



IReSP

Institut pour la Recherche
en Santé Publique

COLLOQUE

**RECHERCHES PARTICIPATIVES EN SANTE ET
BIEN-ETRE DES POPULATIONS :
DEFIS ET PRATIQUES**

9 et 10 mars 2022

Synthèse Générale



IReSP

Institut pour la Recherche
en Santé Publique

Colloque

RECHERCHES PARTICIPATIVES EN SANTE ET BIEN-ETRE DES POPULATIONS : DEFIS ET PRATIQUES 9 et 10 mars 2022

DÉFI 1 : ORGANISER ET ANIMER LA RENCONTRE ENTRE LES ACTEURS

Session 1 : Les raisons qui motivent la rencontre

Session 2 : Comment pérenniser les échanges entre les acteurs

Modération :

Valéry RIDDE - Directeur de recherche en santé publique, CEPED (IRD/UP, France); ISED (UCAD, Sénégal)

Isabelle VAZEILLES - Docteure en sciences politiques, spécialisée dans le domaine du handicap et notamment des TND (troubles du neurodéveloppement) et Chargée des domaines Santé et Recherche à l'Unapei.

Synthèse Générale de la Session (3/3)



CE QUI FONCTIONNE BIEN

L'Envie de comprendre/ de savoir/ de partager/ d'entendre d'autres voix / d'autres avis et expertises

Le plaisir de la participation/rencontre/des échanges

L'intérêt: Des objectifs partagés qui répondent aux attentes et besoins de tous les acteurs

Des études/résultats mixtes source de légitimité qui peuvent permettre l'action/la décision politique

Processus de capitalisation avec des résultats concrets, directement utiles et utilisables par les acteurs

Processus qui permet le transfert des connaissances

Processus qui permet la réalisation de support adaptés (aux publics cibles/personnes vulnérables/testés auprès d'utilisateurs potentiels/ Diffusables et transférables/disponibles en version numérique et open source

Renforcement du pouvoir d'agir des acteurs : « Empowerment »

Des études et travaux qui aboutissent à des résultats concrets qui participe à l'amélioration de la qualité de vie des personnes vulnérables, de leurs proches ou des professionnels qui les accompagnent.

Synthèse Générale de la Session (3/3)



DIFFICULTES/POINTS DE VIGILANCE

Unité temps: alors que les chercheurs pratiquent leur métier les « non chercheurs » donnent de leur temps (travail/garde d'enfants/activités/autres...)

Unité de lieux: logistique-transport

Participation comme Construction d'une relation: ce qui nécessite du temps (s'approprier/se connaître/se faire confiance)

Réflexion sur sa posture de chercheur et travailler sa posture pour être dans une relation: éviter certaines postures « de hauteur » qui peuvent bloquer la parole/ se mettre en posture d'apprentissage

Processus d'intéressement

Gestion de la colère et des relations de domination.

Pluralité des objectifs et hétérogénéité des organisations : s'adapter aux contraintes du pays/des commanditaires/cultures/habitus, etc...pour les chercheurs - Savoir renoncer au projet de recherche idéal

Différences/écarts de langage/de connaissances/de culture, etc....

La question de la Formation à la « Recherche » pour réduire ses écarts

Mais également question de la formation des chercheurs au sujet/au terrain

Fonctionnement des comités mixtes: parfois trop complexe/rigide et/ou contraint

Difficulté d'implication de tous les acteurs: difficulté de la prise de parole

Complexité de la gestion des relations hiérarchiques/turn over/disponibilités

Synthèse Générale de la Session (3/3)



RECOMMANDATIONS

Reconnaissance/valorisation de l'ensemble des acteurs et du savoirs/compétences de l'ensemble des acteurs. Co construire/: ex.co auteurs du projet

Faire « monter » en compétences et connaissances l'ensemble des acteurs

Des lieux et des unités de temps adaptés et négociés

De vrais temps de réunions dédiés

La visio comme outils facilitateur de réunions partagées?) mais moins de création de lien

Participation =Prendre le temps de construire la relation, d'échanger/de co-construire (temps long mais nécessaire)

Posture de bienveillance/transparence/confiance et apprentissage mutuel

Inégalité de temps: pose la question financière du dédommagement et de rémunération de la participation.

Favoriser le transfert des connaissances : produire de la connaissance adaptée à tous les acteurs/différents formats/supports



IReSP

Institut pour la Recherche
en Santé Publique

Colloque

RECHERCHES PARTICIPATIVES EN SANTE ET BIEN-ETRE DES POPULATIONS : DEFIS ET PRATIQUES **9 et 10 mars 2022**

DÉFI 2 : RENFORCER LA PARTICIPATION DES ACTEURS DE LA RECHERCHE

Session 1 : Etre acteur de la recherche : les modalités de gouvernance pour une recherche participative réussie

Session 2 : Comment améliorer et renforcer la participation des populations dites "vulnérables" à la recherche

Modération :

Normand BOUCHER - Sociologue, professeur associé à l'École de travail social et de criminologie (Université Laval) et chercheur d'établissement en matière de politiques sociales, de handicap et de droits humains (CIRIS), CIUSSS de la Capitale-Nationale

Stéphanie VANDENTORREN - Coordinatrice programme Inégalités Sociales de Santé à Santé Publique France et chercheure en épidémiologie sociale affiliée à Bordeaux Population Health



Synthèse Générale de la Session (1/3)

CE QUI FONCTIONNE BIEN

Recrutement valorisant et facilitant, renforcement de capacités

Permet de meilleures pratiques, amélioration des savoirs, partage d'expériences et de connaissances

Gouvernance adaptée (décentralisation, adaptation)

Adaptation des outils (accompagnement global, formation)

Création de nouveaux espaces, notamment par la recherche communautaire



Synthèse Générale de la Session (1/3)

CE QUI FONCTIONNE BIEN

implication et rôle (des pairs dès le début; (Ex: case manager; soutien des usagers; passation des questionnaires; très bien; pairs au centre de l'intervention; formation; des outils coconstruits pour les usagers); savoir expérientiel et académique une complémentarité;

Renforcement des parties prenantes, et réflexion partagée afin de permettre la construction; des outils coconstruits; mécanismes de partage des connaissances; démarche réflexive et temps d'échange; processus continu d'échanges sur différents aspects; des savoirs et à valoriser

L'existence d'une boîte à outil utile au développement et participation du guide; cadre et méthodes adaptées; niveau d'implication qui varie peut faciliter la relation de confiance

Les actions des pairs et initiées par les pairs en soutien l'action politique
L'implantation de l'intervention; recrutement facilité et question de recherche; engagement



Synthèse Générale de la Session (2/3)

POINTS DE VIGILANCE

Milieu pas toujours adapté à la diversité des publics (discrimination, stigmatisation, perception, méfiance)

Norme sociale dominante (injonction travail, autonomie)

Barrières (administratives, financières) et temps long

Difficultés en contexte de crise (non priorisation de la recherche, nouveaux besoins des assos)

Ethique: ne pas renforcer des points de discrimination, création de nouveaux espaces de pouvoir



Synthèse Générale de la Session (2/3)

POINTS DE VIGILANCEFAIRE

Travailleur pairs statut et reconnaissance du statut

Tension entre les rôles de certains acteurs terrain; communication avec les acteurs; discuté de questions de fonds au départ du projet; rapport à l'objet de recherche migration; espace participatif tout au long du projet

Recrutement qui sont les patients et les indemnisations; objectifs clairs au début

Faire attention à l'hiérarchisation implicite des Savoirs expérientiel et académique

L'importance des outils pour faciliter la réalisation de l'étude à ses différentes étapes



Synthèse Générale de la Session (3/3)

LEÇONS RETENUES / RECOMMANDATIONS

Garant d'un climat de Bienveillance, communication non violente

Assumer posture: épistémique, politique

Renforcement capacités (formation), méthodologie flexible

Responsabilité d'engagement sur le changement sociétal: entendre les différentes voix par différentes voies

Création d'environnement favorable: Charte



Synthèse Générale de la Session (3/3)

LEÇONS RETENUES / RECOMMANDATIONS

Formation et reconnaissances du rôle et de l'expertise des pairs; communauté d'utilisateurs

Améliorer les interventions au début du projet sur tous les aspects.

Préciser l'implication des utilisateurs dès le départ et rémunération possible

Travail communautaire de prévention de surdose et formation de

Reconnaissance et crédibilité et notoriété vis-à-vis la santé publique; gouvernance du programme



IReSP

Institut pour la Recherche
en Santé Publique

COLLOQUE

RECHERCHES PARTICIPATIVES EN SANTE ET BIEN-ETRE DES POPULATIONS : DEFIS ET PRATIQUES

9 ET 10 MARS 2022

DÉFI 3 : POSER LES CONDITIONS PRATIQUES POUR LES RECHERCHES PARTICIPATIVES

Session 1 : Du projet à la réalisation : garantir la faisabilité de la recherche

Session 2 : De la mise en place de formations au développement de nouveaux métiers

Modération :

Marie PREAU - Professeure de Psychologie sociale de la santé, Directrice Adjointe de l'Unité UMR 1296 «
Radiations : Défense, Santé, Environnement », Université Lumière Lyon 2

Agathe GESTIN - Responsable Fonds Individualisés et Programmes Personnes âgées,
Fondation de France



Synthèse Générale de la Session (1/3)

CE QUI FONCTIONNE BIEN

Capacité d'adaptation individuelles, organisationnelles, institutionnelles (exemple de l'ANRS,)

Diversité des profils, statuts, actions des opérateurs de recherche (Icones, Ipergay, etc)

Des cultures de la recherche participative



Synthèse Générale de la Session (2/3)

POINTS DE VIGILANCE

Pérennité des structures/organisations

Temporalités des recherches participatives

Financement de la participation : statut, individuel vs collectif



Synthèse Générale de la Session (3/3)

LEÇONS RETENUES / RECOMMANDATIONS

Adaptations institutionnelles :
spécificités du financement de projets, financement et recrutement des personnes concernées

Pérennisation des cadres

Formation : avant, pendant, cadre (associatif, individuel), quelle transversalité ? Place des bailleurs ?



IReSP

Institut pour la Recherche
en Santé Publique

COLLOQUE

RECHERCHES PARTICIPATIVES EN SANTE ET BIEN-ETRE DES POPULATIONS : DEFIS ET PRATIQUES

9 ET 10 MARS 2022

DÉFI 4 : VALORISER ET CAPITALISER LES RECHERCHES PARTICIPATIVES

Session 1 : Du transfert des connaissances à la saisie des résultats, ou comment
repenser la valorisation des résultats

Session 2 : Le besoin de capitaliser les expériences de recherches participatives

Modération :

Marie JAUFFRET ROUSTIDE - Sociologue, Chargée de recherche Inserm - Centre d'Étude des Mouvements,
Sociaux (CEMS), Directrice scientifique du programme D3S Sciences sociales, drogues et sociétés, EHESS

François BERDOUGO - Délégué général, Société Française de Santé Publique

Synthèse Générale de la Session (1/3)



CE QUI FONCTIONNE BIEN

Enjeux de temporalité

- À toutes les étapes, donner du temps aux acteurs et en particulier aux personnes concernées (issues des communautés concernées ou « cible »)
- Nécessaire pour construire la confiance, indispensable aux processus de recherche participative, en lien avec les enjeux de dévoilement, évolution des statuts et expériences de vie au fil du temps
- Régularité des espaces d'échange fondés sur le dialogue et la parité chercheur.e.s académiques et co-chercheur.e.s
- Le temps répété : réitération du processus de production des documents de valorisation pour améliorer accessibilité, clarté, précision, explicitation... et leur validation par consensus

Enjeux de perception de l'autre : les recherches participatives transforment positivement les représentations et pratiques des chercheur.e.s qui doivent être à l'écoute des attentes des parties prenantes. La co-construction nécessite de l'écoute et une ouverture vis-à-vis de points de vue différents.

Multiplicité des formats : imprimés ou numériques, écrits ou visuels ou audio... pour s'adapter aux enjeux de valorisation/capitalisation dans les différents milieux et liés aux objectifs différents (circulation des connaissances et transformation sociale/des politiques, programmes et interventions)

Enjeux de transformation du réel :

- Fonder les actions de plaidoyer sur des données probantes permet à chaque partie prenante de trouver sa place et de se sentir légitime dans le processus de recherche
- Intérêt de la capitalisation pour donner de la visibilité aux enseignements tirés de la recherche dans le champ des politiques – dans une visée de transformation sociale

Enjeu de transmission de savoirs et savoirs-faire : la capitalisation a un intérêt pédagogique pour les parties prenantes

Synthèse Générale de la Session (2/3)



POINTS DE VIGILANCE / DIFFICULTES

Enjeu de légitimité : valorisation des productions parfois difficile dans les espaces « traditionnels » de la recherche/science (temps nécessaire toujours trop court, formats inadaptés...) – nécessité de faire des productions hybrides en complément des articles académiques.

Enjeux de financement :

- Des dispositifs d'animation de collectifs de recherche ou de collaborations entre équipes mixtes
- Peu ou pas de financement de la capitalisation/valorisation par les bailleurs de la recherche

Enjeu de diffusion et de transfert : identifier les canaux pertinents de circulation/diffusion des outils ou productions de valorisation « sociale » (plus simple pour la valorisation scientifique) adaptés aux milieux/publics cible/objectifs

Enjeux de temporalité :

- Implication des non-chercheurs à toutes les étapes de la conception des processus de valorisation/capitalisation et de la production des « livrables »
- La recherche communautaire prend du temps. Une vigilance accrue s'impose pour la possibilité de publications pour les jeunes chercheur.e.s
- Vigilance sur les moments possibles de pression et de tension (rédaction de publications académiques) : temps de relecture nécessaire et concertation

Enjeux épistémologiques :

- Jusqu'où formaliser tous ces processus de valorisation/capitalisation ? Doit-on formaliser pour être légitime ?
- Déficit de culture collective : clarifier et expliciter les attentes de chacun et veiller à ne pas reproduire les rapports de pouvoir présents dans les champs académiques et associatifs
- Toutes les parties prenantes ont des identités plurielles et des savoirs situés alors que la focale est habituellement mise uniquement sur les co-chercheur.e.s

Synthèse Générale de la Session (3/3)



LEÇONS RETENUES / RECOMMANDATIONS

Capitalisation :

- est un processus participatif d'identification du vécu, des savoirs, savoirs faire et savoirs être des acteurs de terrain et des chercheurs afin de les transformer en savoirs partageables : sur la démarche de recherche et sur l'intervention concernée
- a vocation à permettre la pérennisation et/ou la mise à l'échelle de l'intervention visée par le programme
- permet d'ouvrir la boîte noire des recherches participatives et de documenter les processus

Intérêt d'évaluer l'impact des démarches de recherche participative sur l'amélioration de la santé collective et individuelle

Prévoir le financement des processus de valorisation (scientifique et sociale) ET de capitalisation dès l'initiation du projet

- Courtage de connaissances
- Traduction des résultats en transformation

Créer une culture partagée par le dialogue et l'échange constant entre parties prenantes.

Développer une culture autocritique permanente sur les enjeux de pouvoir dans les champs académiques et associatifs afin de ne pas les reproduire.