valider le contenu

+ 1ère Soumission à l'AAP ANRS-MIE du projet CONNECT
(Coordination et Outils Numériques Novateurs pour
l'Education Complète en santé sexuelle et reproductive)

Eté 2025

Groupes de parole retardés,
perturbations dûs à l'arrêt
des financements
américains USAID

Projet refusé, resoumis en
Septembre 2025

2026

3ème atelier en
cours, fin de projet
prévu en Juin

Projet accepté, mis
en place à l'été

Enjeux de l'approche participative

Résumés

- Quelques contraintes... mais au final de multiples points positifs
- Approche participative possible à plusieurs étapes du processus de recherche
- A différent degré de participation, de pouvoir décisionnel partagé
- Levier pour la recherche action, la co-conception d'interventions de santé adaptées, appropriées, au plus près des besoins de la population
- Peut soutenir l'orientation des décisions politiques, favorise l'impact de la recherche

Ressources

- Duea SR, Zimmerman EB, Vaughn LM, Dias S, Harris J. A Guide to Selecting Participatory Research Methods Based on Project and Partnership Goals. *J Particip Res Methods*. 2022 [10.35844/001c.32605](https://doi.org/10.35844/001c.32605)
- Olivier, P., Barthélémy, C., & Docagne, F. (2024). Recherche participative en santé : pourquoi et comment la développer ? *Medecine sciences : M/S*, 40(3), 227–228. <https://doi.org/10.1051/medsci/2024024>
- Vargas C, Whelan J, Brimblecombe J, Allender S. (2022) Co-creation, co-design, co-production for public health – a perspective on definitions and distinctions. *Public Health Research & Practice* 32, e3222211. <https://doi.org/10.17061/phrp3222211>
- The Conversation. Recherche participative en santé : rapprocher les citoyens et les scientifiques au sein de projets de recherche <https://doi.org/10.64628/AAK.rssjrpr94>
- Vers de bonnes pratiques de recherche participative – Inserm : <https://pro.inserm.fr/rubriques/en-labo/recherche-participative/vers-de-bonnes-pratiques-de-recherche-participative>
- Kenneth Maussang, Hélène Jouguet, Thomas Jouneau, Jean-François Martin, Nicolas Larrousse. Données et recherches participatives. Comité pour la science ouverte. 2023. hal-04221292
- Le Mouvement Associatif. Auvergne Rhône-Alpes. Guide pratique de la recherche participative, Octobre 2023. <https://lemouvementassociatif-aura.org/wp-content/uploads/2026/03/GUIDE-RECHERCHE-PARTICIPATIVE.pdf>
- Cycle de webinaires organisé par l'Université Cheikh Anta Diop et le laboratoire CEPED sur le thème « Co-construire la recherche interventionnelle en santé des populations » <https://ird.hal.science/COCORISP/>