

VENDREDI 28 NOVEMBRE 2025

MAS Paris, 13e

10 rue des terres au curé



LA RECHERCHE PARTICIPATIVE EN SHS DANS LE DOMAINE DU CANCER

GROUPE PLURIDISCIPLINARITÉ & MÉTHODES EN SHS

Recherches participatives : perspective socio- historique

Elsa Bansard &
Benjamin Derbez

Consentement : des patients... passifs ?

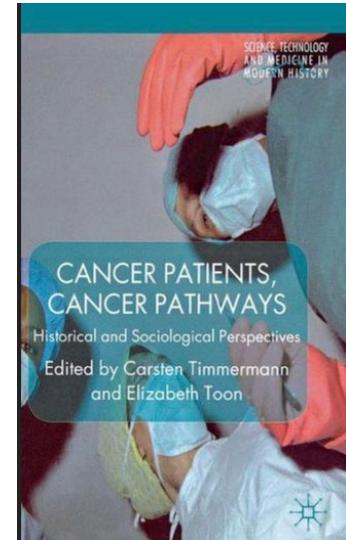
- ✓ Un contractualisme structurellement paternaliste

« *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)

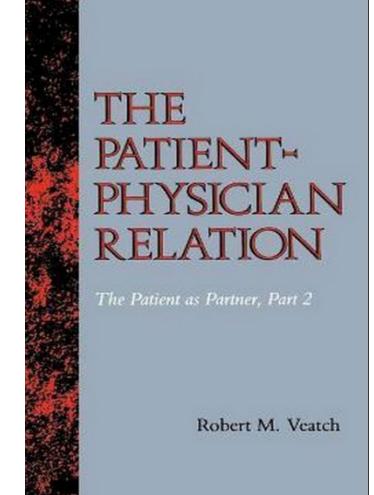


Le partenariat de recherche : un idéal ?

✓ du projet philosophique...

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

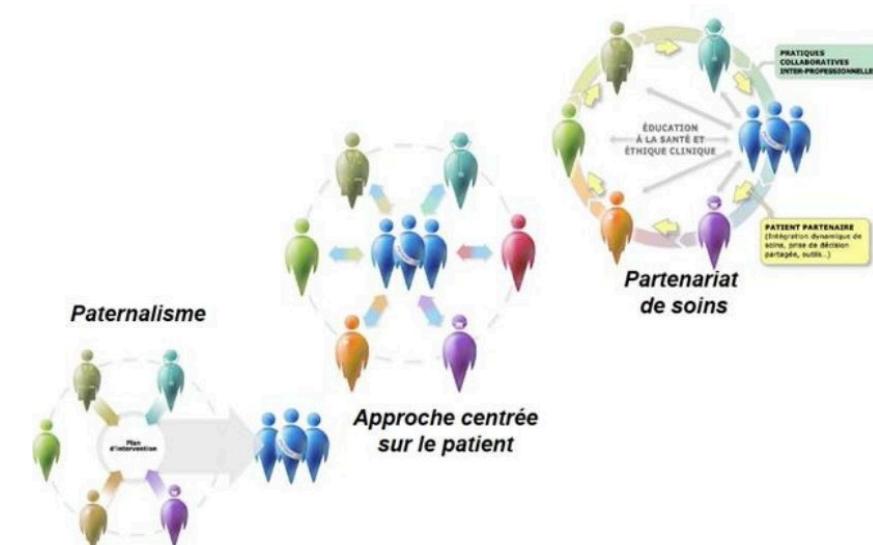
« Médecins et malades acceptent de partager l'incertitude, se plient ensemble à la discipline librement consentie d'une investigation raisonnée, en partenaires responsables, pour tester une conjecture pathogénique, ou évaluer l'acceptabilité d'une nouvelle thérapeutique » (Fagot-Largeault, 1991)



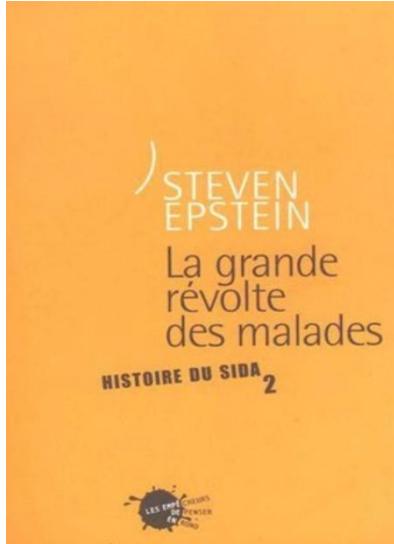
✓ ... au modèle de Montréal

Recherche

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



✓ L'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

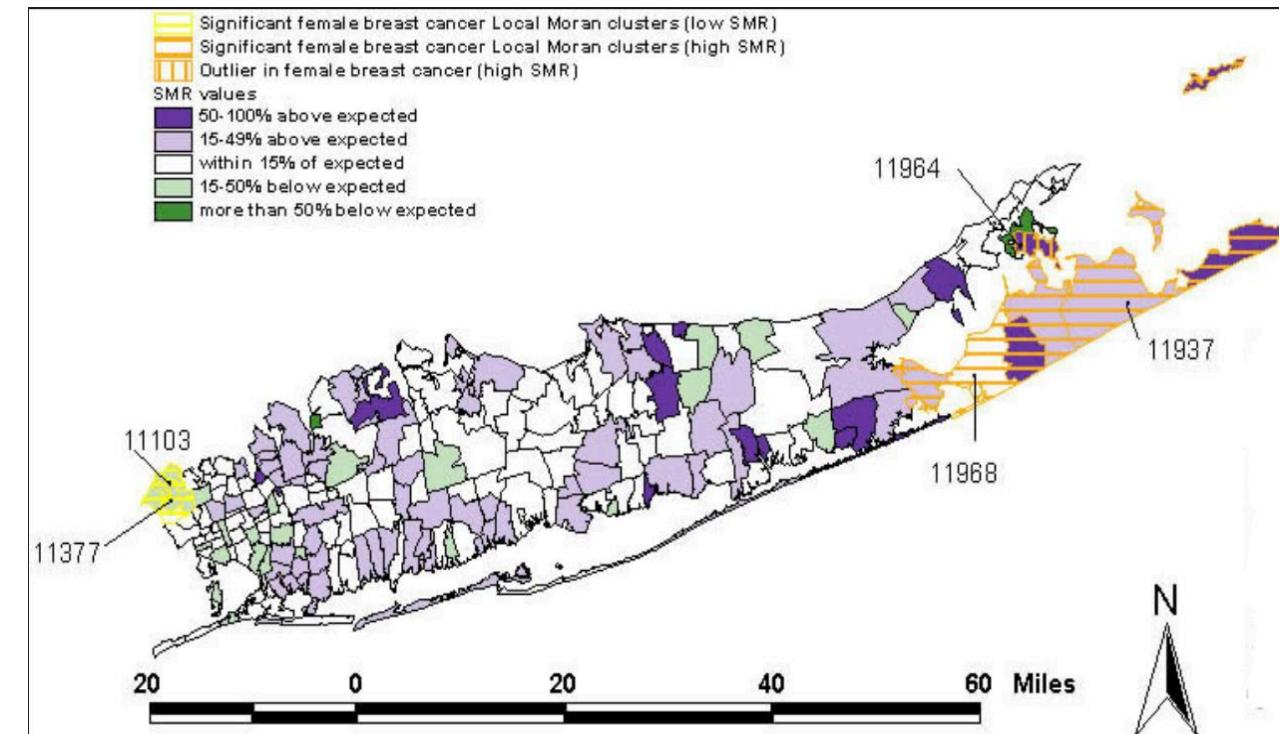


La recherche participative : des malades à l'initiative

✓ 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.



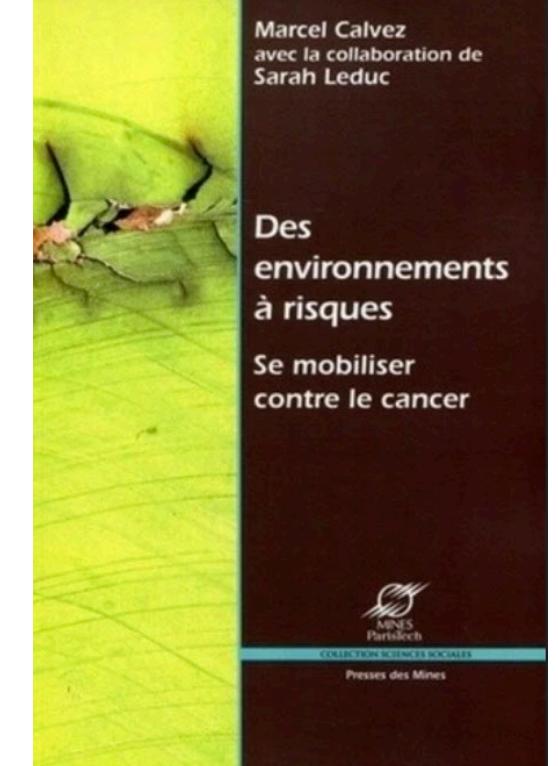
La recherche participative : des citoyens concernés

✓ 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

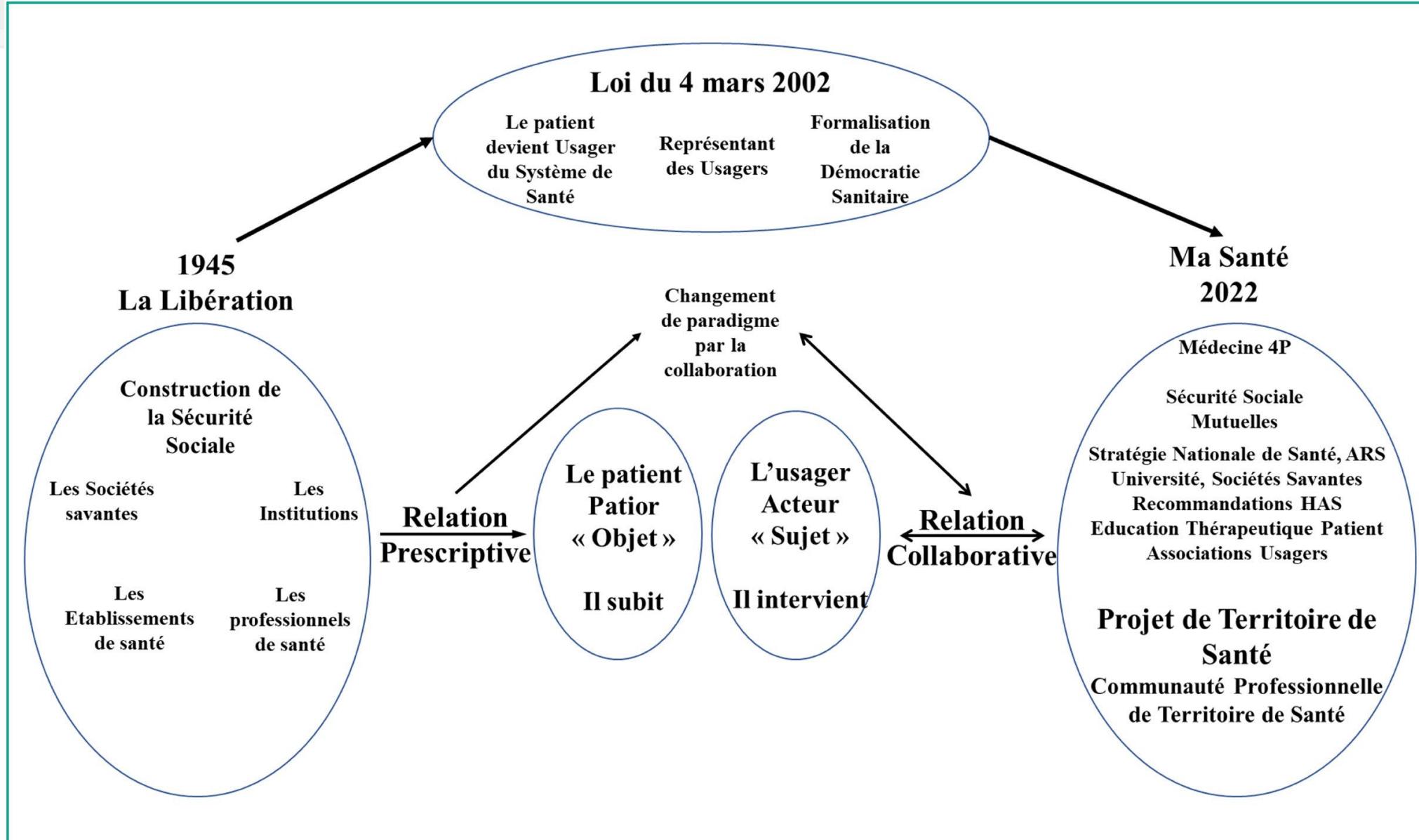
- Un loisir et une partition sociale
- Une profession et une domination épistémologique
- Une nouvelle épistémologie aujourd’hui ?

- Démocratie sanitaire et recherches participatives



Université des patients





- 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