

Quels enjeux liés à la participation des citoyen.es à la recherche ?

MARIE PRÉAU





« Les universités ont des départements, le monde réel a des problèmes » (Bozeman & Crow, 1990)

Community Based Research Process is described as using the social sciences to advances the « democratic » (Batley, 1992)

Plan

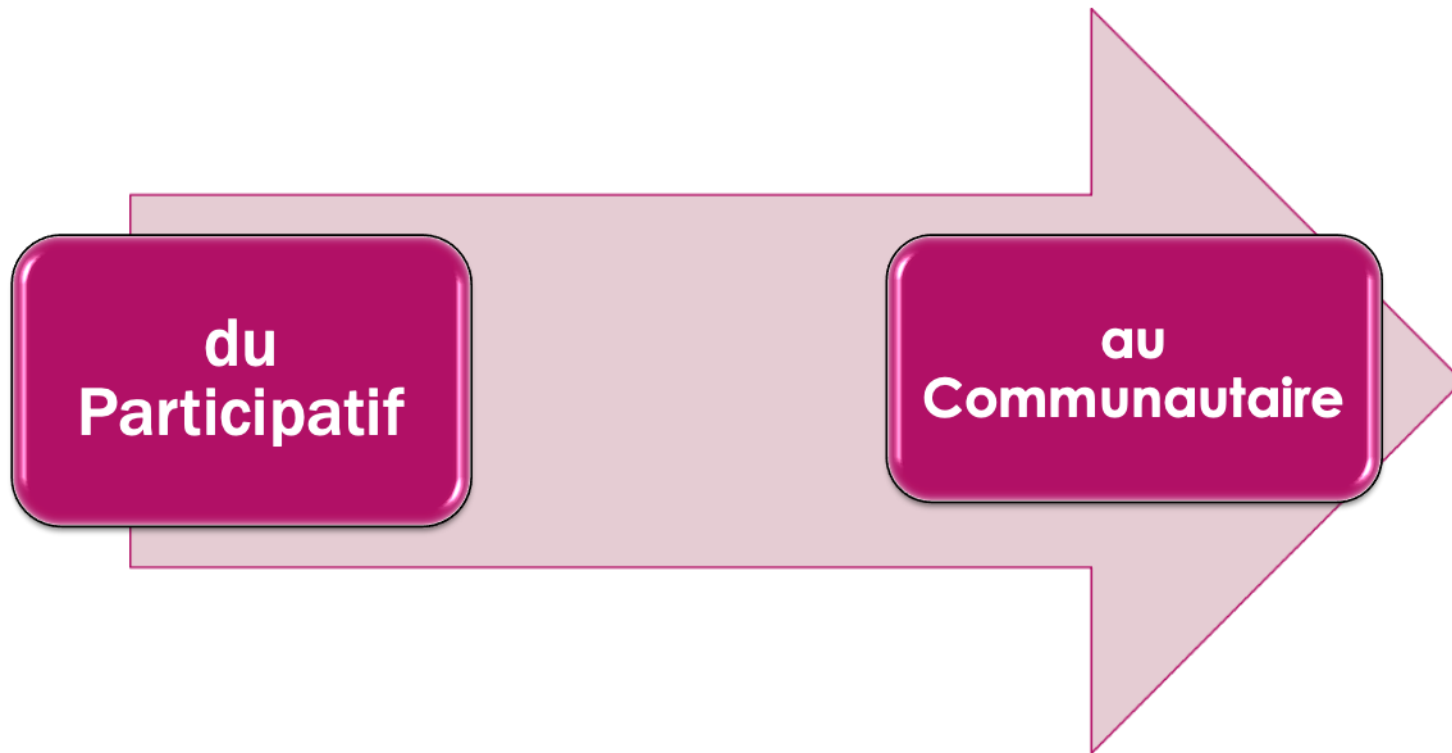
- ▶ 1. Quel degré d'implication dans les recherches participatives : **QUEL FORMAT ?**
- ▶ 2. Avec quelles populations travailler : **QUI ?**
- ▶ 3. Enjeux organisationnels, financiers et éthiques de la participation des citoyens à la recherche : **COMMENT ?**
 - ▶ Postures, savoir-faire, savoir-être
 - ▶ Organisation et temporalités
 - ▶ Financement

De quoi parle-t-on ?

- ▶ La recherche participative comme recherche de plein air (Callon, Lascoume et Barthe, 2001)
- ▶ Un processus de production de connaissance réalisé de concert avec les acteurs concernés (Anadon, 2007)
- ▶ La **recherche communautaire** invite les acteurs concernés à collaborer à toutes les étapes du processus de recherche, allant de l'identification de l'objet d'étude jusqu'à l'interprétation des résultats et l'application des connaissances produites. Toutefois, les divers groupes d'acteurs peuvent choisir le niveau d'engagement qui correspond à leurs capacités et à leurs ressources, de même que le(s) moment(s) au(x)quel(s) ils souhaitent s'impliquer (Demange & al, 2012)

QUEL FORMAT ?

1. Quel degré d'implication des citoyen.es ?



QUEL FORMAT ?

Un degré minimal : les sciences participatives

- Participation de la société civile au développement de la recherche

[sciences participatives :

expression f. p. formes de production de connaissances scientifiques auxquelles des acteurs non-scientifiques-professionnels — qu'il s'agisse d'individus ou de groupes — participent de façon active et délibérée.

expressions liées : sciences citoyennes, recherches participatives, *crowdsourcing*, etc.]

- Rapport Houllier, 2016

QUEL FORMAT ?

Les sciences participatives

Un grand nombre de domaines disciplinaires et de thématiques font désormais appel à des démarches participatives :



la biologie



la santé



l'écologie & les sciences
de l'environnement



les sciences de l'univers
& l'astronomie



l'agriculture
& l'alimentation



l'énergie



la chimie



les mathématiques



le numérique



les sciences
humaines



les sciences économiques
& sociales



les sciences
de l'éducation

Outre les chercheurs, enseignants-chercheurs, ingénieurs et techniciens concernés par ces différentes disciplines, les sciences participatives impliquent une grande diversité d'acteurs qui peuvent intervenir à titre individuel ou dans un cadre collectif (associations, entreprises, collectivités territoriales, etc.) :



amateurs
& passionnés



personnes directement
concernées (patients,
habitants, élus, etc.)



élèves, famille
& enseignants



professionnels

QUEL FORMAT ?

La Plateforme CITIQUE



CITIQUE

[Accueil](#) [Actualités](#) [Le programme CiTIQUE ▾](#) [Les tiques ▾](#) [Piqûres de tiques ▾](#) [Stages et formations ▾](#) [Kits de collecte ▾](#)

[Signaler](#)

SIGNALEMENT TIQUE

Signalez-nous vos piqûres de tiques depuis votre smartphone, votre ordinateur ou sur papier...

Envoyez-nous la ou les tiques piqueuses...

...et faites avancer la science avec CiTIQUE !!!



Affiche Vig-Tiques. Projet Citicks

© Inra

En quoi ce projet peut-il aider à rapprocher citoyens et scientifiques ?

J.-F. C. : On est actuellement dans un moment de tension extrême entre les malades de Lyme et le monde scientifique. Il y a perte de confiance des citoyens envers le monde médical et inversement, incompréhension du corps médical vis-à-vis de la peur des gens. Pour gagner du terrain sur la maladie, il faut rétablir le dialogue entre tous ces acteurs, permettre aux gens de travailler ensemble et d'échanger; c'est ce qui permet de faire avancer la science. Le mouvement des sciences participatives, ou sciences citoyennes, prend ici tout son sens. Au-delà des besoins en connaissances nouvelles,

l'un des objectifs de CiTIQUE est de permettre aux chercheurs et aux citoyens d'apprendre les uns des autres et de faire tomber les préjugés.



Signalement-Tique, l'appli smartphone anti-tiques

Cette application est disponible dès maintenant par téléchargement gratuit pour les smartphones iOS et Android. L'Inra et l'Anses, avec le ministère des Solidarités et de la Santé, font appel aux volontaires qui souhaitent participer aux recherches pour la lutte contre les tiques et les maladies qu'elles transmettent. Grâce à Signalement-Tique, une collecte de données sans précédent est attendue. [> En savoir plus](#)

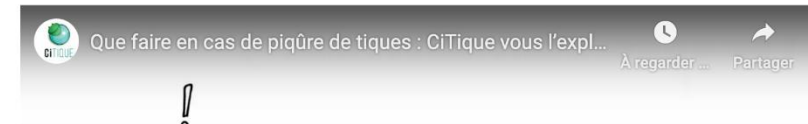
QUEL FORMAT ?

Une implication limitée ; quoi que...

- ▶ Le laboratoire « Tous Chercheurs » : des programmes de recherche participative à l'éducation à la recherche
- ▶ Étude des courriers accompagnant les envois de tiques (Puppo & al, 2020) : implication est orientée pour certain.es citoyen.es

UN PROGRAMME DE RECHERCHE PARTICIPATIVE COLLABORATIF

CiTIQUE est un programme de recherche participative visant à faire travailler ensemble chercheurs et citoyens pour mieux connaître l'écologie des tiques et des agents infectieux qu'elles transmettent, et améliorer la prévention



QUEL FORMAT ?

Mobilisation de citoyen.es autour du cancer



33857 SEINTINELLES
INSCRIVEZ-VOUS



JE LUTTE
CONTRE
LE CANCER

EN RÉPONDANT À DES QUESTIONNAIRES

QUEL FORMAT ?

Une plateforme de recherche participative



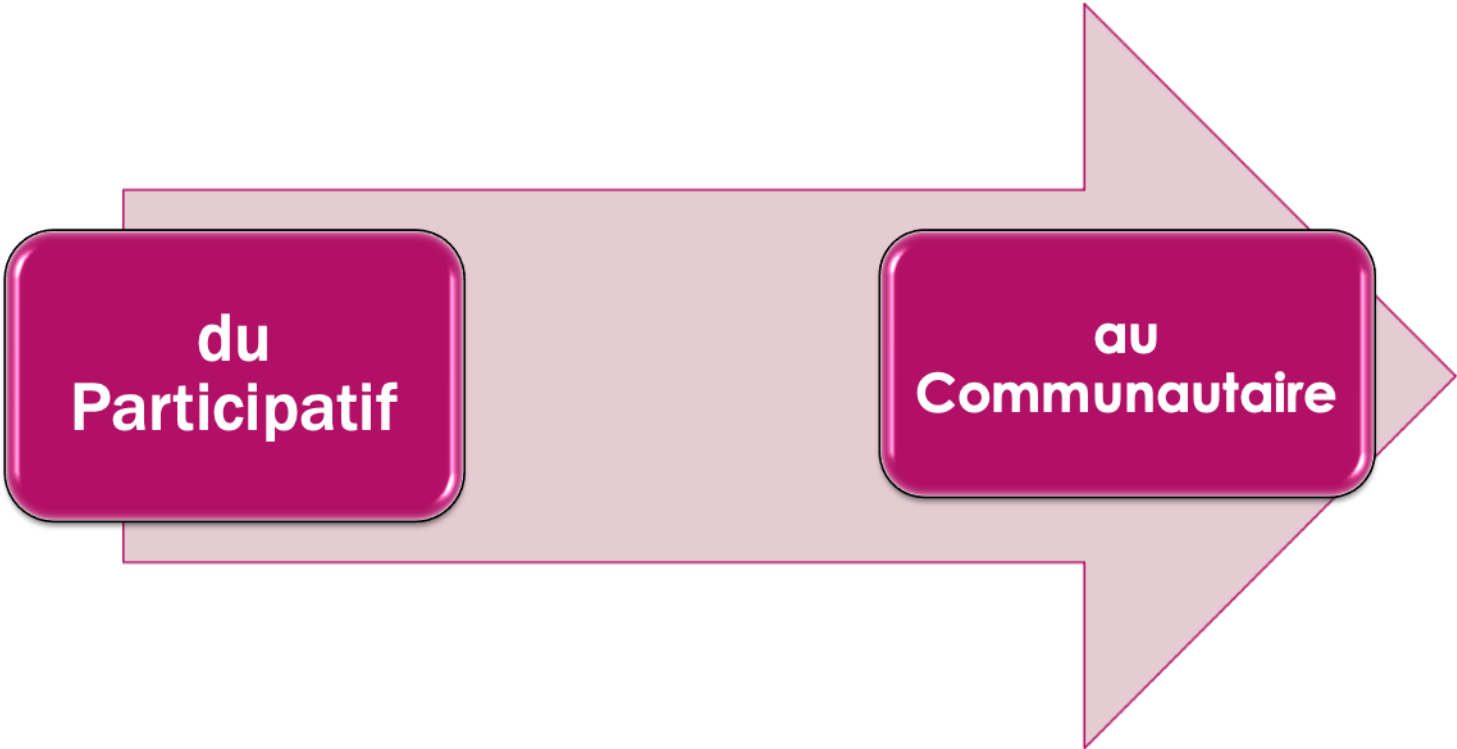
À ce jour, les Seintinelles,
ce sont 33 839 citoyens



DÉCOUVREZ NOTRE MANIFESTE

QUEL FORMAT ?

Quel degré d'implication des citoyen.es ?



**du
Participatif**

**au
Communautaire**

QUEL FORMAT ?

Vers une implication plus importante : La recherche communautaire

- Est guidée par les besoins d'une communauté
- Répond à des problèmes rencontrés et/ou identifiés sur le terrain par des acteurs communautaires
- Se fait **avec** les personnes et/ou communautés enquêtées
- Vise la **transformation sociale**
- Répond aux **exigences méthodologiques** de toute recherche scientifique

QUEL FORMAT ?

Une posture épistémologique

- ▶ Bottom-up ou top-down
- ▶ Justice / transformation sociale
- ▶ Une autre conception du savoir
 - ▶ Expérientiel
 - ▶ Co-construit
- ▶ Lien science et action
- ▶ Renforcement de capacités

AVEC QUI ?

2. Avec quelles populations travailler ?

- ▶ Des citoyens « lambda »
- ▶ Des personnes concernées : patient.es ou proches en leur titre propre
- ▶ Des personnes concernées via leur appartenance à des associations
- ▶ De qui sont représentatifs les citoyen.es impliqués ???
 - ▶ Patients experts
 - ▶ Personnes « lambda » non formée à la recherche ?

Appréhender l'enjeu de plaidoyer personnel et collectif

COMMENT ?

Enjeux de la participation des citoyen.nes ?

- ▶ Accueillir un nouvel acteur dans une équipe de recherche
- ▶ Des postures à acquérir de la part des équipes « savoir faire et savoir être »
- ▶ Reconnaissance du savoir profane et de l'expertise du vécu

J'ai toujours dit que nous, on n'était ni des virologues, ni des infectiologues, ni des immu- nologues, on était des « rienologues » ou des « vivrologues », c'est-à-dire qu'on était experts de rien ou expert seulement de son vécu. Ou plutôt de notre vécu, collectivement, parce que dans les associations, on a chacun un vécu personnel et puis on se trouve là aussi, à force d'entendre tous nos camarades parler de ce qu'ils vivent, dépositaires de ce vécu

COMMENT ?

Enjeux de la participation des citoyen.nes

Confiance, ouverture et valorisation de l'autre : des savoir-être

Construire la confiance et la réciprocité entre les partenaires

- Aller vers l'autre, faire preuve d'implication et d'ouverture
- Être conscient de soi, de ses atouts, capacités et contraintes (réflexivité)
- Souder un groupe restreint autour d'objectifs précis
- Le renforcement des capacités

Le temps passé avec l'autre

COMMENT ?

Enjeux de la participation des citoyen.nes

- ▶ Réunir les conditions matérielles
- ▶ Chartes et modalités de fonctionnement
- ▶ Rémunération des participants ?
 - ▶ Encadrement de la collaboration
 - ▶ Profil des participants

COMMENT ?

Enjeux de la participation des citoyen.nes

- ▶ Construire les différentes formes de valorisation
 - ▶ Scientifique
 - ▶ Sociétale
- ▶ Préparer les futures collaborations : la RC-RP comme un processus à long terme

Conclusion et perspectives

- ▶ Des postures, savoir-faire et enjeux
 - ▶ Pour les chercheurs
 - ▶ Pour les financeurs
 - ▶ Pour les populations
- ▶ Une recherche ancrée dans le terrain, un outil pour les situations complexes, cumuls de vulnérabilités ?
- ▶ Une forme d'interdisciplinarité, liée à une posture épistémologique
- ▶ Des idées tenaces de certaines communautés de recherche sur une « façon de faire de la science »...