

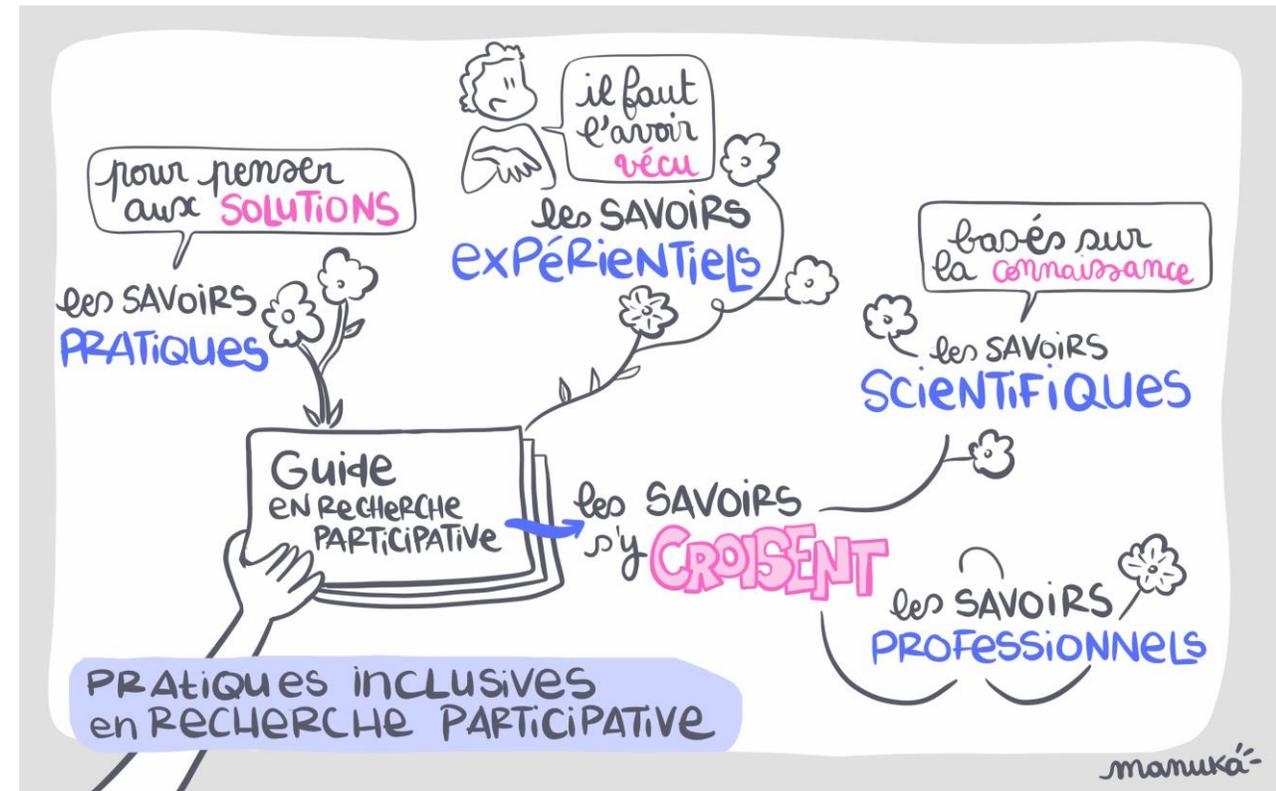
Séminaire CERPOP - 15 Février 2024

Julie Jesson, équipe SPHERE

Recherche participative : définitions et partage d'expériences

Définitions et modalités

- Forme de production de connaissances scientifiques, qui se fait **avec** la participation des acteurs concernés, issus de la société civile, **aux côtés** des chercheurs
- **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



De multiples bénéfices, à toutes les étapes

- **Partage** du vécu et nouvelles idées qui complètent les connaissances du chercheur
- Informe sur la meilleure façon de **communiquer** pour éviter des malentendus, des réactions négatives
- Evite le jargon de la recherche, sensibilise à l'utilisation d'un langage **adapté** au grand public et aux besoins d'adaptation culturelle

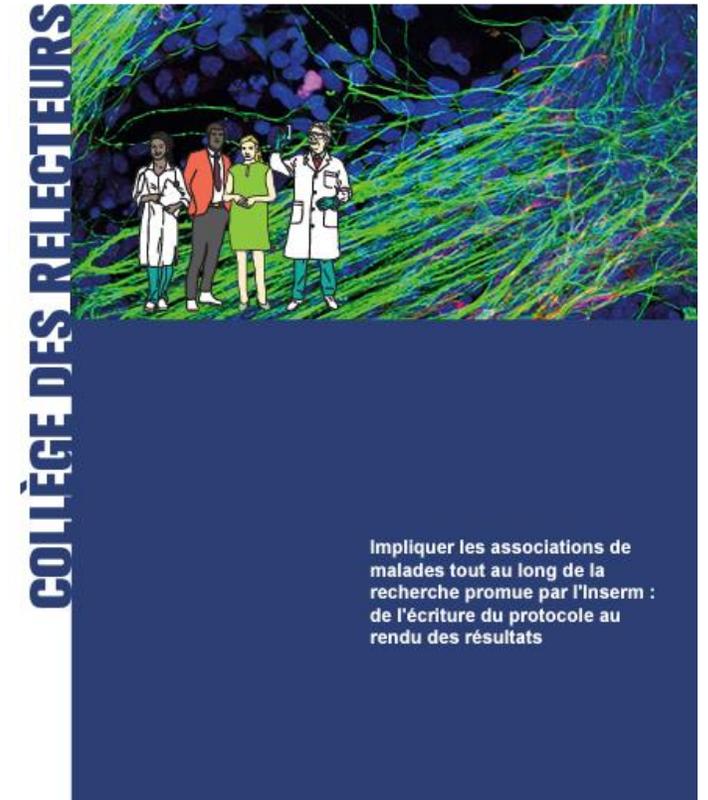
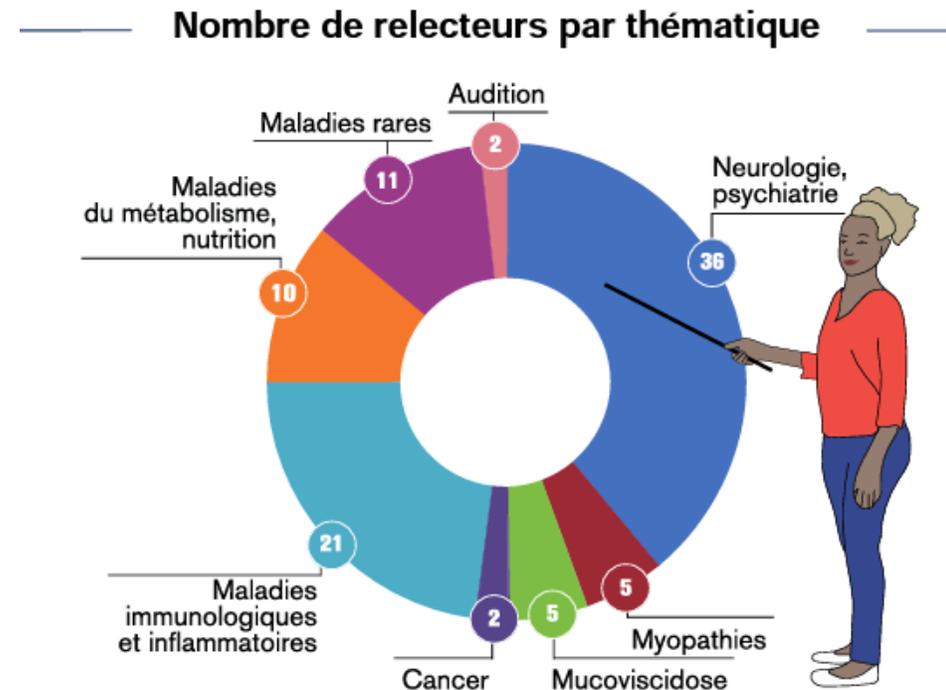


Pertinence ++ auprès de populations difficiles à atteindre, peu engagées dans les soins

Exemple : Collège des relecteurs

- Depuis 2007, 70 adhérents d'association de malades sont formés à la relecture des protocoles de recherche, des notices d'information, et des formulaires de consentement

300 protocoles relus,
~ 35 protocoles par an



<https://www.inserm.fr/nous-connaître/college-relecteurs-inserm/>

Jeunes de quartier

Un projet de recherche participative

Le pouvoir des mots

JDQ : Le livre
feuilletez, commandez



LA DÉMARCHÉ

LES MOTS

LES QUARTIERS

LES VIDÉOS

Une recherche participative

Qu'est-ce qu'être jeune dans un quartier populaire ? À quelle expérience sociale, urbaine, familiale, à quelles visions de sa place dans la société et dans le territoire cela renvoie-t-il ? Telles sont les questions qui ont guidé la recherche participative conduite dans dix villes ou quartiers de l'Île-de-France. Avec un objectif : ne pas laisser les autres parler, mais choisir nos mots, les mots pour en débattre.

La démarche

Les participant-es

Partenaires

La recherche en images

Podcasts

Publications

Prolongements

On en parle

Tribune - juillet 2023



De multiples bénéfices, à toutes les étapes

Question

- Meilleure pertinence dans la définition des objectifs, au plus près des **besoins** et des **priorités**

Conception

- Outils de collecte (questionnaires, guides d'entretien) plus adaptés
- Méthodes de recrutement plus appropriées, meilleur suivi

Analyses

- Interprétation des données axée sur les besoins et priorités de la population

Valorisation

- Amélioration de la diffusion des résultats et des stratégies de mise en œuvre de ces résultats

RECHERCHE



Recherche Action
Sciences impliquées
Sciences industrielles
Start Up

ACTION



Recherche Participative
Sciences Participatives
Citizen Sciences
Recherche Biomédicale



Fab Lab
Living Lab
Education Populaire
CSTI



PARTICIPATION

Exemple : plateforme FORCES



A PROPOS

FAIRE DE LA COPRODUCTION

NOS SERVICES

L'ÉQUIPE FORCES

CONTACT

GLOSSAIRE

unisanté

Ensemble, coproduisons les soins de demain.

La plateforme FORCES a pour but de promouvoir l'implication des patients et du public dans la coproduction et la recherche en santé. Ce partenariat est essentiel afin de répondre aux défis individuels et sociétaux en matière de santé.



Formations

Découvrez nos formations en ligne sur la recherche et la coproduction en santé.

PLUS DE DÉTAIL

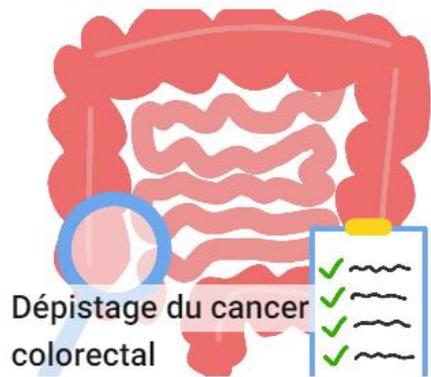


SOUMETTRE UN PROJET

PARTICIPER À UN PROJET

Les projets en cours

Vous êtes un patient ou un membre du public et vous voulez participer à un projet? Découvrez les projets en cours et les profils recherchés.

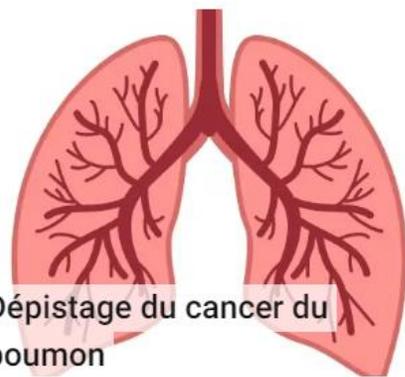


Dépistage du cancer colorectal

PUBLIÉ LE 11.04.2023

Nous souhaitons évaluer l'effet de proposer un test de dépistage du cancer du côlon selon le niveau de risque individuel dans le canton de Vaud.

cancer dépistage estomac et intestins



Dépistage du cancer du poumon

PUBLIÉ LE 11.04.2023

Le Canton de Vaud veut offrir le dépistage du cancer du poumon à toute sa population à risque. Nous cherchons des citoyens et citoyennes pour nous aider à préparer cette phase test.

cancer système respiratoire dépistage



Améliorer la qualité et la sécurité des soins

PUBLIÉ LE 11.04.2023

Moins, c'est parfois plus : Contre les traitements médicaux excessifs ou inappropriés

qualité des soins sécurité des patients

Etapes de recherche

- ✓ **Construire l'étude et avoir un financement**
- ✓ Récolter les données
- ✓ Analyser les données
- ✓ Diffuser les résultats
- ✓ Vérifier la mise en place les résultats

Rémunération

Rémunération financière ou bon cadeau, défraiement des déplacements

Quantité de travail

2 fois 2 heures (août et octobre 2023)

Niveau d'implication

- ✓ **Information**
- ✓ Conseil
- ✓ Prise de décision conjointe
- ✓ Leadership

WHAT IS COMMUNITY-BASED RESEARCH (CBR)?

CORE CONCEPTS



ALTERNATIVE

CBR is an alternative, accessible, and collaborative approach to research that is with and for, rather than on, people and communities



COMMUNITY-BASED

Research questions and ideas come from community priorities and discussion, rather than just from a single academic perspective

ACTION ORIENTED

The research is constructed and shared in ways that allows it to serve community goals from policy shifts to program design



PARTICIPATORY

The research, from design to publication, puts collaboration first. It seeks to bridge skills and experiences and expand capacity



RELATIONAL

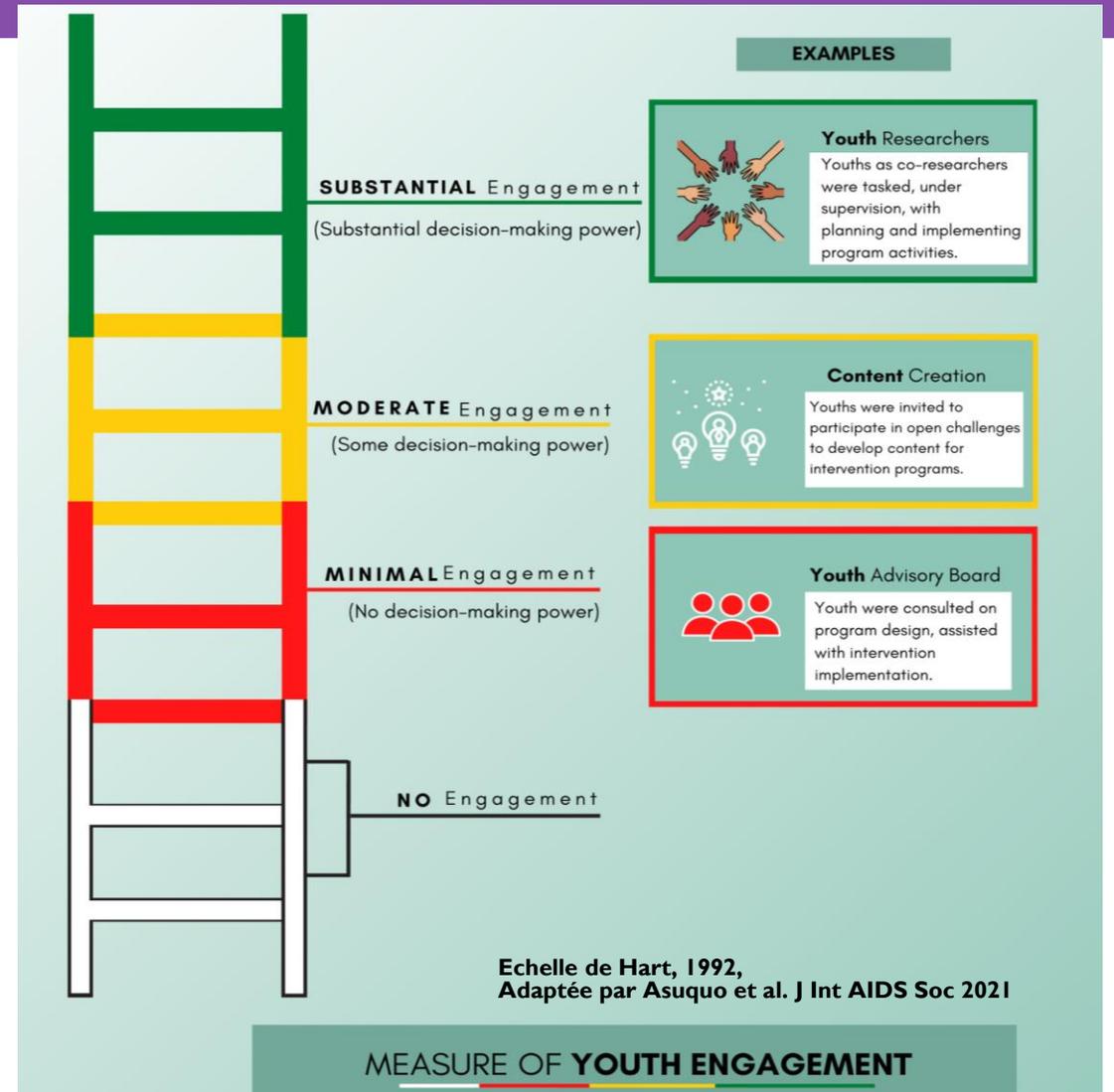
Respectful and reciprocal relationships outside of research leads to deep collaboration and transformational possibilities



**Community-Based
Research Training
Centre**

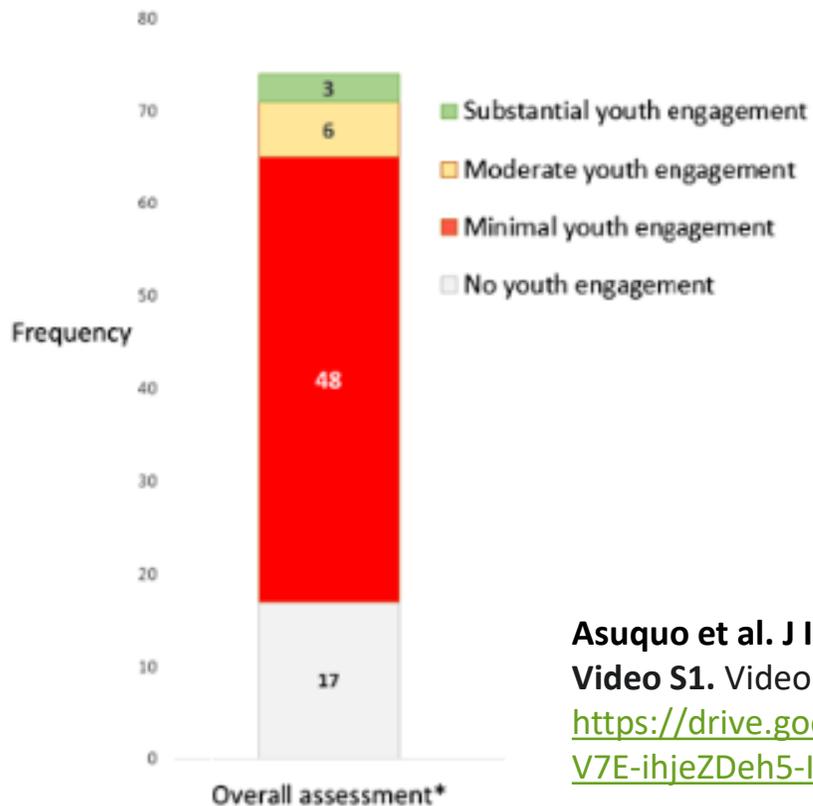
Quelles formes d'engagement des jeunes dans la recherche sur le VIH ?

- **Minimale:** consultance sur les hypothèses de recherche, méthodes, résultats
 - Comités de jeunes, groupes de discussion
- **Modérée:** participation à certaines activités
 - Adaptation des outils
 - Recrutement par les pairs
 - Dissémination des résultats
- **Importante:** co-développement de la recherche avec des jeunes formés
 - A l'initiative de la question de recherche
 - Mise en place de l'enquête
 - Analyse des résultats



Quelles formes d'engagement des jeunes dans la recherche sur le VIH ?

Sur 74 interventions de prévention du VIH auprès des jeunes en Afrique sub-saharienne (2000-2020)... encore trop peu de projets avec une participation importante



Asuquo et al. J Int AIDS Soc 2021:
Video S1. Video abstract of the scoping review:
<https://drive.google.com/file/d/1Dxxzt89PmHTkV7E-ihjeZDeh5-I53tba/view>

UNAIDS 2016 | REFERENCE

Ending
the AIDS epidemic
for adolescents,
with adolescents

A practical guide to meaningfully engage adolescents
in the AIDS response

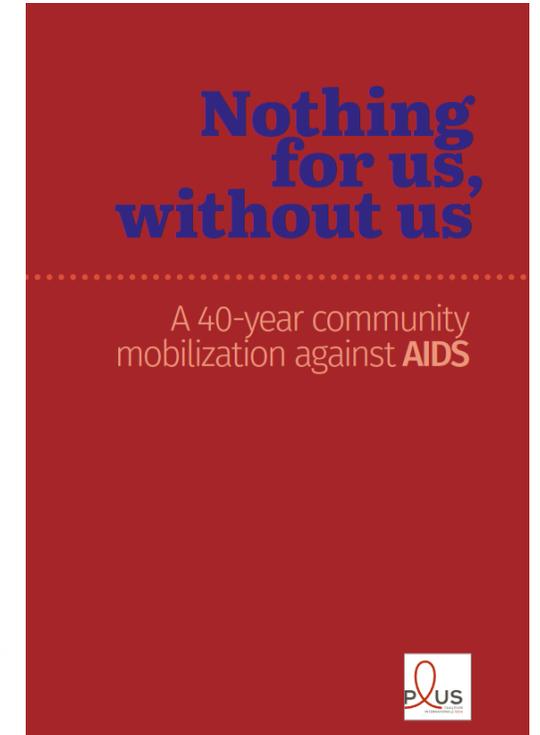
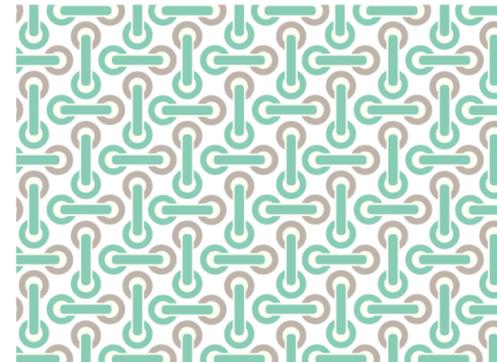


Illustration: pair éducation dans le projet OPTIMISE-AO ANRS 12390

- 12 adolescents et jeunes vivant avec le VIH, informés de leur statut, volontaires, formés et engagés (6 filles et 6 garçons)

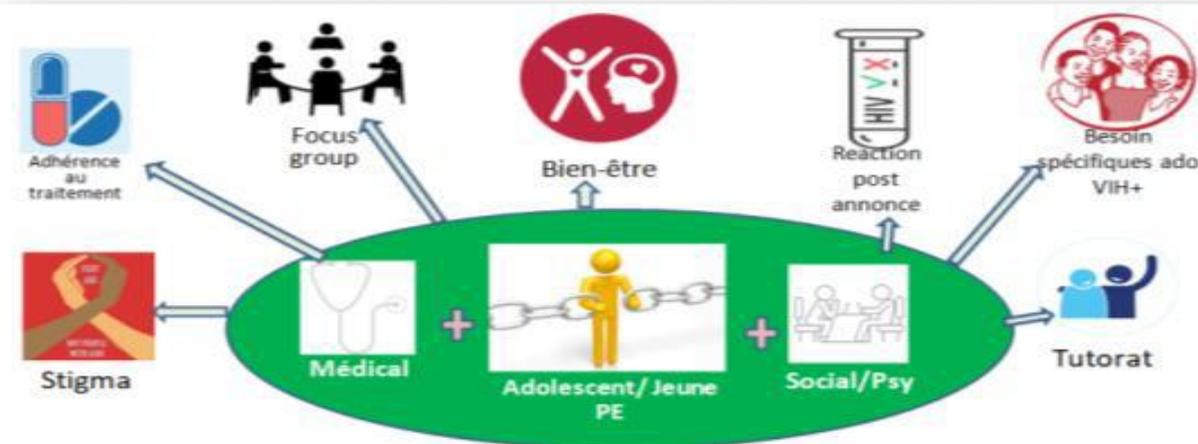
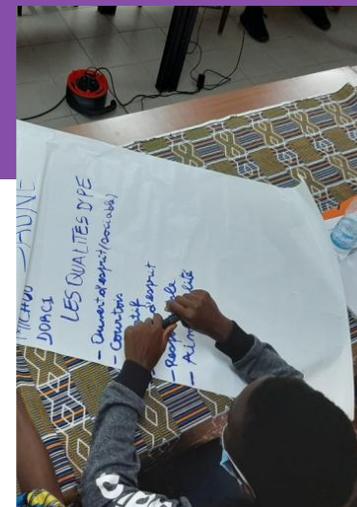
■ Activités

- Faire le lien entre les soignant et les adolescents
- Participer aux groupes de parole
- Animation de groupe WhatsApp
- Coaching individuel

■ Difficultés rencontrées

- Gestion des souffrances/charge émotionnelle
- Manque de confidentialité sur certains sites

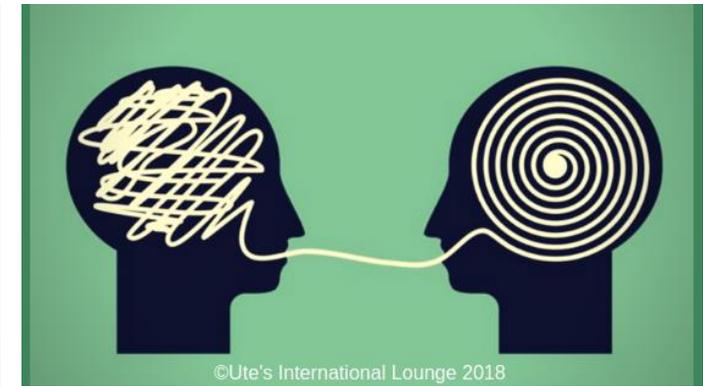
- **Retour d'expérience** : utilité ++++



Le Pair éducateur n'est pas un Soignant /donneur de soin pro ...
mais il représente **un lien essentiel dans la chaîne de soins et soutien** qui doit être **RECONNU** et **VALORISÉ**

Un processus complexe, avec des défis organisationnels et éthiques

- Quelle(s) stratégies d'engagement ?
- Quel(s) financement(s) ?
- Ressources (humaines, financières, temps) à allouer ?
- Temps supplémentaire d'adaptation, de formation des participants
- Efforts de communication et de compréhension
- Questionnements éthiques



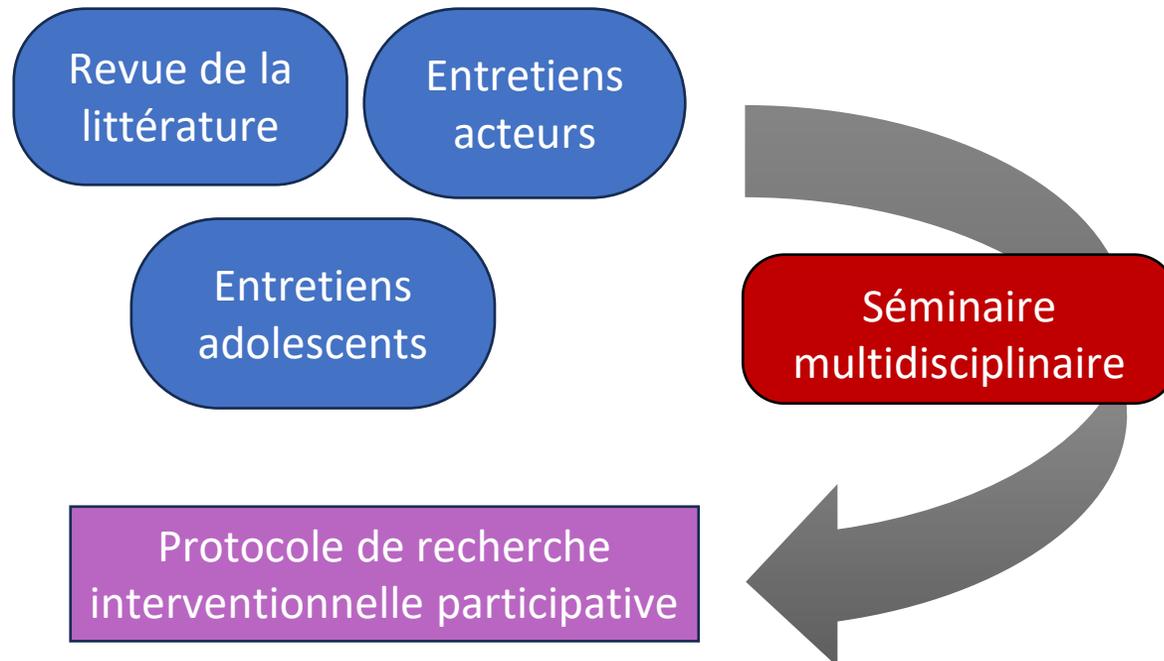
Perspectives

- Utiliser l'approche participative pour développer et conduire des projets de recherche interventionnelle
- Quels outils ? Quelles stratégies pour mettre en place cette approche ?
- Partages d'expériences entre chercheurs, population, cliniciens et autres acteurs de santé publique, localement et à l'international

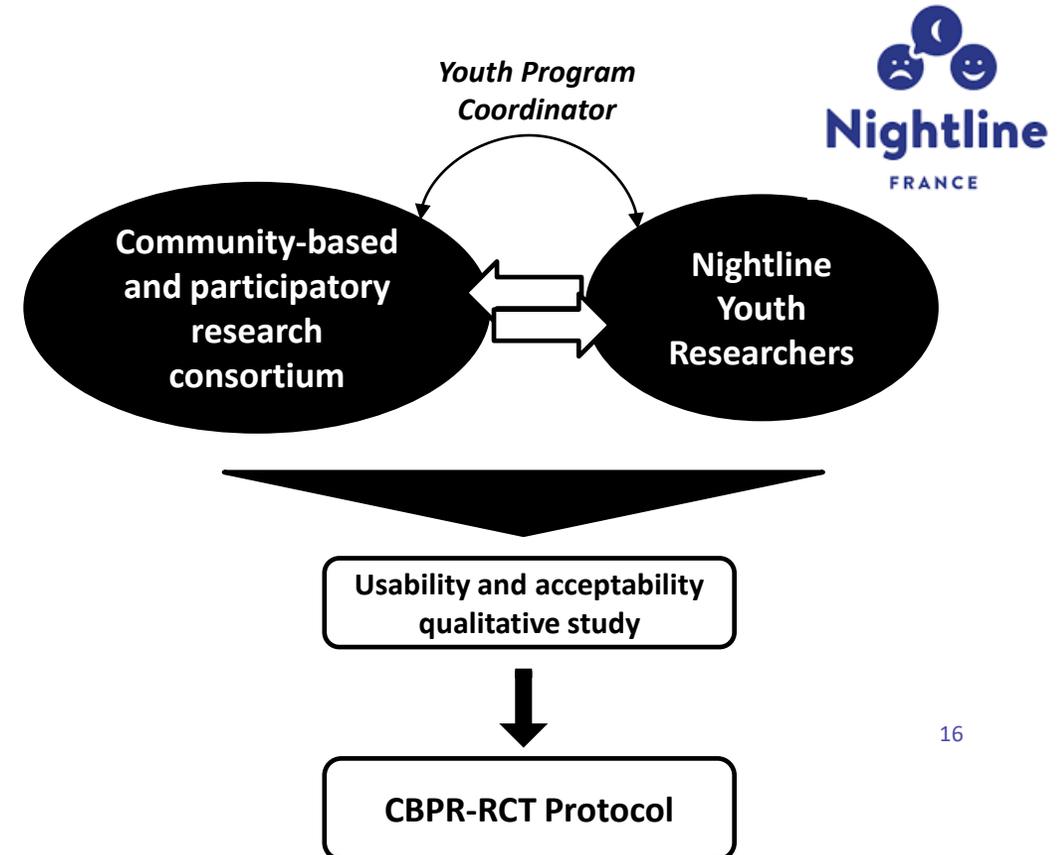


Exemples de projets en cours au CERPOP

- **ANRS - Contrat d'Initiation (Jesson J / Aka-Dago H)**
Co-développement d'une recherche interventionnelle visant à améliorer la santé sexuelle et reproductive des adolescents vivant avec le VIH en Afrique Francophone



- **ANR (Kelly-Irving M / Roudaut N / Coulaud PJ)**
PROMOTE : Un consortium de recherche participative sur la santé mentale des jeunes



Exemples de projets en cours au CERPOP

- **EVAPREF (Durand MA, Lamy S)** : EVAluation et amélioration des outils d'information de coordination à l'échelle régionale pour favoriser l'accès à la PREservation de la Fertilité <https://www.calameo.com/onco-occitanie/read/007178092de2a05e74398>
- **DÉCODE (Durand MA)** : DÉpistage du cancer COlorectal en zones défavorisées et littératie en santé <https://reflis.fr/projet-decode/>
- **SO-RISP** : réseau pour la Recherche Interventionnelle en Santé des Populations <https://sorisp.fr/>



Exemples de financements

- ANR - Appel à projets Science avec et pour la société – Recherches participatives
- TIRIS - Appel à projets « Co-recherches avec la société », volets Incubateur et Consolidation
- Service Sciences et société de l'Inserm - Financement d'amorçage
- Horizon Europe : <https://www.horizon-europe.gouv.fr/mosaic-une-unite-de-service-pour-developper-les-sciences-participatives-dans-les-projets-30419>
- ...

Merci pour votre attention !

