

10 rue des terres au curé



GROUPE PLURIDISCIPLINARITÉ & MÉTHODES EN SHS



Recherches participatives : perspective socio- historique

Elsa Bansard &
Benjamin Derbez

Consentement : des patients... passifs ?

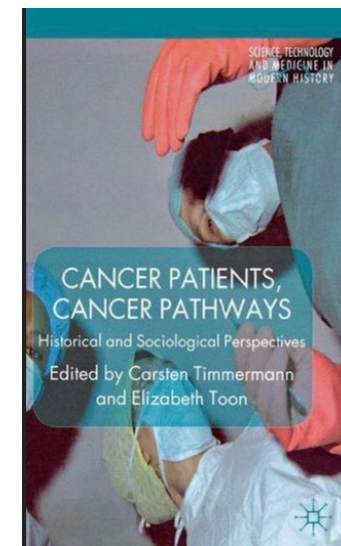
✓ Un contractualisme structurellement paternaliste

« *l'expression de la volonté énonçant l'accord donné à une proposition. Consentir, c'est accorder sa permission à celui qui la demande* » (Chamayou, 2008)



✓ Un « matériel d'étude »

Dans les articles scientifiques, les patients sont mentionnés dans la rubrique « matériel et méthode », sous forme de données populationnelles (Keating et Cambrosio, 2012)

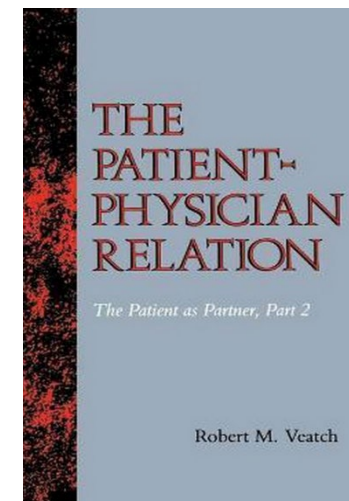


Le partenariat de recherche : un idéal ?

✓ du projet philosophique...

Robert Veatch : *The patient as partner* (1987)

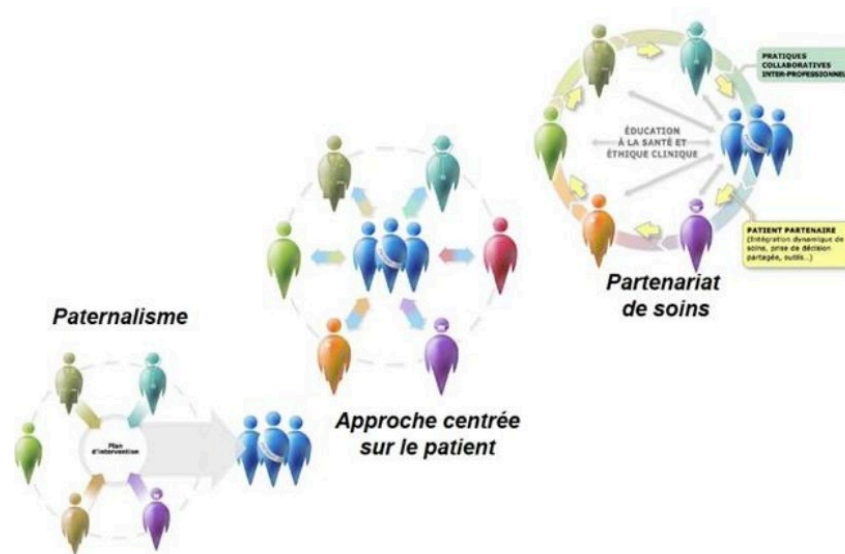
« Médecins et malades acceptent de partager l'incertitude, se plient ensemble à la discipline librement consentie d'une investigation raisonnée, en partenaires responsables, pour tester une conjecture pathogénique, ou évaluer l'acceptabilité d'une nouvelle thérapeutique » (Fagot-Largeault, 1991)



✓ ... au modèle de Montréal

Recherche

- + Soins
- + Gouvernance des organisations
- + Politiques publiques
- + Enseignement

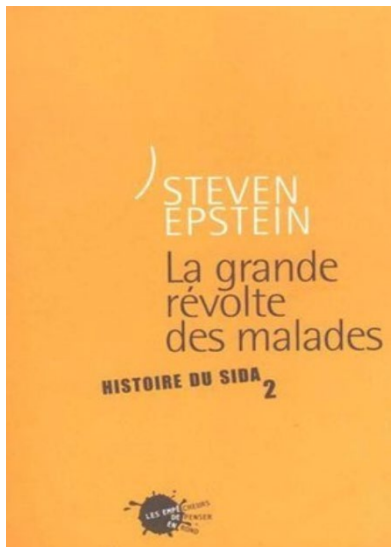


L'activisme thérapeutique : une expertise profane ?

✓ L'exemple de la lutte contre le VIH-Sida (1980's)

Une culture contestataire

La valorisation d'une « expertise profane »



✓ Le cas de la *National Breast Cancer Coalition* (1990's)

Une action politique

Advocacy

Project LEAD

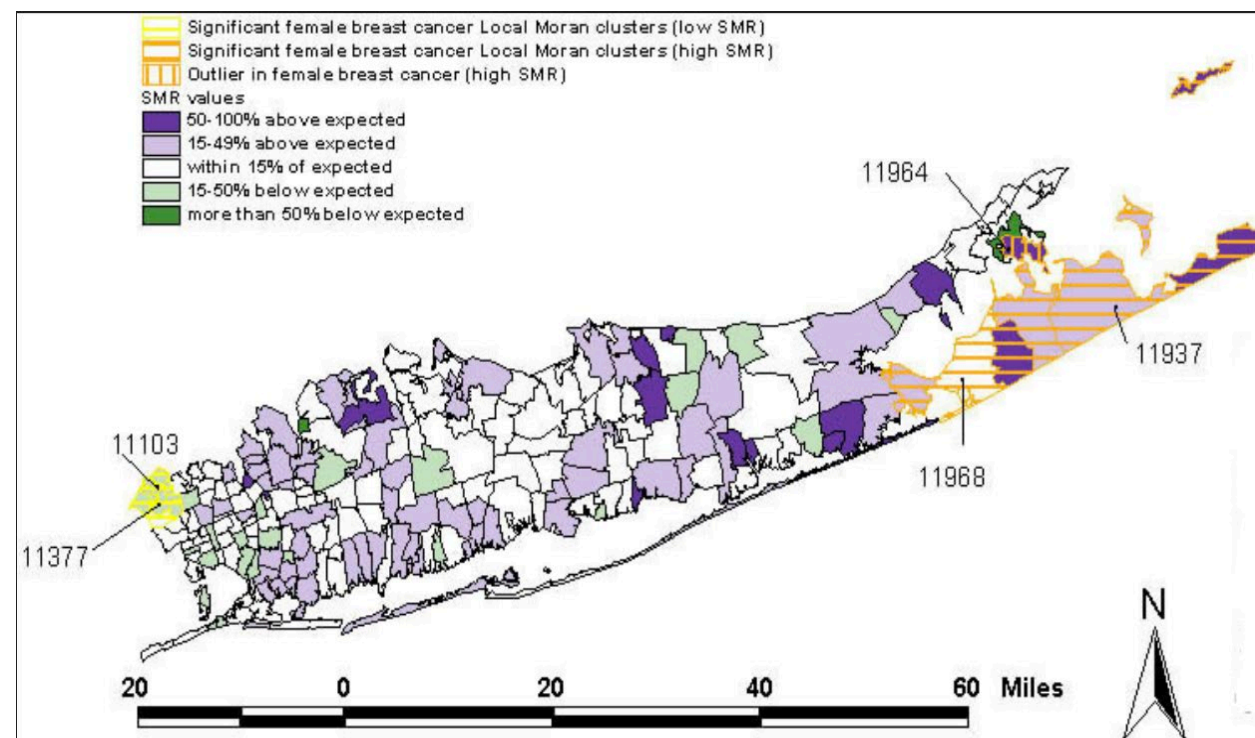


La recherche participative : des malades à l'initiative

✓ Le *Long Island Breast cancer study project* (1993)

La question du risque de cancer environnemental

« Epidémiologie populaire » (Brown, 2006) : processus par lequel des citoyens collectent eux-mêmes des données et mobilisent des connaissances scientifiques pour comprendre la distribution et les causes d'une maladie.

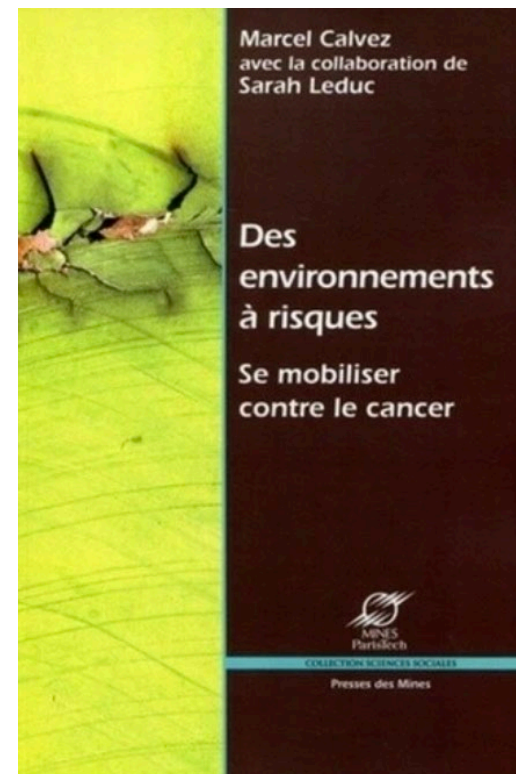


La recherche participative : des citoyens concernés

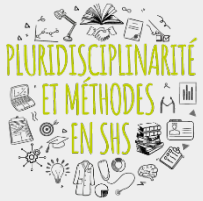
✓ En France : cf. Calvez M. et Leduc S., 2011.

- Saint-Cyr-L'école (relais téléphonie mobile)
- Vincennes (ancienne usine Kodak)
- Nivillac (incinérateur d'ordures)

✓ Recherche participative :
recherches conduites en partenariat entre le monde
académique et les membres de la société civile avec l'objectif
de produire des connaissances qui, à la fois, constituent un
réel intérêt scientifique pour le chercheur et répondent
également aux besoins du partenaire.



- Pourquoi un détour par l'histoire des sciences ?



Les recherches participatives dans l'histoire des sciences

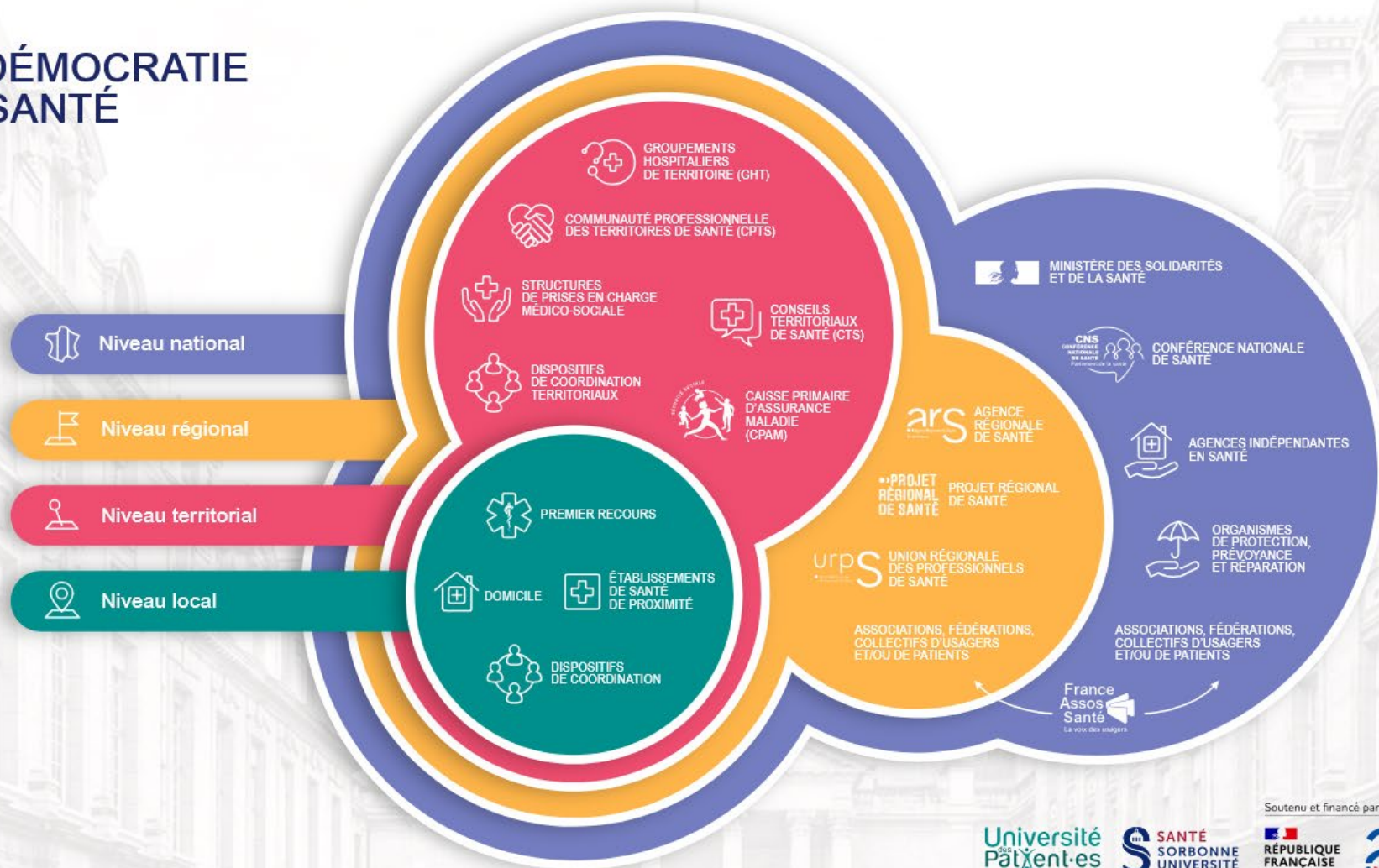
- Un loisir et une partition sociale
- Une profession et une domination épistémologique
- Une nouvelle épistémologie aujourd'hui ?

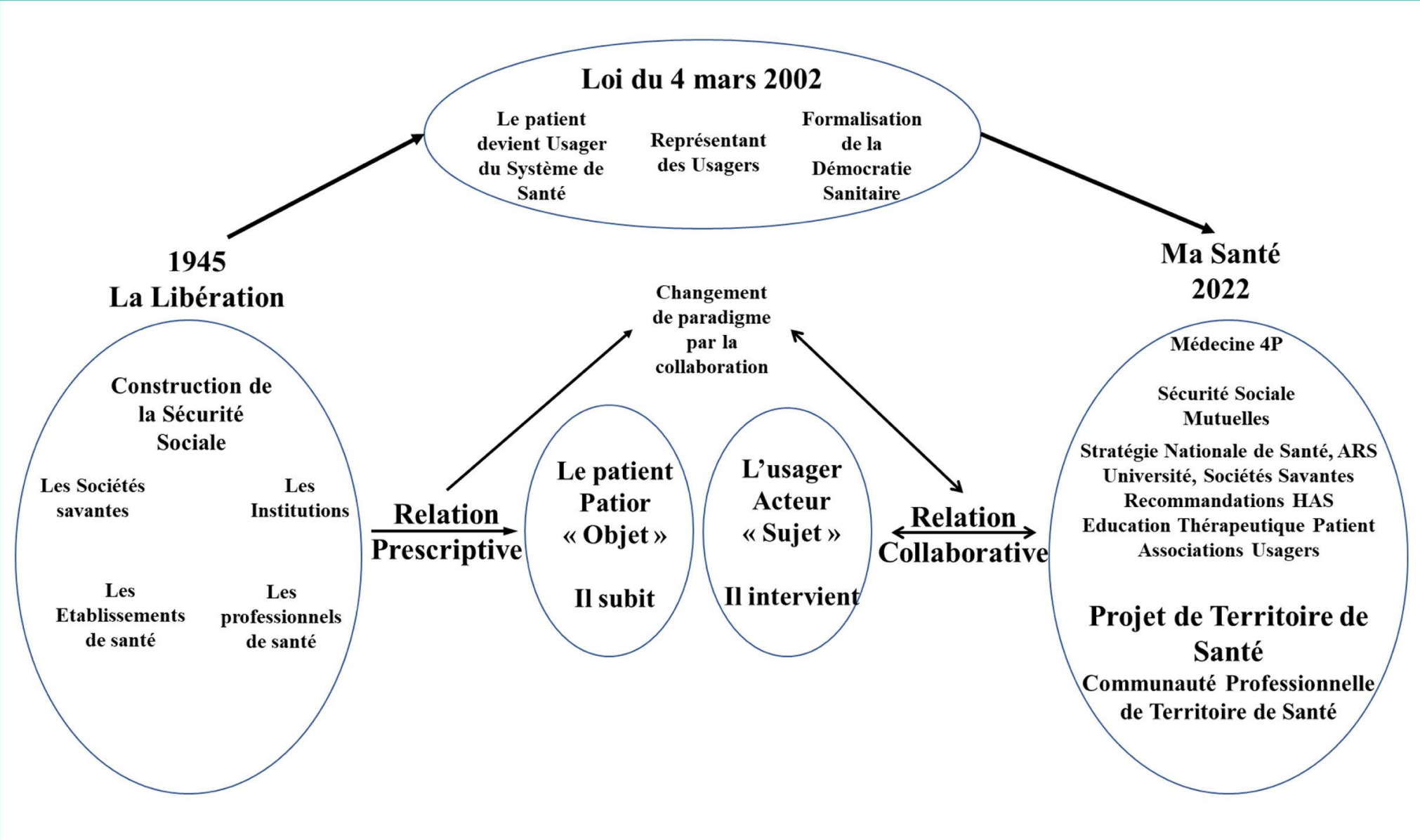
- Démocratie sanitaire et recherches participatives



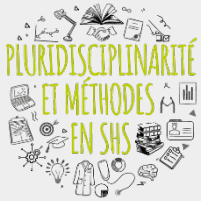
Université des patients

LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ





- Une grande diversité de méthodes et de pratiques



Un essai de synthèse

| | Les sciences citoyennes | La <i>community based research</i> | Les recherches participatives |
|-----------|--|--|---|
| Objet | Contribution des citoyens-amateurs à la collecte et à l'analyse de données (scientifiques, amateurs) | Collaboration entre chercheurs et groupes concernés pour diagnostiquer et résoudre des problèmes qui les affectent (communautés, minorités, familles, chercheurs) | Collaboration entre chercheurs et groupes de citoyens ou de professionnels pour résoudre des problèmes (professionnels, utilisateurs, associations, coopératives, chercheurs, médiateurs) |
| Histoire | Très longue tradition de la participation des amateurs à la production des sciences naturalistes et aujourd'hui développement d'une forme de « curiosité équipée » | Tradition longue aux États-Unis, en santé publique, au Canada, en relation avec les communautés indigènes | Tradition longue dans le domaine de la recherche pour le développement. Différentes approches influencées par des traditions intellectuelles différentes (Kurt Lewin, Paolo Freire, Chambers, etc.) |
| Moteur | Curiosité et volonté d'impact aujourd'hui amplifiées par les TIC et le <i>crowdsourcing</i> | Amélioration des conditions d'existence ou d'exercice particulières de la communauté | Contribution à relever des défis sociaux ou scientifiques , soutenus parfois par de grandes organisations internationales (ex. Banque Mondiale) |
| Objectifs | Produire des connaissances et indicateurs , éduquer les citoyens aux méthodes scientifiques | Produire des connaissances actionnables , favoriser l'empowerment (capacitation) | Produire des connaissances actionnables dans une perspective d' innovation et de transformation sociale |

Rapport Houllier et Al. 2016