

# Éclorre, nourrir et entretenir :

## état des lieux de la participation des experts du vécu dans un projet de recherche au sein de la chaire be.hive

Vincent LA PAGLIA (Hénallux), Cassandre DERMIENCE (LUSS), Cécile GÉRARDY (LUSS), Béatrice SCHOLTES (ULiège), Fabienne HUMBLET (ULiège), Adelle ROYER (Aidants Proches ASBL) & Diane-Estelle NGATCHOU-DJOMO (LUSS)

**Les démarches participatives, largement valorisées en Belgique et à l'international dans les institutions psycho-médico-sociales comme dans les assemblées citoyennes (Fleuret, 2015 ; La Paglia, 2024 ; La Paglia et al., 2025), demeurent encore peu intégrées à la recherche, malgré leurs apports reconnus en termes d'enrichissement méthodologique, d'approfondissement des connaissances, de repérage des inégalités de santé et de développement de compétences partenariales (Cazzoli et al., 2023 ; Bennet, 2021).**

Cette faible implication des personnes concernées s'explique par plusieurs freins : postures fermées chez certains chercheurs, le manque de temps et de soutien, une culture institutionnelle peu ouverte et des rapports de pouvoir (Bray et al., 2019 ; Evans et al., 2025). Dans ce contexte, l'axe 5 de la chaire be.hive (2026) défend une triangulation des savoirs scientifiques, pratiques et expérientiels, en reconnaissant les patients et aidants proches comme experts du vécu.

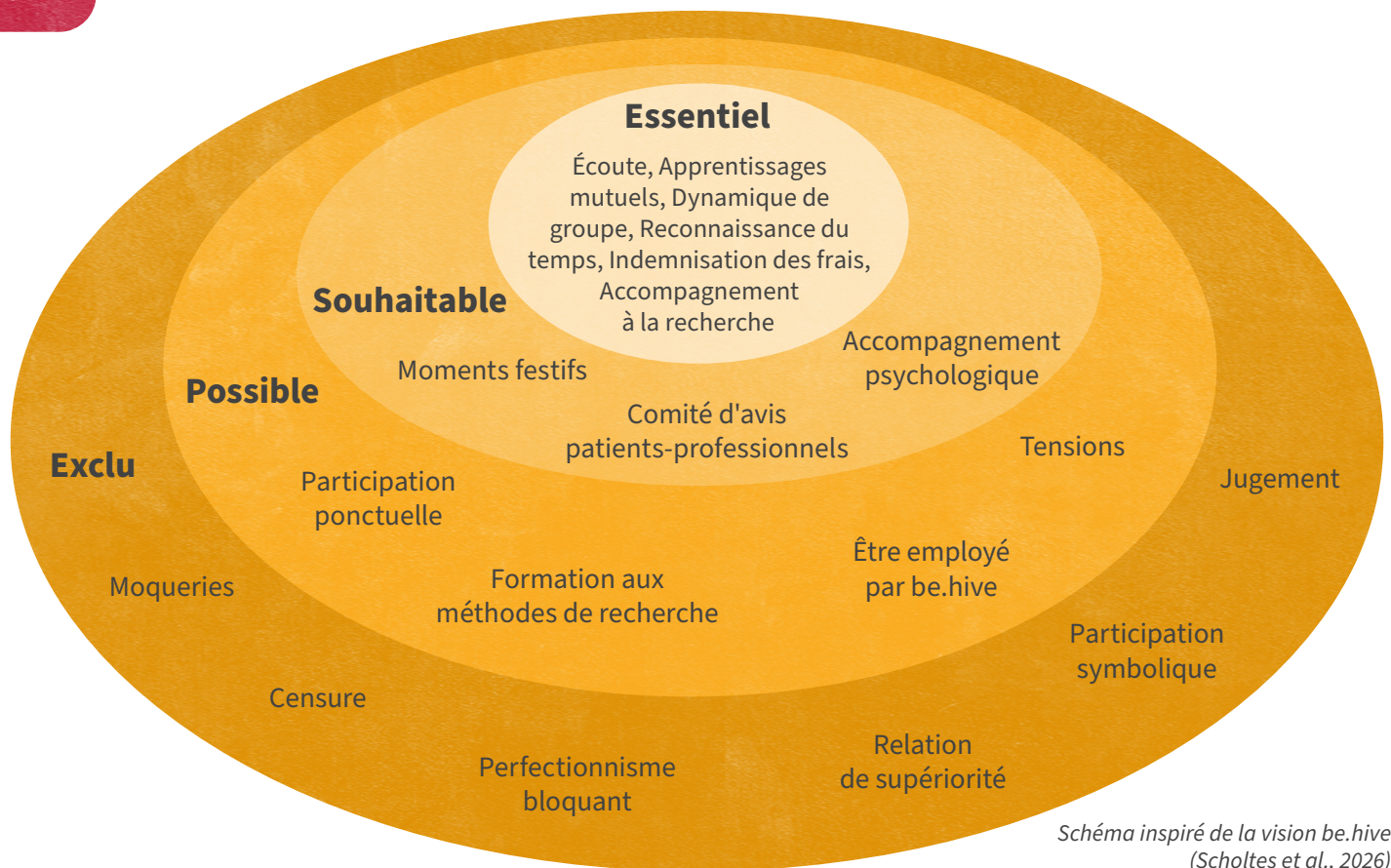
### Présentation de l'axe 5 de la chaire

Be.hive est une chaire inter-universitaire et interdisciplinaire, rassemblant plusieurs universités et hautes écoles, mais aussi des institutions de terrain, ayant pour objectif de travailler sur les problématiques relatives à la première ligne d'aide et de soins (2026). Quant à l'axe 5, un de ses objectifs est d'explorer la participation des patients et des acteurs opérationnels dans la recherche et de développer des lignes directrices. Diverses productions sont à l'œuvre : création d'un séminaire sur la participation des patients

dans la recherche, consultation des divers autres axes de be.hive en matière d'implémentation de la participation des personnes concernées, conception d'un document de *guidelines*, création d'un poster scientifique, ou encore l'organisation d'une journée de formation à la participation citoyenne.

Fort de ce fait, l'axe 5 de be.hive vise une participation réelle, continue et valorisante, dans un cadre respectueux, sécurisant et flexible, adapté aux besoins et au rythme des personnes. Cette démarche repose sur l'écoute, les apprentissages mutuels, la dynamique de groupe, ainsi que sur des conditions concrètes comme la reconnaissance du temps, l'indemnisation des frais et l'accompagnement à la recherche. Elle refuse toute participation symbolique ou dévalorisante, comme l'illustre le schéma de la page suivante, représentant la vision de be.hive en la matière.

Dès lors, un souhait proposé par Vincent La Paglia, membre de l'équipe de l'axe 5, de réaliser une enquête mixte sur l'expérience des personnes concernées fut acceptée par l'équipe. Cependant, assez rapidement Cécile Gérardy a évoqué l'intérêt de plutôt profiter de la journée du 10 avril portant sur la participation citoyenne de façon à transformer l'atelier de l'après-midi (d'origine en format « table-ronde ») en atelier pratique de recherche de façon à construire l'enquête en partant des besoins explicités par les experts du vécu présents durant cette journée. Dès lors, comme le soulignait Cécile lors de des discussions, nous sommes passés d'une méthodologie de recherche où les personnes concernées étaient sujettes de celle-ci à une configuration où elles sont devenues actrices partenaires (Heijboer et al., 2021).



*Schéma inspiré de la vision be.hive (Scholtes et al., 2026)*

## Une journée de formation centrée sur la participation citoyenne en santé

Comme amorcé précédemment, une journée de formation sur la participation citoyenne a été organisée le 10 avril 2026, au sein des locaux de la LUSS à Namur.

La matinée a été consacrée à un atelier participatif animé par Thérèse Van Durme (UCLouvain, membre de l'axe 1 de la chaire be.hive) et Cassandra Dermience où huit participants y ont pris part, tous experts du vécu affiliés à des associations. L'objectif de cet atelier, fonctionnant par des moments de travail en sous-groupe et de report en plénière, était de faire émerger les besoins prioritaires des experts du vécu concernant les soins de première ligne. À l'issue des échanges, cinq besoins ont été identifiés : l'accessibilité, la nécessité d'une approche globale des soins, le bien-être, l'importance de la communication parmi la coordination des soins et l'ancrage du rôle relatif au médecin généraliste.

L'après-midi a poursuivi cette dynamique en se focalisant sur la mise en pratique de la recherche participative. Dès le début de la journée, les participants avaient été informés que cette seconde partie viserait à traduire leurs besoins en objets de recherche concrets.

Une première séquence, introduite par Diane-Estelle Ngatchou-Djomo, a proposé un aspect plus théorique sur la participation des patients à la recherche. Cette intervention a été enrichie par les témoignages de Catherine Dans (HeLMo) et Cécile Gérardy, illustrant une collaboration entre une chercheuse et une experte de vécu dans un rôle de co-chercheuse. Les échanges ont permis de mettre en lumière la diversité des formes que peut prendre l'engagement pratique dans la recherche.

Après cette séquence, les experts du vécu ont été invités à entrer dans une démarche de co-construction : sur base des besoins identifiés le matin, ils ont été amenés à sélectionner une première thématique de travail et en envisager les modalités d'investigation. À l'issue d'un vote démocratique, la thématique de l'accessibilité des patients aux soins a été retenue.

Au cours d'une discussion approfondie d'environ une heure, les co-chercheurs ont pu proposer plusieurs orientations méthodologiques pertinentes que nous synthétisons ici :

- Analyse des freins à l'accessibilité : l'exploration des dimensions sociales, psychologiques, culturelles, matérielles et géographiques influençant l'accès aux soins.

- Dispositif de collecte de données : la mise en place d'une phase quantitative reposant sur un questionnaire, accompagné d'analyses statistiques. L'importance de diversifier les supports de collecte a été soulignée (en ligne, en présentiel, formats numériques et papier). En complémentarité, les co-chercheurs ont également évoqué une phase séquentielle qualitative via des entretiens approfondis.
- Définition du public cible : le recrutement prioritaire de patients via les associations partenaires de la LUSS, avec une ouverture possible vers le Réseau Wallon de Lutte contre la Pauvreté.

En clôture de la journée, nous avons rappelé aux participants leur statut de co-chercheurs, impliquant leur reconnaissance comme co-auteurs dans les productions diverses issues de ce travail. Des perspectives concrètes ont également été annoncées : partage prochain d'un support de communication destiné à une présentation dans le cadre d'un colloque organisé par l'Acfas (Association canadienne-française pour l'avancement des sciences), diffusion du protocole de recherche participative, et l'organisation d'une nouvelle rencontre à l'automne pour poursuivre l'élaboration du questionnaire. Également, nous avons porté une attention particulière au défraiement et au cadeau de participation, afin de reconnaître l'engagement des personnes impliquées. Concrètement, leurs frais de déplacement leur ont été remboursés et un bon cadeau de trente euros leur a été offert, valable dans un magasin de leur choix. Cette démarche, intentionnellement pensée comme une approche personnalisée, a été soutenue par Fabienne Humblet, dont le rôle a contribué à inscrire cette attention dans une logique de reconnaissance.

À l'issue de cette journée, les retours des participants ont été unanimement positifs. Au-delà de la qualité organisationnelle de la journée, ils ont souligné l'importance de la reconnaissance accordée à leur expertise et le sentiment d'utilité généré par leur implication dans une démarche de recherche participative. Cette expérience illustre ainsi le potentiel transformateur de la participation dans un projet de recherche, tant pour la production de connaissances que pour le

développement du pouvoir d'agir des patients.

## Conclusion

L'axe 5 de la chaire be.hive montre un changement important en santé : les personnes concernées deviennent co-chercheuses, dans une logique de co-construction des savoirs. Dès lors, la recherche devient un espace de dialogue entre expériences vécues, savoirs scientifiques et pratiques de terrain, tout en renforçant le pouvoir d'agir des participants. À l'heure des défis croissants en matière d'accessibilité et d'équité, un dispositif tel que nous co-construisons semble ouvrir des perspectives concrètes pour une recherche en santé plus inclusive, pertinente et démocratique.

## Bibliographie

- Be.hive. Chaire interdisciplinaire de la première ligne. (2026). Récupéré sur : <https://be-hive.be/axe-5/>
- Bennett, F. (2021). The hidden dimensions of poverty: reflections on NGO/academic partnership. *Journal of Poverty and Social Justice*, XX(XX), 1–8. <https://doi.org/10.1332/175982721X16305840364738>
- Bray, R., de Laat, M., Godinot, X., Ugarte, A., & Walker, R. (2019). *The Hidden Dimensions of Poverty*. Fourth World Publication.
- Cazzolli, R., Sluiter, A., Guha, C., Huuskens, B., Wong, G., Craig, J. C., Jaure, A., & Scholes-Robertson, N. (2023). Partnering with patients and caregivers to enrich research and care in kidney disease: values and strategies. *Clinical Kidney Journal*, 16(Suppl. 1), i57–i68. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfad063>
- Evans, J., Da Cunha Lewin, C., Fabian, H., Alam, M., Calder, P., Hill, R., Khayri, E., Markham, S., Sweeney, A., & Wykes, T. (2025). Facilitators of and barriers to patient and public involvement in mental health research within university settings: a systematic review and meta-synthesis. *Psychological Medicine*, 55, e297. <https://doi.org/10.1017/S0033291725101748>
- Fleuret, S. (2015). Construction locale de la santé : quels sont les facteurs de réussite des projets locaux de santé communautaire ? *L'Espace Politique*, 26(2). <https://doi.org/10.4000/espacepolitique.3459>
- 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>
- 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.
- 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>