

# La participation des patients et des aidants-proches aux projets de recherche : focus sur un processus d'enquête exploratoire en cours de co-construction

*Présentation dans le cadre du colloque tenu par l'ACFAS - Soutenir les innovations  
sociales en première ligne : apports et défis de la recherche sociale  
14/05/2026*

Auteurs : La Paglia Vincent (Hénallux), Gérardy Cécile (LUSS), Schlotès Béatrice (Uliège), Dermience Cassandra (LUSS), Royer Adelle (Aidants Proches ASBL),

Nihoul Jean-Marie, Schoeps Stéphane, Evangelidi Eleni, Dobbelstein Léon, Laixhay Thomas, Seghers Patrick & Rochdi Najat



# Présentation de la chaire Be.Hive

- Chaire inter-universitaire et interdisciplinaire
- Universités, Hautes Écoles et institutions de terrain (LUSS, PPLW, Aidants Proches ASBL)
- Focus : première ligne d'aide et de soins
- 5 Axes autour de la chaire (Axe 1 : Case management & soins primaires ; Axe 2 : Intégration de la santé dans les soins primaires ; Axe 3 : identité en soins primaires et collaboration professionnelle ; Axe 4 : Le bassin de vie au cœur d'une approche territoriale centrée sur les soins primaires et la responsabilité populationnelle ; Axe 5 : be.hive comme innovation sociale)

# Objectifs & réalisations de l'axe 5



Explorer la participation des patients



Développer des lignes directrices éthiques en matière de participation (Document en cours)



Consultations inter-axes pour réfléchir à implémenter au mieux la participation des personnes concernées



Séminaire sur la participation avec des chercheurs et experts du vécu ayant une expérience dans la recherche (Cécile Gérardy)



Guidelines internes



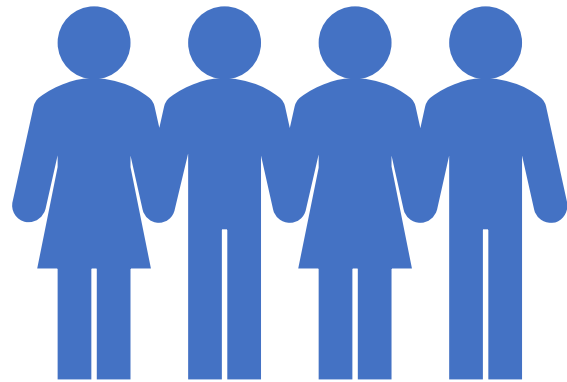
Poster scientifique



Intégration comme partenaire à part entière de Cécile Gérardy, experte du vécu (et patiente formatrice en parallèle)



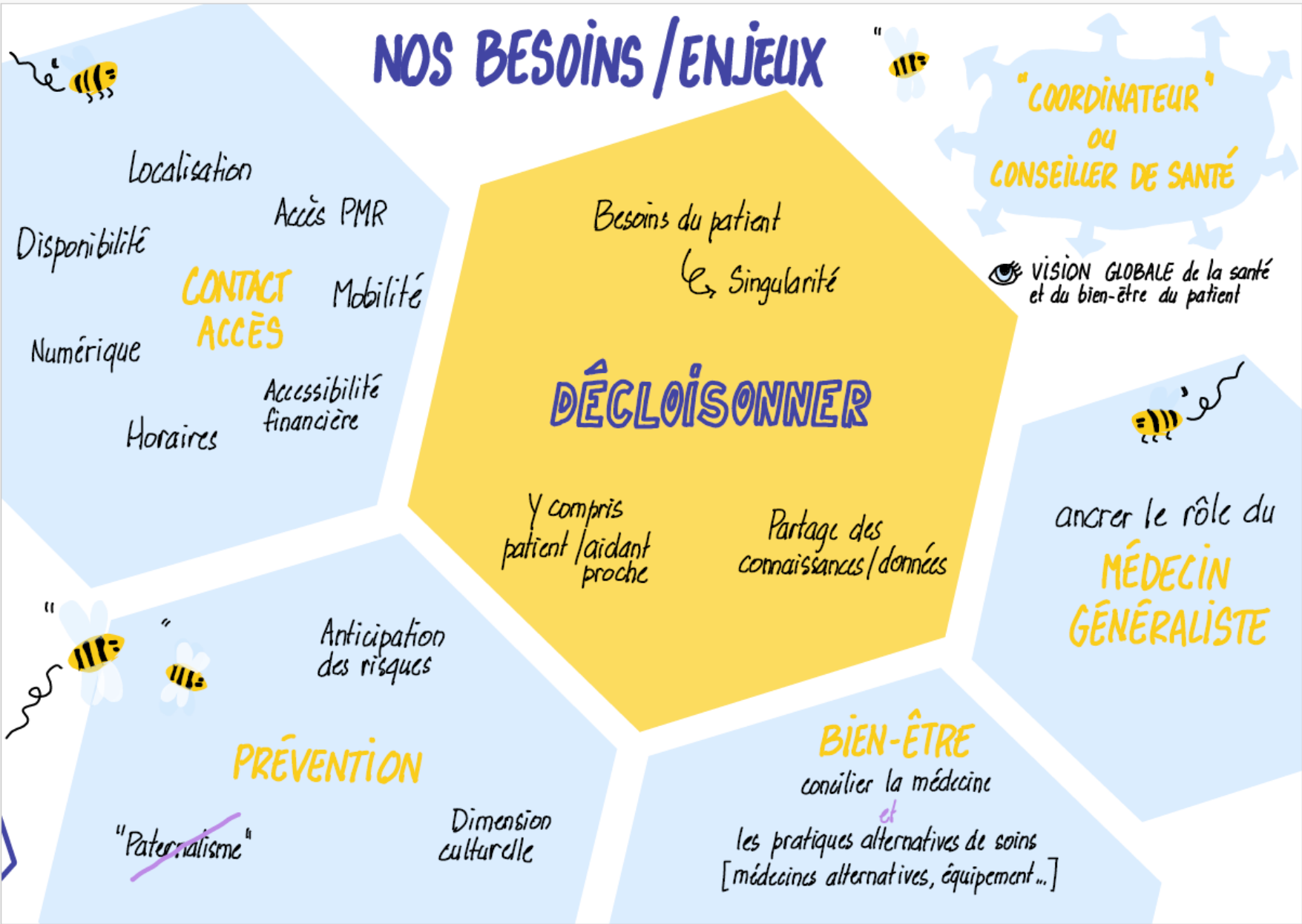
Journée de formation sur la participation citoyenne



## Journée de formation à la participation citoyenne

- La genèse de cette journée : discussion avec Cécile Gérardy et transformation du cadre initial où les experts du vécu étaient consultés et non pas acteurs du processus
- Renforcer la participation citoyenne & Valorisation des savoirs expérientiels (Heijboer et al., 2021)
- 8 experts du vécu (Affiliés à des associations ; Co-auteurs de cette communication) & membres de l'axe 5 + dessinatrice qui réalise des sketches-notes (= faciliter la compréhension des données issues de la recherche)
- Objectifs de la journée :
  - Identifier les besoins prioritaires en matière de soins de première ligne parmi les experts du vécu
  - Co-crée ensemble une étude sur la base de leurs besoins

# NOS BESOINS / ENJEUX



# Besoins identifiés relatifs à cette matinée

---

Accessibilité

---

Approche globale

---

Bien-être

---

Communication & coordination

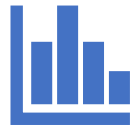
---

Rôle du médecin généraliste

# Atelier pratique de la recherche en après-midi : premiers outputs



Analyse des freins en matière d'accessibilité plurielle (spatial, physique, administratif etc.)



Proposition d'une enquête quantitative exploratoire (Amyotte, 2011 ; De Singly, 2020) pour mesurer les divers freins & compléter par une approche qualitative via des entretiens approfondis de type compréhensif (Kaufmann, 2016)



Suggestion sur la diversité des supports en matière de récolte : lien online, support papier etc.



Premier calibrage de la population d'étude : patients à toucher via la LUSS & Ouverture envers le réseau Wallon de lutte contre la pauvreté



Experts du vécu considérés d'emblée comme co-auteurs pour toute production relative à cette enquête (communication, articles etc.).  
Information transmise et possibilité de décliner : à l'unanimité les personnes ont accepté d'être co-auteurs.

# Feedbacks des experts du vécu



Retours très positifs : sentiment de sécurité, aisance et confiance



Grande reconnaissance verbalisée par les experts du vécu quant à leurs savoirs d'expérience qui sont pris au sérieux



Renforcement d'un sentiment d'utilité et, in fine, de leur pouvoir d'agir (Biewer & Bacqué, 2013)



Désir de s'investir comme co-chercheur



Désir d'œuvrer à la suite du projet

# Perspectives

Co-chercheurs reconnus dans l'axe 5 et souhait de promouvoir une reconnaissance plus large : discussion pour ériger un mandat plus formalisé pour les reconnaître officiellement au sein de la chaire

Continuer à communiquer dans divers formats (y compris vulgarisés) autour de cette recherche participative ainsi que les étapes inhérentes à son processus

Balisage des moments de travail et co-construction des activités de travail relatifs à l'étude en fonction des besoins et disponibilités des experts de vécu (sollicitation systématique mais non-obligation de répondre)

Sollicitation diverses des experts de vécu pour la poursuite du travail d'enquête (protocole bioéthique, création d'une prochaine journée en cours de planification, demande de retours sur le support de présentation de l'ACFAS)

# Conclusion

- En intégrant les personnes concernées comme co-chercheurs, cette démarche dépasse la simple participation « réceptive » (Arnstein, 1969 ; Charles, 2016) pour s'inscrire dans une logique de co-construction des savoirs, comme le relate le travail de Heijboer et al., où le patient passe de sujet à acteur en étant partenaire de la recherche (2021).
- Dans cette dynamique, la recherche devient un espace de « valuation » au sens de Dewey (Heijboer et al., 2021 ; Toulemonde, 2024) : un processus collectif d'attribution de valeur aux expériences vécues tout en opérant des articulations, voire des confrontations envers des savoirs scientifiques et ceux issus de la pratique/clinique.
- Au-delà de la recherche en tant que telle = ce processus semble produire comme effets auprès des personnes concernées qu'elles renforcent leur pouvoir d'agir (La Paglia & al., 2024) et contribuent à interroger les cadres institutionnels existants.
- À l'heure des défis croissants en matière d'accessibilité et d'équité, de telles approches ouvrent des perspectives concrètes pour une recherche en santé plus inclusive, pertinente et démocratique.

# Références

- Amyotte Luc, 2011, Méthodes quantitatives en sciences humaines et sociales, Presses de l'université du Québec, Québec, URL : [https://archive.org/details/methodesquantita0000amyo\\_h2o2/page/n7/mode/2up](https://archive.org/details/methodesquantita0000amyo_h2o2/page/n7/mode/2up) (consulté le 10 décembre 2025).
- Arnstein, S. R. (1969). *A ladder of citizen participation*. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224
- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. Paris : La Découverte.
- Be.hive. Chaire interdisciplinaire de la première ligne. (2026). Récupéré sur : <https://be-hive.be/axe-5/>
- Charles, J. (2016). *La participation en actes : Entreprise, ville, association*. Desclée de Brouwer.
- Kaufmann Jean-Claude, 2016, *L'Entretien compréhensif*, 4e éd., Armand Colin, Paris, 128 p., URL : <https://www.cairn.info/l-entretien-comprehensif--9782200613976.htm>.
- Heijboer, C., & Moreno Saint-Martin, C. (2021). L'Usagent : participation des personnes, expertise usagère et refondation du travail social français. *Écrire le social*, 3(1), 19–29. <https://doi.org/10.3917/esra.003.0019>
- Kaufmann Jean-Claude, 2016, *L'Entretien compréhensif*, 4e éd., Armand Colin, Paris, 128 p., URL : <https://www.cairn.info/l-entretien-comprehensif--9782200613976.htm>.
- La Paglia, V. (2024). L'humour dans les activités collectives déployées par les services de 1ère ligne d'aide et de soin en Belgique francophone : entre moteur et frein de la participation du public. In S. Dossa (Dir.), *Actes de colloque de la 8e journée de la Recherche en Haute Ecole* (pp. 33–47). Synhera. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7820914>
- La Paglia, V., Anzalone, C., Schyns, R., & Bienkowski, J.-M. (2024). Le cercle vertueux initié par la participation : focus sur les effets porteurs de la participation aux activités de l'ASBL Together. *L'Observatoire*, (118), 1–4.
- Singly François (de), 2020, *Le Questionnaire*, 5e éd., Armand Colin, Paris, DOI :10.3917/arco.desin.2020.01.
- Scholtes, B., La Paglia, V., Gérardy, B., Dermience, C., Brisack, S., & Royer, A. (2026). *Be.Hive axe 5 : Innovation sociale, focus sur la participation des patients-citoyens dans la recherche* [Poster]. <https://luck.synhera.be/bitstream/handle/123456789/3094/Poster%20Be%20Hive%20Axe%205.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Toulemonde, F., accompagnatrice à l'écriture : Molina, Y. (2024). Une échelle de participation à l'intervention sociale : fondements critiques et théoriques d'une intervention sociale participative. *Écrire le social*, 6(1), 47-61. <https://doi.org/10.3917/esra.006.0047>.