

Enjeux socio-éthiques de la recherche participative

Equipe BIOETHICS

Alfonsina Faya-Robles
Delphine Azéma



Université
de Toulouse



Sommaire

01 Introduction

02 Construction du projet et du consortium

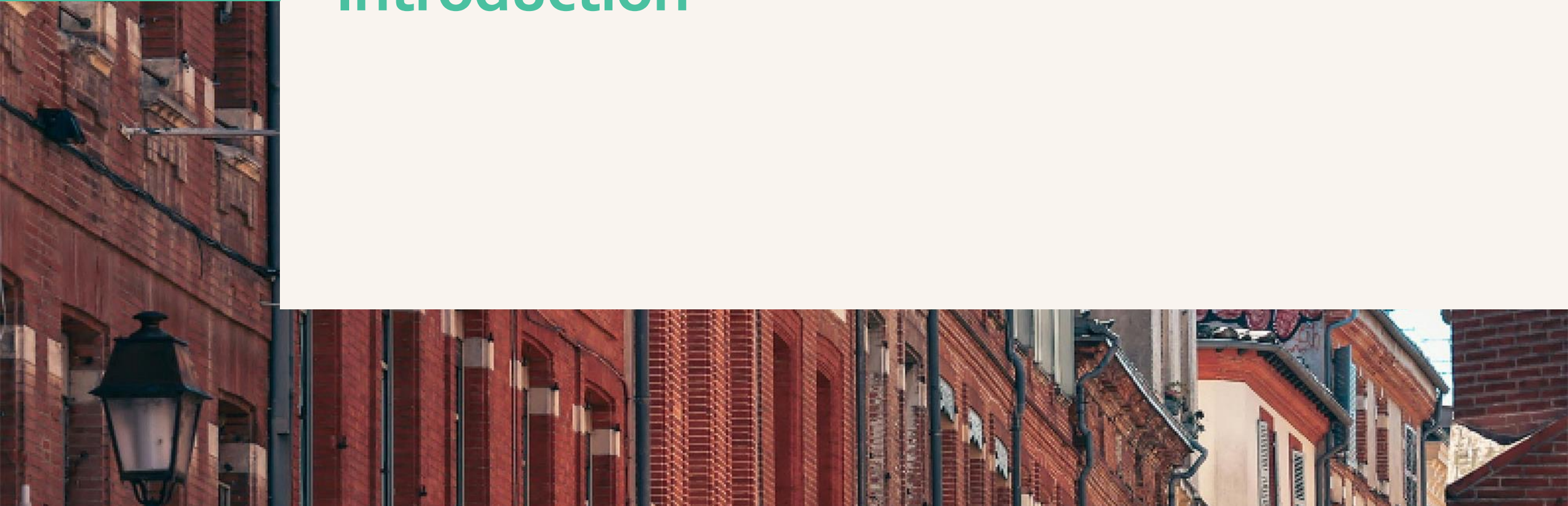
03 Enquête

04 Valorisation

05 Conclusion

01

Introduction



Emergence de la recherche participative

- **Place croissante**

- Sciences sociales
- Santé publique
- Politiques publiques

- **Reconnaissance des savoirs expérientiels**

- « Tout le monde crée du savoir » (Fortmann, 2009)

- **Origine des RP**

- Pays du Sud (Paulo Freire, fals Borda, etc)
- Contexte de mobilisations sociales, d'éducation populaire et critiques des rapports coloniaux
- Conception politique de la recherche

Que veut dire faire de la recherche participative ?

- **Que veut dire participer ?**

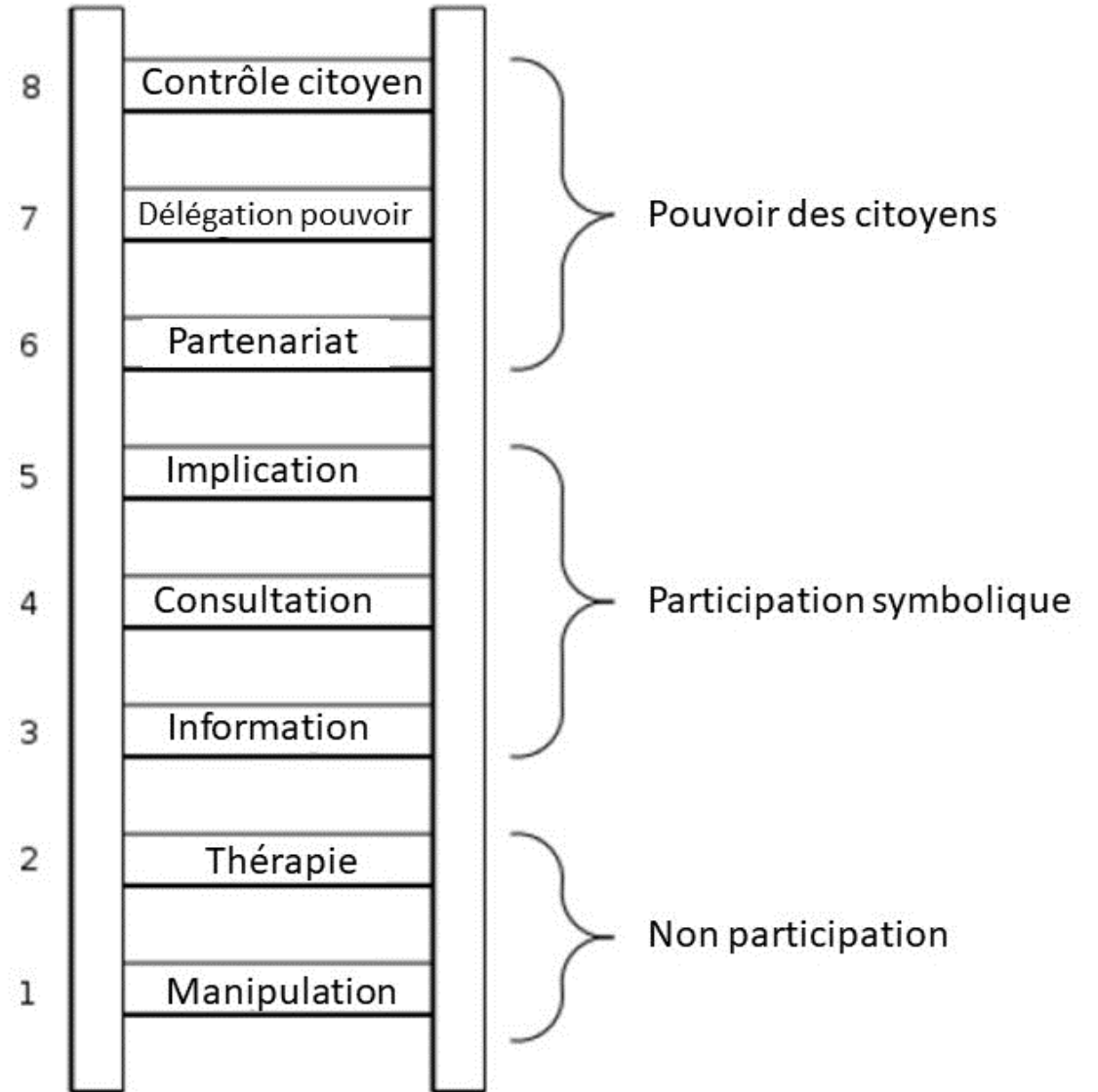
- Prendre part des décisions
- Participer du travail d'enquête
- Contrôle des résultats
- Auteurité

- **Echelle de la participation** (Arnstein, 1969)

- Un partage plus ou moins équilibré du pouvoir

- **Institutionnalisation**

- Légitimation des savoirs expérientiels
- Transformation du sens politique



Enjeux socio-éthiques de la RP

- **Savoir construit dans et par les relations sociales**

- Dimensions affectives, morales, politiques
- Rapports de pouvoir

- **Positions et attentes différenciées**

- Entre les acteurs de la RP
- A toutes les étapes des projets
- La RP doit bénéficier aux personnes impliquées

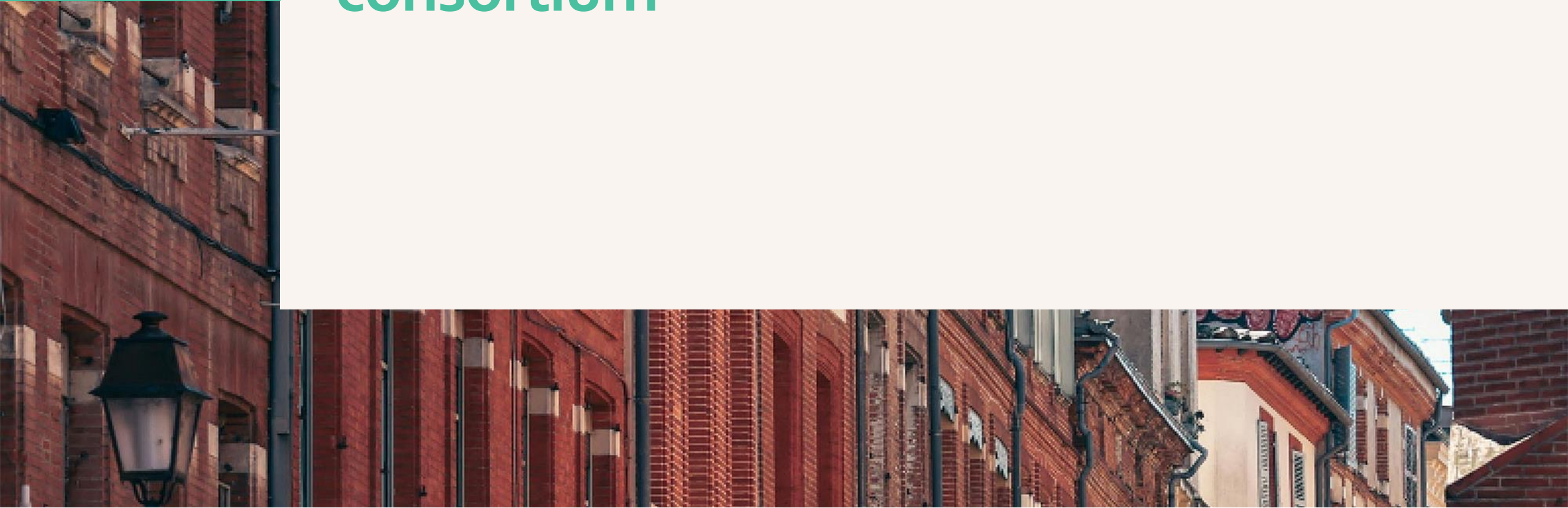
- **Vulnérabilisation dans et par la RP**

- Sans se limiter aux critères « traditionnels » de vulnérabilité
- (Re)production d'injustices ou de violences épistémiques

Enjeux socio-éthiques de la RP

- Interroger la participation tout au long de la RP
- Limites d'une approche procédurale de l'éthique et des dispositifs formels
- L'éthique comme pratique réflexive et située

Construction du projet et du consortium



Qui participe ?

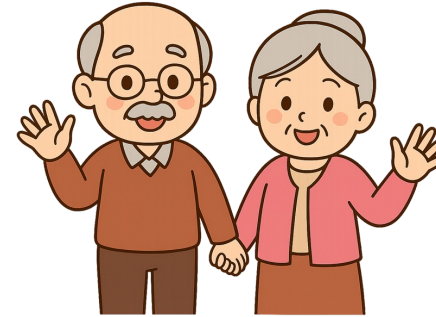
- **Attention à l'essentialisation des co-chercheurs**

- Risque d'homogénéisation des groupes, comme des catégories génériques
- Vigilance scientifique et éthique --> lutter contre l'invisibilisation

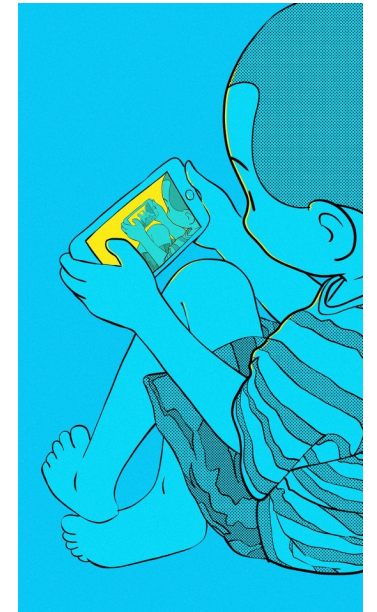
- **Recrutement des intermédiaires**

- Intermédiaires institutionnels (associations, structure médico-sociale, etc.)
- Intermédiaires - informateurs clés (leaders communautaires, réseaux d'interconnaissances, etc.)
- Conditionnement de la RP et du sens politique de la recherche

Les personnes âgées



Les enfants



Les malades / Les patients



Formation et acculturation mutuelle

- **Construire des compétences scientifiques**

- Participation des co-chercheurs à la construction des outils d'enquête
- Questionner l'asymétrie épistémique pour assurer la validité
- Proposer des solutions concrètes pour favoriser la co-construction

- **S'intégrer au monde des co-chercheurs**

- Réinterroger les catégories de pensée, théoriques et méthodologiques
- S'adapter aux réalités sociales des personnes concernées et impliquées
- Transformation des pratiques de recherche

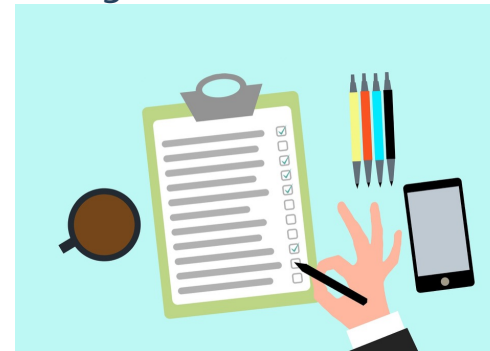
Travailler en binôme



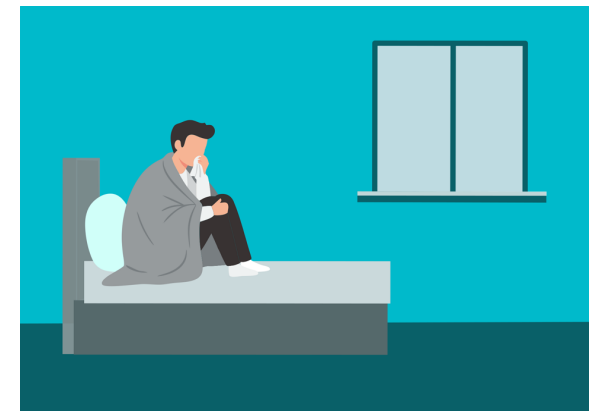
Formation aux méthodes des SHS



Réinterroger les savoirs scientifiques



Réalités sociales



Contraintes institutionnelles

- **Rémunération des co-chercheurs**
 - Obstacles administratifs, juridiques et moraux
 - Portée symbolique
- **Contraintes administratives et assurantielles**

→ **Vulnérabilisation épistémique**

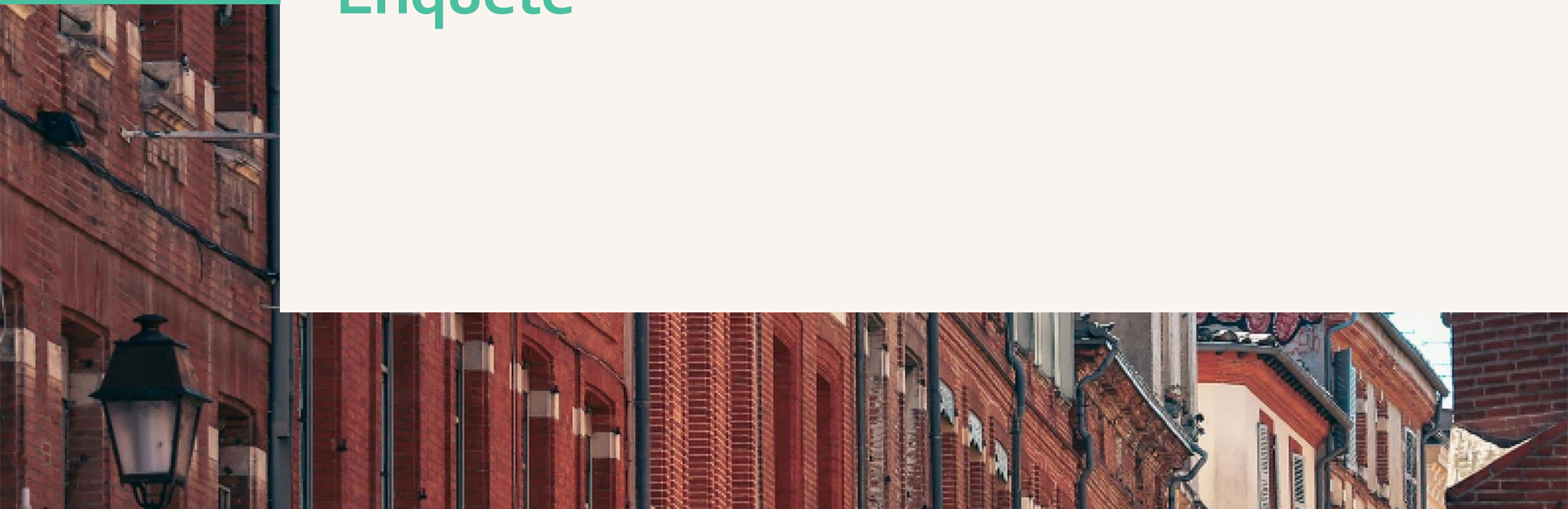
Contraintes et absences d'encadrement institutionnelles



Vulnérabilisation



Enquête



Rôle dans la production de données

- **Recherche sur la RP**

- Quelle utilisation des données produites lors des réunions ?
- Les co-chercheurs sont-ils des enquêtés ?
- Quelle expression permise ?

- **Lien entre co-chercheurs et enquêtés**

- Co-chercheurs comme intermédiaires
- Risques pour la confidentialité et l'anonymat des enquêtés
- Opter pour le risque de ré-identification ou reproduction des inégalités épistémiques ?

- **Contraintes et opportunités pour les comités éthiques**

- Consentement
- Charte d'engagement
- Nouveaux principes d'évaluation

Co-chercheurs = enquêtés?



Confidentialité et consentement



Nouvelle vision éthique



Outils d'enquête

- **Risque de vulnérabilisation + invisibilisation**

- Reproduction de rapports de domination
- Inégalités de ressources sociales, matérielles ou culturelles

Outils inadaptés



« Alors je peux écrire parce que j'adore écrire donc il y a pas de problème. Je peux donner des photos... »
(journaliste, fille de diplomates et confinée dans une villa à la campagne)

« Si c'est obligatoire, je le fais, mais, si c'est pas obligatoire, je ne fais rien » « Il faut que j'ai l'inspiration... c'est pas évident... je cherche les mots aussi ». (à la retraite, ouvrier, confinement précaire)

Projet EPIDEMIC – WP3

Organisation de la participation

- Modalités concrètes de la co-production des savoirs
- Réduire les asymétries de légitimité



Entretiens mutuels / chercheur.es et co-chercheur.es

⇒ **Peux-tu me raconter concrètement comment tu es entré dans le projet LONGCOV?**
(tes motivations, le contexte, le moment de ton parcours)

⇒ **Qu'attendais-tu de ce projet au moment de t'y engager, et comment tu imaginais que ça allait se passer?**

⇒ **Comment s'est passée concrètement ta participation au projet ?**
(y compris les écarts éventuels entre ce que tu avais imaginé et ce que tu as vécu)

⇒ **Quelles bénéfices et/ou limites tu trouves à ta participation ? qu'est-ce qui te motive pour continuer à participer / ou au contraire t'a fait réduire ou arrêter ton implication ?**

Temporalités

- **Production des savoirs = Politique du temps** (Fabian, 2006)
 - Temporalités différentes entre acteurs
 - Imposition des temporalités académiques : linéaire, stabilisée, productiviste
 - Lenteurs et contraintes institutionnelles
- **Faire cohabiter des temporalités hétérogènes**

