



Be.Hive AXE 5 – Innovation sociale : focus sur la participation des patients-citoyens dans la recherche



Scholtes Béatrice (Uliège), La Paglia Vincent (Hénallux), Dermience Cassandre (LUSS), Gérardy Cécile (LUSS), Brisack Sigrid (ASBL Aidants-proches), Royer Adelle (ASBL Aidants-proches)

Réalisations à ce jour

1) Séminaire autour de la participation des patients dans la recherche (La Paglia V., de Laat M., Dans C. & Gérardy, C. et Dubois AC), juillet 2025

Après-midi d'inspiration be.hive

Échange autour de la participation citoyenne dans la recherche et la formation en soins primaires

Le 3 juillet de 12h à 15h
Pl. du Vingt Août 7, 4000 Liège

LUSS
AIDANTS PROCHES

Inscription ici

Pour plus d'information : beatrice.scholtes@uliege.be

APRÈS-MIDI D'INSPIRATION BE.HIVE
Échange autour de la participation citoyenne dans la recherche et la formation en soins primaires

ENJEUX
cadre règles, échanges, tensions, temporalité (ante, pendant, post), échange de savoirs

La participation dans les soins de santé

① Expérience personnelle
② Se coordonner avec autrui
③ Finalité commune
④ Pouvoir sur soi et autrui

CROISEMENT DES SAVOIRS
Qu'est-ce qui rend POSSIBLE la participation?

PRÉSENCE des personnes en situation de pauvreté
Faire AVEC et pas pour
APPARTENANCE à une association pour l'avant, le pendant et l'après (soutien)
ANALYSE CROISÉE tout le monde contribue à l'ensemble du travail de recherche
CO-PRODUCTION Écrire et signer ensemble
PRINCIPES ÉTHIQUES : liberté de parole, autonomie de pensée, relation d'égalité

TRAVAIL EN GROUPES DE PAIRS pour confronter, construire des concepts
RÉCIPROCITÉ SAVOIR AUTONOME
réduction du risque de n'écrire que le savoir dominant

APRÈS-MIDI D'INSPIRATION BE.HIVE
Échange autour de la participation citoyenne dans la recherche et la formation en soins primaires

ne pas attendre LE GRAND de la participation

RECHERCHE engagée et ENGAGEANTE
Garder une attention à la SPÉCIFICITÉ des soins primaires

nécessité de DISTANCIATION vécue différemment en tant que chercheur ou patient

QUELQUES RÉFLEXIONS ISSUES DES ÉCHANGES

PROFILS MIXTES citoyens chercheurs
HORIZONTALISATION

besoin de COMMUNAUTÉ

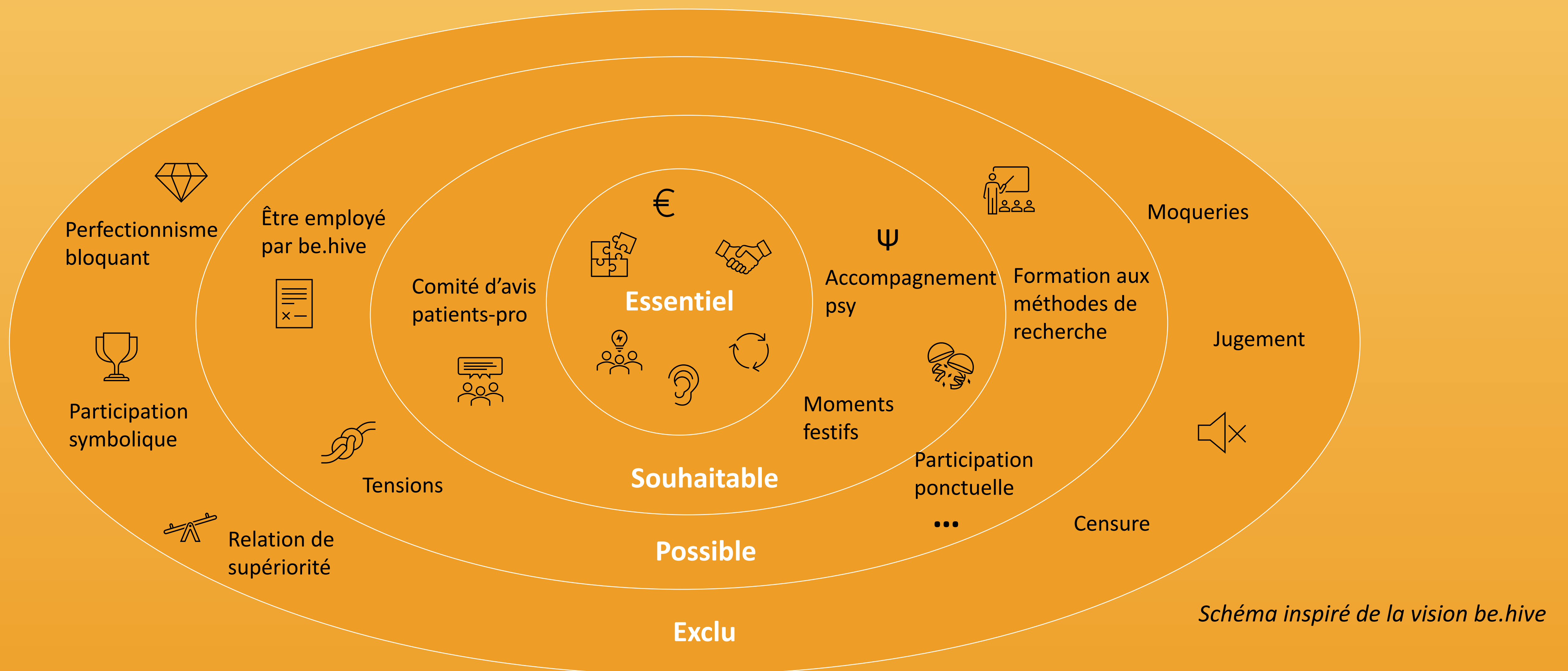
VALORISER le statut du patient : bénévolat, convivialité, interpellation politique, militer pour un statut reconnu

REPRÉSENTATIVITÉ ou SIGNIFICATIVITÉ on ne sait pas toucher tout le monde

aller à la RENCONTRE des patients avant de lancer la recherche
S'appuyer sur le capital CONFIANCE
Déposer la tasse de café!
... mais INCLURE tout le monde

2) Rencontres avec les divers axes de recherche pour discuter sur les modalités relatives à la participation des patients et le degré d'implication dans une optique de renforcement

3) Rédaction de la vision « be.hive » concernant la participation citoyenne autour de principes et pratiques gravitant à travers ce qui est perçu comme essentiel, souhaitable, possible et à exclure en matière de participation des patients-citoyens (finalisation en cours)



Perspectives

- Formation citoyenne réunissant experts du vécu, aidants-proches, associations et chercheurs, avril 2026
- Diffusion des *sketches notes* liées au Séminaire de juillet 2025
- Rédaction de comptes-rendus sur la participation auprès de diverses revues vulgarisatrices : LUSS, Revue Démocratie, Education Santé, ASH magazine social etc.
- Projet d'étude mixte sur l'expérience de la participation en projet de recherche

Références :

- Bray, R., de Laat, M., Godinot, X., Ugarte, A., & Walker, R. (2020). Realising poverty in all its dimensions: A six-country participatory study. *World Development*, 134, 105025
- Dubois, A.-C., Schell, M., Boland, M., Gerrienne, H., Javaux, A. et Aujoulat, I. (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), 22-30. <https://doi.org/10.1051/tpe/2020006>.
- La Paglia, V., & Harmegnies, P. (2022). *The social worker's responsibility regarding user participation: Between the ethics of the supportive role, the needs of the public, and the normativity of the activity's framework* [Conference paper]. AIFRIS – 9^e congrès international, « Paroles, expériences et actions des usager-e-s dans l'intervention sociale : rendre visible l'invisible
- La Paglia, V. (2024). L'humour dans les activités collectives déployées par les services de première ligne d'aide et de soin en Belgique francophone: entre moteur et frein de la participation du public. In *Actes de colloque de la 8e journée de la Recherche en Haute Ecole-Synhera*. Synhera.