Chapitre 7

Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques

Olivier Las Vergnas
CREF/AFA, EA 1589 - Université Paris Ouest – Nanterre – La Défense
CIREL-Trigone-CUEEP (EA 4354) - Université de Lille 1
Universcience Cité de la Santé

Résumé : Les situations où des malades sont reconnus comme co-chercheurs peuvent s'analyser selon une grille fondée sur une construction hypothético-déductive des connaissances qui permet de différentier les régimes d'engagement des profanes. L'action des associations des malades peut alors se comprendre comme consistant à installer un cadrage intermédiaire proche de l'épistémologie de Claude Bernard, articulant et synchronisant les approches pragmatiques individuelles avec les exigences de la médecine factuelle. Mais, dès lors que la connaissance se construit dans des épistémologies plus heuristiques, comme l'anthropologie, on observe d'autres régimes comme celui de la recherche-action participative, modernisée par le concept de *living lab*. De fait, plus les objets d'étude de la santé exigent d'écouter la réflexivité des malades eux-mêmes (études sur les perceptions, les ressentis, les représentations...), plus les épistémologies s'adaptent pour s'articuler avec les phénoménologies pragmatiques des personnes concernées.

Mots clés : sciences participatives, savoir expérientiel, épidémiologie populaire, phénoménologie pragmatique, médecine factuelle

7.1 Contexte et intention de cette étude

Les situations dans lesquelles des malades sont qualifiés de « co-chercheurs » – c'est-à-dire celles où ils sont reconnus par des chercheurs académiques comme contribuant à des co-productions de connaissances – peuvent se rattacher aux ensembles qualifiés de « sciences participatives » ou « collaboratives ». Pour autant, peu de travaux d'analyse comparant de telles participations des malades au système de santé à des participations profanes dans d'autres champs (biodiversité, astronomie...) ont été aujourd'hui publiées ; pourtant, on pourrait penser mieux comprendre les diverses modalités des nouvelles interventions des malades dans la recherche en cherchant leur points communs avec d'autres alliances entre chercheurs académiques et intervenants amateurs ou vernaculaires.

De fait, même si ce champ des « sciences participatives » est aujourd'hui évoqué fréquemment en sociologie des sciences, ses frontières se révèlent très fluctuantes d'un auteur à l'autre, incluant quelquefois les recherches-actions participatives caractéristiques de l'ethnologie (Storup *et al.*, 2013), voire les mouvements du *Do It Yourself* (Leadbetter et Miller, 2004 ; Flichy, 2010). On peut néanmoins observer que cette appelation de « sciences participatives » est avant tout employée en ce qui concerne les études liées à la biodiversité (Bœuf *et al.*, 2011) qui associent, comme en astronomie ou en géologie, des amateurs à des protocoles de collectes ou de traitement de données [1]. Sont également souvent cités comme entrant dans ce champ les calculs en réseau fondés sur des utilisations d'ordinateurs personnels (comme la plate forme *Berkeley Open Infrastructure for Network Computing* [2]) ainsi que des recherches empiriques élaborées à l'initiative des profanes eux-mêmes, comme c'est le cas des situations d'épidémiologie populaire étudiées à l'origine par Phil Brown (2010) [3]. Le lien est aussi quelquefois fait avec la participation des malades à la recherche médicale ; cependant même si cette participation est encouragée dans des guides spécialisées, comme c'est le cas dans le récent guide méthodologique de Demange, Henry et Préau (2012) consacré à la mise en place de recherches communautaires, elle est rarement comparée d'un point de vue multidisciplinaire aux autres situations de coproduction de connaissances scientifiques hors du champ de la santé.

A contrario donc, le présent chapitre se propose de mettre en perspective les situations de co-recherches en santé dans ce champ plus large des « sciences participatives ou collaboratives » ; il s'inscrit dans des travaux conduits par l'auteur dans le but d'éclairer l'étude des représentations de la catégorisation entre scientifiques et non-scientifiques [4]. Concrètement, il vise à proposer une typologie des relations réflexives

1. Voir le portail zooniverse : http ://zooniverse.org/ http ://zooniverse.org [Dernière consultation le 1er mars 2014]

2. http ://boinc.berkeley.edu/ http ://boinc.berkeley.edu [Dernière consultation le 1er mars 2014]

3. Sur cette question de la description de ce qui est aujourd'hui appelé « sciences participatives », voir la première partie du chapitre précédent de E. Jouet.

4. Il s'agit d'étudier les conséquences psychologiques et sociologiques de la catégorisation scolaire de la population en scientifiques et non-scientifiques (spécifiquement au niveau du baccalauréat), et notamment de contribuer à identifier et à décrire des situations dans lesquelles des personnes scolairement classées comme non-scientifiques se trouvent malgré tout impliquées dans activités cognitives ordinairement considérées comme l'apanage des chercheurs reconnus académiquement. Ces travaux visent en particulier à montrer qu'*a contrario* de ce que peut laisser penser l'organisation des filières de l'enseignement secondaire, la frontière entre scientifiques et non-scientifiques est un *construit social*, poreux et fluctuant. Ces travaux se proposent également d'examiner comment les représentations sociales des limites des capacités

entre malades et chercheurs académiques fondée sur les différents modes de mise en relation des épistémologies disciplinaires avec des phénoménologies pragmatiques.

7.2 Méthodologie retenue : littérature explorée et grille d'analyse employée

7.2.1 Objectif, statut épistémologique de ce travail et corpus de littérature utilisé

D'un point de vue épistémologique, le travail présenté dans ce chapitre s'appuie sur des explorations effectuées à partir de cas issus d'une compilation de revues de littérature et de notes de synthèse consacrées à cette question des situations de co-recherche en santé, c'est-à-dire celles dans lesquelles sont associées de manière reconnue comme productive par les chercheurs académiques les réflexivités de malades et de proches. En termes de corpus de littérature, ce travail s'articule à celui conduit par E. Jouet dans le chapitre 6 à qui il emprunte en particulier la batterie de notes de synthèse qu'elle a identifiées comme pertinentes pour la description de la situation des malades co-chercheurs. Pour notre part, nous allons utiliser ici les situations repérées par ces auteurs comme base de référence de notre typologie. En l'occurrence, les constats qui vont être développés ainsi que les exemples qui vont les illustrer seront issus des sept notes de synthèses et revues de littérature présentées par E. Jouet dans la table 7.1, empruntée au chapitre précédent ainsi que d'autres chapitres du présent ouvrage (notamment le 4 de Gross et Gagnayre, ainsi que du guide de Demange, Henry et Préau (*Op. cit.*).

cognitives des personnes varient selon les préjugés des chercheurs et les nécessités d'obtention de résultats. Une des hypothèses sous-jacentes à ce travail est que les possibilités des non-scientifiques de résoudre des problèmes ne sont pas limitées par des incapacités cognitives qui leur seraient personnelles, mais par la représentation que leurs interlocuteurs *et eux-mêmes* ont de leurs limites ainsi que de leurs capacités qu'ils sous-valorisent systématiquement en raison de ce que l'auteur a qualifié de *prophétie d'incompétence scientifique* (Las Vergnas, 2011), créée par des obstacles conatif (motivationnel) et scolastique (lié à la représentation des enseignements scolaires des matières dites scientifiques, prophétie intériorisée par les enseignés eux-mêmes).

Auteurs	Callon, Barthe, Lascoume	Anadon	Storup (Fondation sciences citoyennes)	Rose	Jouet & al.	Rabeharisoa, Moreira et Akrich (CSI /EPOKS)	Shippee, DomecqCinique Mayo (Rochester-MN)
Date (pub.)	(2001)	(Mono, 2007)	(2012-2013)	(JfMH, 2008)	(PFA 2010)	(Projet EU,2009-2012)	(HeathE, 2013) (BMC, 2014)
Champ couvert	Sciences citoyennes face à l'incertain	Recherches participatives ou collaboratives en SHS	Formes de recherche participative et enjeux (surtout SHS et biodiversité)	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,*
Statut scientifique	Essai - Note de synthèse socio historique	«Etat de l'art»par synthèse et présentation d'articles	Note de synthèse socio historique	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
Discipline	Socio. des sciences/Sc. Po	Anthropo /Ehtno	Socio. des sciences /Sc. Po.	Santé mentale	Sciences de l'éduc.	Socio. des sciences	Médecine
Place des malades	Mention occasionnelle des malades	Aucune mention des malades	Mention occasionnelle des malades	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»*
malades co-auteurs	NON	NON	NON	OUI	OUI	NON	*patient peerreview*
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)	Production de guideline, recommandations, 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 Basedactivism»*	Non prise au sérieux de l'implication des malades en EBM prouvée par l'absence de mots clefs pour l'évaluer

TABLE 7.1 – Notes de synthèse recherchant en particulier des situations de malades co-chercheurs, reperées et utilisées par E. Jouet au chapitre 2

7.2.2 Définition et repérage des « co-chercheurs »

Puisque l'objet central de ce chapitre est de proposer une typologie de ces situations de co-recherche, une des premières étapes, après avoir précisé le corpus de littérature que nous allons utiliser, doit être consacrée à définir précisément ce que nous retenons comme définition de « co-chercheur ».

Pour ce faire, il nous faut situer les interventions réflexives des malades dans la recherche en santé que nous étudions ici en tant que « co-recherche » au sein de l'ensemble des situations où sont reconnus chez les malades des savoirs issus de l'expérience de la maladie (voir la première partie de cet ouvrage). Les situations de malades « co-chercheurs » en font partie, mais elles n'en constituent qu'un petit sous ensemble (à côté de celui des patients formateurs par exemple), celui où des apports liés au vécu de la maladie « remontent » par le truchement du malade jusqu'à la production de nouvelles connaissances reconnues académiquement.

Les figures 7.1, 7.2 et 7.3 montrent trois schémas idéaltypiques de circulations des savoirs entre l'univers académique (en haut) et les savoirs personnels (en bas) : la première présente une circulation typique de l'enseignement secondaire, la seconde de l'autodidaxie tandis que la troisième illustre une situation de co-recherche s'appuyant sur des savoirs personnels d'expérience. Ces trois figures permettent en particulier de spécifier la différence entre de telles situations de co-recherche (1(c)), caractérisées par des flux réflexifs remontant jusqu'aux connaissances académiques (flèches 6 et 7), contrairement à l'enseignement scolaire qui est très généralement descendant (flèches 2 et 3 de la figure 7.1, mais aussi contrairement aux autres formes de co-productions de savoirs que sont les situations d'autodidaxie plus fréquemment étudiées en sciences de l'éducation (représentées par la figure 7.2 et caractérisées par les seules flèches remontantes 4 et 5, qui quant à elles n'ont pas de lien ascendant avec la production de la recherche académique, mais seulement avec les savoirs personnels).

Une fois clarifiée cette distinction entre les savoirs expérientiels en général et ces situations de « co-recherche » que nous voulons ici étudier, comment donc repérer ces dernières dans les revues de littérature ?

Sachant que nous voulons identifier des co-chercheurs reconnus académiquement, le critère d'identification doit correspondre à ce qui fonde cette reconnaissance, à savoir le fait que la personne concernée soit co-auteur d'une publication scientifique [5] à comité de lecture – ou *a minima* qu'elle soit explicitement citée comme ayant un rôle de co-production de connaissances dans une telle publication (définition partagée avec E. Jouet dans le chapitre 6). Nous allons d'abord nous focaliser au début du présent chapitre (sauf mention contraire) sur les contributions de malades et proches aux publications académiques « purement médicales », puis nous élargirons aux publications académiques traitant de santé en général, donc y compris celles reconnues dans d'autres disciplines.

5. Nous verrons dans la suite que nous devrons préciser s'il s'agit d'une publication médicale ou d'une publication relevant d'un autre champ disciplinaire (ethnologie / anthropologie, sociologie, info-communication, sciences politiques ou sciences de l'éducation).

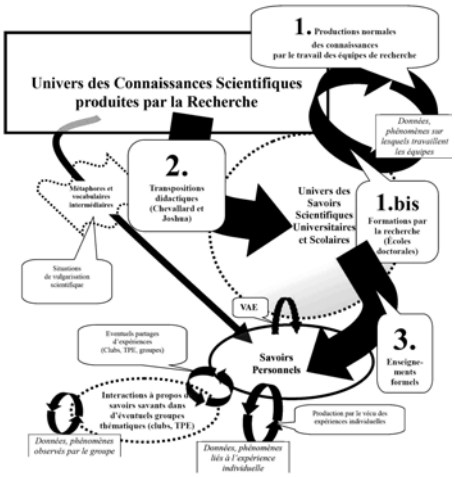


FIGURE 7.1 – Représentation idéaltypique de la circulation des connaissances et savoirs concernant un sujet scientifique dans le cadre des programmes de l'enseignement secondaire

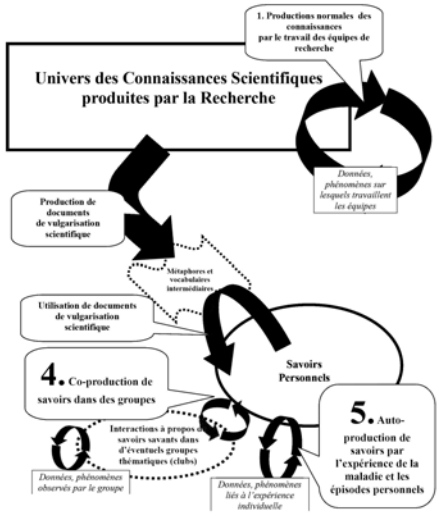


FIGURE 7.2 – Représentation idéaltypique de la circulation des connaissances et savoirs dans des pratiques d'autoformation ou d'autodidaxie

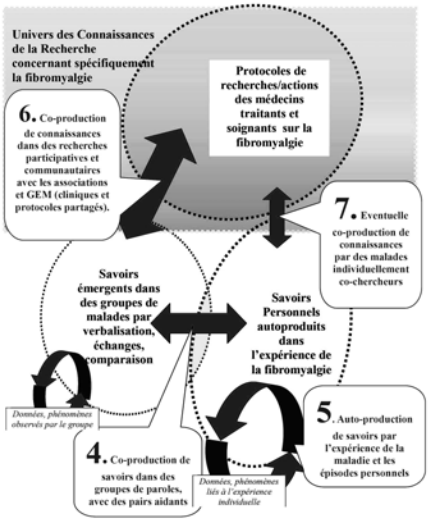


FIGURE 7.3 – Circulation des connaissances et savoirs concernant la fibromyalgie

Nous reviendrons en fin de chapitre sur les fondements et les conséquences de cette définition et limitation de périmètre. Précisons à ce stade qu'il nous semble utile de distinguer trois perspectives académiques s'intéressant la réflexivité des malades et proches, à savoir (1) l'anthropologie et la psychosociologie de la santé profane, (2) l'éducation thérapeutique des patients et justement (3) cette co-production de

connaissances médicales par la co-recherche que nous allons étudier ici. Le tableau 2 a pour but de comparer les caractéristiques de ces trois perspectives.

Table 7.2 – Caractéristiques comparées de trois perspectives académiques s'intéressant la réflexivité des malades et proches

	1	**2**	**3**
Perspective académique	**Anthropologie et psychosociologie de la santé**	**Education thérapeutique du patient (ETP)**	**Co-recherches médicales, partenariat de recherches académiques**
Fonction vue du point de vue académique	Construction de connaissances en SHS	Amélioration de l'efficacité du système de santé et de la médecine ...	
		... par le développement de l'EPT des patients	... par la reconnaissance de malades comme co-chercheurs
Pratiques observables	Des chercheurs en SHS (ethno, anthropo) cherchent à décrire les comportements des profanes vis-à-vis de leur maladie et de leur santé	Des professionnels de santé et des chercheurs en SHS (sciences de l'éducation, santé publique) cherchent à éduquer les patients à mieux bénéficier des connaissances médicales	Des malades et autres parties prenantes co produisent des connaissances pour faire avancer la médecine et améliorer le système de santé
Exemples d'auteurs académiques	Laplantine, Jodelet, Flick	Giordan, Gagnayre, Tourette-Turgis	Préau, Jouet, Las Vergnas
Place de la réflexivité des malades	La réflexivité des malades est un objet d'étude en soi	La réflexivité des malades est mise au service de la bonne observance ou de leur empowerment	La réflexivité des malades est un moyen de produire des connaissances médicales
Mots clefs	Ethnomédecine, théories subjectives, représentations sociales	Pédagogie, didactique, observance, empowerment	Epistémologie, scientificité, partenariat de recherche, médecine participative
Objet social vis-à-vis de la médecine	Explore les médecines, les stratégies de santé et les rapports à la maladie en particulier des profanes	Explore les modes d'apprentissage en s'appuyant sur les représentations, théories subjectives et dispositions des profanes pour pouvoir mieux les éduquer ou les aider à s'autoformer	Explore les activités et dispositions des profanes pour co-produire des connaissances en santé

Avec cette typologie en référence, on peut encore préciser l'objet du présent chapitre à savoir la seule perspective 3, puisqu'il s'agit d'explorer les conditions qui font que certains malades (isolés ou en groupe) peuvent être aujourd'hui considérés comme co-auteurs de travaux. Certes, chacune des perspectives alimente les autres en outils et concepts grâce à ses propres observations empiriques et constructions conceptuelles, comme le montre la figure 7.4. Comme cela est exposé par D. Jodelet dans le chapitre

5, la perspective psychosociale et anthropologique (1) fournit les concepts de représentation sociale, de théorie subjective de la maladie ou encore de provinces limitées de connaissance aux perspectives (2) et (3)

On peut d'ailleurs ajouter une quatrième perspective (4) : celle de l'amélioration des soins par les dialogues malades/malades et malades/soignants. Elle s'appuie sur la médecine narrative (voir à ce sujet, l'encadré de C. Durif-Bruckert dans le chapitre précédent) et fournit les outils de biographisation, inspirés par les travaux de Delory-Momberger (2013) ou de Dominicé (Dominicé et Lassarre-Mouret, 2013). C'est ce qui est fait sur la figure 7.5.

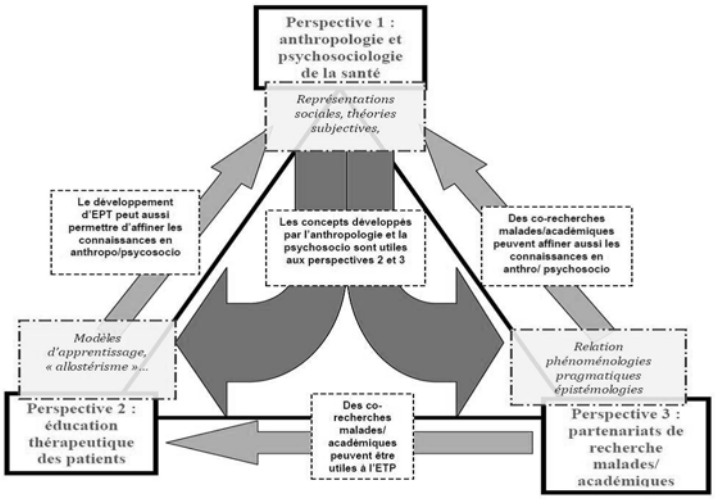


Figure 7.4 – Circulation des outils et concepts entre 3 perspectives d'étude de la réflexivité des malades

Pour autant, nous ne cherchons pas dans ce chapitre à analyser spécifiquement ces perspectives (1), (2) ou (4) ; néanmoins, nous ferons référence aux concepts et schémas descriptifs élaborés dans ces trois perspectives en tant qu'outils permettant d'éclairer l'analyse des situations de co-recherche, aux côtés d'outils spécialement développés pour étudier les spécificités de ces situations de co-recherches elles-mêmes. Ce sont ceux-ci que nous allons maintenant introduire grâce au rapprochement avec l'étude des sciences participatives.

7.2.3 Utilisation de grilles idéaltypiques OHERIC

Comme la plupart des situations de sciences participatives ou collaboratives, les situations de participation des malades à des recherches biomédicales peuvent être éclairées par l'utilisation de grilles notant les responsabilités respectives des parties prenantes dans les différentes phases des expérimentations à la base de ces recherches (Las Vergnas, 2011 ; Jouet et Las Vergnas, 2011). De fait, dans ces travaux antérieurs, pour détailler les postures adoptées selon les différentes phases de ces expérimentations, nous avons utilisé une grille s'appuyant sur le modèle de construction

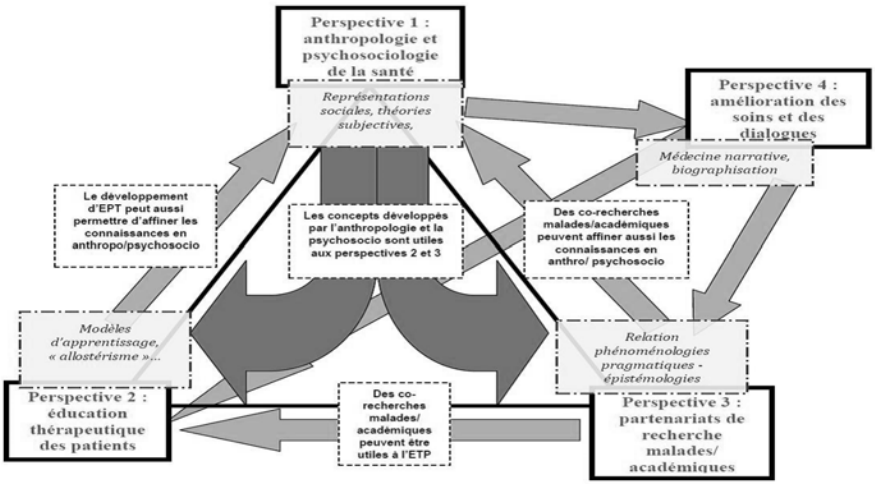


Figure 7.5 – Ajout de la perspective de la médecine narrative à la figure 7.4

hypothético-déductive des savoirs par des phases consécutives, dit « OHERIC » (observation initiale, hypothèse, protocole, expérience empirique, résultat, interprétation et conclusion). Ce découpage, rapproché *a posteriori* (Grmek, 1973) des travaux de Claude Bernard (1865), a donné lieu à des applications récentes (depuis 1970) dans l'enseignement des sciences à l'école, d'ailleurs critiquées par Giordan (1976) comme trop caricaturales.

En revanche, utilisé comme un découpage idéaltypique, ce modèle OHERIC permet de qualifier les rôles des profanes dans chacune des phases composant la séquence de production de savoir de type hypothético-déductive : pour cela, des flèches indiquent, phase par phase, à qui revient la responsabilité de la réflexivité propre à la phase : flèche pointée vers le haut, elle appartient aux non-académiques eux-mêmes ; vers le bas, aux scientifiques académiques. On peut aussi faire référence au découpage complémentaire intitulé DiPHTeRIC (données initiales, problème, hypothèses, test de conséquences déduites, résultats à analyser, interprétation, conclusion-hypothèses réfutées ou corroborées) et introduit par Cariou en 2002 de façon à s'adapter plus spécifiquement à une démarche pédagogique de résolution de problème.

La grille 1 (en table 7.3) présente en parallèle deux cas issus du champ de l'expérience des malades décrits avec ces grilles. Le premier se rapporte à un protocole classique d'expérimentation d'une indication nouvelle pour un médicament ; en l'occurrence il s'agit d'une part de l'essai thérapeutique du Minalcipran® pour l'indication de la fibromyalgie et d'autre part d'un cas de malade gérant personnellement son propre protocole d'auto-clinique (au sens introduit *in* Jouet *et al.*, 2010) : il s'agit là du travail de « regard ethnométhodologique » de Leonardo Caldi sur son épilepsie (2007). Celui-ci résume ainsi son travail dans un article paru dans les *Cahiers d'ethnométhodologie* (donc en l'occurrence hors du strict champ des revues académiques de médecine) :

> Dans le présent article, je traite de la participation du malade (essentielle et également porteuse de plusieurs informations méconnues par les médecins et les thérapeutes) dans la recherche de sa guérison. J'ai trouvé, dans l'ethnométhodologie, la posture scientifique nécessaire pour établir une observation et une réflexion sur l'épilepsie, mais aussi sur ce qu'est une maladie, sur ce qu'est une science. En utilisant les concepts ethnométhodologiques, je me suis observé pendant les crises en essayant de voir quel sens elles ont pour moi, d'observer comment et quand elles surgissent, quels éléments les déclenchent.

Le recours que nous faisons ici à une modélisation idéaltypique sous forme d'un enchaînement inducto-hypothético-déductif (qu'il s'agisse d'OHERIC ou DiPHTeRIC) ne doit pas être compris comme une volonté restrictive ou normative : il ne s'agit pas de sous-entendre que la part de réflexivité qui peut être prise en compte dans la recherche médicale devrait être limitée à celle qui est de nature hypothético-déductive, excluant ainsi de fait d'autres formes réflexives comme celles liées à des croyances non empiriques ou aux théories subjectives. Il s'agit simplement d'introduire un outil descriptif comme moyen d'interroger *a posteriori* tous les rôles des parties prenantes reconnus académiquement par la recherche médicale qui se caractérise quant à elle par l'administration de preuves empiriques, voire se veut définie comme étant de l'*Evidence Based Medicine* (EBM).

Certes, l'utilisation de telles grilles OHERIC conduit à regarder les situations de tâtonnement des malades ou de leurs proches comme comportant une part d'« enquêtes pragmatiques » au sens de Dewey (2004) tel que cela est montré par la grille 2 (en Table 7.4), mais l'intention n'est pas de prétendre que cette modélisation des phénoménologies pragmatiques serait – dans l'absolu – plus pertinente qu'une autre. Il s'agit seulement de les positionner [6] par rapport à la production de connaissance académique en médecine, aujourd'hui dite « factuelle » et dominée par les épistémologies hypothético-déductives de l'administration de la preuve.

On note aussi à une autre échelle, celle d'un processus collectif de recherche, la cohérence entre ce découpage OHERIC et la description des « *Stages of research process* » tels qu'ils sont définis dans le *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research* (Wallcraft, Schrank, Amering, 2009) qui lui fait référence au découpage en phases présenté dans la dernière ligne de la Grille 3 (en table 7.5).

On peut aussi vouloir rattacher cette typologie au travail de revue de littérature effectué sur les situations de *patient engagement* par les équipes de la clinique Mayo à Rochester, tels qu'ils ont été utilisés par E. Jouet dans le chapitre 6 (Schippee *et al.*, 2013) et tels qu'ils sont présentés en annexe B (Domecq *et al.*, 2014). Le fait que les auteurs utilisent un découpage en phases (mise en place de l'agenda, étude de la conception et de la procédure, de l'inclusion, collecte des données, analyse, dissémination, implémentation et évaluation) laisse au premier abord penser à une analyse similaire (voir figure 7.6). Cependant, au vu des instruments utilisés pour classifier les engagements des patients repérés dans la littérature (des *focus group*,

6. Epistémologiquement, on pourrait dire plutôt qu'il ne s'agit que de faire appel à un langage intermédiaire de description, une « zone neutre » où on peut comparer les deux procédures.

Phase du projet de recherche	Données initiales ou Observation induisant la recherche	Invention manip ou protocole	Emission de l'hypothèse de recherche	Construction du dispositif expérimental Invention du Test à réaliser	Collecte des observations Réalisation du Test	Traitement des résultats et données	Interprétation des résultats	Conclusion scientifique	Pub
OHERIC (Giordan 1976)	O1	O2	H	E1	E2	R	I	C	
DiPHT-eRIC (Carriou, 2002)	Di	P	H	Te1	Te2	R	I	C	
(1) Protocole de test du Minalcipran® pour la Fibro-myalgie	↓	↑	↓	↓	↑	↓	↓	↓	↓
	Imposition d'un protocole profession-nel	Imposition d'un protocole profession-nel	Imposition d'un protocole professionnel	Imposition d'un protocole professionnel	Réalisé par chaque malade	Imposition d'un protocole profession-nel	Imposition d'un protocole professionnel	Imposi-tion d'un protocole profession-nel	Pro
	Malade observant ses symptômes, collecteur de données personnelles		Recherche d'une stratégie de soins	Mise en place d'une stratégie de soins	Malade se soignant rationnelle-ment (dosage)	Malade se soignant rationnelle-ment (observa-tion)	Malade tirant des conclusions des effets constatés de ses soins		
(2) Caldi, auto-clinique de son épilepsie	→	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑
	Utilisation de savoirs du domaine public	Réalisé par l'auteur	Réalisé par l'auteur	Réalisé par l'auteur	Réalisé par l'auteur	Réalisé par l'auteur	Réalisé par l'auteur	Réalisé par l'auteur	

Table 7.3 – Grille 1 : Comparaison de deux cliniques de maladies chroniques (1) protocole pharmaceutique classique (Minalcipran) et (2) protocole d'auto-clinique (journal de Caldi sur son épilepsie)

Table 7.4 – Grille 2 : positionnement des phases d'une enquête pragmatique par rapport aux phases OHERIC ou DiPHTERIC

Ethno-méthode individ-uelle	Malade observant ses symptômes, collecteur de données personnelles		Recherche d'une stratégie de soins	Mise en place 'une stratégie de soins	Malade se soignant rationnel-lement (dosage)	Malade se soignant rationnelle-ment (observa-tion)	Malade tirant des conclusions des effets constatés de ses soins	
DEWEY (comment nous pensons)	Exis-tence d'une difficulté	Défini-tion de la difficulté	Existence d'une solution suggérée ou explication possible	Elabora-tion rationnelle d'une idée	Concor-dance d'une idée (1)	Concor-dance d'une idée (2)	et élabo-ration d'une opinion ...	Comme solution
OHERIC	**O1**	**O2**	**H**	**E1**	**E2**	**R**	**I**	**C**
DiPHTe-RIC	**Di**	**P**	**H**	**Te1**	**Te2**	**R**	**I**	**C**

des interviews, des enquêtes ou des ateliers délibératifs) on se rend compte que les auteurs visent avant tout à explorer une question connexe, mais différente de celle que nous traitons avec les grilles OHERIC, à savoir celle de la façon dont les recherches médicales s'organisent pour analyser ce qu'ils appellent « la voix des patients ». En fait, en observant la formulation de leur grille, on peut en déduire qu'ils fonctionnent avec un modèle proche de celui des « préférences des patients », dans une vision presque ergonomique de la conception des protocoles de recherche (Montori, Brito, Murad, 2013). Ainsi, lorsque leurs travaux révèlent que 35 des 141 situations qu'ils ont repérées associent les patients à la conception, 90 à l'exécution et 52 à l'interprétation – exploitation, cela signifie que respectivement 35, 90 et 52 situations ont recherché la voix des patients à propos de chacune de ces phases et non forcément que les patients ont été co-chercheurs dans ces phases. Plus précisément, en ce qui concerne la phase de collecte des données, lorsque les auteurs rapportent que sur 141, seules 5 ont donné lieu à un engagement des patients vis-à-vis de cette phase, cela ne signifie pas que seules 5 publications médicales relatent des protocoles où les malades ont contribué à la collecte [7], mais que seules 5 leur ont demandé leur avis sur la façon de les collecter (1 par *focus group*, 1 par entretiens et 3 par enquête).

7. Le corrolaire de ce constat est que ces revues de littératures ne sont pas aptes à repérer et donc à quantifier les situations d'association des malades à la collecte des données.

Phase du projet de recherche	Données initiales ou Observation induisant la recherche	Invention manip ou protocole	Emission de l'hypothèse de recherche	Construction du dispositif expérimental Invention du Test à réaliser	Collecte des observations Réalisation du Test	Traitement des résultats et données	Interprétation des résultats	Conclusion scientifique	Pub
OHERIC (Giordan 1976)	**O1**	**O2**	**H**	**E1**	**E2**	**R**	**I**	**C**	
DiPHTeRIC (Carriou, 2002)	**Di**	**P**	**H**	**Te1**	**Te2**	**R**	**I**	**C**	
	Malade observant ses symptômes, collecteur de données personnelles		Recherche d'une stratégie de soins	Mise en place d'une stratégie de soins	Malade se soignant rationnellement (dosage)	Malade se soignant rationnellement (observation)	Malade tirant des conclusions des effets constatés de ses soins		
Handbook of SUI, p.33 (Table 3.1)	**Identifying research topic**	**Designng Research (1)**	**Design-ing Research (2)**	**Outcomes measures**	**Data Collection**	**Data analysis**	**Andinterpretation**	**Write up**	**Dissemination**

TABLE 7.5 – Grille 3 : Etapes du processus de recherche telles que définies dans le *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*

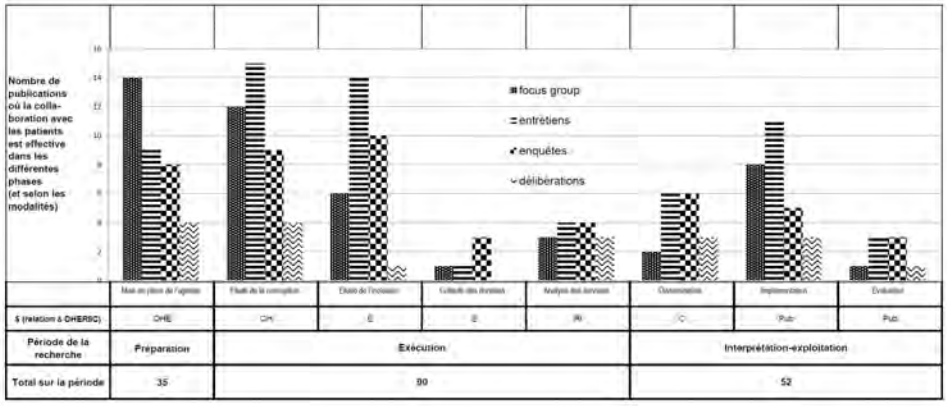


FIGURE 7.6 – Reproduction de la figure de l'annexe 2 "méthodes et phases d'engagement des 141 situations d'engagements de patients signalés dans des publications anglophones de médecine". (Source originelle : Domecq et al. Op. cit. ; la ligne $ a été ajouté par le traducteur pour faire le lien avec la modélisation des phases en OHERIC).

7.2.4 Utilisation de grilles décrivant plusieurs acteurs en parallèle

Dans le cas de maladies orphelines ou non reconnues, les groupes de malades et de proches jouent des rôles essentiels qui nous conduisent à utiliser ces découpages mais en utilisant plusieurs lignes pour rendre compte des variations des implications par phases selon les échelles d'acteurs (groupes et individus).

C'est ce qui est présenté en Grille 4 (en table 7.6), consacrée à la répartition des responsabilités de la production des savoirs et connaissances dans les différentes phases du syndrome de Dysplasies Ectodermiques, telle que décrite par Olivia Gross, présidente de l'association éponyme, et co-auteure du chapitre 5. La ligne du bas décrit les rôles joués individuellement par les parents alors que celle située au-dessus décrit ceux joués par le groupe associatif.

Voilà qui va nous permettre de tenir compte dans nos typologies des rôles des acteurs communautaires intermédiaires (ACI) que sont de telles associations de patients, comme facilitateurs, voire organisateurs, de la prise en compte de telles enquêtes pragmatiques des malades et proches pour la production de connaissances académiques de recherche médicale.

Phase du projet de recherche	Données initiales ou Observation induisant la recherche	Invention manip ou protocole	Emission de l'hypothèse de recherche	Construction du dispositif expérimental Invention du Test à réaliser	Collecte des observations Réalisation du Test	Traitement des résultats et données	Interprétation des résultats	Conclusion scientifique	Pub
OHERIC (Giordan 1976)	O1	O2	H	E1	E2	R	I	C	
DiPHTeRIC (Carriou, 2002)	Di	P	H	Te1	Te2	R	I	C	
Association des malades et proches	↑	↑ ↓	↑ ↓	↑ ↓	↑ ↓	↑ ↓	↑ ↓	↑ ↓	↑ ↓
Parents d'enfants atteints de dysplasie ectodermique	↑	↓	↓	↑	↑	↓	↓	↓	↓

Table 7.6 – Grille 4 : Répartition de la responsabilité de la production des savoirs et connaissances sur le syndrome de Dysplasies Ectodermiques, inspirée des entretiens de l'auteur avec Olivia Gross (2013)

7.3 Premiers résultats en termes de typologie

Ainsi, en permettant de découper phase par phase les rôles joués par les différentes parties prenantes d'une expérimentation de recherche, de telles grilles nous offrent bien l'opportunité de créer des typologies factuelles et transdisciplinaires de situations de co-recherche hypothético-déductive. Celles-ci vont permettre de compléter les dénominations usuellement employées qui sont quant à elles plutôt marquées par des dépendances disciplinaires : l'étude de la biodiversité et les sciences dites naturelles pour « sciences participatives », l'ethnologie pour « recherches actions participatives », et les sciences politiques et la sociologie des sciences pour « sciences citoyennes », « sciences de plein air » ou « épidémiologie populaire ». L'intérêt d'une typologie transversale à ces appellations est de pouvoir comparer les situations sous des prismes comme ceux des autorisations reconnues ou non à des profanes d'être coproducteurs de connaissances.

En appliquant ces grilles à la littérature précisée plus haut, on observe une première distinction des malades co-chercheurs en deux grandes catégories pouvant être détaillées chacune en plusieurs sous-catégories. La première (1) correspond aux malades et proches impliqués comme simples collecteurs de données, tandis que la seconde (2) regroupe des situations où la réflexivité des malades est au cœur du processus de recherche. Plus précisément, la catégorie 1 est celle qui correspond aux malades et proches associés en tant que simples collecteurs de données personnelles en phase E de OH***E***RIC (dans cette notation, le fait qu'une lettre soit signalée ***gras italique souligné*** signifie que la phase correspondante est pilotée par les malades) : il peut s'agir tout autant du recueil d'opinions personnelles sur des dispositifs ou des traitements que de transmissions de mesures de paramètres biomédicaux (glycémie, tension artérielle....), voire d'autoévaluations faites par le malade selon des échelles de perception de ses troubles (douleur, anxiété, inconfort...).

Comme dans quelques cas les malades en catégorie 1 sont aussi associés à une partie du traitement des données recueillies (phase R en OHE***R***IC), ce qui renforce leur activité réflexive en leur permettant de s'intéresser à la comparaison des données avec celles des autres malades), nous avons tenu à ajouter afin de caractériser ces situations une sous-catégorie que nous notons « 1+ ». Dans le même ordre d'idée, nous avons étudié la possibilité de créer la sous-catégorie symétrique « 1- » qui aurait permis de signaler des situations où aucune réflexivité particulière n'est attendue de la part des malades. En fait, après analyse, il s'est révélé qu'il était surtout possible de classifier pragmatiquement les situations de catégorie 1 par la nature des données dont la collecte était confiée aux malades et proches, en faisant la distinction entre « recueil d'opinions » (sous-catégorie : 1 opinions) versus « transmission de mesure de paramètres biomédicaux » (sous-catégorie : 1 paramètres). En revanche, il ne nous a pas été possible de trouver un critère pertinent pour définir ce que serait une sous-catégorie « 1- » à partir de cette distinction car des activités de collectes d'opinions ou de données biomédicales sont certainement tout aussi capables les unes que les autres de produire chez les malades et proches des activités réflexives sur leur situation.

La catégorie 2 correspond à celle où les malades et les proches apportent leurs capacités réflexives à d'autres phases que la collecte ou le premier traitement des données. Nous

y avons sans difficulté distingué deux sous-catégories : d'une part la sous-catégorie « 2 épidémiologie populaire », et d'autre part la sous-catégorie « 2 recherche participative ».

L'intitulé de la sous-catégorie « 2 épidémiologie populaire » est emprunté aux travaux du sociologue Phil Brown (1975) qui l'a introduite à propos de l'affaire des leucémies infantiles de Love Canal aux USA. Ces situations se caractérisent par le fait que le déclenchement (signalement en phase OH de ***OH***ERIC) est dû aux malades et proches et que ceux-ci conservent un contrôle de toutes les autres phases (OH***ERIC***) : c'est une forme d'auto-saisine soulevant des questions de divergence de la représentation sociale de l'expertise, étudiées en particulier en France par Calvez (2009) à propos des signalements populaires de trois concentrations anormales de cancers que les habitants avaient pensées liées à des pollutions environnementales. Comme cela a été signalé par E. Jouet dans le chapitre 6, cette sous-catégorie renvoie également à la notion d'*Evidence Based Activism* introduite par Rabeharisoa, Moreira et Akrich (2013) dans le projet EPOKS et à celle de « tiers secteur scientifique » proposée par Storup *et al.* (2013).

Concrètement, cette sous-catégorie regroupe donc des recherches menées à l'initiative et sous le contrôle des malades et proches, comme c'est le cas dans les états généraux du rein, mis en place par l'association de malades Renaloo (voir postface), ou pour les mouvements liés au Trouble du déficit de l'Attention/Hyperactivité ou encore au mouvement *Childbirth* étudiés parmi d'autres dans le cadre du projet EPOKS *(Op. cit.*).

La deuxième sous-catégorie « 2 recherche participative » a été mise en place pour regrouper les situations assimilables à celles que les ethnologues et d'autres chercheurs en sciences humaines et sociales (Lewin, 1946 ; Anadon, 2007) intitulent « Recherche action participative » et dans lesquelles les chercheurs académiques cherchent à associer la réflexivité des profanes à toutes les phases qui s'enchaînent à la suite de la mise en place de la recherche (donc tout o***HERIC*** sauf O ou éventuellement H), approche caractéristique aujourd'hui de la psychiatrie sociale, par exemple.

En réalité, créer cette seconde sous-catégorie « 2 recherche participative » nous confronte à la grande diversité des situations amalgamées sous des intitulés voisins de « recherches participatives » (Anadon, 2007 ; Demange, *et al.*, 2012 ; Storup et *al.*, 2013) : elles vont en effet de situations expérimentales dans lesquelles sont *a priori* programmées des délégations de responsabilités à des malades d'une communauté, jusqu'à des situations dans lesquelles la participation de profanes est simplement conçue comme la prise de contact avec un ou plusieurs individus issus de la communauté étudiée, afin d'en faire des facilitateurs ou médiateurs lors des dialogues indispensables au bon déroulement de la recherche, sans *a priori* attendre de leur part une intervention réflexive précise au sein d'un processus hypothético-déductif.

Pour rendre compte de cette différence entre association réflexive à des phases d'OHERIC et simple situation de recherche de médiateurs de terrain, nous sommes arrivés à la conclusion que le plus pertinent était de réserver la sous-catégorie « 2 recherche participative » aux expérimentations dans lesquelles les académiques ont prévu *a priori*

de confier aux malades des rôles spécifiques (à l'intérieur d'un processus modélisable en OHERIC), comme par exemple celui d'analyser et de rendre compte des effets secondaires d'un traitement. Par ailleurs nous avons décidé de créer une nouvelle catégorie particulière, différente des deux grandes catégories 1 et 2, qui serait réservée aux situations de simple enrôlement de personnes destinées à devenir des facilitateurs, voire des interprètes polyvalents (Lewin, 1946) ; nous désignons cette troisième catégorie par « M » (pour médiateurs). Le table 7.7 récapitule ces catégories et sous-catégories.

Table 7.7 – Typologie des différentes catégories et sous-catégories de recherches médicales associant des malades et proches comme co-chercheurs

Catégorie de réfléxivité attendue	Intitulé complet avec la sous-catégorie	Fonctions dévolues aux co-chercheurs malades ou proches	Phases oheric concernées (en majuscules)	Exemple
1 (faible réflexivité)	1OP (opinions)	Simple collecte d'opinion	ohEric	UNAPEI autoévaluation par les aidants en maison de retraite http ://www.unapei.org/IMG/pdf/FR-Full_Report.pdf
1 (faible réflexivité)	1PA (paramètres)	Simple collecte de mesures de paramètres	ohEric	Autosurveillance de la glycémie (enquête nationale Canada 2011) http ://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/ 2013006/article/11820/abstract-resultat-fra.htm
1+ (inter-médiaire)	1OP+ (opinions +traitement)	collecte d'opinions + travail de traitement	ohERic	Projet Emilia (EPS Maison Blanche, Paris) http ://www.entermentalhealth.net/new% 202012/projects_Emilia.html
1+ (inter-médiaire)	1PA+ (paramètres +traitement)	collecte de mesures de paramètres + travail de traitement	ohERic	Autonomie et qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique (Fibromyalgie France & Hôtel-Dieu, Paris) http ://www.fibromyalgie-france.org /precisions.html
2 (forte réflexivité)	2EP (épidémiologie populaire)	Epidémiologie populaire	OHERIC	Etat généraux du rein (Renaloo) http ://www.renaloo.com/component/eventlist /details/80-les-etats-generaux-du-rein ?Itemid=564
2 (forte réflexivité)	2RAP (recherche action participative)	Recherche participative réflexive	oHERIC	PrevaGay (InVS) 2009 http ://www.invs.sante.fr/display/ ?doc=presse /2009/communiques/resultats_enquete_ prevagay_171109/index.html
M (non déterminée)	M (médiateur avec la communauté)	Implication de médiateurs de la communauté	non précisé a priori	Enquête santé des familles sans logement (Samu Social de Paris) http ://www.observatoire.samusocial-75.fr/ index.php /fr/nos-enquetes/familles

Ce travail de classification se trouve de fait complémentaire voire symétrique de celui effectué par Demange, Henry et Préau dans leur ouvrage déjà cité (2012). Alors qu'ici, nous regardons quelle typologie peut décrire ce qui ressort des pratiques observées

par les revues de littérature, dans ce guide pratique les auteurs se fixent pour objectif principal de proposer des fiches et exemples permettant de choisir les régimes de participation des acteurs communautaires lors de la conception de recherches à venir. On peut aussi noter qu'il est difficile de mettre en phase cette typologie avec les catégories utilisées par l'équipe de la clinique Mayo (USA) autour de Domecq (*Op. cit.* et annexe B) pour leur analyse des engagements des patients (au sens de prise en compte de la voix des patients), sauf à considérer que leur travail s'attache surtout à analyser des recueils d'opinion et donc concerne surtout les catégories 1OP, 1OP+, M, voire 2RAP.

7.4 Analyse du rôle de transposition académique tenu par les acteurs communautaires intermédiaires

7.4.1 Importance du rôle des associations de malades et autres acteurs intermédiaires

Les cas relevés dans la littérature indiquent que ce sont des acteurs communautaires intermédiaires (ACI : associations de malades, communautés et groupes d'entraide mutuelle) qui sont cités comme intervenant au niveau de responsabilité de type 2 (situation de réel partage des responsabilités dans les protocoles de recherche) alors que les malades agissant isolément ne sont pas mentionnés ou se révèlent cantonnés au seul type 1 (rôle de fournisseur de données) tout au moins en ce qui concerne la recherche médicale *stricto sensu*.

Il est facile d'imaginer d'où peut provenir cet état de fait : *a contrario* des réflexions individuelles des malades isolés, le travail de groupe et l'intersubjectivité entre malades au sein de ces ACI permettent de questionner collectivement les situations singulières vécues individuellement grâce à la comparaison des perceptions mais aussi des tactiques et stratégies voire des théories subjectives élaborées par chacun. Non seulement les expériences personnelles y deviennent des récits partageables, mais aussi, sous certaines conditions des investigations collectives peuvent y être décidées, que ce soit parce qu'elles sont inventées directement par les malades eux-mêmes ou suggérées par des proches, des soignants, des cliniciens ou des chercheurs.

Or, en favorisant de telles décisions de travailler ensemble à des investigations communes, en plus de développer en général la réflexivité et les comparaisons entre vécus individuels, l'ACI conduit les malades à se synchroniser [8] : leurs réflexions et investigations se retrouvent en phase les unes par rapports aux autres et [9] peuvent plus facilement être décrites sous la forme d'un protocole collectif adoptant la succession

8. Nous reviendrons dans la suite de ce chapitre sur le fait de savoir si il ne faudrait même pas plutôt dire que « les ACI intéressés par l'EBM favorisent la mobilisation de la réflexivité des malades dans les enquêtes pragmatiques telles que celles-ci sont modélisées par Dewey ».

9. Nous sommes là avec ce « et » au cœur de la question liée à l'usage de la modélisation OHERIC : s'agit-il bien seulement d'une traduction commune commode ou bien peut-on –en particulier à cause de l'intervention des ACI le voir comme une description réaliste ? Il se peut d'ailleurs que la mise en phase des nouveaux malades elle-même soit de la forme « description commode » mais ressentie comme « réaliste » par ceux-ci... On touche ici à la question des « pratiques d'*account* » et plus généralement de l'*accountability* de Garfinkel (2007). Pour autant, l'idée de « cadre idéaltypique » n'est pas épistémologiquement contradictoire avec l'idée de description commode, puisqu'on n'a pas à se prononcer quant à la réalité située « dans ce cas » d'un idéal-type.

des étapes OHERIC. Si l'on adopte la représentation d'une pensée pragmatique habituellement spiralaire à l'échelle individuelle (au sens des boucles de Ross Ashby, 1960, repris par Argyris et Schön, 1996) [10], on peut alors dire de manière imagée que l'ACI standardise et aplatit les boucles individuelles dans un processus similaire à un « défrisage ». De plus une fois lancé, un tel protocole OHERIC agglomère les nouveaux malades en les mettant en phase avec ceux qui sont déjà inclus. Et c'est justement parce que le travail du groupe devient alors collectivement hypothético-déductif du fait de ce « défrisage » qu'il est rendu acceptable et incorporable en type 2 sans mettre en danger les critères des schémas académiques de la production des nouvelles connaissances médicales [11].

C'est ainsi que les rôles de socialisation et de reformulation (de métacognition, de réflexivité) des ACI autorisent la prise en compte par les équipes de recherche académique d'apports intellectuels provenant de co-chercheurs profanes : en effet, de telles équipes fonctionnent selon des protocoles EBM ou tout au moins de médecine hypothético-déductive s'apparentant à des expérimentations OHERIC. Elles ont besoin, pour prendre en compte les vécus individuels, qu'ils soient traduits, formatés, voire métamorphosés en éléments exploitables dans de tels protocoles.

7.4.2 La transposition académique, interface entre phénoménologie pragmatique et médecine expérimentale

Avec cette modélisation du rôle de défrisage et de synchronisation et l'outil [12] que constituent ces diagrammes OHERIC à deux niveaux (cf grille 4 en table 7.6), on peut étudier les co-recherches de type 2 citées dans nos revues de littérature, celles rapportées dans les autres chapitres de cet ouvrage, et celles développées dans les monographies consacrées aux rôles des ACI (Epstein, 1996 ; Barbot, 2002 et le projet EPOKS, 2012). La grille 5 (en table 7.8) résume les différents rôles que jouent les ACI, en les resituant selon les phases de la modélisation OHERIC.

En plus de cette synchronisation et de cette protocolisation OHERIC, l'ACI peut agir sur la phase OH (Observations et Hypothèses d'***OH***eric) en autorisant une problématisation commune (élaboration collective d'une hypothèse à vérifier par prise collective de recul sur les situations vécues) et sur la phase IC (Interprétation et Conclusion

10. Nous utilisons ce « modèle spiralaire » que nous considérons ici comme suffisamment consensuel en première approximation, même si des perspectives disparates co-existent en matière de modélisation des phénoménologies pragmatiques des malades (enquêtes pragmatiques de Dewey, 2004 ; réalités multiples et provinces limités de signification de Schütz, 1987 ; ethno-méthodes de Garfinkel, 2007) ou de formalisation de leurs représentations ou théories subjectives des maladies et de la santé (représentations sociales de Moscovici 1961 et Jodelet, 2014 ; théories subjectives de Groeben et Scheele, 1982 appliquées par Flick, 1992).

11. De tels rôles de contributions à l'expertise scientifique ne sont pas bien sur les seuls rôles joués par les ACI (Epstein, 1996 ; Barbot, 2002 ; EPOKS, 2012) et selon la récente thèse d'Olivia Gross (voir sa contribution co-signée avec R. Gagnayre en chapitre 4) ces rôles témoignant des passions « cognitives » de certains des malades experts sont à mettre en perspective avec les passions « conatives » aboutissant à des actions d'accompagnement, de formation ou de facilitation à l'accès aux soins. Cependant comme le signale E. Jouet dans le chapitre précédent, c'est pour rendre compte de la croissance de cette dimension cognitive de la militance des ACI que l'équipe du projet EPOKS introduit la désignation d'*Evidence Based Activism* dans le même projet.

12. Comme pour le choix d'utiliser OHERIC/DiPHTeRIC comme outil de description, il ne s'agit pas ici d'effectuer un choix de pertinence entre différentes modélisations de la réflexivité des personnes (Dewey, Schütz, Garfinkel, ou Argyris par exemple), mais de disposer d'un cadre idéaltypique pour parler de son intégration dans la recherche médicale.

Ethno-méthode individuelle	Malade observant ses symptômes, collecteur de données personnelles		Recherche d'une stratégie de soins	Mise en place d'une stratégie de soins	Malade se soignant rationnellement (dosage)	Malade se soignant rationnellement (observation)	Malade tirant des conclusions des effets constatés de ses soins		
							et élaboration d'une opinion . . .	Comme solution	
DEWEY (comment nous pensons)	Existence d'une difficulté	Définition de la difficulté	Existence d'une solution suggérée ou explication possible	Elaboration rationnelle d'une idée	Concordance d'une idée (1)	Concordance d'une idée (2)			
Episode traité par automédication individuelle	→ Utilisation de savoirs du domaine public	↑ Décidé par le malade	↑ Décidé par le malade	↑ Décidé par le malade	↑ Décidé par le malade	↑ Décidé par le malade	↑ Décidé par le malade	↑ Décidé par le malade	
Effets potentiels d'un ACI	Repérage commun (et synchronisation)	Problématisation commune	Formulation d'une hypothèse partagée	Elaboration et application d'un protocole profane	Adaptation concertée du protocole profane	Mise en commun des observations et résultats	Echanges sur les intreprétations	Formalisation d'une conclusion commune	Transmission entre pairs
OHERIC	**O1**	**O2**	**H**	**E1**	**E2**	**R**	**I**	**C**	
DiPHTeRIC	**Di**	**P**	**H**	**Te1**	**Te2**	**R**	**I**	**C**	

Table 7.8 – Grille 5 : Effet potentiel d'ACI sur le traitement individuel d'un épisode de maladie (en plus de la synchronisation des malades entre eux et du défrisage des boucles de chaque malade)

d'oher***IC***) en organisant la formalisation des conclusions (par la mise en évidence de l'intérêt partagé dans une communauté). Un ACI agit aussi bien sûr particulièrement dans la phase ER (Expérience et Résultats) d'oh***ER***ic sous forme de co-formation des malades à s'observer ou à s'auto-soigner (voire en fourniture d'outils de prise de note, en QCM ou en outils dits de *quantified self*) [13].

En ayant en référence la « transposition didactique » invoquée par Chevallard et Joshua (1991) pour décrire la métamorphose des connaissances scientifiques de la recherche en programme et matières scolaires enseignés en classe, on peut dire que l'on est là face à une autre « transposition », non pas didactique cette fois, mais *a contrario*, inversée, « protocolisante », entre vécu de la maladie et connaissances académiques (voir table 7.9). Dans la suite, nous la désignerons par « transposition académique ».

Table 7.9 – Rôle des ACI comme développeur de protocoles OHERIC permettant la transposition académique de résultats de la phénoménologie pragmatique

Echelle d'un travail rationnel local ou groupal au sein d'un ACI	**Protocoles modélisables par OHERIC** ↓ ↑
Echelle des savoirs expérientiels individuels	↓ ↑ **Phénoménologie pragmatique de chaque malade**

7.5 Un système à trois niveaux entre pragmatique, OHERIC et l'*Evidence Based Medicine*

Pour pouvoir éclairer au mieux notre travail sur les typologies, nous pouvons plus largement représenter les interactions entre profanes et chercheurs académiques comme un modèle à trois couches. En effet, au-delà du dialogue entre phénoménologie pragmatique individuelle et méthode expérimentale de C. Bernard que nous venons de décrire en lien avec les ACI, ces deux niveaux (que nous désignons pour simplifier par Dewey et C. Bernard) forment eux-mêmes une chaîne avec un troisième niveau, celui des régimes épistémologiques par lesquels fonctionne la production de nouvelles connaissances dans les disciplines de recherche concernées, en l'occurrence ici l'EBM. C'est ce qui est symbolisé dans la table 7.10 et la figure 7.7.

7.5.1 Dans cette couche intermédiaire, les rôles des ACI sont-ils toujours les mêmes ?

Au vu de l'importance et de la diversité des rôles d'accommodation des phénoménologies et d'interface académique que peuvent prendre les ACI aussi bien en amont de

13. Enfin, à un autre niveau d'analyse, il est sans doute utile de dire que la littérature rapporte qu'un ACI peut globalement jouer un rôle d'interface avec le monde académique de la recherche, voire un rôle de crédibilisation ou de légitimation.

TABLE 7.10 – Rôle des ACI comme développeur de protocoles OHERIC permettant la circulation de preuves entre phénoménologie pragmatique et evidence based medecine

Echelle de la recherche scientifique mondiale	Epistémologie de l'evidence based medecine ↓ ↑ Protocoles modélisables par OHERIC
Echelle d'un travail rationnel local ou groupal au sein d'un ACI	Le travail dans un ACI peut permettre de faire le lien entre les expériences acquises via des phénoménologies pragmatiques et des protocoles d'evidence based medecine
Echelle des savoirs expérientiels individuels	Protocoles modélisables par OHERIC ↓ ↑ Phénoménologie pragmatique de chaque malade

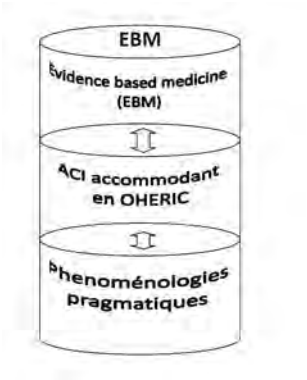


FIGURE 7.7 – Rôle des ACI comme développeur de protocoles OHERIC permettant la circulation de preuves entre phénoménologie pragmatique et *evidence based medicine*

l'expérimentation (problématisation, synchronisation, défrisage des boucles, que durant celle-ci (motivation, outillage, formation, collecte), ainsi qu'en aval (traitement, retours post-publication) on peut se demander si tous ces rôles sont toujours tous obligatoires pour qu'un ACI soit considéré comme jouant un rôle de co-chercheur. De fait, il est plus pertinent de se demander comment les différents modes d'implication des ACI correspondent à des représentations différentes de ce que peut être une co-recherche. La Grille 6 (en table 7.11) résume cette relation entre les rôles dévolus aux profanes selon la typologie introduite plus haut et ces différentes représentations.

	O1	O2	H	E1	E2	R	I	C	
	Di	P	H	Te1	Te2	R	I	C	
Rôle potentiel d'un ACI dans cette phase	**Autorité de contrôle de la conduite de l'expérimentation**	Repérage commun (et synchronisation)	Problématisation commune	Formulation d'une hypothèse partagée	Elaboration et application d'un protocole profane	Adaptation concertée du protocole profane	Mise en commun des observations et résultats	Echanges sur les intrepréta-tions	Formalisation d'une conclusion commune
Type 1 **(rôle de collecte)**	Contrôle par les médecins		↓	↓	Aide à l'application du protocole		Collecte des données		↓
Type 1 + **(collecte et aide au traitement)**	Contrôle par les médecins		↓	↓	Aide à l'application du protocole		Collecte des données	Aide au traitement des données	↓
Type M (médiateur d'une communauté)		Rôle non précisé a priori, mais observable a posteriori							↓ ↑
Type 2 RPC (recherche à participation communautaire)	Contrôle par les médecins	↓	↓ ↑	↓ ↑	Aide à l'application du protocole	↓ ↑	Collecte des données	Aide au traitement des données	↓ ↑
Type 2 IEP (investigations d'épidémiologie populaire)	Contrôle par les malades	↑	↑	↑	Elaboration du protocole	↑ ↓	Collecte des données	Aide au traitement des données	**?**

TABLE 7.11 – Grille 6 - Variation des rôles des ACI en référence à des protocoles OHERIC

7.5.2 Les ACI jouent-ils toujours un rôle de transposition académique ?

On peut d'ailleurs ajouter que cette place reconnue aux ACI comme co-chercheurs de type 2 n'est pas forcément liée à un besoin de réflexivité sur les aspects traitement et pathologie, mais peut être motivée par des raisons statistiques (loi des grands nombres, tests paramétriques) : un ACI (quitte d'ailleurs à le créer spécialement dans ce but) peut non seulement aider à collecter des données, mais aussi décharger les chercheurs académiques de fastidieux travaux d'analyse. Comme évoqué plus haut, on retrouve le type d'association où les malades sont juste collecteurs et analyseurs de données comme un type intermédiaire entre 1 et 2 (plus près épistémologiquement du 1, et que nous avons caractérisé comme « type1+ »).

7.5.3 Observe-t-on des situations de transposition académique sans ACI ?

Selon nos revues de littérature, seules les situations où interviennent des ACI sont reconnues dans les revues médicales comme contribuant à part entière au travail réflexif de la production de nouvelles connaissances. Les malades isolés peuvent être quant à eux vus quelquefois comme auto-producteurs de savoirs, mais leurs savoirs individuellement acquis sont davantage perçus comme des savoirs « singuliers », voire mêmes de simples traductions personnelles de connaissances déjà acquises par la médecine académique (voir le chapitre 3). Cela leur permet le cas échéant d'être qualifiés de « malades experts », voire si l'opportunité s'en présente, d'agir officiellement comme co-formateurs, contribuant aussi à la vie d'ensembles de savoirs vernaculaires, locaux ou étendus, qui circulent informellement entre malades sans intervention académique.

Ainsi, en cohérence avec le concept de transposition académique introduit plus haut, le fait qu'il n'y ait que par l'entremise des ACI que l'on observe des situations de type 2 (où les malades ne sont pas simplement fournisseurs de données, mais où leur réflexivité est prise en compte) peut s'interpréter en disant que, pour que des coproductions profanes soit vues comme de ce type 2, il est nécessaire qu'un tel ACI les « accommode » dans un format compatible à un protocole OHERIC : cette accommodation est un passage obligé pour que les académiques reconnaissent la réflexivité des profanes dans des protocoles EBM.

7.5.4 Contraintes de l'EBM et hypothèses sur les stratégies des chercheurs

Comment travaillent les équipes d'EBM quand il ne préexiste pas d'ACI ?

On peut alors interpréter les comportements des équipes de recherche médicale qui appliquent l'épistémologie EBM de la manière suivante : s'il n'y a pas d'ACI prenant en charge le travail d'accommodation entre pragmatisme personnel et protocole OHERIC et valorisant les apports de ce pragmatisme, les chercheurs académiques EBM en restent au type 1 (malades fournisseurs de données en phase ER) et font eux-mêmes le travail OH et IC : ils ne s'alourdissent pas de l'animation d'un travail en type 2 qui doit leur sembler, dans la majorité des cas, soit superflu soit hors de leurs compétences de chercheurs académiques ; cela ne les empêche cependant pas de prévoir de l'éducation thérapeutique qui associera des malades comme co-formateurs

et experts-pairs ou des dispositifs de recueil de la voix des patients, comme ceux de l'annexe B.

Quand les chercheurs académiques suivant les protocoles de l'EBM perçoivent que pour aboutir dans leur recherche il y a intérêt, voire nécessité, à prendre en compte non seulement les données biomédicales, mais aussi les activités de réflexion de malades malheureusement isolés, ils peuvent tenter de favoriser (en lien avec ces malades mais quelquefois aussi avec des acteurs économiques comme des fabricants de produits de santé ou des assureurs en santé) la création d'ACI comme c'est le cas pour certaines maladies orphelines. De fait, leur pratique de leur métier de chercheur change alors de périmètre puisqu'elle se met à intégrer de tels processus de socialisation des malades et avec les malades ; le rapport de ces chercheurs académiques à la société civile change donc de nature, au moins marginalement.

Que se passe-t-il lorsque les chercheurs sont contraints de sortir du champ de l'EBM ?

Ainsi, comme nous l'avons vu, le passage par un niveau schématisable en OHERIC semble pour le moins pertinent dans le cadre d'une épistémologie médicale qui se veut protocolisée et définie comme *evidence based.* Cependant, ce passage n'est pas toujours facilité ou possible, en particulier quand il n'y a pas d'ACI pour organiser la transposition académique. Aussi, si les chercheurs sont confrontés à la dispersion des vécus de malades isolés et réflexifs, s'imposer épistémologiquement un tel passage obligé par une chaîne OHERIC – EBM a pour conséquence de limiter drastiquement (Faulkner et Thomas, 2002) les apports potentiels de la réflexivité des malades à la construction des nouvelles connaissances en santé.

Or, compte tenu des évolutions de fond de la recherche, de la démocratie sanitaire – en particulier du fait social de la reconnaissance des savoirs des malades (voir chapitre 2), il est justement de plus en plus impératif de s'appuyer sur les potentiels réflexifs des malades. Cela est incontournable dès lors que la recherche en santé s'intéresse à des indicateurs personnels relevant de la sphère du malade et de ses proches. Il en va ainsi pour les thérapies psychiques dont on ne peut apprécier l'efficacité qu'en s'appuyant sur la réflexivité du malade (rétablissement) ou encore pour des maladies uniquement perçues par les malades eux-mêmes (fibromyalgies) mais non objectivables par des marqueurs biomédicaux.

Dans ces champs où les résultats des thérapeutiques ne s'observent qu'au travers des perceptions des malades et des proches (comme c'est le cas pour l'anxiété, voire la douleur), et où l'étude de l'efficacité ne peut se concevoir sans écoute des malades et des proches, comment élargir les possibilités des remontées réflexives de vécus de malades disparates ? Face aux besoins ressentis de faire converger des vécus et des expériences réflexives mais non harmonisées ou synchronisées, comment faire pour aboutir non seulement à des savoirs expérientiels individuels mais aussi pour métamorphoser ces matériaux réflexifs en corpus utilisables pour devenir des connaissances en santé innovantes et publiables ? Peut-on envisager de « court-circuiter » cette transformation Dewey-OHERIC-EBM ?

Nous avons déjà noté dans la typologie proposée plus haut qu'il existe une alternative à l'EBM avec la mise en relation plus heuristique et compréhensive avec les malades que constitue le type M, caractéristique de l'ethnologie communautaire telle qu'elle est présentée sur la table 7.12 et la figure 7.8.

Table 7.12 – Comparaison de deux régimes de mise en relation entre production de connaissances innovantes à l'échelle de la recherche scientifique mondiale et phénoménologie pragmatique

	1. Régime ACI-OHERIC	**2. Régime Recherche action participative (Lewin, 1946)**
Echelle de la recherche scientifique mondiale	**Epistémologie de l'*Evidence Based Medicine* ↓ ↑ Protocoles modélisables par OHERIC**	**Epistémologie de l'ethnologie compréhensive ↓ ↑ Méthodes de recherche action participative**
Echelle d'un travail rationnel local ou groupal	**Le travail dans un ACI peut permettre de faire le lien entre les expériences acquises via des phénoménologies pragmatiques et des protocoles d'*Evidence Based Medicine***	*Association compréhensive des deux niveaux par des recherches actions participatives avec des co-chercheurs de type M*
Echelle des savoirs expérientiels individuels	**Protocoles modélisables par OHERIC ↓ ↑ Phénoménologie pragmatique de chaque malade**	**Association en co-chercheurs de membres de la communauté ↓ ↑ Phénoménologie pragmatique de chaque membre de la communauté**

On peut bien sûr se demander si un tel mode de coproduction entre profanes de type M et chercheurs légitimés académiquement est vraiment alternatif ou s'il n'est pas en réalité tout de même compatible avec la conception de la recherche médicale imposée par l'EBM ? On peut répondre par l'affirmative, comme le font Demange, Henry et Preau (2012) dans leur guide déjà cité ou ceux repérés par la clinique Mayo (en annexe 2), au sens où il est toujours possible d'associer à une recherche des représentants des malades de type M qui seront témoins voire commentateurs des expérimentations EBM, et cela même dans toutes les phases des dites expérimentations. Certes du point de vue des publications académiques de médecine, ils n'acquerront de rôle plus décisif que celui de simples témoins des protocoles que s'il leur est possible de jouer le jeu de l'EBM, au travers d'un ACI dans au moins une phase d'OHERIC.

Or, l'intérêt de considérer ce type de co-recherche action participative « à la Lewin » (RAP) réside justement dans le fait que cette épistémologie (celle de l'ethnologie, voire de l'anthropologie ou celles connexes, comme celle de l'ethnométhodologie) peut alimenter le champ des connaissances « en santé » par une autre chaîne qu'OHERIC-EBM [14], en s'affranchissant par voie de conséquence des contraintes bio-médicales de

14. Plus précisément, ces nouvelles chaînes n'invalident pas forcément un usage *a posteriori* des diagrammes OHERIC comme descripteurs idéaltypique des implications dans différents rôles, mais évitent le passage obligé par les fourches caudines de l'EBM avec ses contraintes d'essai randomisés en double aveugle.

l'EBM pour co-produire des connaissances *via* des méthodologies plus heuristiques et donc mieux adaptées à un dialogue phénoménologique malades/chercheurs plus ouvert. C'est par exemple le cas des projets « enquête santé » du SAMU ou « PrevaGay » qui associent des associations de malades du Sida à une enquête sur les pratiques à risques et autres projets cités par Demane, Henry et Preau (2012).

Concrètement, dans les recherches-actions participatives (RAP) les malades ne sont plus forcément uniquement perçus comme occupant les seuls rôles imposés par l'EBM et les dialogues entre les réflexivités des chercheurs (académiques ou non) peuvent être organisés bien au-delà d'une contribution à l'administration de preuve purement hypothético-déductive : peuvent ainsi être mis en relation leurs constructions de savoirs vernaculaires d'un côté et académiques de l'autre, en considérant comme au cœur des protocoles d'autres outils de description de leurs rapports à la maladie et de production de connaissances innovantes.

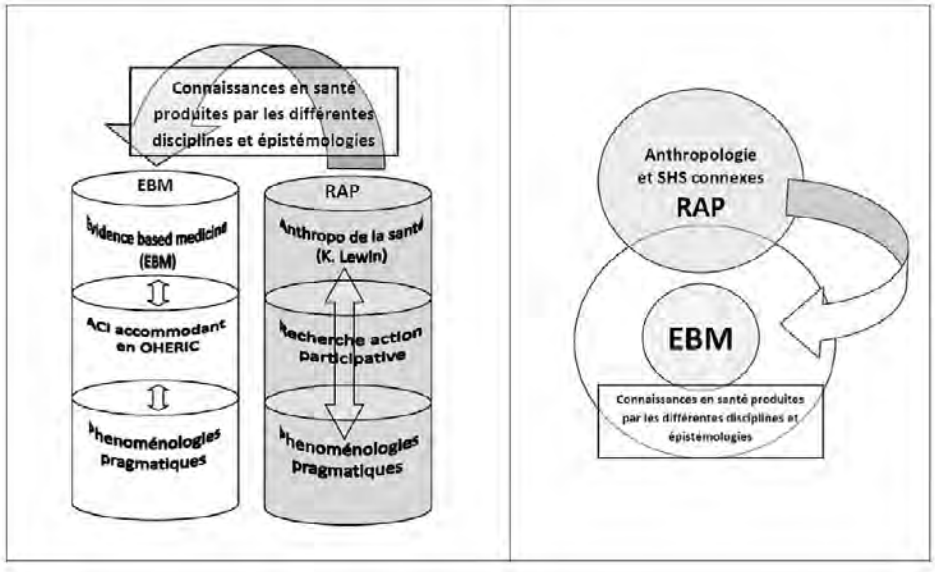


Figure 7.8 – Positionnement des deux chaînes OHERIC-EBM et recherche-action participative

C'est le cas de ceux présentés plus haut dans la table 7.2 et dans les figures 7.4 et 7.5 et dans le chapitre de D. Jodelet (provinces limitées de signification, théories subjectives de la maladie) ainsi que celui d'autres méthodologies, comme les récits de soi et de vie (ressortissant de la condition biographique de Delory-Momberger (2013) ou des analyses professionnelles de Dominicé, 2013) appliqués par exemple en termes de médecine biographique ou narrative par Durif-Bruckert (voir encadré dans le chapitre précédent), l'analyse des activités de Barbier (2011), appliquée pour le maintien de soi en vie ou en bonne santé par C. Tourette-Turgis (2013) et ses étudiants de l'Université des patients de l'Université Pierre et Marie Curie - Sorbonne Université. Voilà qui est de nature à expliquer que c'est dans la littérature des disciplines traditionnellement

adeptes des RAP que l'on rencontre des co-chercheurs à la responsabilité beaucoup plus étendue, dans des publications en anthropologie ou en ethnologie par exemple, comme c'est le cas avec L. Caldi et le journal de son épilepsie (*Op. cit.*).

La prise en compte de co-chercheurs en santé reconnus en dehors de l'EBM

Mais, au-delà de cette première réponse, la question est de savoir si plus généralement la production de connaissances en santé peut ou pourra s'hybrider plus systématiquement avec les acquis remontant des phénoménologies pragmatiques des malades et proches pour gagner en efficacité, en confiance et donc en observance de la part des bénéficiaires.

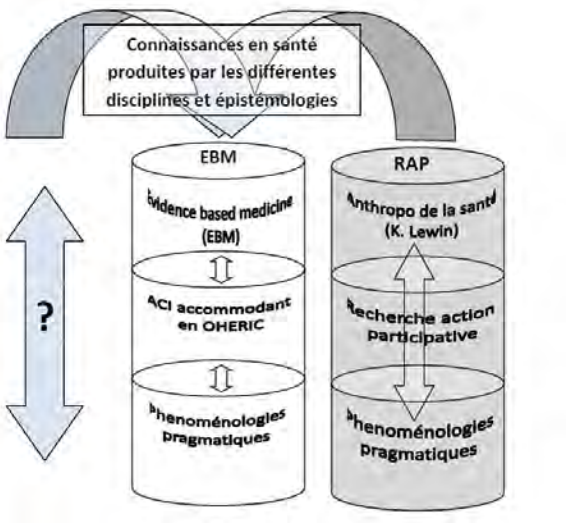


FIGURE 7.9 – Positionnement d'une autre éventuelle chaîne épistémologique alimentant la recherche en santé

D'où l'idée de chercher (voir figures 7.9 et 7.10) d'autres recherches participatives s'appuyant sur des disciplines où les épistémologies permettent de mettre en place d'autres circuits remontants. C'est déjà bien entendu le cas en sciences de l'éducation (voir le présent ouvrage et les autres publications et travaux sur les savoirs expérientiels des malades), voire en sciences et techniques des activités physiques et sportives (STAPS).

En ce qui concerne les recherches en ergonomie et en sciences de l'information et de la communication, c'est en particulier le cas avec des travaux sur l'internet en santé comme ceux de Maedel et Akrich (2010) ; mais c'est aussi le cas avec l'approche actuelle des *« Living labs »*, telle qu'elle est par exemple présentée dans le rapport « Pertinence et valeur du concept de « Laboratoire vivant » (*Living Lab*) en santé et autonomie » [15], et en particulier le paragraphe qui s'intitule très explicitement « Il

15. Dans le même champ, on peut aussi mentionner le rapport du CGIET (Conseil général de l'économie, de l'industrie, de l'énergie et des technologies) intitulé « Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie » (Dardayrol et Picard, juin 2011).

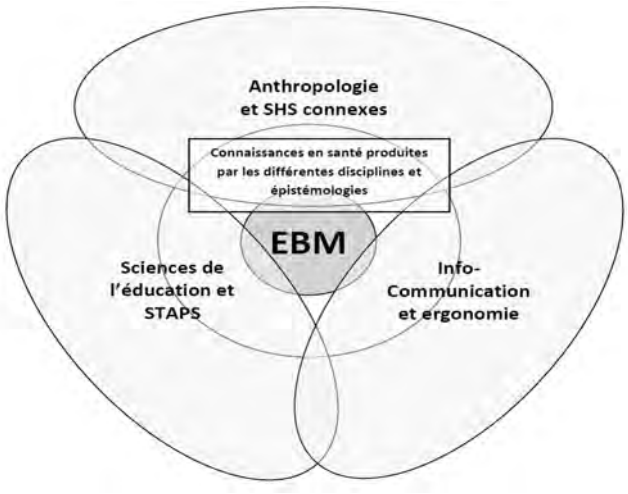


FIGURE 7.10 – Positionnement de différentes chaînes disciplinaires alimentant la recherche en santé permettant à des malades d'être reconnus en tant que co-chercheurs, tout en court-circuitant la chaîne OHERIC-EBM

convient de juxtaposer les approches ergonomique et clinique sans les opposer » où l'on lit (p 13) que :

> Les produits et services technologiques destinés à la santé ou à l'autonomie sont pour la plupart soumis aux exigences des essais cliniques. Le réseau des CIC-IT a du reste été mis en place pour permettre à la Puissance publique de s'assurer du respect de ces exigences. Pour autant, cette approche par les essais cliniques apparaît à la fois pas toujours nécessaire, et en tout cas insuffisante pour résoudre à elle seule les problèmes d'innovation du secteur. L'approche des essais cliniques, son coût, les délais qu'elle introduit, semble inadaptée pour le développement de solutions de « bien être » comme le sont par exemple les mobiliers fonctionnels pour personnes fragiles ou la peinture améliorant les possibilités de repérages des personnes mal voyantes (Institut de la Vision). La promotion de cette approche au-delà des frontières de l'hôpital nécessite à tout le moins du discernement pour éviter d'entraver sans raison fondée des approches innovantes bénéfiques au citoyen et économiquement plus accessibles. Inversement, les praticiens des CIC-IT défendent la valeur ajoutée d'une approche ergonomique, au-delà de la seule valeur clinique. En effet, la convivialité des outils et services sur laquelle débouche cette approche constitue un facteur favorable de bon usage, voire d'usage tout court, et améliore la confiance dans l'obtention des résultats cliniques escomptés.

Famille conceptuelle perspective disciplinaire	Concepts, idéaltype, FS étudiés	Apports complémentaires à l'EBM via des RAP	Exemples de contributeurs
Anthropologie / Ethnologie (Laplantine-Lewin) (PsySocio : Jodelet)	Conceptions - Culture – Ethique – Croyance -> Estime de soi / valeurs / causalité / attribution / autorisation	Observance MAC bien être	Collectif pratiques en santé mentale communautaire, Bruxelles, Léonardo Caldi
Sciences politiques & économie de la santé	/ reconnaissance / gouvernance	Représentation des usagers, démocratie sanitaire	Barbot, Callon, Lascoume
Sciences de l'éducation (Giordan, Pineau) – STAPS (Andrieu)	Savoirs – Capacités – Compétences – Biographie – Histoire de vie – Autodidaxie – Apprenance	Traitement au long cours des maladies chroniques, Métacognition de l'autoclinique Self-ETP autosoin	Jouet et al . . . Tourette-Turgis
Info – Comm (Réseau de communication)	Réseau et quantified self	e-Santé – Forum Santé –e-autoclinique	C. Meadel et Akrich (2010)
Design - Ergonomie –Accessibilité universelle (dont ergonomie de l'info-comm.)	Adaptation des objets / Prothèse /Customer made Do it yourself	Adaptation d'objets et de prothèse	Papa Bricoleurs (Fondation Leroy Merlin)
Environnement / Biologie de la « Nature » :	Pollution — prévention des risques	Prophylaxie	Wyne,Brown, Calvez

Table 7.13 – Disciplines contribuant à des productions de connaissances en santé en complément de l'Evidence Based Medicine.

On peut aussi rattacher autant à l'ergonomie qu'aux recherches actions participatives les travaux concernant le *patient engagement* au sens où cet « engagement » est entendu (dans les travaux de Domecq *et al.* en annexe 2) comme servant à formaliser l'écoute de « la voix des patients » (par des focus group, des interviews, des enquêtes ou des ateliers délibératifs) ou ceux sur les « préférences des patients » dans les protocoles (Montori, Brito, Murad, 2013). De fait, les recherches qui prévoient un tel dispositif d'écoute en addition à une recherche de médecine factuelle fonctionnent avec plusieurs rattachemente épistémologiques en parallèle.

La table 7.13 fait un premier point sur les disciplines contribuant d'ores et déjà à ces différents croisements d'épistémologies [16]. Il devra bien sûr être approfondi au fur et à mesure de la diversification de telles publications, et une variable supplémentaire à prendre en compte dans la typologie des situations associant des malades co-chercheurs est donc celle de la discipline à laquelle sont rattachées les publications où ils sont mentionnés.

7.6 Conclusion

7.6.1 La recherche en santé, un construit social fonction des objectifs négociés entre acteurs

En filigrane derrière cette table 7.13, se pose la question de la convergence et de la synthèse de ces diverses contributions : comment peut se reconstruire une vision cohérente des connaissances en santé, à partir d'une telle diversité d'épistémologies ? De fait, au-delà de nos premières considérations concernant les typologies des co-recherches, cela signifie que nous sommes passés à un autre registre d'interrogations, centré quant à lui sur les représentations sociales des sciences et de la recherche scientifique en santé. L'analyse que nous venons de faire suggère une question à creuser : dans quelle mesure ces représentations sont-elles dépendantes de la nécessité d'y associer des profanes, comme producteurs de données, de savoirs expérientiels, voire même de postures de co-chercheurs ? Peut-on dire que plus on a besoin d'impliquer des communautés pour obtenir des résultats scientifiques en faisant appel à leurs réflexivités individuelles et collectives, plus il en résulte un glissement de la représentation de la science par les instances de recherche vers des épistémologies ouvertes à la prise en compte plus grande des phénoménologies pragmatiques ?

C'est en tout cas l'hypothèse que nous voulons formuler ici : avec la montée de la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010 et dont l'analyse est approfondie dans la première partie du présent ouvrage), des recherches participatives, du tiers secteur scientifique (Storup, 2012) et de *l'Evidence Based Activism* (Akrich et Rabeharisoa, 2012), la *Big Science* [17], se trouve de plus en plus devoir être considérée comme « impure », au sens dans lequel ce qualificatif a

16. Il est de fait complémentaire de la table 7.2 et des figures 7.4 et 7.5 en ce sens qu'ici on regarde non plus seulement les concepts (issus d'autres perspectives que celle la pure médecine et susceptibles d'aider malgré tout l'EBM, mais bien les disciplines non médicales capables de produire directement par elles-mêmes des connaissances nouvelles en santé.

17. En référence à l'évolution constatée par Derek Price dès 1963 de la *little science* à taille humaine caractéristique du siècle des Lumières vers l'actuelle généralisation de la *big science*, fondée sur de gros investissements dans des macro-programmes et des appareillages à financement industrialisé et mondialisé.

été introduit par Steven Epstein (1996) à propos des rapports de force et de savoirs déployés dans les luttes contre l'épidémie de SIDA : les impératifs académiques sont non seulement en butte aux enjeux économiques mais aussi aux irruptions activistes des communautés concernées, voire à leur nécessaire implication dans les processus.

De fait, plus les « objets d'étude » sont aussi des « sujets d'études » et exigent d'écouter la réflexivité des profanes eux-mêmes (études sur les perceptions, les ressentis, les représentations et autres théories subjectives...), plus les épistémologies doivent s'adapter pour s'articuler avec les phénoménologies pragmatiques des personnes concernées. Plus il faudra naviguer entre les allants-de-soi du monde vécu et les idéaltypes de l'administration de la preuve, plus il faudra aux chercheurs jongler entre des façons multiples de définir la recherche scientifique.

7.7 Bibliographie

Akrich M., Rabeharisoa V. (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique,* vol 24, no. 1, pp. 69-74.

Anadon M. (2007), *La recherche participative, multiples regards*, Québec, Presses Universitaires de Québec.

Andrieu B. (2012), *L'autosanté. Vers une médecine réflexive*, Paris, Armand Colin, coll. « Recherches ».

Argyris C., Schön D.A. (1996), *Organizational Learning II. Theory, Method, and Practice*, Readings (MA), Addison-Wesley.

Astolfi J.-P., Giordan A., Gohau G., Host V., Martinand J-L., Rumelhard G., Zadounaïsky G. (1978), *Quelle éducation scientifique pour quelle société ?*, Paris, PUF.

Barbier J.-M. (2011), *Vocabulaire d'analyse de l'activité*, PUF, Paris

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

Bernard C. (1947), *Principes de médecine expérimentale ou de l'expérimentation appliquée à la physiologie, à la pathologie et à la thérapeutique (recueil de textes écrits entre 1858 et 1877)*, Paris, PUF, en ligne à :
http ://classiques.uqac.ca/classiques/bernard_claude/
principes_medecine_exp/principes_medecine_exp.pdf

Bernard, C. (1865), *Introduction à la médecine expérimentale*, Garnier Flammarion (réédition 1966).

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, 29 p., en ligne à : `www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Sciences_participatives_2012.pdf`.

Brown P. (2010), « Retour sur l'épidémiologie populaire », *in* Akrich M, Barthe Y., Remy C., *Sur la piste environnementale, menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des Mines [trad. fr. par François S. et Akrich M. de : Brown P. (1997), « Popular epidemiology revisited », *Current Sociology* 45(3)].

Caldi L. (2007), « Regard ethnométhodologique sur un cas d'épilepsie », *Cahiers d'ethnométhodologie*, no. 1, en ligne à : `http://cahiers.ethnomethodologie.net/index.php/cahiers/article/viewFile/7/7`.

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

Calvez M. (2009), « Les signalements profanes de clusters de cancers : épidémiologie populaire et expertise en santé environnementale », *Sciences sociales et santé,* vol 27, no. 2, pp. 79-106, en ligne à :
http ://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2009-2-page-79.htm
www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2009-2-page-79.htm.

Cariou J.-Y. (2002), « La formation de l'esprit scientifique. Trois axes théoriques, un outil pratique : DiPHTeRIC », *Biologie-Géologie,* no. 2-2002, APBG.

Chevallard Y., Joshua, M.-A. (1991), *La Transposition didactique* suivi de *Un exemple d'analyse de la transposition didactique*, Paris, La pensée sauvage.

Dardayrol J.-P., Picard R. (2011), *Rapport CGIET* « Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie », Paris, CGIET

Delory-Momberger C. (2013), « Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques », *Education Permanente*, no. 195, pp.121-132

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 ».

Demange E., Henry E., Bekelynck A., Préau M. (2012), « Petite(s) histoire(s) de la recherche communautaire », *in* 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. (2004), *Comment nous pensons ?*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond.

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

Dominicé P., Lasserre-Moutet A. (2013), « Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens ». *in* Tourette-Turgis C. (éd.) (2013), « Apprendre du malade », *Education Permanente*, no. 195, pp.25-36.

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].

Faulkner A., Thomas P. (2002), « User-led research and evidence-based medicine », *The British Journal of Psychiatry,* no. 180, pp. 1-3, en ligne à :
http ://bjp.rcpsych.org/content/180/1/1.full

Flichy (2010), *Le sacre de l'amateur*, Paris, Seuil.

Flick U. (ed) (1992). *La perception quotidienne de la santé et la maladie. Théories subjectives et représentations sociales*. Paris, L'Harmattan.

Garfinkel, H. (2007), *Recherches en ethnométhodologie*, Paris, Quadrige, PUF [trad. fr. de : Garfinkel, H. (1967), *Studies in Ethnomethodology*, Englewood Cliffs (NJ), Prentice-Hall].

Giordan A. (1976), thèse de doctorat, extraits publié dans : Giordan A. (1978), *Une pédagogie pour les sciences expérimentales,* Paris, Centurion.

Grmek M. (1973), *Raisonnement expérimental et recherches toxicologiques chez Claude Bernard*, Paris / Genève, Droz.

Groeben N., Scheele B. (1977), *Argumente für eine Psychologie des reflexives Subjekts*. Darmstadt, Stein-Kopff

Jouet E. (2013), « La recherche en santé des patients : de l'utilisation des corps à la contribution active », *Symposium AREF 485*, Montpellier.

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., Las Vergnas O. (2011), « Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs ? », *Alliage*, no. 69, pp. 136-150.

Laplantine F. (1986), *Anthrophologie de la maladie*, Paris, Payot.

Las Vergnas O., (2011), *La culture scientifique et les non scientifiques, entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire*, Note de synthèse pour l'Habilitation à diriger des recherches, Université Paris-Ouest-Nanterre-La Défense, (Carré Ph, promoteur), HDR soutenue le 13 septembre 2011, en ligne à : http ://hdr.lasvergnas.eu/.

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

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

Maedel C., Akrich M. (2010), « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé,* vol 4, no. 29, en ligne à : http ://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-4-p-41.htm.

Montori V.-M., Brito J.-P., Murad M.H., (2013), « The optimal Practice of Evidence Based Medicine, Incorporating Patient Preferences in Practice Guidelines », *JAMA*, vol 310,no. 23, pp 2503-2504.

Moscovici S. (1961/1976), *La psychanalyse, son image et son public*, Paris, PUF.

Rabeharisoa V., Moreira. T., Akrich M. (2013), *Evidence-based activism : Patient's organisations, user's and activist's groups in knowledge society*, Papier de recherche du CSI, Centre de Sociologie de l'Innovation, Mines ParisTech. 2013-no.033, 27 p., en ligne à : https ://webmail.universcience.fr/owa/redir.aspx ?C=75c53afe2471426e8571b7443a1defcd et
`www.csi.ensmp.fr/working-papers/WP/WP_CSI_033.pdf` et
`www.csi.ensmp.fr/working-papers/WP/WP_CSI_033.pdf`.

Picart R., Poilpot L. *et al.* (2011), *Pertinence et valeur du concept de « Laboratoire vivant » (Living Lab) en santé et autonomie*, Rapport pour le Ministère de l'industrie, en ligne à : `www.cgeiet.economie.gouv.fr/Rapports/2011_10_05_2010_46_CGIET_SG_LL.pdf` `http://www.cgeiet.econ` `http://www.cgeiet.economie.gouv.fr/Rapports/2011_10_05_2010_46_CGIET_SG_LL.pdf`
`omie.gouv.fr/Rapports/2011_10_05_2010_46_CGIET_SG_LL.pdf`.

Popper K. (1973), *La logique de la découverte scientifique*, Paris, Payot [trad. fr. de : Popper K. (1934), *Logik der Forschung*].

Price de Solla D-.J. (1963), *Little Science, Big Science*, New-York & London, Columbia University Press.

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

Ross Ashby W. (1960), *Design for a brain ; the origin of adaptive behavior* (2nd éd.), New York, John Willey & sons, en ligne à : `http://archive.org/stream/designforbrainor00ashb/designforbrainor00ashb_djvu.txt`.

Schütz A. (1987), *Le chercheur et le quotidien. Phénoménologie des sciences sociales* (traduction d'articles sélectionnés à partir des Collected Papers), Paris, Méridiens Klincksieck.

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

Storup B., Millot G., Neubauer C. (éds) (2013), *La recherche participative comme mode de production de savoirs. Un état des lieux des pratiques en France*, Rapport de la Fondation Sciences citoyennes à la demande de la Fondation de France, Paris, 91 p., en ligne à : `http://sciencescitoyennes.org/wp-content/uploads/2013/05/FSC-recherche_participative-FdF.pdf`.

Tourette-Turgis C. (éd.) (2013), *Education Permanente*, no. 195 (no. thématique *Apprendre du malade*), Paris, CNAM.

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

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