Chapitre 6

La recherche en santé et les patients : de l'utilisation des corps à la contribution active

Emmanuelle Jouet
Laboratoire de recherche en psychiatrie sociale de l'EPS Maison Blanche
EXPERICE, EA 3971, Paris 8, Sorbonne Paris Cité

Résumé : La place des malades dans la recherche médicale s'est profondément modifiée depuis la « mise à disposition [contrainte] des corps » à la communauté scientifique jusqu'à la contribution active des malades qui est prônée actuellement. La participation des usagers à la recherche en modifie les objets et sujets car, s'appuyant sur des connaissances ancrées dans l'expérience des services et des soins et de la vie avec la maladie, la recherche-usagère vise des priorités définies au moins avec, voire par les communautés. Les méthodes s'avèrent être plus qualitatives que celles de la recherche conventionnelle et même quand elles restent purement quantitatives, les outils sont adaptés pour refléter au plus juste l'expérience des usagers et explorer des thématiques qui leur sont prioritaires. Dans la perspective des sciences de l'éducation appliquées à la santé, sont ainsi abordées ici les questions saillantes soulevées par ces évolutions de la recherche médicale : sont en particulier regardées les façons dont l'orthodoxie biomédicale considère la validité, la pertinence et la cohérence des pratiques actuelles de telles implications des malades.

Mots clés : recherche usagère, co-chercheur, co-construction, savoirs profanes, recherche médicale

6.1 Introduction : les co-recherches en santé, un cas particulier de recherche participative

De nombreux auteurs en sciences humaines et sociales et en sciences de la santé constatent la multiplication et la progression qualitative de la participation des usagers dans la recherche médicale depuis trente ans. Le nombre de publications et de travaux mentionnant le thème de la co-recherche avec des usagers est en croissance depuis au moins dix ans, comme le montre la compilation ci-après de revues de littérature et de notes de synthèse consacrées à cette question, c'est-à-dire celles dans lesquelles sont associées de manière reconnue comme productive les réflexivités de chercheurs en santé et de malades. Signalons ainsi les guides méthodologiques qui visent à encourager et faciliter la généralisation des recherches communautaires comme celui de Demange, Henry et Préau (2012) articulé aux recherches sur le SIDA ou de Wallcraft, Schrank et Amering (2009) pour la santé mentale. Le propos de ce chapitre est de rendre compte de ces tendances en analysant leur visibilité et leur prise en compte dans les revues de médecine. En effet, de même que nous avons interrogé en première partie le niveau de concrétisation du fait social de la reconnaissance des savoirs des malades (RSM), nous voulons questionner ici le niveau de concrétisation (du point de vue des autorités académiques) de ces discours sur la progression des partenariats de co-recherche médicale.

Pour cela, notre analyse s'appuiera principalement sur une revue de la littérature biomédicale des synthèses récentes sur cette question de la participation des usagers dans la recherche (Shippee *et al.* 2013 [1] ; Brett *et al.* 2012) qui complètent nos propres travaux sur la reconnaissance des savoirs des malades comme fait social présentés dans le chapitre 1.2 ainsi que sur le savoir expérientiel des usagers en santé mentale (Jouet, 2009 ; 2013). Au préalable, nous procéderons à une double mise en contexte : dans le champ plus général des sciences dites participatives d'une part, et dans celui de l'évolution historique récente de la place du sujet dans la recherche médicale d'autre part.

Les notes de synthèses et revues de littérature (sur les sciences et recherches participatives en général puis sur la recherche médicale) utilisées [2] dans le présent chapitre sont récapitulées dans la table 6.1.

1. Les données de cette importante revue de littérature mise en place par des équipes de la clinique Mayo de Rochester (MN-USA) sont toujours en cours de traitement et vient d'être publié (26 février 2014) un second article les exploitant (Domecq *et al.*, 2014). En accord avec les auteurs, nous avons traduit le résumé de cet article ainsi que certains résultats et éléments de méthodes significatifs qui sont présentés en annexe 2 à la fin de cet ouvrage.

2. Seront aussi utilisés les deux guides méthodologiques référencés à savoir ceux de Demange, Henry et Préau (*Op. cit.*) et de Wallcraft, Schrank et Amering (*Op. cit.*)

Auteurs	Callon, Barthe, Lascoume	Anadon	Storup (Fondation sciences citoyennes)
Date (pub.)	(2001)	(2001) (Mono, 2007)	(2012-2013)
Champ couvert	Sciences citoyennes face à l'incertain	Recherches participatives ou collaboratives en SHS	Formes de recherche participative et enjeux (surtout SHS et biodiversité)
Statut scientifique	Essai - Note de synthèse socio historique	«Etat de l'art »par synthèse et présentation d'articles	Note de synthèse socio historique
Discipline	Socio. des sciences/Sc. Po	Anthropo /Ehtno	Socio. des sciences/Sc. Po.
Place des malades	Mention occasionnelle des malades	Aucune mention des malades	Mention occasionnelle des malades
malades co-auteurs	NON	NON	NON
Apport principal en termes de sciences de l'éducation en santé	Cité marginalement en lien à l'évolution de la représentation sociale de la recherche scientifique	Non étudié explicitement	Cité marginalement : en lien à l'évolution de la représentation sociale de la recherche scientifique (tiers secteur scientifique)

Rose	Jouet & al.	Rabeharisoa, Moreira et Akrich (CSI /EPOKS)	Shippee, Domecq Cinique Mayo (Rochester-MN)
(JfMH, 2008)	(PFA 2010)	(Projet EU,2009-2012)	(HeathE, 2013) (BMC, 2014)
Recherche participative en santé mentale	Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients	Rôles des organisations de patients concernant 4 questions de santé dans 4 pays	*Service user /patient engagement in research a systematic review,*
Résultats de recherches empiriques et production de guide lines	Note de synthèse socio historique et études de cas	Projet de recherche comparative empirique sur les objectifs et les actions des organisations de patients	Revue de littérature et synthèse des recherches médicales
Santé mentale	Sciences de l'éduc.	Socio. des sciences	Médecine
Publication d'études empiriques conduites à IOP	Centrée sur toutes formes de savoirs expérientiels	Centrée sur le rôle de 4 organisations de patients dans 4 pays	*«Patient and public involvement»*
OUI	OUI	NON	*patient peerreview*
Production de guideline, recommanda-tions, étude sur ETC, position politique	Distinction entre EPT et reconnaissance des savoirs des malades, Analyse des représentations des savoirs expérientiels et de la figure de patient expert	Documentation des rôles des organisations de patients Introduction du concept de *«Evidence Based activism»*	Non prise au sérieux de l'implication des malades en EBM prouvée par l'absence de mots clefs pour l'évaluer

Table 6.1 – Documents de synthèse évoquant en particulier des situations de malades co-chercheurs (sur les sciences et recherches participatives en général à gauche ; sur la recherche médicale à droite)

6.2 Le développement des visions participatives de la recherche scientifique

Cette croissance quantitative et cette progression qualitative s'inscrivent dans une perspective plus globale d'ouverture des activités de recherche. De fait, une telle participation des usagers à la recherche n'est pas spécifique à la recherche en santé. De plus, les approches de cette question sont multiples, correspondant à différentes disciplines (comme les sciences de la nature, l'astronomie ou l'ethnologie) ou à différentes intentions éditoriales, comme la critique de la production scientifique (Callon, Lascoumes, Barthe, 2001) ou l'analyse du développement des technologies de l'information et de la communication (TIC) (Flichy, 2010, Leadbeater et Miller, 2003). Compte tenu de cette multiplicité, il est nécessaire de s'appuyer sur des synthèses récentes. Le choix est fait ici d'utiliser le récent rapport de la Fondation Science Citoyenne [3] (Storup *et al.* 2013) et les dernières communications d'Olivier Las Vergnas (2013) sur le champ des sciences participatives en général, que complétera son analyse des contributions spécifiques au domaine de la santé présentée au chapitre suivant.

En renvoyant à ces travaux et ceux plus généraux encore d'Anadon (2007), nous pouvons dire que la participation des usagers en santé se situe au croisement des approches qualifiées de recherche-action participative et de science citoyenne et s'inscrit dans une vision contemporaine où l'activité de recherche n'est plus seulement vue comme une *source de progrès* mais avant tout comme un *construit social* dépendant des parties prenantes acceptées pour la définir et la piloter. Afin de mieux saisir la nature des phénomènes socio-culturels observés dans la recherche en santé, nous proposons d'abord de résumer en quelques points clefs ce que ces auteurs retiennent comme vision rétrospective de la pénétration progressive des acteurs non scientifiques dans les territoires des scientifiques.

6.3 La mise en évidence d'un « tiers secteur scientifique »

Dans son rapport de 2013, la Fondation Science Citoyenne (FSC) observe –depuis trois décennies– le renforcement de la capacité des acteurs de la société civile à contester les savoirs produits par la communauté scientifique, à développer leurs propres savoirs et ainsi à contribuer au bien-être des sociétés. Ces apports viennent du réseau associatif, via la montée de l'expertise locale ou globale, la participation des usagers à la co-production de savoirs les concernant et l'émergence de mouvements de création coopérative de pair à pair (logiciels libres, Web 2.0...). Pour les auteurs de ce rapport, de ce processus d'institutionnalisation d'une recherche dite participative émerge un nouvel acteur qu'ils dénomment « tiers secteur de la connaissance et de l'innovation » émerge dans la production des publications et résultats qualifiés de scientifiques. Ce rapport cite la recherche participative en en mentionnant différents courants, faisant référence à des travaux d'auteurs majeurs à l'origine de ses définitions et mises en œuvre. Paolo Freire voit la recherche participative comme une pratique engagée de solidarité et de soutien, dégagée autour de la notion d'éducation populaire (1965). John Dewey articule la recherche participative avec la pédagogie et l'éducation pour

3. http ://sciencescitoyennes.org/wp-content/uploads/2013/05/FSC-recherche_participative-FdF.pdf [Dernière consultation le 1er mars 2014]

tenter de mettre la science à l'écoute de la pratique afin que la pratique oriente la science (réed 2013 : 1916 ; 1938). Enfin, Kurt Lewin (1946) conceptualise une participation des citoyens à la recherche afin d'initier et de produire un changement social.

La recherche-action participative se définit comme la réalisation des recherches par, avec et pour les participants. La notion de « sujet de recherche » est remplacée par celle de « participant », soulignant son rôle actif, voire proactif, à chaque étape du processus. Les participants de la recherche-action participative définissent ensemble les questions de recherche à poser, mettent en œuvre des possibles solutions et évaluent les résultats. Participants et chercheurs se trouvent sur un pied d'égalité, tantôt dans la réflexion, tantôt dans l'action, tout en recueillant de manière systématique des données d'évaluation permettant de faire évoluer le processus dans le temps (Hall, 1998). Storup *et al.* la caractérisent (2013, p.6) en y incluant l'ensemble des dénominations suivantes : recherche-action, recherche-action participative, recherche-action collaborative :

[...] se caractérise[nt] par un engagement politique et idéologique de transformation sociale du chercheur à l'égard des secteurs subalternes de la société. Le chercheur est considéré [...] comme un intellectuel qui milite en faveur des intérêts du mouvement populaire. Dans ce contexte, la recherche-action constitue un important espace de participation sociale et une méthode d'action politique.

Cette caractérisation confirme la visée émancipatrice et d'autonomie des individus, des groupes et de sociétés. Faure *et al.* (2010) complète en indiquant que cette production de connaissances nouvelles, voire d'outils utiles aux praticiens permet de transformer la réalité.

6.4 Mais des typologies et des dénominations floues

En aval de ces analyses et définitions, Las Vergnas (2013) [4] observe quant à lui au moins trois familles de situations dans lesquelles certaines capacités cognitives de protagonistes non scientifiques (appelés ailleurs citoyens, profanes, acteurs du tiers secteur scientifique) ont été prises en compte académiquement dans la littérature comme jouant un rôle pertinent dans la production de connaissances originales. Selon lui, ces trois familles ont été documentées en profondeur et peuvent ainsi servir de référence à l'analyse du champ :

1. Les « contributions amateurs » aux sciences dites naturelles, quelques fois désignées comme « sciences à amateurs » (Charvolin, 2011) et aujourd'hui comme « sciences participatives » (Charvolin, 2011 ; Baueur et Thubé, 2011 ; Bœuf, 2011 et pour l'astronomie : Las Vergnas, 2011) ou Pro-Ams (Leadbeater

4. La synthèse résumée dans ce paragraphe est empruntée à la communication de Las Vergnas O. (2013). « Coproductions profanes de connaissances reconnues académiquement : quelles typologies pour quelles représentations sociales de la science ? » Communication au séminaire « Digital studies / Metadata studies : les enjeux de la contribution », séance du 23 avril 2013 consacrée à « La science contributive », IRI/BPI/Universcience, Paris
`http://www.histoiredesmedias.com/Seminaire-Digital-studies-Metadata.html`, Diaporama repéré en ligne à
`http://enviedesavoir.org/slides/IRI_2013_OLV.ppt` (diapositives 45 à 47) [Dernière consultation le 1er mars 2014]

et Miller, 2006 ; Mousis *et al.* 2013 ; Le Bras *et al.*, 2013). Elles ont fait en particulier l'objet d'un numéro de la revue *Alliage* où ont été questionnés les points de convergence et de divergence entre l'émergence des savoirs des malades et ces contributions amateurs aux sciences naturalistes (Jouet et Las Vergnas, 2012).

2. Les « recherches communautaires » (*Community based research*), développées surtout en ethnologie (voir les racines de l'Ecole de Chicago avec la publication de 1918 à 1920 de l'ouvrage *Le Paysan polonais en Europe et en Amérique* par William Isaac Thomas et Florian Znaniecki (1919) puis sociologie et anthropologie de la santé, puis enfin en épidémiologie (avec l'implication de l'association AIDES notamment). Des héritiers actuels de cette tradition se retrouvent dans les pratiques et les conceptualisations de la psychologie communautaire où se croisent les domaines de la santé, de la santé mentale et de la recherche (Marcoux et Austin, 2011) voire dans la « recherche action existentielle » que René Barbier (1997) définit comme liée à une *Approche Transversale* et à l'*écoute sensible en sciences humaines* et qui est par exemple appliquée par Defraigne-Tardieu (2009) aux rapports aux savoirs dans la grand pauvreté.
3. Les situations dites d'« épidémiologie populaire » (*popular epidemiology*), selon la terminologie introduite à l'origine par Phil Brown pour décrire les affaires d'investigations initiées par les habitants dans des cas de pollutions locales comme l'affaire de Love Canal près des chutes du Niagara aux USA dans les années 70, ou celle conduite par Erin Brockovich en Californie dans les années 80. En France, le Centre de Sociologie et de l'Innovation (CSI) s'est particulièrement attaché à faire connaître ces travaux, notamment par la mise à disposition en français des textes fondateurs de l'épidémiologie populaire de Brown (Akrich, Barthe et Rémy, 2010).

Dès lors qu'ils se situent dans une perspective non spécifiquement disciplinaire, les auteurs notent que ces appellations se chevauchent et ne sont pas précisément différenciées les unes des autres. Il existe de plus de nombreuses autres terminologies plus ou moins intermédiaires, comme « recherches participatives », « sciences citoyennes », « recherches en partenariat », « sciences de plein air » (Callon, Lascoumes, Barthes, 2001), « recherches usagères » (Donskoy, 2009). Tous ces intitulés ne recouvrent effectivement pas les mêmes régimes de production des connaissances, ne reconnaissant pas la même place aux savoirs profanes, ni la même répartition des pouvoirs, cependant leur diversité s'explique aussi par le fait que ces appellations sont issues de disciplines ou d'épistémologies différentes, œuvrant avec des problématiques ou des perspectives différentes (comme les sciences politiques, la sociologie, l'anthropologie, l'écologie, certaines des sciences de la nature, la médecine). Cherchant malgré tout à les positionner les unes par rapport aux autres d'une manière qui soit compatible avec toutes les disciplines concernées, Las Vergnas (*Op. cit.*) propose deux critères à croiser pour les mettre en perspective :

— Critère 1 (d'implication) : les profanes sont ou non personnellement concernés par la problématique de recherche, car elle touche une communauté humaine à laquelle ils se trouvent personnellement rattachés : malades atteints de pa-

thologies chroniques ou orphelines ou leur proches, communauté de victimes d'une pollution ou d'un traumatisme collectif ;
— Critère 2 (de gouvernance) : les profanes ont la paternité des problématiques de recherche et pilotent les investigations ou au contraire sont intégrés comme collaborateurs dans une recherche qu'ils n'ont pas fait émerger.

Ce qui aboutit au tableau 2.

Table 6.2 – Positionnement des situations au vu des deux critères de paternité et d'implication communautaire des profanes.

Critère 2 (gouvernance) Critère 1 (implication)	A- Les profanes ont la paternité des problématiques et pilotent les investigations.	B- Les profanes n'ont pas la paternité des problématiques et ne pilotent pas les investigations.
1. La problématique touche une communauté à laquelle les profanes sont personnellement rattachés.	A.1. EPIDEMIOLOGIE POPULAIRE	B.1. RECHERCHE COMMUNAUTAIRE
2. La problématique ne touche pas une communauté à laquelle les profanes sont personnellement rattachés.	A.2. *Situation peu rencontrée dans la littérature, sauf pour des témoins de phénomènes dont la curiosité est piquée au vif.*	B.2. CONTRIBUTIONS D'AMATEURS A DES SCIENCES PARTICIPATIVES

6.5 Des enjeux réciproques

Le tiers secteur de la connaissance ou tiers secteur scientifique (TSS) évoqué par la FSC correspond de fait à la première ligne de ce tableau, désignant tout à la fois des acteurs de l'épidémiologie populaire et de la recherche participative. Concrètement, les contributions de ces acteurs relèvent d'objectifs complémentaires, intéressant d'une part les parties prenantes du TSS elles-mêmes et d'autre part les chercheurs académiques.

Pour le TSS, les apports sont notamment de deux ordres, à la fois pragmatiques et sociaux :

— Apports pragmatiques, par la création de connaissances pour la mise au point de nouveaux outils utiles à l'action et à la mobilisation, et par une meilleure compréhension du phénomène, un renforcement du positionnement des associations pour qu'elles ciblent mieux leurs actions voire les remettent en question ;
— Apports sociaux, par le partenariat avec le chercheur qui favorise la légitimité de l'association par rapport aux pouvoirs publics, l'accès aux données et apporte une caution scientifique, voir le chapitre 1.4 d'Olivia Gross et Rémy Gagnayre

Pour la communauté scientifique, le partenariat avec le TSS favorise la formulation et la création de nouvelles méthodes, valorise le travail du chercheur en le faisant sortir du laboratoire sanctuarisé pour l'impliquer dans les pratiques sociales, en le conduisant à travailler à partir des préoccupations des acteurs et à se rapprocher de la pratique. Enfin, ce partenariat permet aux chercheurs de créer de nouvelles passerelles et des

lieux d'échanges favorisant la diffusion des résultats de la recherche, pour au final valoriser celle-ci au sein de la cité et de la communauté.

6.6 Qu'en est-il dans le domaine de la recherche bio-médicale ?

6.6.1 Une place des malades qui a évolué

En phase avec ce mouvement général, la place du sujet dans la recherche médicale a connu une longue évolution [5].

Du condamné à mort à qui Ambroise Paré propose la vie en échange de son consentement à se soumettre sans anesthésie à une intervention chirurgicale expérimentale jusqu'aux recherches-actions participatives des sciences psychosociales communautaires contemporaines, le chemin a été long et chaotique. Tout au long de la seconde moitié du XX^{e} siècle, de Nuremberg à Helsinki, l'évolution des droits protégeant les sujets de recherche en contraignant les scientifiques à reconnaître et à respecter à chaque étape l'intégrité physique et morale de la personne participant à une recherche a elle aussi eu des implications considérables pour les choix des investigateurs et le développement des nouvelles méthodologies de recherche.

On trouve les premiers écrits traitant de la participation des usagers des services de santé à partir des années 70 aux USA ; ils concernent des groupes de patients atteints du cancer du sein. Cela s'est produit de façon plus large dans les pays occidentaux au moment de l'épidémie à VIH-Sida, dans le milieu des années quatre-vingt, parce que les malades ne trouvent pas de réponse à leurs préoccupations dans les recherches médicales en cours. Ils demandent à faire partie des protocoles (Epstein, 1996 ; Wyne, 2005 : Barbot, 2002).

En Angleterre, dans les années quatre-vingt, le tournant consumériste va favoriser le développement de la participation des usagers dans la recherche en santé publique. Leur présence dans les comités de pilotage devient une condition *sine qua non* d'obtention des subventions. Les participants sont des usagers, usagers-chercheurs, citoyens. Ils participent à l'évaluation des projets de recherche cliniques, aux comités de recherche et développement des autorités de santé (Entwistle *et al.,* 1998 ; Chalmers, 1995).

A partir de cette période, les objectifs de la participation des usagers en santé se précisent et s'engagent, pour certains, dans une voie davantage émancipatoire (selon Geneviève Defraigne Tardieu [6], vocabulaire qui se réfère à *l'Agir communicationnel* d'Habermas) : (1) prendre le contrôle du processus ; (2) poursuivre les priorités de recherche des malades ; (3) mieux comprendre les causes de la maladie ; (4) défier les stigmatisation et discrimination dont peuvent souffrir les malades chroniques, particulièrement en santé mentale ou bien dans le cas de l'épidémie de VIH/Sida.

5. Nous reprenons ici des extraits de l'article Greacen T., Jouet E. (2009), « Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet Emilia », *Pratiques psychologiques : Dossier, Psychologie communautaire*, vol 15, no. 1, pp. 77-88.

6. Defraigne Tardieu G. (2009), *L'université populaire Quart Monde. La construction du savoir émancipatoire*, Thèse en sciences de l'éducation, Université Paris 8.

Cette participation de l'usager aux activités de recherche et d'évaluation en matière de santé va prendre de multiples formes. En France, les premiers exemples de telles pratiques s'observent dans le domaine du VIH/sida où, depuis les années quatre-vingt-dix, les associations d'usagers participent de façon importante aux activités de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), que ce soit dans le choix du contenu des appels à projets ou dans celui des projets à retenir mais aussi comme acteurs de recherche, en recrutant des chercheurs et en répondant elles aussi à ces mêmes appels à projets. En matière d'évaluation en santé, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes), puis la Haute Autorité de la Santé (HAS) mettent progressivement en place – notamment, depuis la loi N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé – la participation des usagers, des familles et de leurs représentants à chaque étape du processus d'évaluation et d'accréditation des institutions sanitaires. Si les associations d'usagers sont encore exclues de l'instance décisionnelle de la HAS, cette organisation a néanmoins intégré des membres d'associations d'usagers dans ses différentes commissions. Dans le même esprit, la HAS peut également être sollicitée par les associations d'usagers agréées au niveau national, conformément aux dispositions de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique.

A noter, que depuis les années quatre-vingt-dix, la part de la singularité de l'expérience du vécu avec la maladie fonde un pan de cette participation des usagers à la recherche médicale, notamment dans la rédaction, publication, communication de récits de vie, de biographies, d'expression de la construction et de la théorisation d'un savoir expérientiel, comme un discours propre que les malades fournissent dans l'arène publique et sanitaire en complément de ceux des professionnels de santé. Ainsi se dessine là la figure d'un patient partenaire agissant au sein des différents canaux du système de santé, dont celui de la recherche bio-médicale.

Ainsi, la notion de la participation de l'usager, comme acteur de la recherche, et aussi (même si ce n'est pas l'objet de cette présentation) comme acteur de l'évaluation de l'acte thérapeutique ou de son parcours de soins en son entier, fait aujourd'hui partie intégrante du répertoire méthodologique d'une part des scientifiques et d'autre part des ingénieurs de qualité travaillant en milieu sanitaire.

6.6.2 Et qui commence à être décrite dans la littérature médicale...

Dans ce chapitre, nous cherchons spécifiquement à décrire la place reconnue aux malades comme co-chercheurs dans la littérature médicale. La question que nous souhaitons étudier plus particulièrement aujourd'hui renvoie aux doutes émis par Storup *et al.*[7] et par Le Marec (2010) sur le réel impact de la participation des citoyens dans les sciences en général. Dans cet esprit, ce que nous voulons pouvoir décrire, c'est la place réellement dévolue et occupée par des malades co-chercheurs reconnus académiquement. Nous nous intéressons donc à partir des références de littérature déjà citées à objectiver cette question.

7. « La recherche scientifique menée en partenariat avec les acteurs de la société civile, notamment la société civile organisée, est un outil concret pour répondre aux enjeux sociétaux. Elle est de plus en plus évoquée et plébiscitée à travers la théorie (articles scientifiques), tout en restant encore marginale et marginalisée. », Rapport FSC, p.7.

De fait, il semble qu'il existe sur ce sujet une littérature conséquente et en constante augmentation depuis une dizaine d'années, principalement dans le monde anglo-saxon. Selon Brett (*Op. cit.*) et Shippee (*Op. cit.*) on observe – au moins dans les descriptions méthodologiques des publications de recherche – un véritable bond quant à l'implication des malades/patients/non-professionnels dans la recherche médicale et en santé.

Un des arguments présentés comme justifiant cet intérêt est la meilleure qualité et pertinence de la recherche qui pourrait résulter de l'inclusion de patients dans les travaux. Sont visés deux objectifs, l'un éthique tourné vers l'émancipation des malades et la participation citoyenne et l'autre médical, axé sur la qualité de la recherche et la sécurité des soins, ce qui renvoie aux doubles objectifs décrits plus haut par la FSC. Nous verrons cependant dans la suite que pour autant rien ne prouve l'atteinte réelle de ces objectifs qui restent donc du registre du déclaratif. Cependant, de ce point de vue déclaratif justement, une telle implication des patients dans la recherche (IPR) est présentée comme utile car améliorant potentiellement la validité, le design, la mise en œuvre, la dissémination et l'efficacité des interventions pratiques issues de la recherche.

6.6.3 Les quatre composantes essentielles de l'IPR

L'étude de la littérature de médecine montre que sont néanmoins évoquées précisément quatre composantes essentielles qu'il serait souhaitable de prendre en compte dans la conception des co-recherches :

L'initiation de la recherche par les patients/usagers

Il ressort des textes qu'il est préférable d'impliquer les usagers le plus tôt possible dans le processus de recherche car cela évite que les usagers ne se sentent « *disempowered* », leur présence ne produisant alors aucun effet voire leur nuisant. Il est nécessaire que les organisations de patients ou bien les individus soient impliqués et intéressés par les résultats et qu'ils aient un rôle actif et symétrique avec celui des chercheurs. Ainsi, les études conduites et contrôlées par les usagers semblent être les lieux possibles de ces différentes conditions optimales de l'IPR.

Cependant, certaines études (Beresford, 2007 ; Rose *et al.*, 2008 ; Rose, 2008) montrent qu'il existe toujours des inégalités dans les interactions entre chercheurs et usagers : même quand les usagers sont des professionnels, ils sont davantage stressés dans le processus ; d'autre part dans le milieu de la recherche bio-médicale, c'est encore le cas que ce type de recherche (impliquant des usagers) se voit attribuer moins de valeur que la recherche bio-médicale « pure ».

La construction de relations réciproques

Les synthèses concluent qu'il est crucial que les parties prenantes du processus de recherche participative en santé se voient comme égales, et pour cela, chacun doit connaître réciproquement le rôle et la place de l'autre et de soi-même, ainsi que l'importance de ces rôles indépendamment les uns des autres. Et elles doivent comprendre

les besoins, capacités et objectifs de chaque partenaire afin de résoudre efficacement et rapidement les problèmes qui se posent.

Le processus d'apprentissage

Le processus de recherche doit être vu comme un processus d'apprentissage pour tous afin que les usagers ne souffrent pas de la domination des professionnels chercheurs. Ainsi, les patients co-chercheurs doivent être formés sur le contenu et la méthodologie de recherche ou sur la manière de conduire une recherche afin d'augmenter leur confiance en eux ainsi que leur engagement et aussi afin d'éviter le simulacre (*tokenism*, selon l'expression anglo-saxonne). De leur côté les professionnels doivent être formés pour adhérer aux principes de la participation, afin de mieux évaluer la réalité de l'IPR et du vécu des patients. Enfin, ce co-apprentissage permet de construire un langage commun à tous.

La réflexivité

Cette posture et approche spécifique de la recherche est selon les textes nécessaire dans l'IPR à différents niveaux : le processus de la recherche, le rôle des chercheurs et des patients co-chercheurs et dans la ré-évaluation des besoins. La réflexivité est un outil d'*empowerment* pour les usagers et permet également l'identification des obstacles et des facilitateurs dans le processus.

6.7 Une étude de cas en santé mentale, le projet Emilia

A partir de ces listes de spécifications à prendre en compte, nous pouvons observer ce qui se passe aujourd'hui dans le champ de la santé mentale en France où la notion de participation des usagers commence à pénétrer les activités de recherche. Pour cela nous utiliserons ici comme étude de cas le projet Emilia (2005-2010) : *Empowerment et Education tout au long de la vie des personnes vivant avec des troubles psychiques* (Jouet, 2013). Dans le cadre de ce projet, trois modules de formation à la recherche et d'intervention ont été proposés à des usagers des services psychiatriques. Le premier module concernait une recherche dans les Centres Médico-Psychologiques (CMP) de l'Etablissement public de santé Maison Blanche sur la question de « La gestion de la douleur dans les CMP ». Le second module sur le thème de la recherche a été organisé en partenariat avec le collectif de chercheurs du séminaire « Ville et Santé mentale », qui a étudié les usages de la ville par les personnes vivant avec des troubles psychiques (Greacen et Jouet, 2010). Le troisième visait à évaluer les effets de la présence d'usager-témoin dans une formation à l'attention des conseillers d'insertion sociale et professionnelle (Jouet *et al.*, 2013). Pour ces trois modules d'initiation et de pratique de la recherche, il a pu être observé que la construction de relations réciproques et d'un processus d'apprentissage a bien été respectée.

6.7.1 Les différentes phases de l'IPR pour le projet Emilia

Les études montrent qu'il est possible d'impliquer les patients dans la recherche à différentes phases, ce qui sera particulièrement détaillé par Olivier Las Vergnas dans le chapitre suivant : les modes d'implication peuvent aller d'une simple « mise à

disposition des corps » visant seulement à obtenir des données jusqu'à une réelle contribution au design et au contrôle de la recherche. Shippee (*Op. cit.*) proposent pour évaluer le poids de la place des usagers dans ces différentes phases un cadre synthétique divisé en trois phases : préparatoire, exécution et translationnelle. Voici en tableau 3 les indicateurs que ces auteurs retiennent :

Table 6.3 – Trois phases de la recherche

Phase	Indicateur
Phase préparatoire	Les usagers participent à l'organisation du programme ainsi qu'à celui du financement. Cependant, les décisions restent toujours largement fondées davantage sur les mérites scientifiques que sur la présence des usagers.
Phase d'exécution	Cette phase est celle du «comment rechercher ». Les usagers s'impliquent dans le design et la procédure (ce qui peut soulever des questions éthiques), dans le recrutement et la participation, ce qui permet de conduire plus facilement des patients à participer et à consentir ; et enfin les usagers sont également impliqués dans la collecte des données en développant des stratégies singulières de questionnements, d'auto-évaluation. Ici, ces différents outils fournissent des preuves consistantes et permettent de réduire divers biais de recherche. Certains patients interviennent comme formateurs pour les collecteurs de données. Concernant l'analyse des données, les patients co-chercheurs jouent selon les études un rôle primordial, car ils développent une grande habileté à contextualiser les résultats dans l'environnement et les croyances des patients. De plus, ils formulent les résultats dans un langage commun avec celui des patients. Ces éléments augmentent la validité des résultats car un consensus émerge de la part de l'ensemble des parties prenantes, tout en évitant des biais. Et cela nécessite de la formation et de l'éducation pour tous.
Phase translationnelle	Concernant l'étape de la dissémination des résultats, la présence d'usagers dans la recherche optimise le processus en raison de l'accès de ceux-ci aux profanes ; cela permet une dissémination réalisée de façon équitable d'un côté et de l'autre, c'est-à-dire non uniquement dans des publications de revues à comité de lecture. Concernant l'implantation des résultats de recherche dans la pratique, il apparaît que cela continue à se faire majoritairement avec des professionnels. Les patients co-chercheurs doivent se former afin de pouvoir mettre en œuvre de leur côté les résultats de la recherche. On voit se développer des guidelines médicaux (cliniques) où sont présents des usagers afin de promouvoir la perspective de l'IPR et ses valeurs. Concernant l'évaluation, les auteurs indiquent qu'il existe peu d'études traitant de ce stade.

A titre d'illustration est présentée ci-après la façon dont le projet EMILIA a fonctionné au regard de ces indicateurs.

Recherche « Gestion de la douleur physique dans les CMP »

— Dans la phase préparatoire : les usagers participants ont été formés à la recherche par des sessions conçues par des usagers d'un partenaire anglais, *Middlesex University*, Londres, qui incluaient des apports de connaissances de bases sur le rôle de l'enquêteur dans une recherche quantitative (p.ex, questionnaire avec des cases à cocher ou des cases à remplir) ou qualitative (p.ex, un entretien face à face avec une grille d'entretien semi-structurée). La méthodologie de recherche (clarifier la question posée, identifier les hypothèses premières, choisir la méthode adaptée, identifier la population de recherche, respecter les

principes de l'éthique et du consentement éclairé ; collecter et analyser des données...) et règles méthodologiques à respecter à chaque étape ont également été abordées.

— Dans la phase d'exécution : les usagers ont dans la première séance répondu à une première version du questionnaire sur leur expérience de la prise en charge de la douleur en psychiatrie, tout en gardant leur regard critique de co-chercheur sur le contenu et la validité du questionnaire et sur l'approche. Ainsi, le questionnaire a-t-il pu être amélioré. Par exemple, la question « Depuis que vous êtes suivi par ce CMP, vous est-il arrivé d'avoir mal ? » (réponse oui ou non), suivie par la question « Où avez-vous eu mal ? » a posé aux usagers un problème de validité. En effet, ils ont considéré que cet enchaînement de questions obligeait le répondant à répondre uniquement en fonction de la douleur physique, alors que, pour eux, la douleur psychique devait impérativement être également abordée.

Dans une autre question, c'est la fiabilité de l'énoncé qui a été remise en cause : ainsi, à la question formulée : « Avez-vous été soulagé ? » (réponses à cocher : oui ou non), un participant ayant dû faire face à des douleurs physiques liées au traitement, dans un contexte de souffrance psychique importante, a indiqué en répondant au questionnaire pour lui-même « Oui et non, car plusieurs événements de douleur ».

Recherche « Vivre en ville/vivre en société »

Dans la phase préparatoire, les usagers ont été formés à l'entretien déambulatoire et impliqués dans les discussions autour du processus de recherche. Dans la phase d'exécution, ils ont rempli un carnet de bord, ont effectué une promenade exploratoire en binôme avec des chercheurs professionnels, travaillé à l'élaboration du questionnaire et à son test, puis – toujours en binôme – ont participé à la passation du questionnaire dans les CMP. Dans la phase transitionnelle, ils ont communiqué dans le séminaire « Ville et Santé mentale » au sein de l'Université Paris 7 et ainsi que lors de la Semaine d'Information sur la santé mentale (SISM) en 2009 devant les professionnels soignants de l'Etablissement public de santé Maison Blanche.

Recherche en formation pour les missions locales

Dans la phase préparatoire, les usagers ont été formés au rôle d'usager-formateur, ont participé à l'ingénierie de formation. Dans la phase d'exécution, ils ont vécu un processus d'apprentissage expérientiel au rôle d'usager-formateur. Et dans la phase translationnelle, un des usagers-formateurs a participé à l'écriture d'un article publié dans *L'Encéphale*, revue de référence en psychiatrie, dont il est bien cosignataire en tant que troisième auteur (Jouet *et al.*, sous presse).

Concernant les programmes « Un chez soi d'abord » et « Médiateurs santé pairs », les usagers n'ont pas été impliqués dans les différentes phases de la recherche, à notre connaissance. Nous voyons ainsi dans l'analyse de l'implication des patients dans la recherche en santé mentale selon les critères de Shippee (*Op. cit.*) qu'il existe de nombreux(ses) lieux/étapes où les patients n'ont pas de place ou que celles qu'ils occupent sont en contradiction avec les principes de la participation.

6.8 Un tournant épistémologique et la formalisation de l'*Evidence Based Activism...*

Pour revenir plus généralement au champ de la santé dans son ensemble, on peut s'appuyer sur les travaux du projet EPOKS [8] qui a produit une étude comparative du rôle des associations de patients dans quatre pathologies ou préoccupations de santé complémentaires (Alzheimer, Diabète, Néo-natalité, déficit de l'attention/hyperactivité). Il étudie en particulier la place et le rôle des associations de malades dans la recherche, et témoigne de cet intérêt grandissant pour l'hybridation d'acteurs académiques et de la société civile.

Les auteurs rendent compte de leurs observations, qui jugent l'évolution des mouvements de participation des usagers des services de soins dans la recherche démonstrative d'un tournant qu'ils nomment *Evidence Based Activism* (et désignent en français par « engagement fondé sur la connaissance »). Selon les auteurs, loin d'être dans la contestation des tenants académiques, ce mouvement de participation transformerait progressivement les usagers en des contributeurs actifs et positifs aux dispositifs de recherche, et conduirait à la création de nouveaux outils voire à un tournant épistémologique (Rabeharisoa, Moreira, Akrich, 2013, p.7 et 8) :

> Nous créons le terme d'« engagement fondé sur la connaissance » (*evidence based activism*) pour explorer ce que nous considérons comme une évolution importante dans l'activisme sanitaire et des patients. Nous soutenons que le motif poussant patients et activistes à s'intéresser aux connaissances n'est plus exclusivement la « recherche de la guérison ». De nombreuses organisations de patients, de groupes d'usagers et d'activistes se battent pour soulever de la manière qu'ils jugent appropriée des questions de santé publique qu'ils considèrent comme pertinentes et importantes pour les personnes affectées. En raison de l'imbrication des questions de gouvernance des connaissances et d'organisation des soins, le savoir n'est plus simplement une ressource permettant de fonder des déclarations politiques ; il est le véritable objectif de l'activisme, dans un processus au cours duquel les causes et l'identité politique des organisations de patients doivent être continuellement repensées et re-élaborées. [...] Pour accomplir ces évolutions épistémiques, les organisations de patients s'intègrent dans des réseaux d'expertise comprenant des experts aux compétences reconnues et collaborent jusqu'à un certain point avec les autorités sanitaires comme avec des professionnels médicaux, ce qui les amène à adopter une perspective « réformiste » plutôt que purement conflictuelle. [9]

D'ailleurs, ce phénomène, qu'à l'instar des « partenariats de soin » étudiés dans la première partie du présent ouvrage, nous pouvons qualifier de « partenariat de recherche », n'est pas seulement constaté dans le cadre du projet EPOKS. D'autres auteurs tendent aussi à établir que nous sommes face à un réel tournant épistémolo-

8. Conduit en particulier par Akrich et Rabeharisoa du Laboratoire de sociologie des sciences des Mines Paris Tech http ://www.csi.ensmp.fr/WebCSI/EPOKSWebSite/ [Dernière consultation le 1er mars 2014]

9. http ://www.csi.ensmp.fr/working-papers/WP/WP_CSI_033.pdf page 6-7-8 : [Dernière consultation le 1er mars 2014], traduction de G. Gautier.

gique dans les processus de construction des co-recherches, voire un changement de paradigme. Il s'agit en particulier de Glover (2010) et Davidson (2003), à propos de la construction du processus de « rétablissement » (*recovery*). De fait, ce partenariat ou ces recherches usagères (Donskoy, *Op. cit.*) conduisent à une articulation entre les savoirs expérientiels d'une part et les constructions des connaissances disciplinaires d'autre part. Cette articulation est développée notamment sous l'angle d'une *experiential authority* par Noorani (2013), et sous celui d'un « dialogue entre phénoménologie pragmatique et épistémologie » par Las Vergnas dans le chapitre suivant.

... mais une plus-value qui n'est ni prouvée, ni même étudiable faute d'indexation

Non prouvé du point de vue de l'*Evidence Based Medecine*

Malgré cela, au-delà de ces constats liés aux développements des pratiques observables via les associations (EPOKS) ou les observations en santé mentale (Noorani, 2013), et au-delà de ces typologies des rôles et des phases des IPR selon Shippee (*Op. cit.*), les auteurs des revues de littérature notent l'absence de preuves robustes des apports scientifiques qui en découlent (selon leur représentation de chercheur en santé, c'est-à-dire, *Evidence Based Medecine*). Ce constat est fait en dépit de prises de décisions politiques fortes et manifestes, au travers par exemple pour l'Angleterre, de INVOLVE [10] et du *Patient Centered Outcomes Research Institute* [11] pour les Etats-Unis.

Non traçable dans la littérature médicale faute de mots clefs spécifiques

De plus, ils notent qu'en termes de publications, le plus souvent, ce sont des études individuelles et atypiques qui sont présentées, émanant d'une seule spécialité donc avec des ressources limitées et peu de transférabilité, ou bien alors comme textes de commentaires.

Ainsi, selon les auteurs, des limites sont surtout identifiables quant à cette implication dans la recherche, en particulier au vu des indicateurs de l'*Evidence Based Medecine* : de fait, il n'existe pas d'instruments de comparaison entre les synthèses, les études empiriques, les commentaires, les textes politiques concernant les apports des IPR, d'autant qu'il manque en particulier une indexation appropriée par des mots clefs *ad hoc* qui permettraient de rendre compte de cette préoccupation de décrire le niveau de participation de patients co-chercheurs dans les bases de données, ainsi qu'une standardisation des processus. Ce point est par exemple une des conclusions essentielles des travaux des équipes de la clinique Mayo (USA) telles qu'elles sont présentées dans les extraits de l'article de Domecq *et al.*, (2014) en annexe 2 du présent ouvrage.

Plus globalement, l'hétérogénéité des populations concernées, due aux différentes pathologies et différentes cliniques, rend difficile l'extrapolation des preuves de l'efficacité.

Finalement au vu de ce manque d'outil de repérage et d'évaluation, on peut se demander comment interpréter la position des acteurs traditionnels de la recherche en

10. http ://www.involve.org.uk/ [Dernière consultation le 1er mars 2014]
11. http ://www.pcori.org/ [Dernière consultation le 1er mars 2014]

médecine. Souhaitent-ils ou non le développement d'un tel TSS ou d'un *Evidence Based Activism* comme complément aux stratégies de l'*Evidence Based Medicine* ? Et d'ailleurs, les notions de *patient engagement* (Domecq *et al.*, *Op. cit.*) et de participation des patients vues par les médecins recouvrent-elles vraiment les mêmes pratiques et les mêmes volontés ? En la matière, un des critères de l'observation de ce développement sera la mise en place progressive d'outils d'évaluation de l'efficacité, d'indexation ou de repérage des recherches coproduites.

6.9 Des injonctions contradictoires entre qualité académique et qualité sociale

Pour chercher une réponse à cette question, il est intéressant de se situer à nouveau plus généralement dans le contexte des sciences participatives ou citoyennes, en nous référant à ce qu'en dit J. Le Marec (2010). Cette dernière pointe en effet le paradoxe existant aujourd'hui entre deux familles d'exigences affirmées haut et fort par les autorités politiques pour la définition des recherches pertinentes.

La première famille est celle des exigences de qualité scientifique, fondées sur des *peer-review* par des *referees* académiques : elles sont demandées pour qu'une recherche scientifique soit aujourd'hui financée, retenue, qualifiée et finalement publiée.

La seconde famille est celle qui pourrait être définie comme une forme de qualité sociale, fondée sur l'approche de « sciences en société », et liée à l'association d'usagers à la gouvernance des recherches qui les concernent. La conception de cette qualité sociale est en fait très variable et les tenants de l'approche « sciences en société » se révèlent souhaiter le déploiement de l'IPR avec des objectifs plus ou moins ambitieux en termes de contrôle de la recherche : simplement favoriser l'implication de représentants des malades faisant le lien avec les futurs bénéficiaires des traitements, afin par exemple de faciliter l'observance des protocoles, voire d'en tester la faisabilité et de permettre l'existence et l'écoute de ce que les chercheurs du projet EPOKS ont qualifié comme *Evidence Based Activism*.

Or, force est de constater que rien n'est vraiment fait pour concilier ces deux approches, faute d'outils pour parvenir à l'implication profane « réelle » et validée par tous, sauf en termes de communications finales (*outreach*) ou de recueil d'opinions.

Il semble donc bien qu'à l'heure actuelle ce paradoxe entre qualité scientifique (au sens académique) et qualité sociale soit également caractéristique de l'état de l'art en matière de participation des usagers à la recherche en santé.

6.10 Bibliographie

Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V. (éds) (2009), *Se mobiliser pour la santé. Des associations s'expriment*, Paris, Presses des Mines.

Anadon M. (2007), *La recherche participative : multiple regards*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Barbier R. (1977), *La recherche-action dans l'institution éducative*, Paris, Gauthier-Villars, en ligne à : http ://www.barbier-rd.nom.fr/RAInternet.Html

Barbot J. (2002), *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du Sida*, Paris, Balland.

Bauer A., Thubé F. (éds) (2011), *Sciences participatives et biodiversité ; implication du public, portée éducative et pratiques pédagogiques associées*, *Les livrets de l'Ifrée*, *no. 2*, Villiers en Bois (79), en ligne à : http ://ifree.asso.fr/UserFiles/Livret_Ifree_n2_Sc-participatives_Coul.pdf

Beresford P. (2007), « User involvement, research and health inequalities : developing new directions », *Health and Social Care in the Community*, vol 15, no. 4, pp. 306-312.

Bœuf G., Allain Y.-M., Bouvier M. (2011), *L'apport des sciences participatives à la connaissance de la biodiversité*, Rapport remis à la ministre de l'Ecologie, Chantal Jouanno. MNHN, Paris, en ligne à : `http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Sciences_participatives_2012.pdf.`

Brett J. *et al.* (2012), « Building capacity for service user and carer involvement in research : the implications and impact of best research for best health », *Health Expect*, Jul 19.

Callon M., Lascoumes P., Barthe Y. (2001), *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil.

Chalmers I. (1995), « What do I want from health research and health researcher when I am a patient ? », *Bristish Medical Journal*, vol 310, no.6990, pp. 1315-1318.

Charvolin F. (2011), « La "cause" des sciences citoyennes », *Alliage* no.69, « Amateurs ? », Nice, en ligne à http ://revel.unice.fr/alliage/index.html ?id=3260.

Davidson L. (2003), *Living Outside Mental Illness. Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*, New York, New York University Press.

Defraigne Tardieu G. (2009), *L'université populaire Quart Monde. La construction du savoir émancipatoire*, Thèse en sciences de l'éducation, Université Paris 8.

Demange E., Henry E., Préau M. (2012), *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique,* Paris, ANRS/Coalition Plus (coll. « Sciences sociales et sida »).

Dewey J. (2013), *Démocratie et Education* (1ère éed. 1916) suivi de *Experience et Education* (1ère éd. 1938), Paris, Armand Colin.

Domecq J.-P. *et al.* (2014), « Patient engagement in research : a systematic review », *BMC Health Services Research*, vol 14, no. 89, en ligne à `http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-14-89.pdf`

Donskoy A.-L. (2007), « La participation usagère : Oser », *Confluences*, no. 17, pp. 46-47 (voir aussi autre réf, en ligne à : http ://usager.forumactif.org/t14-la-recherche-usagere-lexperience-au-service-de-la-construction-de-la-connaissance

Entwistle V., Renfrew M., Yearley S., *et al.* (1998), « Lay perspectives : advantages for health research », *Bristish Medical Journal*, no. 316, pp. 463-466.

Epstein S. (2001), *Histoire du SIDA*, 2 vol., Paris, Les empêcheurs de penser en rond [trad. fr. de : Epstein S. (1996), *Impure Science, Aids, Activism and the politics of knowledge*, Berkeley / Los Angeles, University of California Press].

Faure G. *et al.* (2010), *Innover avec les acteurs du monde rural : la recherche-action en partenariat*, Paris, Quaé.

Flichy P. (2010), *Le sacre de l'amateur. Sociologie des passions ordinaires à l'ère numérique*, Paris, Seuil, coll. « La République des idées ».

Freire P. (1965), *Educacão como práctica da liberdadae* [L'éducation, pratique de la liberté], Rio de Janeiro, Paz e Terra.

Glover H. (2012), « Un nouveau paradigme se fait-il jour ? », *in* Greacen T., Jouet E (éds), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Toulouse, Erès, pp. 33-59.

Greacen T., Jouet E. (éds) (2012), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Toulouse, Erès.

Greacen T., Jouet E. (2009), « Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet Emilia », *Pratiques psychologiques : Dossier, Psychologie communautaire*, vol 15, no. 1, pp. 77-88.

Habermas J. (1987), *Théorie de l'agir communicationnel*, T.*1 : Rationalité de l'agir et rationalisation de la société, T.2 : Pour une critique de la raison fonctionnaliste*, Paris, Fayard [trad. fr. de : Habermas J., *Theorie des kommunikativen Handels*, 2 vol., Frankfurt am Main, 1981].

Hall B. (1998), « From margins to center ? The development and purpose of participatory research », *American Sociologist,* vol 23, no. 3, pp. 15-28.

Jouet E., Moineville M., Favriel S., Leriche P. Greacen, T. (2013), « Impact significatif auprès des conseillers à l'emploi d'une action de sensibilisation à la santé mentale et de déstigmatisation incluant des usagers-formateurs », *L'Encéphale*, (sous presse). Disponible en ligne depuis le mardi 19 novembre 2013

Jouet E. (2013), *La reconnaissance des savoirs des malades : Obstacles et facilitateurs à l'institutionnalisation du fait social*, Communication AREF Août 2013, Montpellier, Symposium 292/01.

Jouet E., Las Vergnas O. (2012), « Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs ? », *Alliage, culture, science et technique*, no. 69, pp. 136-150.

Jouet E., Flora L. (éds) (2010), « Usagers-Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé », *Pratiques de formation – Analyses,* no. 58/59.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010), « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » *in* Jouet E. et Flora L. (éds), *Pratiques de formation : Analyses*, no. 58/59, pp. 13-94.

Jouet E. (2009), « Le savoir expérientiel dans le champ de la santé : les résultats du projet Emilia », *Recherches en communication*, no. 32, pp. 35-52.

Las Vergnas O. (2013), « Coproductions profanes de connaissances reconnues académiquement : quelles typologies pour quelles représentations sociales de la science ? », Communication au séminaire « Digital studies / Metadata studies : les enjeux de la contribution », séance du 23 avril 2013 consacrée à « La science contributive », IRI/BPI/Universcience, Paris, en ligne à :
http ://www.histoiredesmedias.com/Seminaire-Digital-studies-Metadata.html, Diaporama en ligne à :
http ://enviedesavoir.org/slides/IRI_2013_OLV.ppt (diapositives 45 à 47).

Las Vergnas O. (2011), « Pratiques amateurs en astronomie et transgression de la catégorisation scolaire entre scientifiques et non scientifiques », *Alliage culture, science, technique* (no. 69 consacré aux scientifiques amateurs), Nice, en ligne à : http ://revel.unice.fr/alliage/ ?id=3266.

Leadbetter C., Miller P. (2004), *The Pro-Am revolution*, London, Demos.

Le Bras J., Bury P., Jamois K., Las Vergnas O., Piednoel E. (2013), *Astronomie collaborative : enquête sur les sciences participatives en astronomie observationnelle en France*, Association française d'astronomie et Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Paris, en ligne à : http ://www.afanet.fr/pdf /sciences-participatives-afa.pdf.

Le Marec J. (2010), « Enquête et savoirs du contact dans les études de sciences : pour une réflexivité institutionnelle », *in* Le Marec J. (éd.) (2010), *Les études de sciences. Pour une réflexivité institutionnelle*, Paris, Editions des Archives Contemporaines, pp. 95-119.

Lewin K. (1946), « Action research and minority problems », *J. Soc Issues*, vol 2, no. 4, pp. 34-46.

Marcoux I., Austin S. (2011), « La recherche en psychologie communautaire : fondements et applications », *in* Saïs T. (éds), *Introduction à la psychologie communautaire*, Paris, Dunod, pp. 173-186.

Mousis O., Hueso R., Beaulieu J.-P. *et al.* (2013), « Instrumental Methods for Professional and Amateur Collaborations in Planetary Astronomy », *Experimental Astronomy* (article accepté), Springer Netherland, en ligne à : `http://fr.arxiv.org/abs/1305.3647v1`.

Rabeharisoa V., Moreira T., Akrich M. (2013), *Evidence-based activism : Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society*, *Papiers de recherche du CSI*, no.33.

Rose D., Fleischman P., Wykes T. (2008), « What are mental health service users' priorities for research in the UK ? », *Journal of Mental Health*, vol 17, no.5, pp. 520-530.

Rose D. (2008), « Service user produced knowledge », *Journal of Mental Health*, vol 17, no.5, pp. 447-451.

Shippee N.D. *et al.* (2013), « Patient and service user engagement in research : a systematic review and synthesized framework », *Health Expect,* [Article d'abord publié en ligne : 3 Jun 2013].

Storup B. (éd.) (2013), *La recherche participative comme mode de production de savoir. Un état des lieux des pratiques en France*, Paris, Fondation sciences citoyennes.

Thomas W.-I., Znaniecki F. (1988) (1ère éd. Chicago 1919), *Le paysan polonais en Europe et en Amérique, récit de vie d'un migrant*, Paris, Nathan, coll. « Essais et Recherches ».

Wallcraft J., Schrank B., Amering M. (2009), *Handbook of service user involvement in Mental Health Research*, London, Blackwell.

Wyne B. (2005), *Science and Citizens*, London, Zed Books.

Programmes

EPOKS, (conduit par Akrich et Rabeharisoa du Laboratoire de sociologie des sciences (http ://www.csi.ensmp.fr/WebCSI/EPOKSWebSite/)

Programmes de recherche :

Emilia : http ://www.ch-maison-blanche.fr/Activites-de-recherche-et-d-echanges/Laboratoire-de-recherche/Recherches-et-Publications/Projets-de-recherche/EMILIA

Un chez soi d'abord : http ://ch-maison-blanche.prod4.inovawork.net/Activites-de-recherche-et-d-echanges/Laboratoire-de-recherche/Recherches-et-Publications/Projets-de-recherche/Un-Chez-Soi-d-Abord-LUCA

Médiateurs de santé pairs : www.santementale5962.com/IMG/pdf/ma_c_diateurs-de-santa_c_-rapport-interma_c_diaire-clerse-ccoms-2013-10-13.pdf