Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique

Olivier Las Vergnas[1], Emmanuelle Jouet[2] et Sophie Renet[3]

[1] CIREL Trigone (EA 4354) Université de Lille ; CREF AFA (EA 1589) UPOND ;
[2] Laboratoire de psychiatrie sociale, EPS Maison-Blanche et EXPERICE (EA 3971) ;
[3] CREF AFA (EA 1589) UPOND ; Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph

VERSION INTERMEDIAIRE D'AUTEUR : TEXTE ACCEPTE POUR PARUTION DANS LA REVUE « POLITIQUES DE COMMUNICATION », dossier « Le patient en observation », N°9-2017. Pp. 117-161.
https://www.cairn.info/revue-politiques-de-communication-2017-2-p-117.htm

Sous embargo jusqu'en novembre 2018, conformément à loi « pour une république numérique ».

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'en novembre 2018

Résumé : Les discours sur la participation des patients et sur le développement des coopérations entre usagers de la santé et professionnels se multiplient à l'heure actuelle. Ils suggèrent que nos systèmes de santé sont en transition entre deux époques : la première a été celle de la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades; la seconde, annoncée comme imminente, serait celle d'une systématisation des coopérations réflexives de tous types entre malades, groupes de malades et professionnels. Par des analyses bibliométriques des termes concernant la « participation des patients » dans les publications biomédicales, cet article vise à objectiver cette situation intermédiaire. Trois investigations sont déployées dans ce but : le repérage des publications indexées par les mots-clés *« participation », « involvement »* et *« engagement »* dans la base de données bibliographique biomédicale PubMed ; leur méta-analyse montrant les relations entre ces termes et d'autres également proches de l'idée des coopérations réflexives ; une analyse lexicale de ces publications à partir d'un corpus progressivement élargi à un dossier de l'École des hautes études en santé publique (ÉHÉSP) et à des contenus du *Journal of Participatory Medicine*,. Ces travaux permettent d'abord de vérifier la croissance de ces termes liés à la « participation des patients » dans les publications biomédicales ainsi que le flou de leur usage depuis les années 2000. Cette croissance est étroitement attachée au développement des applications numériques centrées sur le patient. Dans ce cadre technologique, industriel et marchand, la « participation des patients » renvoie de plus en plus à leur association à des protocoles de recueil de données en lien avec une éducation thérapeutique et l'engagement ou à l'*« empowerment »* par les objets connectés de la « *eHealth* ». La référence à des coopérations réflexives avec les patients y désigne principalement des coopérations individuelles ou bilatérales tandis que les coopérations réflexives collectives y sont à peine visibles. Même si ce phénomène est en partie dû à l'inadaptation des systèmes d'indexation des bases de données, il laisse penser que l'époque actuelle se caractérise plus par une instrumentalisation des engagements individuels au service de l'observance et de l'ergonomie que par une systématisation tous azimuts de la co-construction de savoirs collectifs.

Mots-clés: coopérations réflexives ; démocratie sanitaire ; médecine participative ; recherche participative ; engagement des patients ; participation des patients ; bibliométrie

Abstract:

The discourse on patient participation and cooperation development between health professionals and users are increasing at present. They suggest that our health systems are in transition between two eras: the first was that of the recognition of the experiential knowledge of patients; the second, announced as imminent, would be that of a systematization of reflexive cooperation of all types between patients, groups of patients and professionals. Through bibliographic and bibliometric analyzes in biomedical publications, this article aims to objectify this intermediate situation. Three investigations are deployed for this purpose: (1) identification of publications indexed by the keywords "participation", "involvement" and "engagement" in PubMed biomedical bibliographic database; (2) their meta-analysis showing the relationships between these terms and others also close to the idea of reflexive cooperation; (3) a lexical analysis of these publications using a corpus gradually expanded to a file of the French School of Advanced Studies in Public Health (EHESP) and contents of the Journal of Participatory Medicine, to compensate for the virtual absence of publications on collective cooperation. This work allows first check the absolute and relative growth of these terms related to "patient participation" in publications and the definitional vagueness that accompanies their use since 2000. This growth is closely tied to the development of digital health technologies and patient-centeredness applications. In this technological, industrial and commercial context, "patient participation" refers mainly to their association with data collection protocols related to therapeutic education and as well as "engagement" or "empowerment" by EHealth connected devices. The reference to reflexive cooperation with patients mainly refers to individual or bilateral cooperation, while collective reflexive cooperation is less visible in the bibliographic databases consulted. Although this phenomenon is partly due to the inadequacy of database indexing systems, it suggests that the current era can be characterized more by an instrumentalization of individual engagement for better compliance and ergonomics than by a systematized co-construction of collective knowledge.

Keywords: reflexive cooperation; health democracy; participatory medicine; participatory research; patient engagement; patient participation; bibliometric

Note méthodologique : toutes les citations extraites d'articles écrits en anglais ont été traduites par les auteurs. Les nombres d'occurrences qui sont cités dans ce travail ont été relevés au 1er février 2017 en utilisant l'interface bibliographique publique du *National Center for Biotechnology Information* (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/) et sauf mention contraire la base internationale de référence PubMED. Le logiciel d'analyse lexicale utilisé est Iramuteq (http://iramuteq.org : Ratinaud et Dejean, 2009 ; Reinert 1987) et le logiciel d'analyse factorielle des correspondances est issu du *package* FactoMineR (http://factominer.free.fr) mis en œuvre sous l'environnement statistique R (https://cran.r-project.org/).

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

1. Objectiver le développement des coopérations réflexives

Dans la période actuelle marquée par les transformations des systèmes d'information, de communication et de santé, mais aussi par les bouleversements de la place de la maladie et des vulnérabilités physiques, psychiques, mentales et sociales dans la société, la question du rapport aux savoirs en santé est posée comme essentielle par de multiples acteurs. La relation soignant-soigné, conçue et vécue par le patient sur un mode passif, est aujourd'hui décrite et valorisée comme un échange actif de savoirs entre deux individus et entre des mondes sociaux partenaires. Des discours d'experts relayés par la presse spécialisée affirment ainsi que nous vivons une période de transformation radicale des rapports soignant-soigné, en particulier entre savoir savant et savoir profane.

Plus précisément, au vu des discours d'experts, de politiques ou de militants (Colledani *et al.*, 2017 ; Godrie, à paraître ; Flora, 2015), la période actuelle serait caractérisée comme une transition entre deux époques : une première qui correspond au fait que la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients (entendue au sens le plus large) est devenue un fait social (Jouet *et al.*, 2009) et une seconde, à venir, qui devrait être caractérisée par la systématisation de coopérations réflexives de tout type entre malades, usagers, proches et professionnels de santé.

Dans les faits, qu'en est-il ? Sommes-nous encore face à des discours d'intention accompagnant quelques situations exceptionnelles ou peut-on affirmer *a contrario* que l'on commence à observer une systématisation de ces coopérations réflexives dans les pratiques des acteurs concernés ? Si oui, dans quelle mesure ?

En Europe et au Québec en particulier, ces discours ne font pas uniquement référence à des engagements à l'échelle individuelle dans le colloque singulier patient-médecin mais aussi à des engagements aux dimensions et enjeux collectifs, voire sociétaux ; de telles « coopérations réflexives collectives » peuvent avoir trait à la « démocratie sanitaire », à l' « éducation par les pairs » ou conférer à un groupe de patients le statut et la fonction de « co-chercheurs ». L'évolution est-elle comparable pour la reconnaissance des coopérations réflexives individuelles et collectives ?

Face à de telles questions concernant le passage à un développement systématique de ces coopérations réflexives, des enquêtes de terrain peuvent être utiles pour identifier ou décrire des évolutions concernant les pratiques des acteurs du soin ; pour ce qui concerne leur reconnaissance dans le monde formel de la recherche en santé, des études bibliographiques et bibliométriques peuvent permettre de l'objectiver et d'effectuer des analyses comparatives entre les différents types de coopérations.

Cet article a pour ambition d'objectiver par des études bibliographiques et bibliométriques l'évolution de la prise en compte effective de ces différentes formes d'implication des malades au cours des deux dernières décennies. Il se fixe en particulier l'objectif d'observer les avancées aussi bien en termes de coopérations réflexives individuelles que collectives.

Trois investigations sont déployées dans ce but : le repérage des publications indexées par les mots-clés *« participation », « involvement » et « engagement »* et repérées dans la base de données bibliographique biomédicale PubMed ; leur méta-analyse montrant les relations entre ces termes et d'autres également proches de l'idée des coopérations réflexives ; une analyse lexicale des publications, via un corpus progressivement élargi à un dossier de l'École des hautes études en santé

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

publique (ÉHÉSP) et à des contenus du *Journal of Participatory Medicine* pour compenser la quasi absence de publications sur les coopérations collectives.[1]

2. Première investigation : revue bibliographique et mots-clés de la participation

Pour procéder à une méta-analyse des recherches bibliométriques déjà existantes sur la participation des patients dans laquelle s'inscrit notre recherche, il s'agit de s'appuyer sur les termes les plus couramment utilisés pour rendre compte de l'implication des patients dans le système de santé. Pour prétendre à un minimum de représentativité, cette étude doit être effectuée en anglais, langue véhiculaire de la recherche en santé de dimension internationale, même pour les chercheurs français, et s'appuyer sur une base bibliographique internationale comme PubMed.

Les données quantitatives que nous détaillerons plus tard montrent que les termes les plus fréquemment utilisés ces dernières années pour rendre compte de la participation des patients dans PubMed sont « *patient engagement* », « *patient involvement* » (ce qui correspond en français à « implication du patient »), « *patient participation* », « *patient empowerment* » et plus secondairement « *patient cent(e)redness*» (« approche patient centrée », avec une orthographe anglaise différente de l'orthographe nord-américaine).

2.1 « Engagement », « involvement », « participation » et « empowerment » : quatre mots-clés enchevêtrés

La croissance absolue des publications scientifiques mentionnant l'engagement des patients a été constatée par plusieurs auteurs (Holzmueller *et al.*, 2012 ; Schippee *et al.*, 2013; Domecq *et al.*, 2014; Karazivan *et al.*, 2015 ; Fumagali *et al*, 2015; Rogers *et al.*, 2016 ; Scand *et al.*, 2016; Menichetti *et al.*, 2016 ; Tzeng et Pierson, 2017). Par rapport à des pathologies régulièrement documentées dans les articles biomédicaux, telles que celles concernant par exemple le « *pneumothorax* » et le « *psoriasis* », cette croissance apparaît de manière indéniable : comme l'indique la figure 1 qui présente le nombre relatif de ces publications[2], celles employant les différents termes liés à la coopération des patients ont tous connu une croissance relative rapide au cours des 20 dernières années.

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

[1] Note méthodologique : toutes les citations extraites d'articles écrits en anglais ont été traduites par les auteurs. Les nombres d'occurrences qui sont cités dans ce travail ont été relevés au 1er février 2017 en utilisant l'interface bibliographique publique du *National Center for Biotechnology Information* (NCBI, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/) et sauf mention contraire la base internationale de référence dans le secteur biomédical PubMed. Le logiciel d'analyse lexicale utilisé est le logiciel libre Iramuteq (http://iramuteq.org) développé par Pierre Ratinaud (Ratinaud & Dejean, 2009). Le logiciel d'analyse factorielle des correspondances est issu du *package* FactoMineR (http://factominer.free.fr) mis en œuvre sous l'environnement statistique R (https://cran.r-project.org/). Dans les graphiques temporels, les courbes de régression sont des polynômes de degré 4 calculés avec Excel.

[2] Le ratio retenu ici consiste à diviser le nombre d'occurrences des termes par celui de « *pneumothorax* » plus un tiers de celles de « *psoriasis* », afin d'équilibrer deux termes biomédicaux différents pondérés par leurs poids respectifs. Depuis 2000, il y a au total 3 294 occurrences de « *pneumothorax* » et 11 497 de « *psoriasis* » dans les titres et résumés disponibles dans PubMed, le premier terme étant en plus faible croissance que le second.

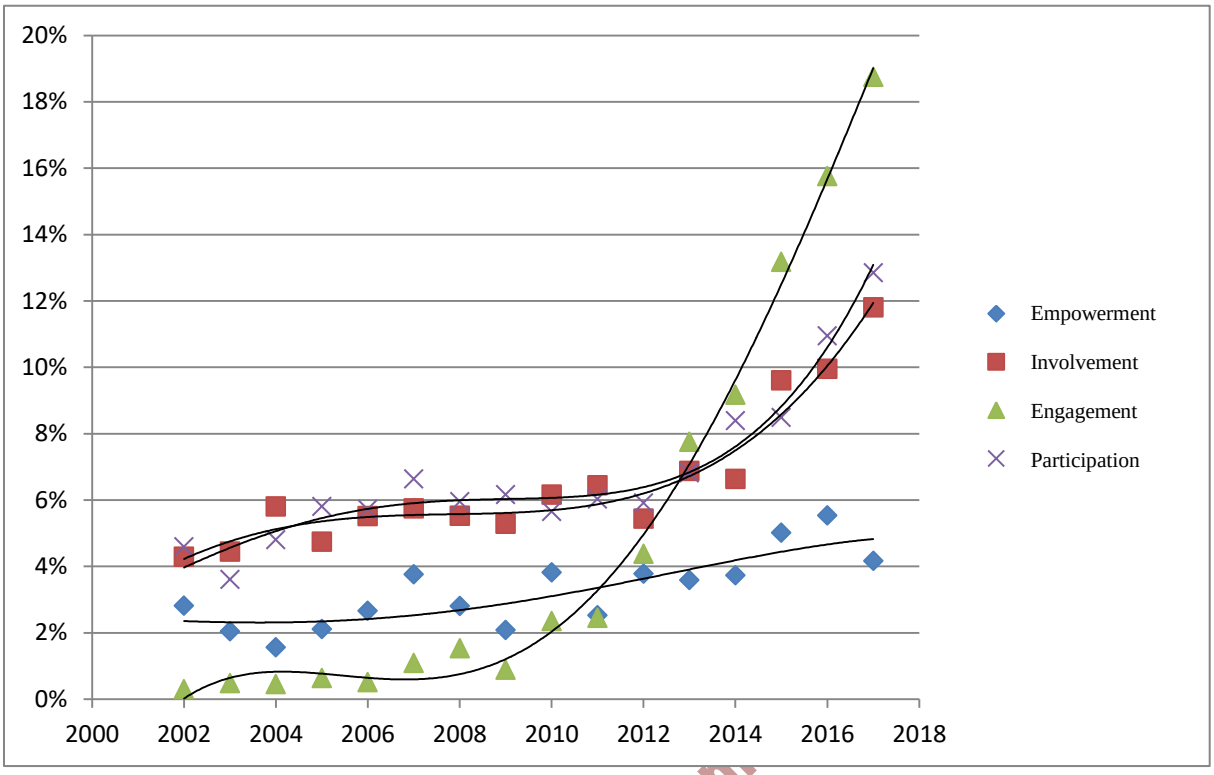


Figure 1. Ratios des publications mentionnant « *patient engagement* », « *patient involvement* » ou « *patient participation* » ainsi que « *patient empowerment* » par rapport à celles mentionnant « *pneumothorax* » et « *psoriasis* » dans leurs titres ou résumés au sein de la base de données bibliographique PubMed

Version d'auteur non éditée - sous em

De fait, les usages des termes « *patient engagement* », « *patient involvement* » « *patient participation* » et « *patient empowerment* » se sont développés concomitamment depuis les années 2000. Remarquons simplement à ce stade qu'à partir de 2013, le terme « *patient engagement* » a connu une croissance plus forte que les autres termes ; nous y reviendrons plus loin (§4), quand nous comparerons les évolutions temporelles d'un ensemble élargi de mots-clés associés à l'idée des coopérations de patients.

Dans PubMed, 4 340 publications qui mentionnent chacune au moins l'un des termes « *patient engagement* », « *patient involvement* » « *patient participation* » dans leur titre ou résumé ont été identifiées et 2 460 dans leur seul résumé. En revanche, que ce soit dans les titres, résumés ou mots-clés, les cooccurrences des termes sont limitées. Sans souci de définition ou de justification précise, la plupart de ces articles utilise au choix l'un ou l'autre de ces trois termes pour évoquer une coopération avec les patients[3]. Comme l'indique la figure 2 (diagramme de gauche), seuls huit articles sur les 4 340 (soit 0,2 %) utilisent simultanément ces termes dans les titres ou résumés et aucun dans les titres seuls[4].

[3] Nous nous sommes centrés sur ces trois termes en éliminant un moment le terme *« empowerment »*, qui ne désigne pas simplement la coopération mais intègre une dimension d'émancipation, et le terme de *cent(e)redness* associé à une stratégie de qualité (voir § 3.4.2 et figure 3).

[4] Par une forme d'« accrochage implicite » à une connotation (ou à un sens commun) que les auteurs attribuent à chacun des termes, « *participation* » étant associé à une activité, « *engagement* » à une attitude et « *involvement* » à une posture militante.

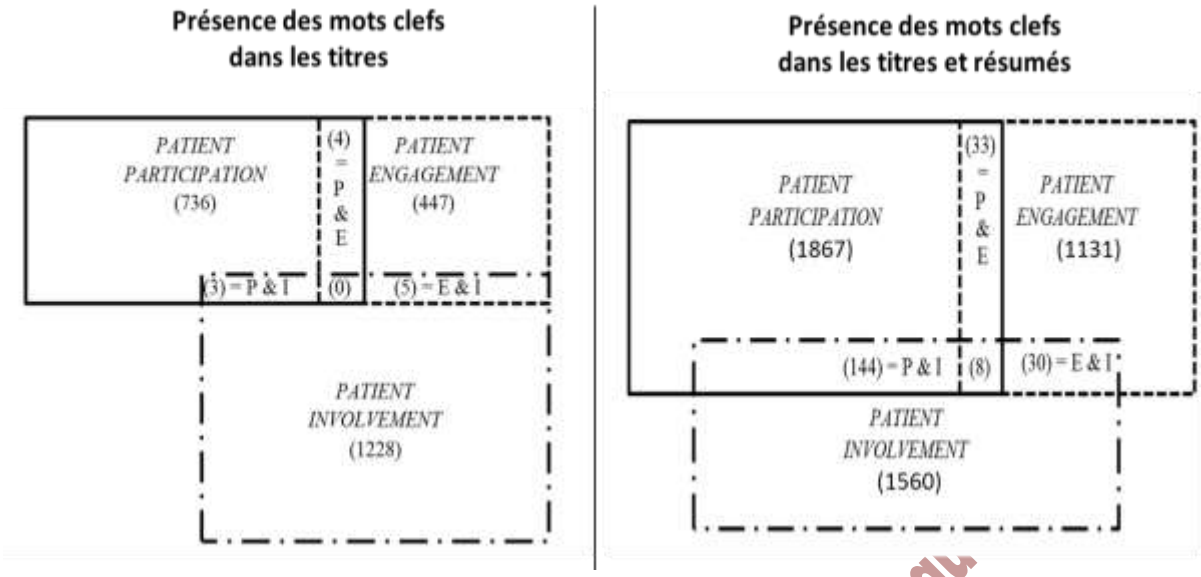


Figure 2. Nombre total d'articles répertoriés dans PubMed contenant les termes « *patient engagement* », « *patient involvement* » ou « *patient participation* ». Le diagramme de gauche concerne les 2 460 articles les mentionnant dans leurs seuls titres et celui de droite (4 340 articles) dans leurs titres ou résumés. Les nombres indiqués dans les intersections indiquent les cooccurrences : dans le diagramme de droite « (30) = E & I » signifie que 30 articles contiennent à la fois « *patient engagement* » et « *patient involvement* » et « (8) » dans la zone de triple intersection, signifie que huit articles contiennent les trois termes à la fois.

Ce résultat est surprenant car on pourrait s'attendre à ce que ces termes se retrouvent fréquemment ensemble si ce n'est dans les titres, au moins dans les résumés et mots-clés. On peut émettre l'hypothèse qu'*a contrario* beaucoup d'auteurs non sensibilisés aux pratiques d'indexation choisissent l'un ou l'autre des termes pour des raisons implicites de « cohérence », soit dans la continuité des travaux antérieurs mobilisés qui ont orienté vers l'emploi d'un terme (référence à des études sur des pathologies ou des thématiques similaires, utilisation d'une échelle), soit pour des questions de traduction vers l'anglais (sous-utilisation de « *involvement* » par les francophones, même dans des publications en anglais).

2.2 Un consensus sur l'inadaptation de l'indexation

Sur ces huit articles, cinq (Holzmueller *et al.*, 2012 ; Scand *et al.*, 2016; Fumagali *et al.*, 2015 ; Menichetti *et al.*, 2016; Tzeng et Pierson, 2017) citent ces trois termes simultanément dans leurs titres, résumés et mots-clés. Ces articles proposent justement une étude comparative de leurs emplois, fondée sur des revues de littérature, souvent en lien avec d'autres termes très fréquemment liés, à savoir « *empowerment* » et « *patient cent(e)redness*».

Ces travaux partagent en effet le constat de l'inadéquation des systèmes et méthodes d'indexation des bases de données bibliographiques. On pourrait penser que ces problèmes sont circonscrits à ces quelques mots spécifiques et si c'était le cas, il suffirait de définir précisément les usages des trois termes ainsi que ceux souvent liés d' « *empowerment* » et de « *patient cent(e)redness* » pour que la situation soit clarifiée. Toutefois, les difficultés ne se limitent pas là : des requêtes plus précises visant à répondre à des questions de recherche relatives aux relations réflexives avec les patients sont aussi concernées. Ce constat est illustré par l'encadré 1 qui expose l'analyse de Sophie Renet (2016) concernant une recherche bibliographique sur les échanges de savoirs entre patients et pharmaciens et qui en souligne les problèmes d'indexation.

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu

Encadré 1
Limite des recherches bibliographiques
et problèmes d'indexation sur les échanges de savoirs entre patients et pharmaciens
(Sophie Renet, 2016)

L'objectif général de l'étude de Sophie Renet (2016) est d'identifier et de modéliser les échanges d'information et de savoirs entre les patients atteints de maladies chroniques pulmonaires et les pharmaciens, hospitaliers et officinaux. La revue de littérature de cette étude a été effectuée à partir des bases de données PubMed/Medline pour la littérature médicale et paramédicale, Eric pour les sciences de l'éducation et enfin Google Scholar pour la littérature « grise » (thèses, articles non référencés…). Les mots-clés sélectionnés ont été dans un premier temps les suivants: « *patient* », « *pharmacist* », « *knowledge* » et « *exchange* ». Peu d'articles pertinents émergeant de cette recherche, le mot-clé « *exchange* » a été ensuite retiré. Au total, 49 366 articles ont été proposés par les trois bases de données. En comparant les résultats des bases de données et en supprimant des articles (doublons, hors sujet), seulement 12 articles publiés entre 2008 et 2015 ont été retenus sur les 27 sélectionnés après intégration des filtres ("titre" et "langues"). Les articles étaient principalement d'origines états-unienne et indienne.

Sophie Renet souligne la difficulté de réaliser une revue de la littérature par mots-clés dans les bases de données utilisées. Parallèlement, une autre revue de littérature exploratoire par tache d'huile (de proche en proche) portant sur la perception de la population vis-à-vis des rôles du pharmacien répertoriait de son côté des articles sur l'échange de savoirs patient-pharmacien (Shiyanbola, 2013 ; Carter, 2012 ; Kucukarslan, 2012 ; Tarn, 2012 ; Guirguis, 2005 ; O'Neil, 1998 ; Schommer, 1997 ; Chewing, 1996 ; Schering Laboratories, 1992 ; Mason, 1979). De plus, trois travaux francophones très proches de l'objet de recherche de Sophie Renet (Mbarga, 2014; Ramsamy-Prat, 2015; Jeoffrion, 2009) ont été trouvés par sérendipité, leurs mots-clés n'étant pas les mêmes.

Autrement dit, si les articles existent, leur référencement dans les bases de données rend en revanche leur accès difficile. Sophie Renet analyse que le système médical de métadonnées MeSH ne semble pas adapté à son champ de recherche et qu'il n'existe pas vraiment non plus de thésaurus en sciences humaines et sociales (SHS) à ce sujet. De même, cette analyse montre que les recherches en « plein texte » du type Google Schlolar sont performantes pour repérer des termes à forte spécificité, mais ne sont pas adaptées à un travail quantitatif de bibliométrie concernant des expressions polysémiques ou aux frontières de disciplines. Comme cela est devenu le cas avec PubMed et le MeSH dans les sciences médicales, le partage d'un thésaurus par les auteurs, documentalistes et éditeurs en SHS pourrait contribuer, conclut l'auteure, à faciliter les recherches bibliographiques.

En outre, les articles consultés par Sophie Renet décrivaient des expériences contrôlées, parfois randomisées, pour définir l'impact d'une intervention pharmaceutique (entretien, conseil) sur le niveau de connaissance des patients : ils ne s'intéressaient qu'à regarder si l'intervention pharmaceutique avait un impact significatif sur les savoirs des patients, non à une éventuelle contribution inverse. L'analyse de contenu de la littérature révèle une vision unidirectionnelle des équipes de recherche sur la relation patient-pharmacien. Aucune publication trouvée n'a mis en perspective la notion d'échange de savoirs entre les patients et les pharmaciens, ou encore la coproduction de savoir, ni même spécifiquement l'engagement du patient dans la relation patient-pharmacien. Pourtant, son travail empirique par questionnaires et entretiens a bien démontré que des échanges existent dans les deux sens. En termes bibliographiques, la question qui reste en suspens faute de mots-clés pertinents est de savoir si nous sommes bien sûrs qu'aucune autre étude les mentionnant n'existe.

Version d'auteur non éditée sous embargo jusqu'à nov 2019

3. Deuxième investigation : méta-analyse des publications reliant les différents termes

3.1. Clarifier les définitions des termes ou inventer des typologies ou requêtes sophistiquées

Cette première investigation nous a conduits à procéder à une méta-analyse des cinq publications, étant elles-mêmes des revues de littérature mentionnant simultanément *« participation »*, *« involvement » et « engagement »* en mots-clés. Afin de consolider sa robustesse, nous avons au préalable cherché à préciser s'il n'existait pas d'autres revues de littérature sur l'enchevêtrement des mots-clés ou leur usage. Pour cela, nous avons procédé par lecture flottante des titres et le cas échéant des résumés, d'abord de 4 340 publications identifiées, puis dans d'autres publications connexes repérées de proche en proche.

Ont ainsi été identifiés dans le corpus total de 4 340 publications, deux autres articles ayant pour objectif de clarifier les emplois des termes (Castro *et al.*, 2016) voire d'en préconiser certains usages (Rogers *et al*., 2016). Une méta-revue très éclairante sur les méthodes de recueil de la voie des patients par rapport aux protocoles de recherche biomédicale a aussi été retenue (Domecq *et al*., 2014). Plus généralement, nous avons aussi fait le lien avec des publications qui se sont préoccupées, face aux problèmes d'indexation, de proposer des usages de typologies partagées (Jouet *et al*., 2014 ; Las Vergnas, 2017), des ajouts de nouveaux mots-clés contrôlés ou des définitions plus précises des mots-clés existants ainsi que des requêtes spécifiquement articulées (Rogers *et al*., 2016) en réaction à l'inadéquation des thésaurus.

À partir de cette dizaine d'articles ayant proposé des cartographies concernant la coopération des patients, nous avons réalisé une méta-analyse. Celle-ci nous a conduit à les partager en deux groupes: un premier correspondant aux recherches portant sur le terme « *patient empowerment* » (Fumagali *et al*., 2015 ; Cerezo *et al*., 2016 ; Castro *et al*., 2016) et le second sur celui de « *patient engagement* » (Barello *et al*., 2014 ; Menichetti *et al*., 2014 ; Domecq *et al.*, 2014).

3.2 Cartographies de « patient empowerment »

Dans une logique d'ergonomie contrôlée par le patient, objet du projet européen PALANTE (*PAtients Leading and mANaging their healThcare through Ehealth*, visant à définir des cahiers des charges de systèmes de santé mobiles – applications sur tablettes ou *smartphones* – censés favoriser l' « *empowerment* »), Fumagali *et al*. (2015) ont étudié 286 articles. Ils ont identifié « trois interprétations distinctes de l'*empowerment* des patients, comme un processus, un état émergent ou comme un comportement participatif. La plupart des définitions le reconnaissent comme une combinaison d'aptitudes, de motivation et de pouvoir d'agir » (Fumagali *et al*., 2015, *Abstract*, p. 384).

De leur côté, Cerezo *et al.* (2016) ont analysé les opérationnalisations de la notion d' « *empowerment* ». À partir de 29 articles, ils ont identifié sept dimensions, 10 échelles de mesure et 17 définitions. Ils concluent leur travail en indiquant que « l'*empowerment* dans le contexte des maladies chroniques est un concept employé au niveau individuel, qui est considéré à la fois comme un processus et un résultat. […et que des] stratégies compréhensives de littératie en santé des patients ne suffisent pas à le favoriser : […] il est nécessaire d'incorporer des stratégies de motivation. Les mesures d'*empowerment* doivent [englober] les trois niveaux du concept à trois moments : au départ, au cours du processus et pour les résultats. Cette analyse illustre encore une fois la complexité de la mise au point d'une mesure générique globale traduite en différentes langues qui permet de comparer les stratégies d'*empowerment* au niveau international » (Cerezo *et al.*, 2016, « *Conclusion* » *section*, §2-3-4).

Enfin, Castro *et al*. (2016), à partir de 53 articles définissant les termes « *patient involvement* », « *patient participation* » et « *patient engagement* », les comparent aux termes « *patient empowerment* » et « *patient cent(e)redness* ». En plus des similitudes qui existent entre ces termes, ils en indiquent des différences : « L'*empowerment* a un fond politique. Le centrage sur le patient, *a contrario*, provient d'un contexte médical, plus spécifiquement de la psychologie et de la psychothérapie. Ces différences d'origine se reflètent aussi […] sur le plan de leurs conséquences. Celles de l'*empowerment* vont au-delà du contexte médical. Contrairement aux conséquences du centrage sur le patient, la participation des patients s'est développée à partir d'une combinaison

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

d'origines : une série d'évolutions sociales et cliniques telles que l'accessibilité accrue de l'information et la socialisation des soins » (Castro *et al*., 2016, p. 1930, § 3.4).

Castro *et al*. indiquent en outre que l'usage des trois termes comporte l'idée d'un enchaînement logique causal : une volonté (« *participation* »), un moyen (« *cent(e)redness* ») et un effet (« *empowerment* »). Ils concluent que l' « *empowerment* » est un « concept plus large que la simple centralisation ou participation des patients. [...] Le patient-centré en est un antécédent tandis que la participation des patients est souvent mentionnée comme une condition pour les soins axés sur le patient et l'autonomisation des patients. La participation des patients peut être considérée comme une stratégie visant à obtenir des soins centrés sur le patient, ce qui, à son tour, peut favoriser l' « *empowerment* » » (Castro *et al*., 2016, p. 1931, § 3.5).

Si ces méta-revues partagent une telle vision d'enchaînement, elles diffèrent cependant quant à l'ordre des facteurs. Selon Castro *et al*. (2016), la « participation » conduit à la « perspective patient-centrée » qui vise l' « *empowerment* » ; les autres considèrent que la « perspective centrée » relève d'une stratégie volontariste d'où découle la mise en place d'un système de « participation ». Ce désaccord sur le sens de la causalité s'explique en partie par les effets de rétroaction : la coopération implique des moyens de mettre en acte des dispositifs patients centrés, qui en retour amplifient la participation. On peut aussi faire l'hypothèse que la conception de l'ordre d'enchaînement varie en fonction des enjeux (biomédicaux, démocratiques, économiques) que les auteurs peuvent y projeter.

3.3 Cartographies de « patient engagement »

Dans une perspective d'ergonomie contrôlée par les patients, Domecq *et al*. (2014) ont exploré plus de 5 000 publications reliées à l'engagement des patients afin d'étudier les processus de consultation de la « voix des patients » dans les protocoles de recherche. Leur étude, résumée dans l'encadré 2, est révélatrice de l'étendue des conceptions sous-jacentes liées au terme « *patient engagement* » allant – dans leur cas – du simple repérage des modalités de consultations des avis des patients principalement sur l'ergonomie des protocoles jusqu'à des formes plus cognitives d'engagement, comme une participation à la recherche fondée sur un co-pilotage construit sur la réflexivité des patients concernant leur expérience des auto-soins (Las Vergnas, 2017).

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

Encadré 2
Domecq *et al*. (2014) : la « voix des patients » dans les protocoles de recherche entre consultation et implication

Domecq *et al*. (2014) ont conduit un travail de synthèse sur le terme « *patient engagement* » pour comparer les modalités d'intégration de la « voix des patients » dans la recherche médicale. Ils se sont concentrés davantage sur l'utilisation des opinions des patients afin d'améliorer l'ergonomie du design de recherche que sur l'utilisation des connaissances expérientielles des patients. Les conclusions portent sur la mise en place de mécanismes de consultation plutôt que sur la question d'un statut de co-chercheur aux patients.

Pour les auteurs, les questions reliées au « *patient engagement* » sont étendues : « Quelles sont les meilleures façons d'identifier les patients, les représentants? Comment les engager dans la conception et la conduite de la recherche (*timing* et meilleure méthode)? Quels sont les avantages observés de l'engagement des patients? Quels sont les obstacles et les barrières à l'engagement des patients? ».

D'autres travaux (Barello *et al*., 2014 ; Menichetti *et al*., 2014) se sont attachés à l'analyse des contenus des publications dans une perspective d'évolution temporelle. Présentés dans l'encadré 3, leurs travaux ont mis en lumière deux observations principales. L'engagement du patient réfère principalement à une relation singulière ou « dyadique », selon le terme des auteurs. Pour autant, le

sens du terme « *patient engagement* » toujours fragmenté et partiel n'est pas figé dans le temps, variant d'un moyen de favoriser l'observance, à un moyen d'encourager l'autogestion ou à favoriser la diminution des coûts.

Encadré 3
Barello *et al*. (2014) et Menichetti *et al.* (2014):
cartographie factorielle et temporelle du terme « *patient engagement* »

Dans « *The Challenges of Conceptualizing Patient Engagement in Health Care: A Lexicographic Literature Review* » publié dans le *Journal of Participatory Medicine*, Barello *et al.* (2014), redoutant le simulacre derrière la référence croissante au « *patient engagement* », ont analysé 259 articles par une analyse factorielle. Les auteurs constatent que « la conceptualisation de l'engagement des patients est encore vague et a changé avec le temps, offrant ainsi une vision fragmentée et partielle de ce phénomène et que la littérature actuelle se concentre alternativement sur des aspects différents et singuliers du phénomène d'engagement des patients » (Barello *et al.*, 2014, dans leur résumé). L'analyse du premier plan factoriel a montré quatre types d'engagement[5] : (1) l'engagement comme une relation duale patient/professionnel de santé ; (2) l'engagement visant à promouvoir la santé, sa prévention, et les coûts ; (3) l'engagement comme résultat d'un processus multipartenaire de santé ; (4) l'engagement pour faciliter l'autorégulation et le management des maladies et des produits de santé.

« Le quadrant inférieur gauche correspond aux publications de 2000 à 2008, période où l'engagement des patients est conçu comme un moyen de réaliser une gestion plus efficace de la maladie en soutenant une alliance de travail positive :[…]La prise de décisions partagées [...] est souvent recommandée comme un moyen efficace de favoriser les relations de confiance […] la clarification des options médicales acceptables et le choix des traitements appropriés. Le quadrant supérieur gauche regroupe plutôt des publications de 2009 et 2010 : il y est principalement question de l'engagement des patients comme une relation efficace entre les citoyens et le système de santé visant à promouvoir la santé et la prévention des maladies et limiter les coûts. […] la recherche sur l'engagement des patients semblait montrer que l'expérience des patients pouvait être améliorée aux plans clinique et économique. Quadrant supérieur droit, les publications (plutôt 2011 à 2012) concernent principalement les sciences médicales et décrivent l'engagement des patients dans une relation à plusieurs niveaux avec le système de santé (médecins, organismes de soins de santé, politiques de soins de santé). Cette perspective semble se concentrer spécifiquement sur la fourniture d'informations sur la santé aux patients et au public et sur le rôle de la littératie en santé. Enfin, quadrant inférieur droit, la contribution de la recherche pluridisciplinaire de 2011 à 2012 suggère la prise en compte de l'engagement des patients comme un moyen efficace de favoriser l'autogestion des patients de leur maladie en soutenant l'utilisation de dispositifs technologiques pouvant faciliter l'autorégulation et la capacité de faire des demandes plus ciblées aux fournisseurs de soins et de produits. » (Barello et al., 2014, *« Multiple Correspondence Analysis » section*, en commentaire de la figure 4)

Des doctorants de la Faculté du Sacré Cœur de Milan ont publié quelques mois plus tard un article dans *Health Expectations* intitulé : « *Giving patients a starring role in their own care: a bibliometric analysis of the on-going literature debate* » (Menichetti *et al.*, 2014). Leur perspective diachronique révèle les transformations sémantiques liées à la participation des patients: « La première période (2002-2004) semble être plus liée à l'adhésion des patients et au respect par les patients. Les termes les plus fréquemment utilisés au cours de la deuxième période (2006-2009) étaient la participation des patients et l'implication des patients et dans la troisième période (2010-2013), l'*empowerment* des patients » (Menichetti *et al.*, 2014, commentaire de la figure 2, *correspondance analysis section*). D'après leur étude, le contexte individuel s'apparente plus à l'observance (« *compliance* ») et l'adhésion, contrairement au contexte dyadique qui est lié à l'implication (« *involvement* ») et la participation.

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

[5] La figure décrite est disponible en ligne: https://participatorymedicine.org/journal/evidence/reviews/2014/06/11/the-challenges-of-conceptualizing-patient-engagement-in-health-care-a-lexicographic-literature-review/#jp-carousel-3473 (dernière consultation : 3 octobre 2017)

3.4 Trois conclusions

Trois conclusions se dégagent de notre enquête bibliométrique et de notre méta-analyse. La première est celle de l'utilisation globalement indifférenciée des termes liés à la participation des patients. Ainsi, en actualisant les méta-revues antérieures, notre première investigation bibliométrique confirme le constat d'une forte croissance absolue et relative des publications biomédicales qui intègrent, dans le flou et l'ambiguïté sémantique, un ou plusieurs des termes *« participation », « involvement »* ou *« engagement »*, choisis pour des raisons plus ou moins implicites (auto-cohérence, traduction ou connotation, reprise de travaux antérieurs…). Les cartographies sémantiques et analyses factorielles couvrant les années 2000 à nos jours révèlent la multiplicité des autres termes associés ainsi que l'inadaptation des systèmes d'indexation des banques de données pour identifier et rendre visible ce champ d'étude[6].

La deuxième conclusion a trait au caractère finalisé de la participation soit pour l'ergonomie soit pour l'observance. On peut assembler les diverses représentations citées sous la forme d'un schéma intégratif unique correspondant aux terminologies de coopération (figure 3). Ce schéma met en relation (1) des désignations de stratégies volontaristes comme « patient centré » et d'« ergonomie contrôlée par les patients », souvent liées à la *e-health* ; (2) des situations constatées ou souhaitées de coopérations bilatérales ou « dyadiques » que désignent, dans une même ellipse d'ambiguïté, les termes « *patient participation* », « *patient involvement* » et « *patient engagement* » ; (3) des effets attendus autour de l' « *empowerment* » et « *compliance/adherence* ».

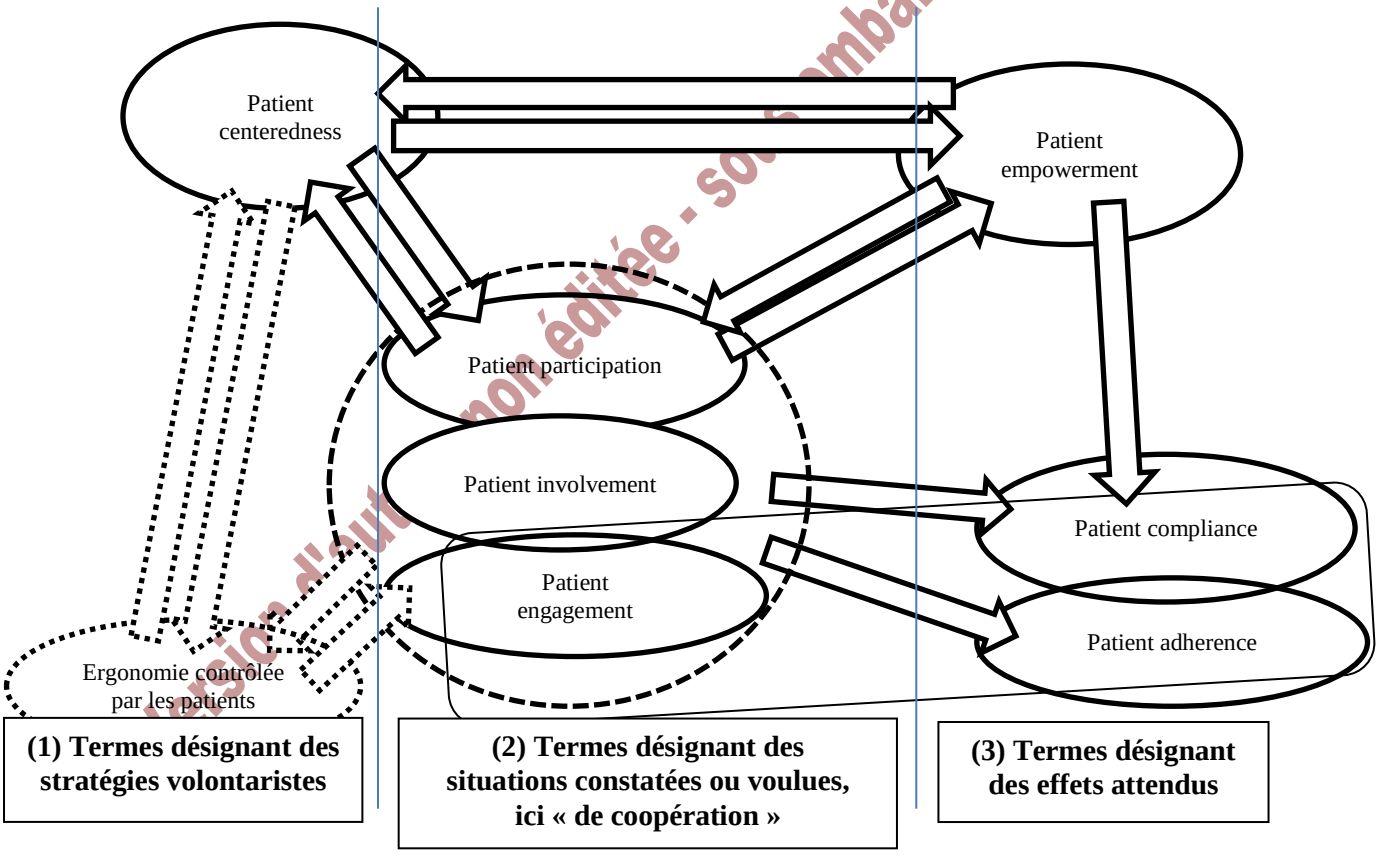


Figure 3. Schéma intégratif des travaux correspondant aux terminologies de coopération

[6] La montée en puissance de ce thème, comme nous l'analyserons plus loin, semble en grande partie liée aux mutations technologiques, industrielles et marchandes de la « *e-health* ».

Enfin, l'emploi des termes de la participation désigne principalement des relations personnelles tandis que la référence à des coopérations « collectives » reste très peu présente. Dans la plupart des cas, les termes renvoient à des relations singulières ou dyadiques entre les patients, les proches et les professionnels de santé, en cohérence avec les préconisations du thésaurus bibliographique Medline : celui-ci recommande en effet d'utiliser la terminologie « *patient involvement* » et « *public and patient involvement* » pour se référer « davantage à l'engagement envers la santé de l'individu plutôt qu'à sa participation à la recherche en santé » (cité par Rogers *et al.*, 2016, *Background section*, §4). Ainsi, sauf quelques exceptions, la revue de littérature révèle un spectre de publications centré sur les coopérations individuelles ou bilatérales (CInD) et force est de constater que les coopérations réflexives collectives (CRC) y sont quasiment invisibles.

4. Troisième investigation : exploration du déficit de visibilité des coopérations collectives

Ce constat d'une quasi-invisibilité de travaux faisant référence à des coopérations réflexives collectives est – au premier abord – surprenant. En effet, en Europe et au Québec notamment, les discours experts ou politiques portant sur les coopérations entre patients et professionnels de santé ne font pas uniquement référence à des engagements individuels : sont aussi très largement décrits des engagements aux dimensions et enjeux collectifs, voire sociétaux, en accord avec des associations de patients, elles-mêmes organisées en réseaux dans des collectifs ou dans des fédérations. En France, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), devenu récemment France Assos Santé, le Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) de l'INSERM ou encore des collectifs comme [Im]Patients chroniques & associés sont très actifs en la matière. Ces collectifs sont étudiés par des sociologues et des anthropologues de la santé dans le cadre du projet *European Patient Organizations in Knowledge Society* (EPOKS) (Rabeharisoa, Moreira & Akrich, 2014).

Ce niveau des coopérations réflexives collectives est donc observable sur le terrain. Il renvoie au moins à trois situations différentes. C'est le cas pour les engagements des patients en tant que représentants des usagers (CRC1) visant l'amélioration conjointe du système de santé par le développement d'une « démocratie sanitaire ». Ce premier cas correspond à la participation ou l'engagement d'associations de patients et de proches dans l'organisation ou la régulation du système de santé (présence effective de représentants des usagers dans les instances des hôpitaux ou des territoires, consultation et avis sur des protocoles de recherche). C'est aussi le cas des patients-éducateurs ou médiateurs pairs (CRC2), malades et proches intégrés en lien avec des réseaux associatifs dans les circuits de transmission de la connaissance sur les maladies et la régulation du vécu de la maladie : cette situation correspond à celle des patients formateurs ou éducateurs intervenant dans l'éducation thérapeutique du patient (ÉTP), des médiateurs pairs et autres pairs aidants, et des patients inclus dans des systèmes de formation des professionnels de santé, comme par exemple à la faculté de médecine de Bobigny, de Montréal ou dans le cadre du programme lyonnais « patients acteurs de l'enseignement de médecine ». C'est enfin le cas des groupes de patients agissant comme co-chercheurs dans les protocoles de recherche co-gérés (CRC3) qui portent sur les coproductions de savoirs sur les problèmes de santé et les traitements se nourrissant de l'expérience et de la réflexivité des malades et proches. Le tableau suivant positionne ces coopérations réflexives collectives dans une typologie d'ensemble des participations des malades et des proches.

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

	Implication individuelle ou dyadique dans son propre traitement	représentation des usagers	Transmission/ régulation	production de savoirs médicaux et paramédicaux
	CInD	CRC1	CRC2	CRC3
Dimension d'évolution à observer	Développement de l'implication individuelle des malades	Amélioration conjointe du système de santé par le développement d'une démocratie sanitaire représentative	Intégration de malades et proches dans les circuits de transmissions de la connaissance sur les maladies et la régulation du vécu de la maladie	Coproduction de savoirs sur les problèmes de santé et les traitements se nourrissant de l'expérience et de la réflexivité des malades et proches
Figues de malades concernés	« Patient contemporain » (Fainzang, 2006)	Représentants des usagers	Malades formateurs (patients éducateurs – médiateurs – pairs)	Malades co-chercheurs

Tableau 1. Typologie des fonctions attribuées à la participation de malades et proches dans les discours

Or, si l'on regarde plus précisément les résultats de nos première et deuxième investigations par référence à ce tableau, on constate que les CRC ne sont qu'à peine visibles. Aucune mention de ce type de coopération n'a été trouvée directement dans les résumés ou titres de nos 4 340 publications. Seules quelques mentions apparaissent dans les textes des analyses de nos articles de méta-revues. Cet état de fait est présenté dans le tableau 2.

Spectre	CInD (individuelle/dyadique)	CRC1 (démocratie sanitaire)	CRC2 (pair éducation /médiation)	CRC3 (médecine participative)
Revue de littérature « engagement », « involvement », « participation »	Thématiques centrales			
Barello *et al.*	Thématiques centrales	A peine visible		
Domecq et al./ PALENTE	Thématiques centrales			Ergonomie patient centrée
Discours franco-québécois		Thématiques centrales	Thématiques centrales	A peine visible
Travail bibliométrique à effectuer	**Actualiser la revue de littérature**	**Les trouver, les analyser et les chiffrer**	**Les trouver, les analyser et les chiffrer**	**Les trouver, les analyser et les chiffrer**

Tableau 2. Positionnement spectral de la revue de littérature et du travail bibliométrique et lexical à effectuer

Pourquoi ces dimensions collectives que peut prendre – au moins dans les discours – le « *patient engagement* » n'ont pas (ou très peu) été repérées dans la littérature ? Est-ce parce qu'elles n'existent pas dans les faits, et ne sont que des visions utopiques ou de pures « prophéties sociales » qui se voudraient plus ou moins auto-réalisatrices ? Est-ce plutôt parce qu'elles ne sont aujourd'hui qu'à l'état embryonnaire et donc peu présentes dans la littérature biomédicale? Est-ce enfin parce que les

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

mots-clés et méthodes d'indexation des bases de données bibliographiques ne sont pas adaptées et rendent invisibles les CRC ?

4.1 Méthode pour élargir le corpus à des traces de CRC

Pour répondre à ces questions, une troisième investigation a été menée en plusieurs étapes. Dans un premier temps, un travail d'exploration a été réalisé pour vérifier (cf. 4.2) si, malgré cette invisibilité, il existe tout de même des sources de publications dans lesquelles on observe des traces de ces CRC. Nous verrons que c'est le cas avec le *Journal of Participatory Medicine* (JoPM) puis avec un dossier documentaire (en français) de l'École des hautes études en santé publique (ÉHÉSP). En portant attention aux mots utilisés dans ces publications, nous avons dans un deuxième temps cherché d'autres mots-clés plus spécifiques de ces CRC que « *engagement* », « *involvement* » et « *participation* » – après en avoir comparé les variations annuelles d'usage par une analyse factorielle des correspondances – afin d'élargir le moissonnage des publications. Ce travail d'élargissement de notre requête et du corpus a été fait dans un troisième temps (cf. 4.3).

En outre, une analyse lexicale de ce corpus élargi a été réalisée avec le logiciel spécialisé Iramuteq[7]. Cette analyse a permis d'évaluer l'ampleur et de connaître les caractéristiques de l'emploi de mots-clés spécifiques des CRC. Cette analyse lexicale a été conduite sur trois corpus de textes, de plus en plus étendus, afin de vérifier si avec ajouts de sous-corpus de textes apparaissent de nouveaux lexiques, par contraste avec ceux mis en évidence dans les corpus précédents.

4.2 Vérification de l'existence de sources de publications portant sur les CRC

Le premier temps de cette troisième investigation a donc consisté à rechercher des publications traitant de CRC.

MÉTA-SOURCES	CRC0	CRC1	CRC2	CRC3
Dossier documentaire ÉHÉSP (2016, en francais)	Peu présent	Démocratie sanitaire	Pair éducation et médiation	Peu présent
Journal of Participatory Medicine (2009-2016, international)	Peu présent	Présent occasionnellement		Médecine participative
PubMed, international	4340 publications « Participation, *involvement*, engagement » (cf. supra)	*Pb de requêtes pour trouver des travaux sur ces sujets*	*Pb de requêtes pour trouver des travaux sur ces sujets*	*Pb de mots-clés pour trouver de telles recherches*

Tableau 3. Sources utilisées pour constituer des corpus élargis aux différentes CRC et thématiques concernées

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

[7] Ce logiciel se fonde sur des analyses comparatives des fréquences des mots dans des textes ou fragments de texte. En règle générale, on utilise une fonction dite de « lemmatisation » qui simplifie le comptage en assimilant toutes les occurrences à leurs « lemmes » de base, c'est-à-dire les formes masculin-singulier ou verbe à l'infinitif. Il est ainsi possible de produire des cartographies lexicales des titres et/ou résumés. À partir de la comparaison des fréquences, une distance lexicale entre les textes est définie : la proximité ou l'éloignement de leurs profils de co-occurrences constituent la mesure de leur distance. Cette distance pourra servir à étudier des groupes de mots signifiants et à en proposer des regroupements, en utilisant des méthodes de classification hiérarchique ou d'analyse factorielle des correspondances.

Après plusieurs essais par tâtonnement, deux sources ont été identifiées et utilisées (cf. tableau 3) : 1) un dossier documentaire en français de l'École des hautes études en santé publique (ÉHÉSP) qui recense de tels documents portant sur les CRC1 (démocratie sanitaire – représentation des usagers) et CRC2 (éducation et médiations par des usagers pairs) ; 2) une revue internationale anglophone, *Journal of Participatory Medicine* (JOPM), spécialisée dans les publications de type CRC3 (recherche biomédicale co-conduite avec des malades-chercheurs et éventuellement aussi médecine narrative) et qui couvre aussi le champ des CRC1 (démocratie sanitaire et représentation des usagers).

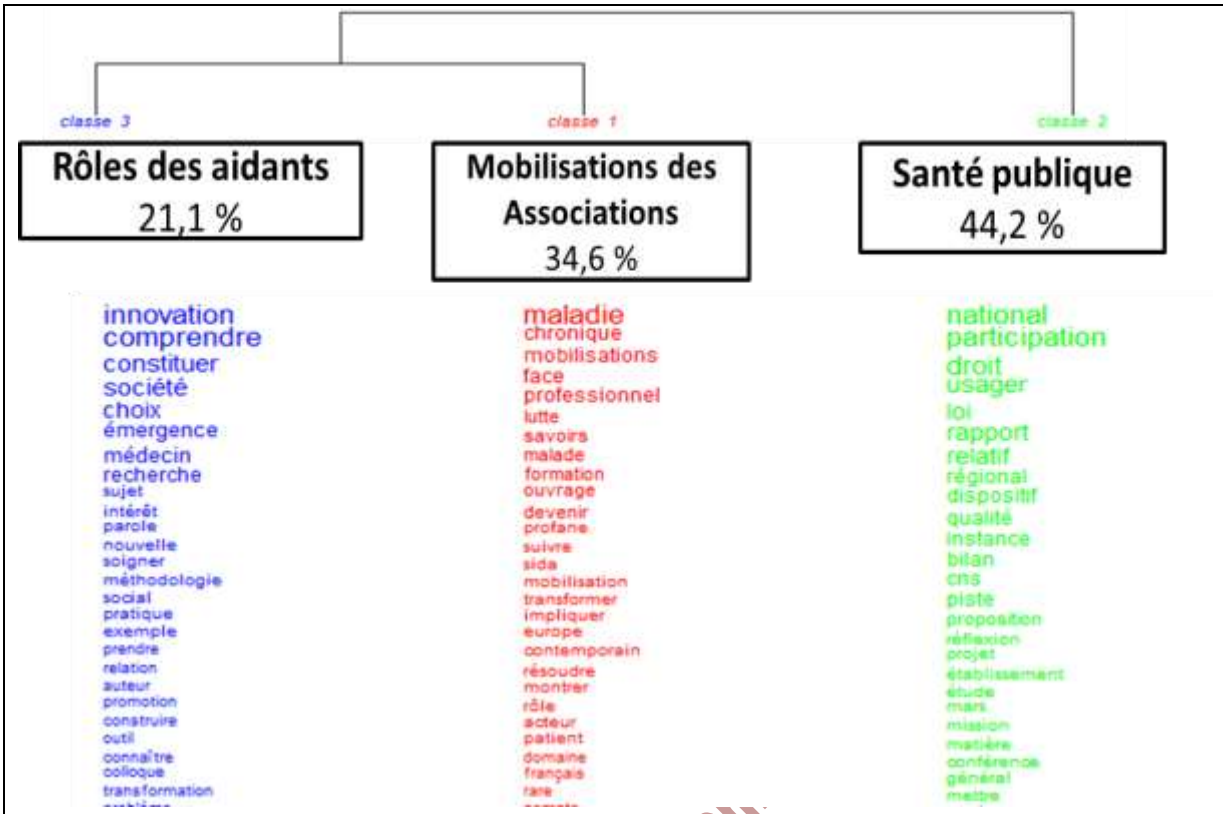
Une analyse lexicale des contenus de ces deux nouvelles sources a confirmé que leurs contenus couvraient bien les champs des CRC selon des lexiques propres à différents textes ou segments de textes. Les résultats sont présentés en encadré 4 pour le dossier de l'ÉHÉSP et en encadré 5 pour le JOPM.

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

Encadré 4
Dossier documentaire « La participation de l'usager de santé » de l'ÉHÉSP (2016)

Publié sous le titre de « La participation de l'usager de santé – Dossier Documentaire » (2016), ce dossier est présenté en indiquant que : « La participation des personnes et de leurs familles retient tout l'intérêt et l'attention des décideurs et des opérateurs du domaine de la santé publique. Depuis le début des années 2000, le secteur sanitaire comme le secteur médico-social est marqué par la recherche d'un nouveau modèle de gouvernance permettant de faire participer, d'associer, d'impliquer les personnes à la conception des politiques et à leur mise en œuvre. Il ne s'agit plus d'agir et de communiquer au nom des usagers, mais de réfléchir à de nouvelles modalités de co-construction qui prennent en considération la parole des personnes accompagnées, leurs expériences et expertises. Ce dossier propose des ressources documentaires (ouvrages, rapports, articles, actes de congrès…) sur la place de l'usager que ce soit au niveau de la prise en charge de la maladie, de la construction des politiques de santé, ou bien encore, du fonctionnement des institutions sanitaires et médico-sociales.» (ÉHÉSP, 2016, introduction, p. 1).

Afin d'extraire les thématiques concernées, certaines parties de ce dossier ont été analysées avec le logiciel libre Iramuteq. L'analyse a porté sur les titres et notices des documents des parties 4.1 (études générales sur l'usager et la démocratie sanitaire), 4.2 (place de l'usager dans la prise en charge de la maladie) et 4.3.1 (études générales sur la place de l'usager de santé dans la construction des politiques publiques) de ce dossier. Les autres parties (à partir de 4.3.2) traitant d'aspects règlementaires trop spécialisés pour être utilisés dans un contexte international ont été exclues. La figure E4-1 donne ainsi le résultat d'une classification des termes employés. Les notices s'organisent selon trois univers lexicaux liés aux thématiques des parties retenues dans le sommaire du dossier : la santé publique (parties 4.1 et 4.3.1 du dossier), le rôle des aidants ainsi que la mobilisation des associations (deux sous-parties du 4.2). Les cartographies donnent une vision synthétique des relations entre ces thématiques.



Figures E4-1. Classification en trois univers lexicaux
des termes fréquemment employés ensemble dans les notices ÉHÉSP

Version d'auteur non éditée - sous em

Encadré 5
Journal of Participatory Medicine

Le *Journal of Participatory Medicine* (http://jopm.jmir.org) est une revue à comité de lecture en *open access* qui a pour mission de faire progresser la compréhension et la pratique de la médecine participative parmi les professionnels de la santé et les patients. Elle est publiée par la Société pour la médecine participative, qui définit la médecine participative comme « un modèle de soins de santé coopératifs visant à obtenir une participation active des patients, des professionnels, des soignants et d'autres personnes dans le continuum de soins sur toutes les questions liées à la santé d'un individu » (cf. http://jopm.jmir.org/announcement/view/149).

Comme pour le dossier documentaire de l'ÉHÉSP, les thématiques abordées dans le JOPM ont été identifiées par une analyse lexicale des résumés des 188 articles publiés dans ce journal depuis sa création en 2009. L'arborescence présentée donne ainsi le résultat d'une classification des termes employés dans ces 188 textes. Trois (puis six) groupes de mots sont repérés comme fréquemment associés dans les mêmes notices. Ils regroupent chacun des termes fréquemment employés ensemble et peu mélangés avec ceux des autres groupes. Ils peuvent aussi être plus ou moins caractéristiques de certains documents et non des autres.

Les articles s'organisent donc selon trois univers lexicaux différents, chacun lui-même divisé en deux sous catégories (cf. figure E5-1) : a) un premier groupe rassemblant des récits de médecine narrative et des textes d'opinion sur les relations aux médecins, aux soins que l'on pourrait qualifier de textes d'implication subjective (plus nombreux en 2014) ; b) un deuxième rassemblant deux catégories très entremêlées rendant compte de recherches de médecine participative, dont l'une liée à la santé mentale et la méditation, groupe récent (plus nombreux en 2016) ; c) un troisième rassemblant les annonces de conférences et les questions de santé publique ainsi que la politique éditoriale du journal, que l'on pourrait qualifier de textes de « principes politiques » regroupant aussi bien des questions sociétales que les choix de la rédaction du journal (plus nombreux au moment de sa création en 2009.

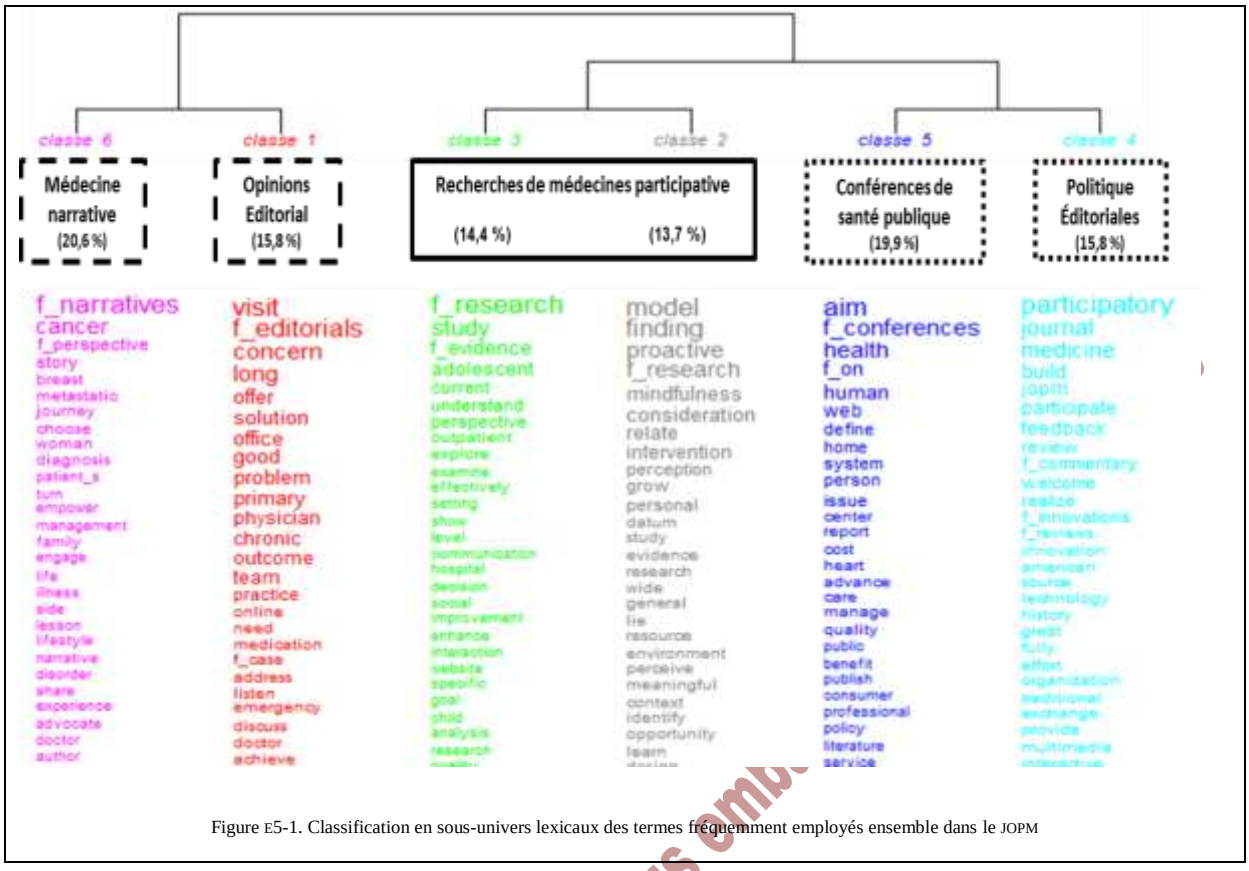


Figure E5-1. Classification en sous-univers lexicaux des termes fréquemment employés ensemble dans le JOPM

Ces observations permettent de confirmer que des articles sur les CRC existent bel et bien. Reste donc à savoir pourquoi nous ne les avons pas encore trouvés via notre première requête. Peut-être les termes « *engagement* », « *involvement* » et « *participation* » étaient-ils trop imprécis ou plutôt ces objets que sont les CRC étaient-ils trop marginaux par rapport à eux? Un autre obstacle peut provenir du fait que les publications de type CRC1 (démocratie sanitaire) et à un degré moindre celles de type CRC2 (pair-éducation thérapeutique des patients et institutionnalisation de médiateurs pairs) sont dépendantes des pays et des politiques de santé publique : leur niveau de présence et de visibilité bibliométrique doit sans doute dépendre du poids respectif 1) d'un système de santé publique ou mutualiste, 2) des mouvements associatifs de patients et 3) des investisseurs privés au carrefour des services de *e-health* et d'assurance patients et praticiens et des produits de santé. Ce problème de dépendance culturelle explique pourquoi, alors que l'ensemble de ce travail de bibliométrie est conduit à partir de la base de données PubMed, les exemples de CRC1 et CRC2 ont dû être trouvés dans un dossier documentaire francophone.[8]

Version d'auteur non éditée, sous embargo

4.3 Identification et examen de nouveaux mots-clés en lien avec des CRC

Les analyses lexicales présentées dans les encadrés 4 et 5 ont permis en outre l'identification dans ces lexiques propres à ces deux sources typiques de ces sujets de termes spécifiques susceptibles de servir

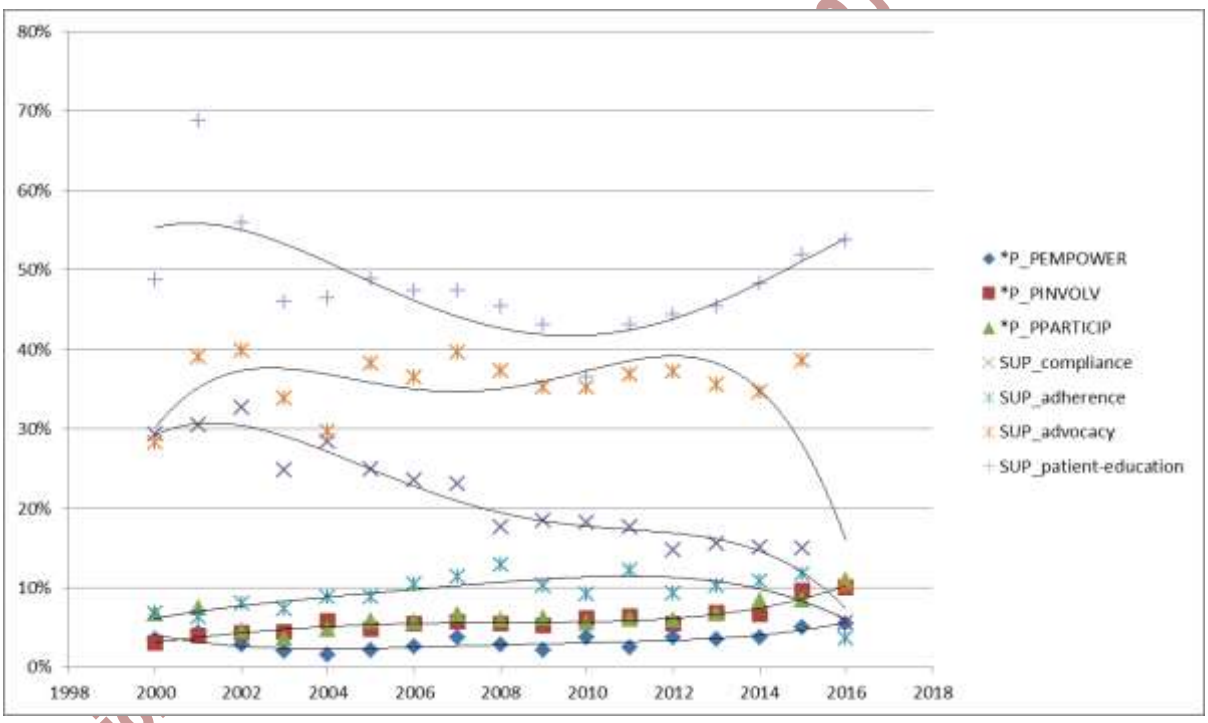
[8] À ce propos, il a été relevé – grâce à des études de cas liées aux CRC1 (recherche de mots-clés préconisés pour « représentant des usagers »), CRC2 (idem pour « patient – éducateurs » et « médiateurs pairs ») et CRC3 (idem avec « patient co-chercheurs ») – que les thésaurus spécialisés (qu'il s'agisse du MeSH ou du thésaurus français de la Base de données en santé publique (BDSP) sont inadaptés pour des recherches qui sortent des logiques de la médecine paternaliste et de la médecine factuelle (*evidence based medicine*).

à retrouver dans PubMed des travaux concernant les trois types de CRC. C'est le cas notamment d'expressions caractéristiques comme « *participatory research* », « *participatory medicine* », « *peer education* » ou encore « *patient professional relation* ».

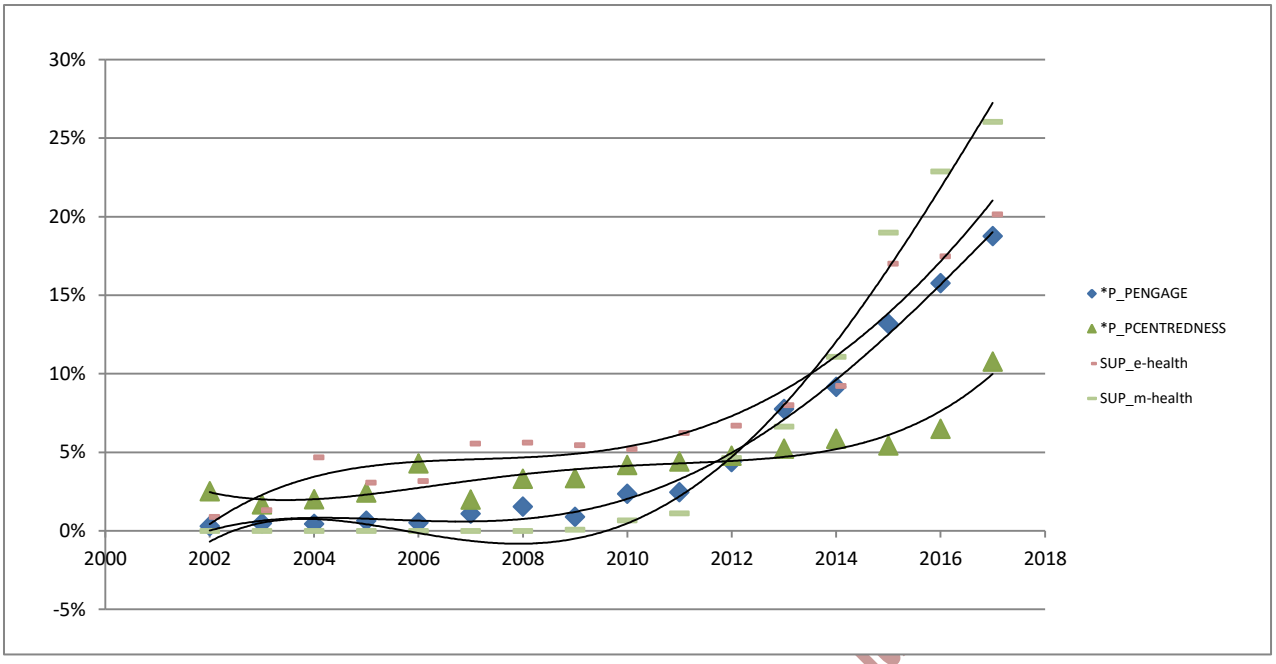
Avant de les retenir pour effectuer de nouvelles requêtes dans PubMed, il était nécessaire d'en comprendre la spécificité et/ou leurs interrelations. Pour cela, nous avons cherché à regarder si leurs variations temporelles étaient comparables à celles de termes de référence repérés dans la revue de littérature, comme « *e-health* », « *m-health* », « *compliance* », « *adherence* », « *concordance* » ou encore « *advocacy* ».

Ainsi, un tableau regroupant ces variations entre 2000 et 2016 a été établi pour ceux de ces mots-clés qui indexaient au moins 400 publications. La simple observation de ces données brutes montre au moins deux différents régimes temporels d'usage de ces termes. (cf. figures 6a, 6b) On note une forte et récente croissance des mots « *patient engagement* » et « *patient centeredness* » (dont la montée en puissance est comparable à celle des mots-clés « *e-health* » et « *m-health* », « santé connectée » et « santé mobile ») alors que les mots comme « *compliance* » et « *advocacy* » sont bien plus stables, voire en diminution.

jusqu'à nov 2018



Versio



Figures 6a et 6b. Comparaison des accélérations des ratios de croissance des mots-clés identifiés, entre 2002 et 2016. La figure a concerne des mots-clés en stagnation sur la période et la figure b regroupe des mots-clés en forte croissance.

Pour préciser ce constat, une analyse factorielle des correspondances (AFC) (Benzecri *et al.*, 1983) a été effectuée. Cette méthode consiste à figurer chaque ligne (ici chaque mot-clé) et chaque colonne (ici chaque année) comme un point d'un nuage multidimensionnel dont la proximité ou la distance avec les autres exprimera l'importance de la corrélation ou de l'anti-corrélation entre eux. L'analyse consiste alors à faire tourner virtuellement ce nuage de points de façon à le projeter sur des axes où il est vu selon sa plus grande extension. L'axe (puis le plan) grâce auquel le nuage est vu le plus étendu possible est appelé premier axe (ou plan) factoriel. L'AFC permet de connaître les pourcentages d'information restituée dans la projection selon chaque axe ou plan[9].

Si le nuage n'est pas très aplati par une ou deux importantes corrélations, on peut poursuivre l'analyse et examiner les projections sur plus de deux axes. Ici on constate dès la détermination du premier axe factoriel que plus de 76% de l'information disponible dans ce tableau correspond à cette opposition entre des termes très récents et en pleine croissance (partie gauche du premier axe factoriel, comme « *m-health* ») et des termes qui commencent à être en stagnation, voire régression (comme « *peer-education* »). Sur le plan factoriel 1,2 issu de cette AFC présentée à la figure 7, l'importance de cette variation temporelle est bien illustrée par le premier axe factoriel le long duquel s'opposent les articles traitant l'engagement du patient à ceux relatifs à la « *peer education* ».

Version d'auteur non éditée - sous embargo

[9] Si l'on projette sur un plan (donc en dimension 2) un nuage de points définis par exemple par 10 coordonnées indépendantes (donc en dimension 10) et de forme complètement hyper-sphérique, on n'en voit plus sur le plan que 2/10 de l'information (soit 10% par axe).

Il est intéressant de noter que ces termes sont respectivement corrélés à l'opposition ente la *m-Health* introduite à partir de 2013 et la relation dyadique pour l'observance apparue à partir des années 2000. Ce constat confirme un renforcement de l'effet noté en 2014 par Barello *et al.* et surtout par Fumigali *et al*. qui mettaient en évidence la forte relation entre le développement de la « santé connectée » et celui des publications mentionnant l'engagement.

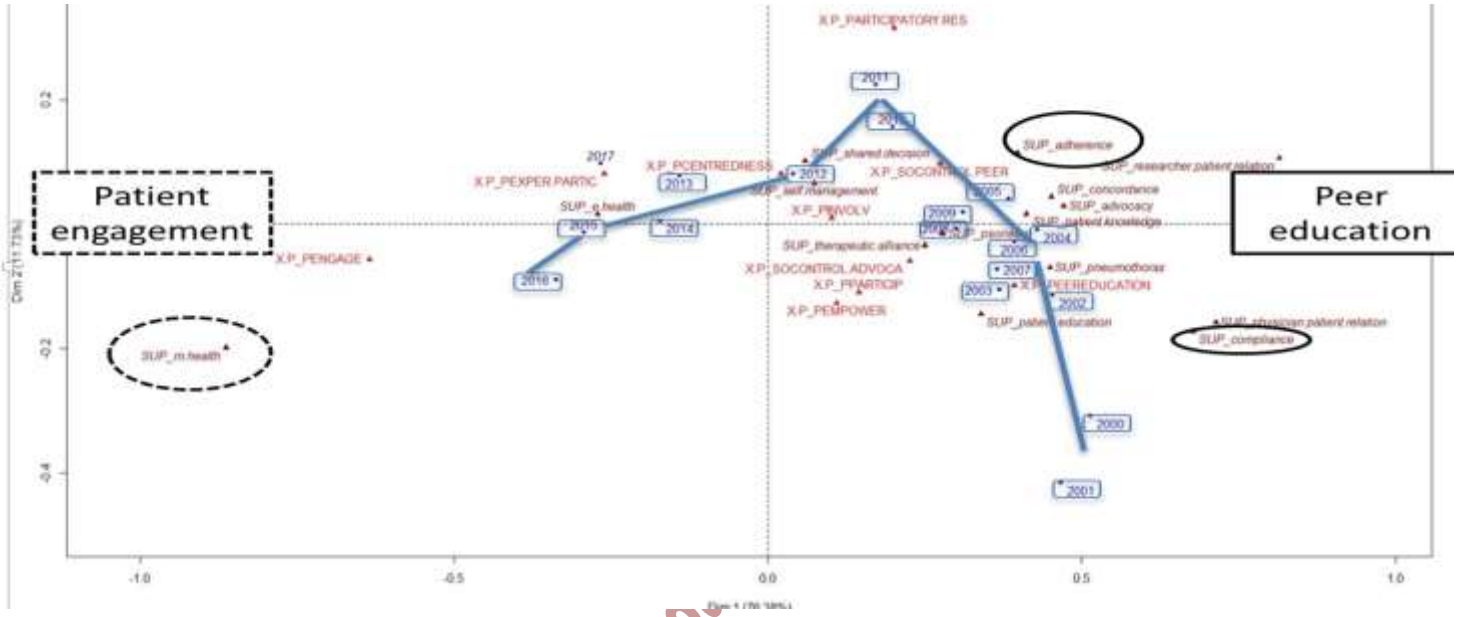


Figure 7. Analyse factorielle du tableau des variations temporelles des publications associées aux requêtes de constitution des corpus, et projection en éléments supplémentaires de mots-clés de référence (2017 est en colonne supplémentaire). L'axe vertical a été très largement dilaté pour rendre la figure plus lisible ; en réalité l'information liée à l'axe 1 est 7 fois plus importante (plus de 76% d'information) que celle liée à l'axe vertical (11,7% seulement).

Version d'auteur non éditée - so

4.4 Constitution d'une série de trois corpus permettant une étude des CRC par contraste

Nous avons aussi constitué trois corpus imbriqués pour en effectuer l'analyse lexicale. Le but étant de voir l'ampleur et les caractéristiques de l'emploi de mots-clés spécifiques des CRC, nous sommes partis d'un corpus proche de celui constitué lors de la première investigation (4 340 publications liées à « *involvement* », « *particpation* » et « *engagement* ») auxquelles nous avons aussi ajouté celles qui contiennent « *empowerment* ». Ainsi, dans un premier temps, ont été regroupés (corpus Pub1) les 5 396 articles de PubMed contenant dans leurs titres ou résumés « *patient engagement* », « *patient involvement* », « *patient participation* » ou « *patient empowerment* ».

Ce premier corpus Pub1 a été complété par un deuxième regroupant les résumés des publications qui contiennent « *patient centredness* » ou « *centeredness* » ainsi que ceux identifiés par des requêtes plus élaborées portant sur les CRC1, CRC2 et CRC3. Ce travail a conduit à des choix complexes : ainsi, par analogie au JOPM on pense au mot-clé « *participatory medicine* ». Comme le montre le tableau 4, il se révèle que ce terme n'apparaît (en titre ou résumé) que 46 fois dans tout PubMed et en titre seul qu'une fois en 2016, deux fois en 2015, huit fois en 2014 et 12 autres fois depuis 2000. Ces 46 articles le mentionnant dans les titres ou résumés sont à comparer aux 2 144 qui mentionnent « *patient*

participation » relevés en tableau 4. Ils en représentent seulement 2,2% au total. De plus, on observe que seuls sept des 188 articles publiés par le JOPM sur dix ans sont repérés par PubMed, soit 3,7%. Or, nous nous attendions certes à trouver peu de CRC1 et CRC2 pour lesquelles on peut penser que les publications indexées dans PubMed ne sont pas les plus adaptées mais pas à observer un non repérage de CRC3. Finalement après avoir testé plusieurs termes, sont retenues des expressions mixtes du type : « *social control, formal* AND *patient advocacy* ». Ce travail a abouti à un deuxième corpus (Pub2) regroupant après filtrage de quelques anomalies (dues à des indisponibilités des résumés via PubMed) 10 068 résumés. Au vu des difficultés, il faut donc voir ce travail comme exploratoire. D'importantes hésitations subsistent sur la pertinence ou non de requêtes que finalement nous n'avons pas retenues comme « *experiential knowlegde* » en notant d'ailleurs que le travail du projet *European Patient Organization in Knowlegde Society* (EPOKS) (Rabeharisoa, Moreira & Akrich, 2014) est quasiment invisible dans PubMed.

Enfin, un troisième corpus intitulé Pub3 de 10 362 documents est obtenu en ajoutant à Pub2 les 215 résumés des articles du JOPM et les 79 notices du dossier de l'ÉHÉSP (traduites pour l'occasion en anglais), témoins de l'existence de publications liées au CRC.

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

Tag (Iramuteq)	Nbre	CIND	CRC1	CRC2	CRC3	Corpus Pub1	Corpus Pub2	Corpus Pub3	Requête dans PubMed
*P_PEMPOWER	812	x				x	x	x	"patient empowerment" [Title/abstract]
*P_PINVOLV	1567	x				x	x	x	"patient involvement" [Title/abstract]
*P_PENGAGE	1159	x				x	x	x	"patient engagement" [Title/abstract]
*P_PPARTICIP	1858	x				x	x	x	"patient participation" [Title/abstract]
*P_PCENTREDNESS	330	x					x	x	"patient centredness" [Title/abstract]
*P_PCENTEREDNESS	620	x					x	x	"patient centeredness" [Title/abstract]
*P_PEEREDUCATION	644			x			x	x	"peer education"
*P_SOCONTROL-ADVOCA	475		x				x	x	"Social Control, Formal"[Mesh] AND "patient advocacy"[Title/Abstract]
*P_PRORELATION	47		x				x	x	"Professional-Patient Relations"[Title/Abstract]
*P_PEXPER-PARTIC	1368		x	x			x	x	patient exper*[Title/Abstract] AND particip*
*P_PARTICIPATORY-RES	614				x		x	x	"Participatory Research"[Title/abstract] AND (Humans[Mesh])
*P_PARTIICPATORY-MEDICINE	46				x		x	x	"participatory medicine"[title/abstract]
*P_SOCONTROL-PEER	528		x	x			x	x	((("Social Control, Formal"[Mesh] AND "peer"[Title])) NOT peer review*[Title])
*P_JOPM	215				x			x	Corpus total du JOPM
*P_EHESP	79		x	x				x	Corpus 4.1., 4.2. et 4.31 du dossier documentaire de l'EHESP traduit en Fr
TOTAL DES PUBLICATIONS						**5396**	**10068**	**10362**	

Tableau 4. Requêtes retenues pour la composition des corpus Pub1, Pub 2 et Pub 3 et positionnement dans le spectre des coopérations

5. Résultats de la troisième investigation : analyse par contraste des trois corpus

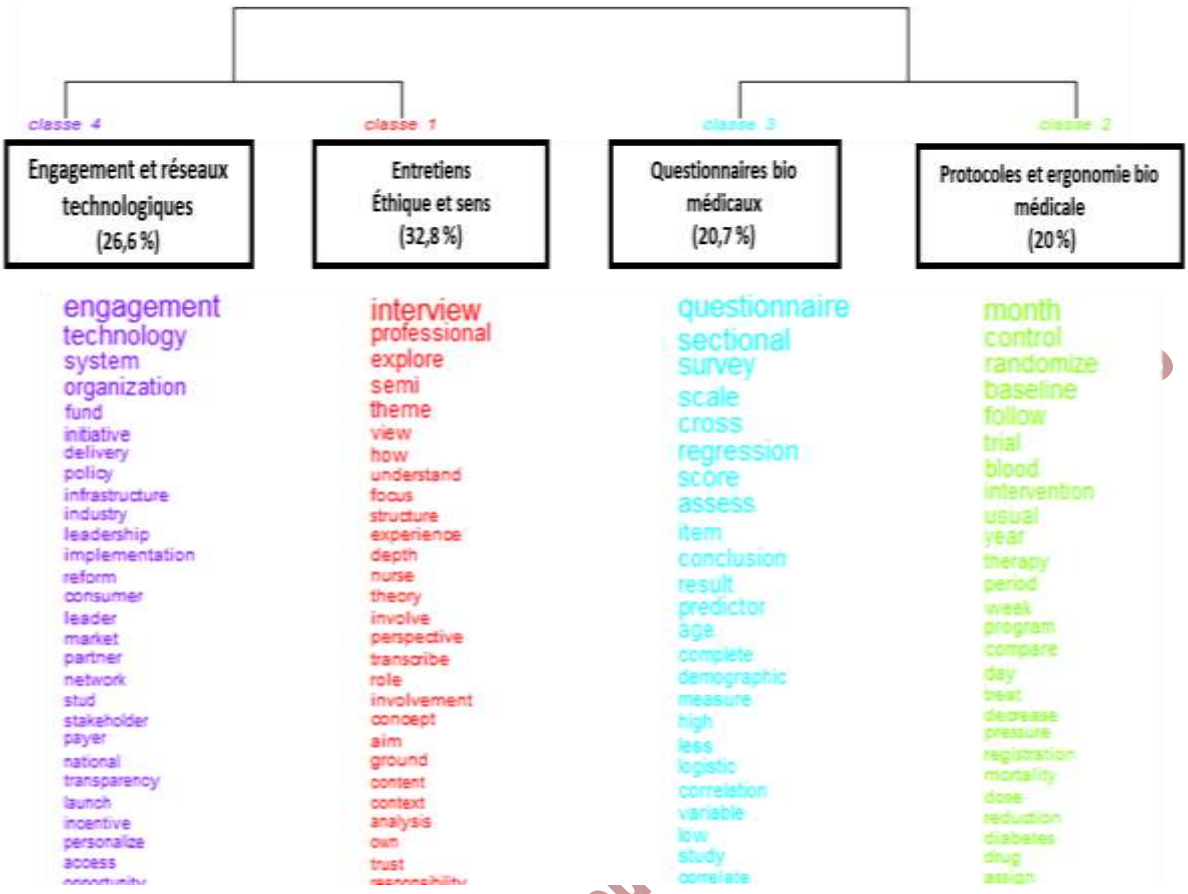
5.1 Corpus Pub1 : « engagement », « participation », « involvement », « empowerment »

Quatre requêtes dans PubMed ont permis de regrouper les articles contenant les termes « *engagement* », « *participation* », « *involvement* » et « *empowerment* » dans les titres et résumés. Ce corpus comprend 5 398 résumés de publications[10]. L'analyse lexicale n'a conservé comme termes signifiants que les noms communs, les adjectifs qualificatifs, les adverbes et les verbes et en effectuant une classification selon l'algorithme de Reinert sur chaque résumé, non fragmentée en segments de textes[11].

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

[10] Avec ce corpus, cette première analyse se situe bien dans le prolongement des travaux de Barello, Fumagalli, Cerezo, Morwenna, Menichetti, Castro et leurs co-auteur(e)s.

[11] Seul le paramètre intermédiaire NCT (nombre de classes terminales de la première tentative de classification) a été ajusté (entre 7 et 14) de façon à produire plus ou moins de classes en fin de processus.



Figures 8 a. Classification en quatre univers lexicaux du corpus Pub 1

Cette première analyse, conduite en utilisant le corpus Pub1, montre quatre groupes lexicaux (figure 8a) : deux d'entre eux (classe 1 « entretiens… » et classe 3 « questionnaires… » de la figure 8a se caractérisent plutôt par des mots référant aux méthodes d'association des patients, dans le sens d'une vision de consultation et de recueil de la « voix des patients », comme dans l'étude de Domecq *et al.* : l'un par des entretiens (au sein duquel apparaît, si l'on affine la classification, une sous-classe « éthique et sens ») et l'autre par des enquêtes par questionnaires. Deux autres groupes lexicaux sont plutôt caractérisés par des objectifs et buts visés : l'un en termes de protocoles et de contenus bio-médicaux et l'autre d'engagement socio-organisationnel. Ce quatrième et dernier sous-groupe est fortement corrélé depuis les trois dernières années, aux articles repérés par « *patient engagement* » et « *patient empowerment* » mais aussi par « *technology* ». Encore une fois, la croissance actuelle des publications sur ces sujets semble donc intimement liée à une dimension technologique (« *e-health* »).

Version d'auteur non éditée - sou

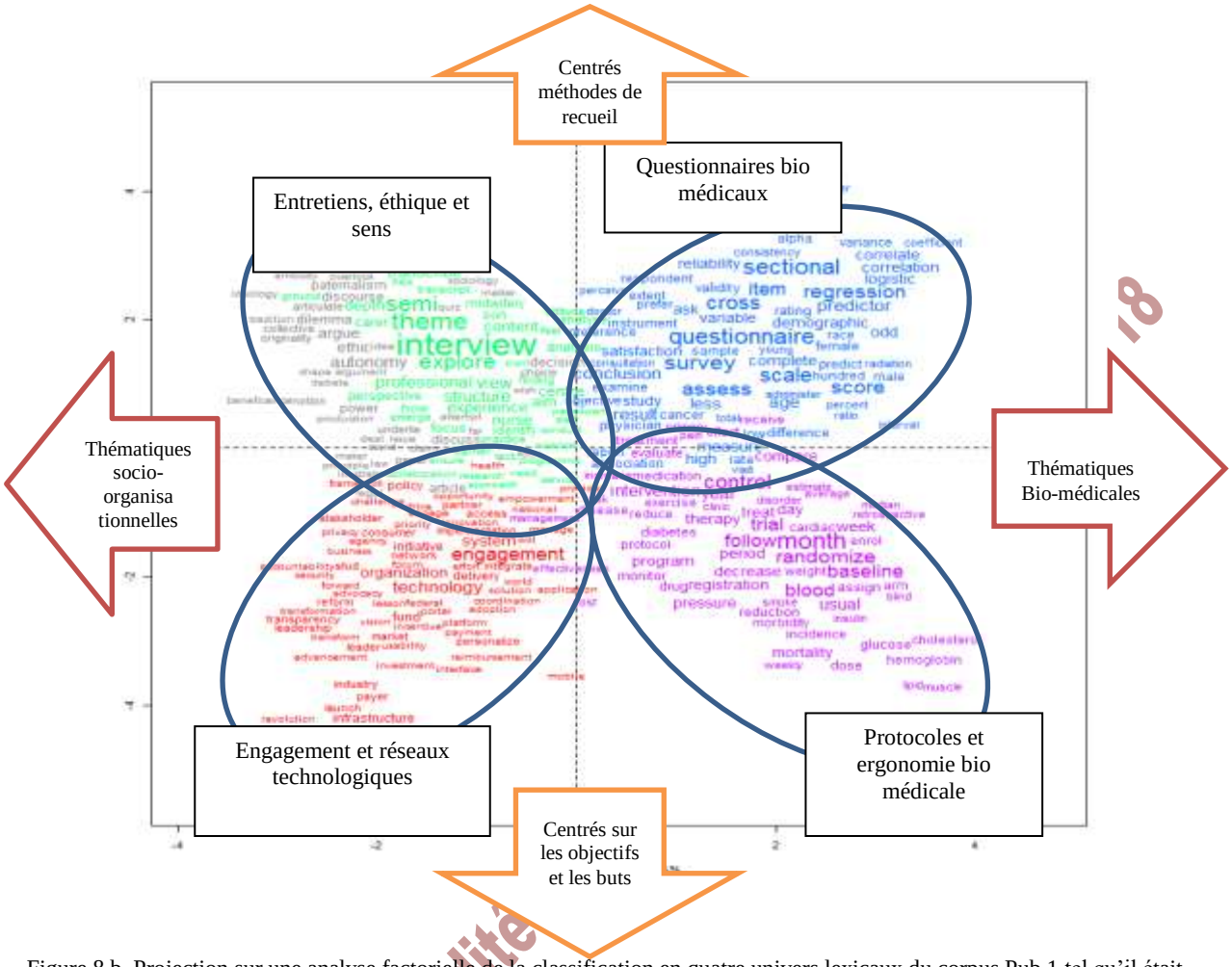


Figure 8 b. Projection sur une analyse factorielle de la classification en quatre univers lexicaux du corpus Pub 1 tel qu'il était présenté sur la figure 8 a

Ces grappes de mots (ou classes) déterminées par la classification peuvent être ensuite positionnées entre elles par une AFC, comme cela a été fait à la figure 8b. L'AFC permet d'examiner les relations entre les lexiques ainsi identifiés et les tags choisis plus haut pour décrire les dossiers ou volumes. Concrètement, sur les plans factoriels (1,2) visibles dans les figures présentées, les mots les plus au centre sont ceux qui sont les plus communs à tous les articles. *A contrario*, une excentricité importante indique la spécificité de tel ou tel mot. Le principe de l'AFC est que les axes factoriels 1 (axe horizontal) et 2 (vertical) utilisés pour la représentation graphique sont ceux qui maximisent mathématiquement la visibilité des spécificités des lexiques.

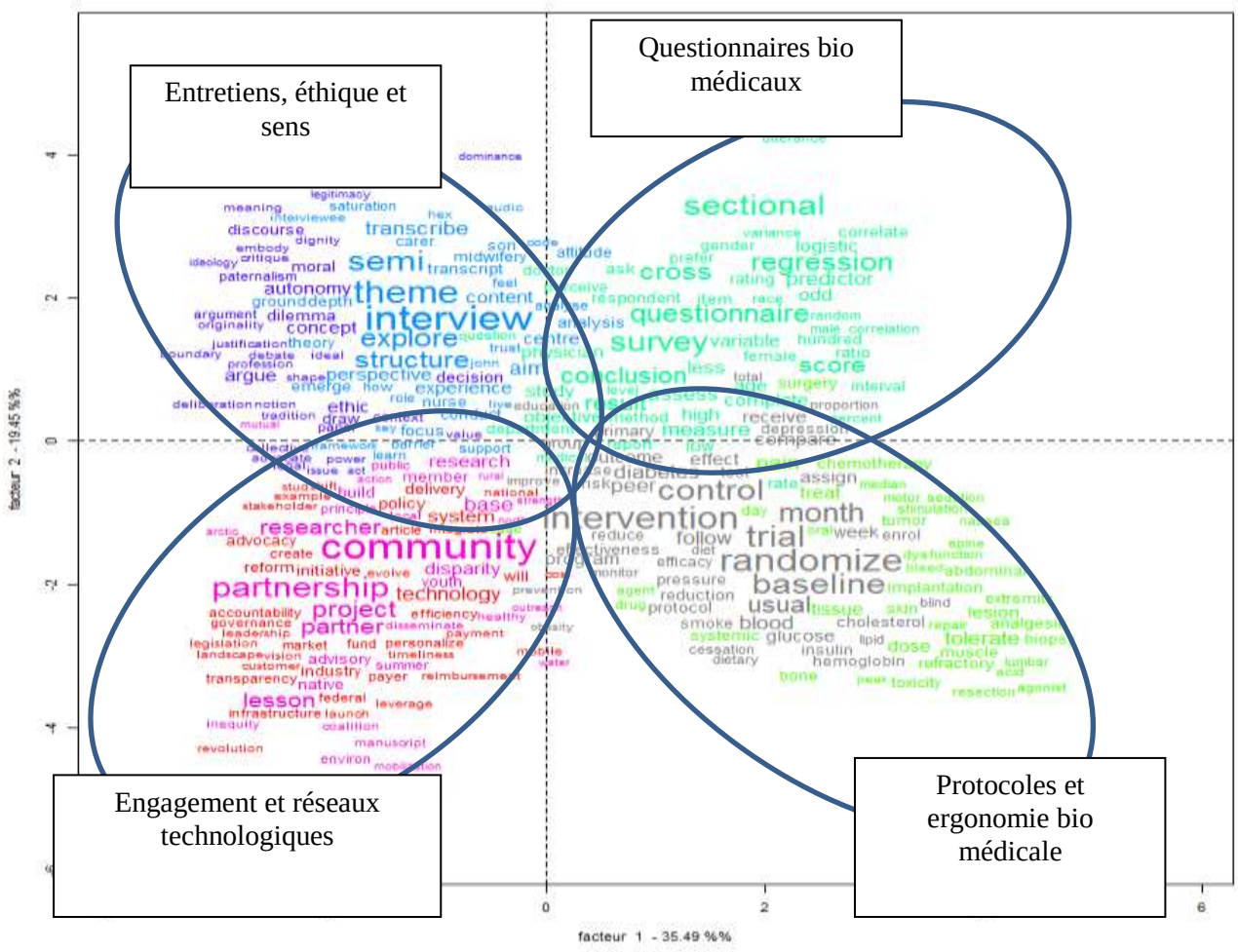
Les quatre groupes lexicaux occupent chacun l'un des quadrants du plan factoriel (1,2). Le premier axe factoriel oppose ainsi des thématiques plutôt biomédicales (liées à des méthodes de surveillance par questionnaire ou concernant les protocoles biomédicaux) aux opinions sur le social ou l'organisationnel (entretiens qualitatifs et visées socio-organisationnelles). Ainsi chaque axe (1 horizontal et 2 vertical) correspond à une dialectique (ou une opposition) entre deux regards caractéristiques des résumés des articles : celle des contenus (biomedical versus socio-organisationnel pour l'axe 1) et celle des finalités des articles (méthodes versus objectifs, pour l'axe 2). Dans cette première analyse, on constate que l'on ne trouve pas de termes correspondant aux catégories CRC1,

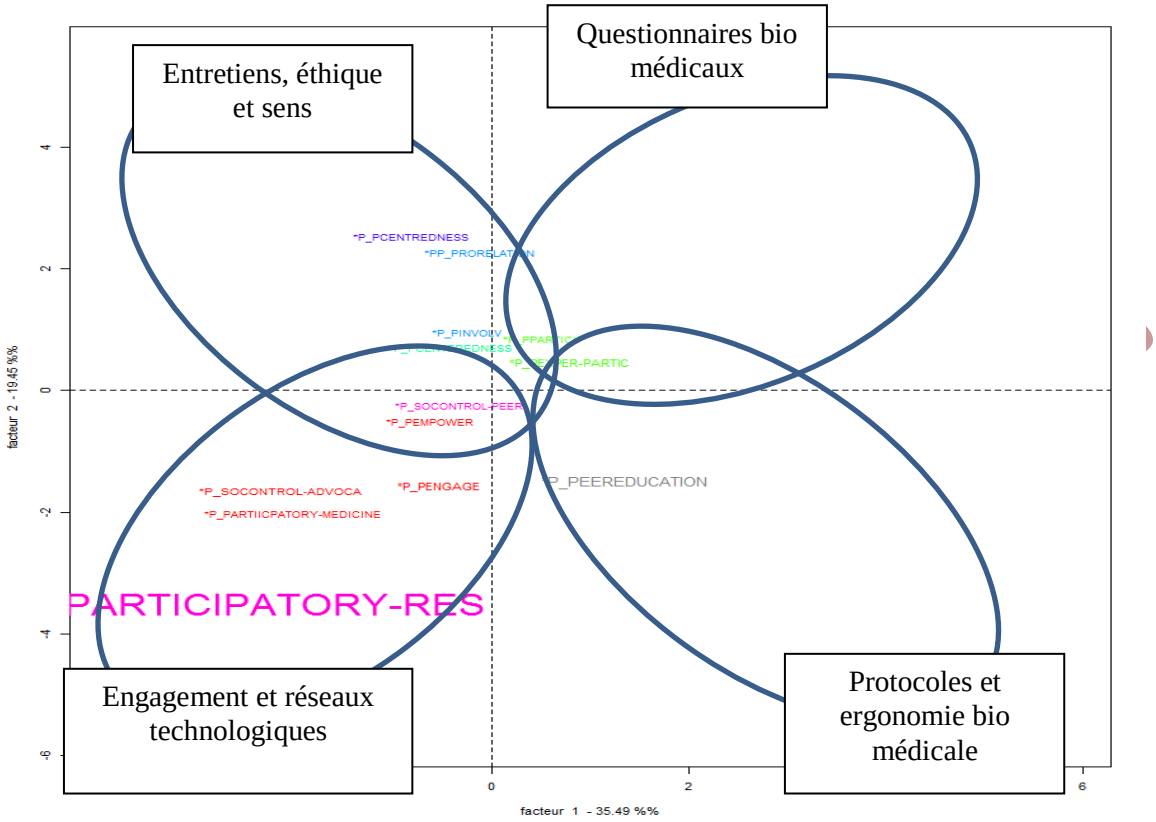
Version d'auteur non éditée

CRC2 et CRC3, ce qui confirme l'invisibilité déjà constatée dans la revue de littérature, même si la dimension socio-organisationnelle n'est pas complétement absente.

5.2. Corpus Pub2 : élargissement aux mots-clés liés aux coopérations collectives CRC3

La deuxième analyse conduite sur 10 068 résumés (grâce à l'ajout des résumés moissonnés pour correspondre aux trois catégories CRC1, CRC2 et CRC3) garde globalement la même structure en quatre lobes, présentant les deux mêmes groupes formés chacun de deux sous-groupes (cf. figures 9a et 9b). Comme prévu, les nouveaux résumés repérés par les requêtes spécifiquement mises en place se positionnent en plus dans ces quatre lobes sans en changer la répartition d'ensemble mais en deviennent des sous-catégories, qui ressortent si l'on affine la classification de quatre à sept classes.





Figures 9 a et b. AFC de la classification en quatre univers lexicaux du corpus Pub 2. La figure 9a positionne les classes lexicales et la figure 9b montre les mots-clés corrélés par l'AFC à ces classes (voir tableau 4 pour en trouver la signification précise). Ces deux figures sont faites pour être regardées superposées.

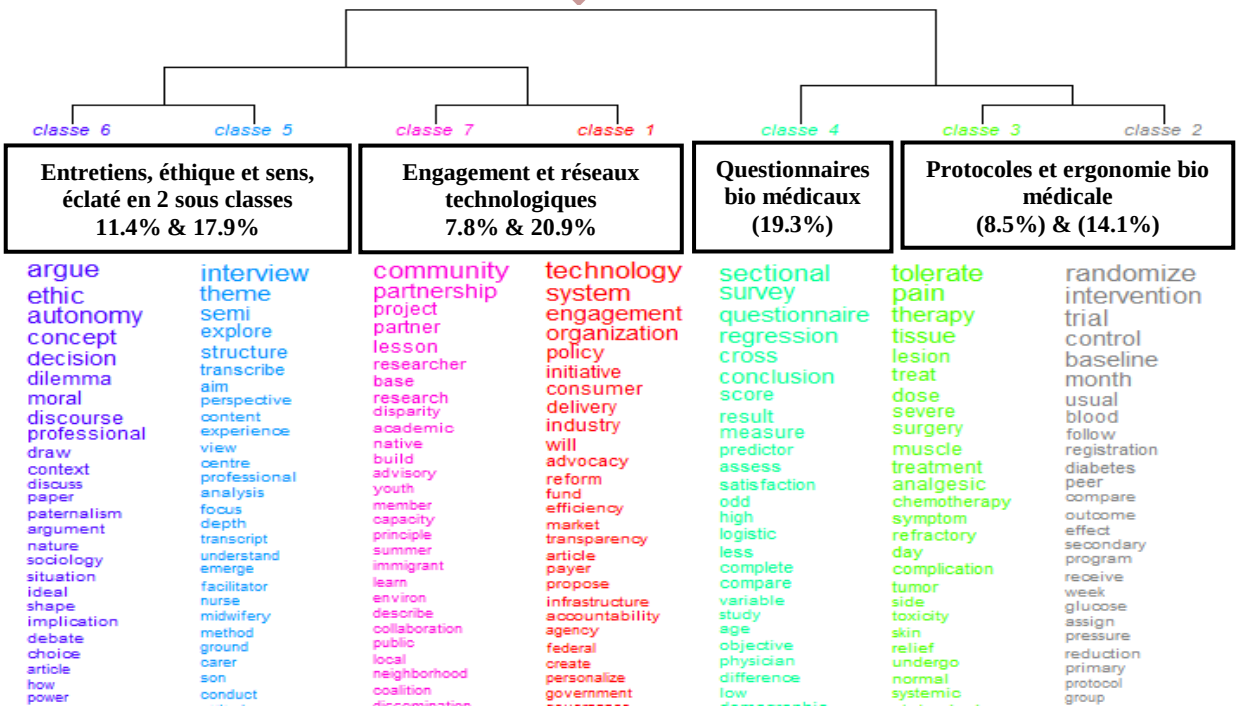


Figure 9 c. Affinement de la classification du corpus Pub 2 en sept univers lexicaux

On voit alors apparaître (cf. figure 9 c) dans les lexiques des termes symptômes des CRC1 et CRC3 comme « *community* », « *partnership* », « *partner* ». On note en particulier que la « *participatory research* », la « *participatory medicine* », le « *social control* » et l' « *advocacy* » (fonction de plaidoyer) se placent dans le lobe socio-organisationnel. C'est donc en tant qu'appui à ces protocoles qu'elle est considérée dans les publications concernées. En revanche la « *peer education* » (« éducation par les pairs », CRC2) se place dans le lobe des protocoles biomédicaux, et ne semble pas avoir généré de nouveaux mots dans les lexiques sauf « *peer* »[12].

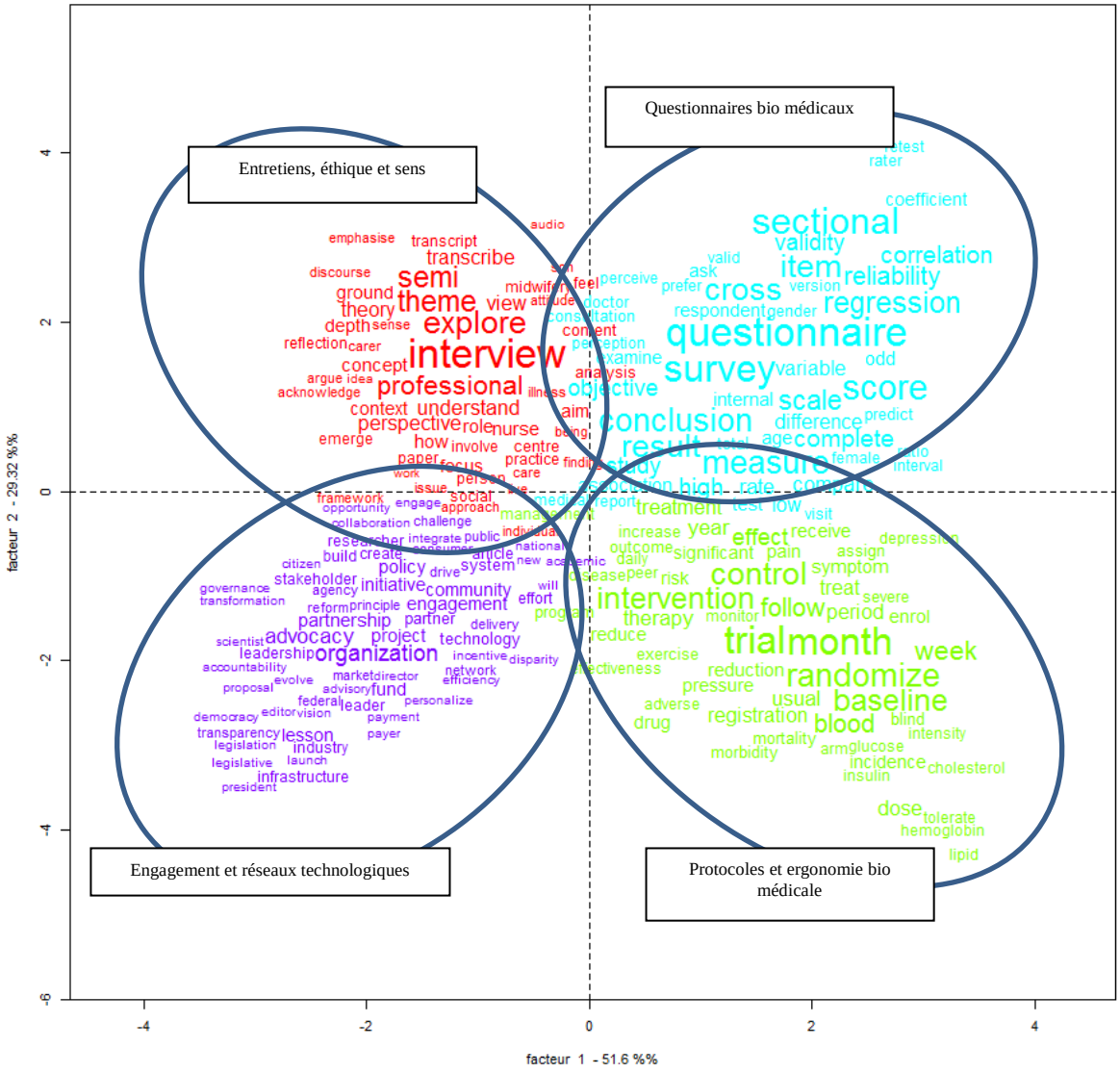
5.3 Corpus Pub3: ajout des documents issus de références des coopérations collectives

Afin de vérifier la cohérence des analyses conduites avec le corpus de ces 10 068 résumés d'articles, nous en avons ajouté 269 autres, issus des deux séries de publications qui seraient caractéristiques des différents types de coopérations réflexives collectives, en complémentarité avec les coopérations individuelles que nous venons d'analyser. Pour cela, nous avons utilisé les deux sources repérées plus haut : le *Journal of Participatory Medicine* dont les articles ont été repérés par le tag « P_JOPM » ainsi que les parties *S_4.1. *S_4.2 et *S_4.31 du dossier ÉHÉSP. 10 338 résumés ont été ainsi inclus dans ce corpus final.

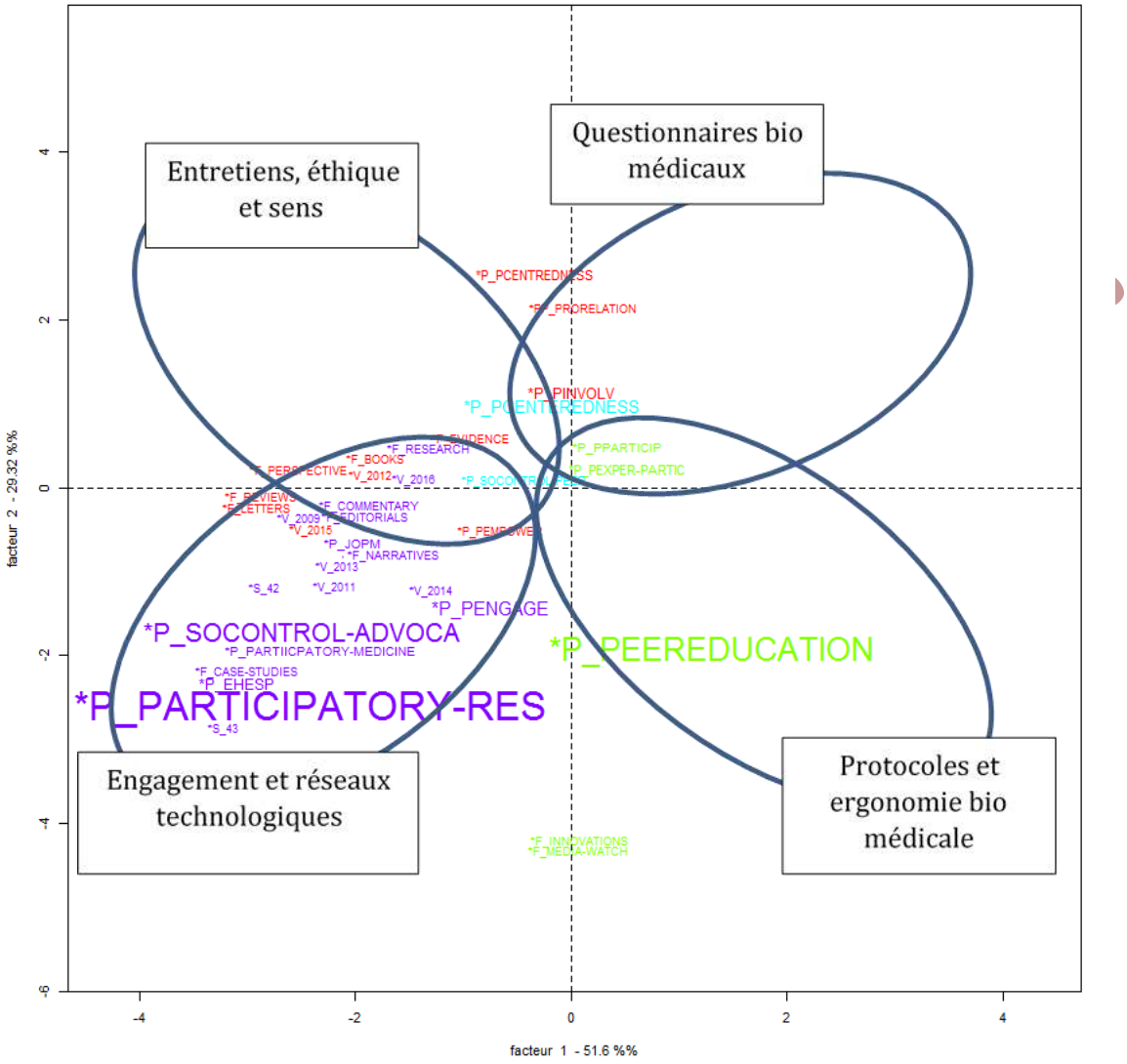
Deux classifications ont été effectuées : la première aboutit à quatre classes, donnant une vision très proche de celle des analyses précédentes et la seconde plus fine intégré sept classes de façon à faire apparaître les effets de l'introduction des 269 nouveaux articles, qui se projettent bien dans les catégories qui leur correspondent. Leurs positions valident nos interprétations précédentes sur les significations des familles CRC1, CRC2 et CRC3 (cf. figures 10 a et b).

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à mai 2018

[12] Cela s'explique probablement par le fait que peu de nos mots-clés ajoutés ont porté sur ces CRC2 (voir tableau 4).



Version d'auteur



Figures 10 a, b. Classification en univers lexicaux du corpus Pub 3. La figure 10a positionne les grappes (ou classes) lexicales et la figure 10b montre les mots-clés spécifiquement vus comme corrélés par l'AFC à ces grappes. Ces deux figures sont faites pour être regardées superposées.

Version d'auteur

Cette troisième analyse confirme ainsi que le JOPM et le dossier ÉHÉSP sont en phase avec ces catégories. On peut retrouver sur les plans factoriels (par superposition des figures 10a et 10b), les mentions correspondant aux sections *S_4.1. *S_4.2 et *S_4.31 du dossier ÉHÉSP ainsi que celles correspondant aux volumes annuels du JOPM (*V_2009 à *V_2016) et aux rubriques du JOPM comme « F_CASE-STUDIES» dans lesquelles les articles ont été publiés[13]. On constate tout de même que ces deux sources apparaissent dans le quadrant en bas à droite, c'est-à-dire dans la zone déjà identifiée

[13] D'autres phénomènes que nous ne détaillons pas ici s'observent aussi perpendiculairement au plan 1-2, lorsque l'on regarde l'axe 3 de la cartographie de l'AFC. On y voit un effet de profondeur, remarquable en ce qui concerne les termes biomédicaux, mettant en évidence comme une dialectique entre, en haut, une logique individuelle ou dyadique (à l'échelle micro ou méso, comme celle d'une *peer education* interpersonnelle ou d'une aide par rapport à des problèmes de santé singuliers) et, en bas, une logique macro-sociale, celle de la démocratie sanitaire.

avec le corpus 2 comme liée à *participatory research* et corrélées avec le lexique concernant l'engagement et les réseaux technologiques.

5.4 Conclusion de la troisième investigation

Que peut-on conclure de cet enchaînement d'analyses lexicales des trois corpus ? D'un part, la comparaison entre le corpus 1 et 2 a bien confirmé (cf. tableau 5) qu'il faut ajouter d'autres mots-clés beaucoup plus spécifiques aux quatre termes "standards" que sont « *engagement* », « *involvement* », « *participation* » et « *empowerment* » pour voir apparaître des traces de CRC. Cependant, ce sont surtout les CRC1 et CRC3 qui sont présentes plutôt que les CRC2: « *participatory research* » et « *participatory medicine* » (CRC3) *ainsi que* « *social control* » et « *advocacy* » (CRC1) sont liés aux considérations socio-organisationnelles. Caractéristique des CRC2, « *peer education* », bien moins visible, semble liée à l'appui aux protocoles biomédicaux. Enfin, le corpus 3 confirme que le JOPM et le dossier ÉHÉSP entrent dans ces catégories, mais apparaissent de plus corrélées au lexique concernant l'engagement et les réseaux technologiques.

Méta-sources	CInD	CRC1	CRC2	CRC3
PubMed corpus 3 (10362 publications dont JoPM et EHesP)	+++++	++	++	++
PubMed corpus 2 (10068 publications)	+++++	++	+	
PubMed corpus 1 « Participation, *involvement*, engagement empowerment (5396 publications)	+++++			

Tableau 5. Repérage des lexiques des CInD et CRC dans les trois corpus de la troisième investigation

6. Conclusion générale

Un double objectif a guidé cet article : établir un point d'étape sur l'hypothétique transition actuelle entre la reconnaissance des savoirs expérientiels et la systématisation des coopérations réflexives collectives et proposer des instruments bibliométriques d'analyse réutilisables pour juger de l'évolution de cette transition dans l'avenir.

Dans la continuité des travaux existants, notre étude aboutit à un premier constat, celui d'une accélération spectaculaire de la référence à l'engagement des patients depuis dix ans dans la littérature biomédicale. Force est aussi de constater que la grande majorité recherches sur ce sujet s'intéressent davantage à l'implication individuelle ou dyadique des patients qu'aux coopérations réflexives collectives. Or pourtant, comme nos travaux récents le montrent (Las Vergnas, 2014 ; 2017) la coopération collective est une condition *sine qua non* de la haute réflexivité, elle-même indispensable à un mélange fructueux de l'expérientiel et le biomédical. À l'évidence, la participation des patients dans les publications étudiées ne concerne encore principalement que les améliorations de l'observance, de la qualité des soins et de l'ergonomie des protocoles – en particulier dans le contexte prédominant de la santé connectée et la santé mobile. En cela, l'intérêt pour la participation des patients dans les publications biomédicales paraît aujourd'hui fortement couplé à une dimension industrielle, technologique et marchande.

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

Un second constat peut être fait encore à propos des coopérations réflexives collectives. En effet, si la transition annoncée dans les discours experts, politiques et militants demeure très marginalement perceptible dans les publications biomédicales, des publications dans le domaine existent comme celles publiés dans le *Journal of Participatory Medicine* depuis 2009. Il ressort toutefois que ces publications s'intéressant à de telles coopérations réflexives collectives ne sont pas massivement identifiables dans les bases de données biomédicales consultées, faute sans doute d'attention de la part des gestionnaires de bases de données scientifiques et des producteurs de thésaurus. Leurs constructions sémantiques sont encore liées à la médecine paternaliste et sont très fortement marquées par les protocoles formels de l'*evidence based medicine* dans lesquels les rôles des protagonistes ne sont pas aisément interchangeables. L'invisibilité dans PubMed d'une grande partie du JOPM ou du projet *European Patient Organization in Knowledge Society* doit nous rappeler que malgré de l'existence de traces de protocoles associant les patients (Las Vergnas, 2014) et qualifiés d'*evidence based activism* (Rabeharisoa, Moreira & Akrich, 2014), ces protocoles restent encore marginaux, voire disqualifiés, aux yeux de la médecine actuelle et des méthodes d'indexation bibliométriques.

Enfin, les travaux bibliométriques présentés dans cet article fournissent sous forme de requêtes documentaires et d'outils cartographiques des moyens de suivre l'évolution des publications biomédicales. Munis de ces outils, comme de celui que nous avons développé, disposons-nous ainsi d'outils d'observation, de mise à l'épreuve et d'analyse d'une transition annoncée. Si celle-ci reste pour le moment à la fois peu présente et visible, des moyens d'en suivre dans l'avenir l'avancée sont maintenant en place.

Au-delà de ces constats, les différences d'accélération des croissances temporelles conduisent à se demander si l'on ne devrait pas parler d'un effet de « marché à prendre » en résonnance avec une institutionnalisation de l'engagement et des discours « patient centrés ». Peut-être, mais plus en termes d'ergonomie qu'à propos de réelles coproductions de savoirs bio-médicaux qui restent marginales. Ce constat du point aveugle de l'utilisation cognitive de la réflexivité des malades suggère aussi un effet de phagocytage : on voit bien que la montée en flèche de l'engagement est non seulement propulsée par les discours généraux sur la participation (cf. « patient contemporain » de Fainzang, 2006) mais aussi par les enjeux de la *eHealth* et de la *mHealth.*

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

Bibliographie

Akrich M. et Rabeharisoa V. « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, 2012/1 Vol. 24, p. 69-74.

Barello S., Graffigna G, Vegni E et Bosio C. « The Challenges of Conceptualizing Patient Engagement in Health Care: A Lexicographic Literature Review » Journal of participatory medicine (JOPM) Vol. 6, 2014 | June 11, 2014.

Benzecri J.P. *et al*. *La pratique de l'analyse des données". Tome I : "Analyse des correspondances, exposé élémentaire"*. Paris : Dunod. 1983.

Bureau-Point E. et Hermann-Mesfen J., « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire (2) », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 10 | 2015, mis en ligne le 29 mai 2015, consulté le 16 janvier 2017. http://anthropologiesante.revues.org/1734

Carter S.R., Moles R, White L, Chen TF. "Patients' willingness to use a pharmacist-provided medication management service: the influence of outcome expectancies and communication efficacy". *Res Social Adm Pharm*. 2012 Dec;8(6):487–98.

Calvez C. [dir. de la rédaction, dossier collectif]. *La participation de l'usager de santé - Dossier Documentaire*. Rennes : EHESP, 2016.

Castro, E.M. *et al.,* "Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review". *Patient Education and Counseling*, 2016, Volume 99 , Issue 12 , 1923 – 1939, http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026

Cerezo P.G, Juvé-Udina M.E. et Delgado-Hito P. "Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review". *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(4):664-671. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018

Chewning B., Schommer JC. "Increasing clients' knowledge of community pharmacists' roles". *Pharm Res.* 1996 Sep;13(9):1299–304.

Colledani, F. *et al.,* « Les patients, acteurs de la recherche en soins ». *Soins*, 2017-812(62), 36-38.

Domecq J-P. *et al.,* "Patient engagement in research: a systematic review", *BMC Health Services Research.* 2014; 14:89.

Fainzang S. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : PUF. 2006 DOI : 10.3917/puf.fainz.2006.01

Faulkner A. et Thomas P. "User-led research and evidence-based medicine ", *The British Journal of Psychiatry*, 2002; 180:1-3.

Flora L. « Des patients réflexifs au potentiel de transformations des systèmes de santé. » in Scheffer P. (Coord.), *Les métiers de la santé face aux industries pharmaceutique, agroalimentaire et chimique : quelles formations critiques ?*, Paris: L'Harmattan, 2015, pp.55-65.

Fumagali *et al, Patient Empowerment and its neighbours: clarifying the boundaries and their mutual relationships. Health Policy*. 2015 Mar;119(3):384-94. doi: 10.1016/j.healthpol.2014.10.017. Epub 2014 Nov 5.

Garfield S. *et al.* "Patient and public involvement in data collection for health services research: a descriptive study". *Research Involvement and Engagement* 2015;1-8 DOI 10.1186/s40900-015-0006-7

Version du chercheur non éditée sous embargo jusqu'à nov 2018

Godrie B. (à paraitre) « Les pratiques cliniques à la croisée des savoirs expérientiels et professionnels. Le cas des pairs aidants en santé mentale ». In Morin, P., & Carrier, S. (eds.), *Au-delà de la maladie et des problèmes psychosociaux: Co-production, valorisation des savoirs expérientiels et évaluation de la différence*, Sherbrooke: Presses de l'Université du Québec.

Guirguis LM et Chewning BA. « Role theory: literature review and implications for patient-pharmacist interactions". *Res Social Adm Pharm*. 2005 Dec;1(4):483–507.

Holzmueller CG *et al.* "A framework for encouraging patient engagement in medical decision making". *J Patient Saf*. 2012 Dec;8(4):161-4. doi: 10.1097/PTS.0b013e318267c56e.

Jeoffrion C. « Santé et Représentations sociales : une étude « multi-objets » auprès de Professionnels de Santé et Non-Professionnels de Santé ». *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*. Ed. Presses universitaires de Liège. 2009/2 (Numéro 82). DOI : 10.3917/cips.082.0073

Jouet E., Flora L. et Las Vergnas O. « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des malades, Note de synthèse. *Revue Pratiques de Formation – Analyses*, 2009 - n°58-59 Saint Denis : Université Paris VIII.

Jouet E. Las Vergnas O. et Noel-Hureaux E (eds). *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, Paris. Editions des Archives Contemporaines, 2014.

Journal of Participatory Medicine : J Particip Med ISSN 2152-7202 (Electronic) JoPM, [Newburyport, MA] : Society for Participatory Medicine, 2009- https://jopm.jmir.org

Karazivan P. *et al.* "The Patient as Partner in Care: Conceptual Grounds for a Necessary Transition". *Academic Medicine*, 2015; 90-4:437–441

Kucukarslan SN, Lewis NJW, Shimp LA, Gaither CA, Lane DC, Baumer AL. "Exploring patient experiences with prescription medicines to identify unmet patient needs: implications for research and practice". *Res Social Adm Pharm*. 2012 Aug; 8(4):321–32

Las Vergnas O. *Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques* Ch. 7; in Jouet E. Las-Vergnas O. et Noel-Hureaux E (eds). *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, Paris. Editions des Archives Contemporaines. 2014, pp 101-135.

Las Vergnas O. "Patients' Participation in Health Research: A Classification of Cooperation Schemes". *J Participat Med* 2017;9(1):e16 DOI: 10.2196/jopm.8933.

Mbarga J, Foley R-A. et Decollogny A. « De la relation pharmaciens-usagers. Reconfigurations et négociations dans une pharmacie suisse. » *Anthropologie & Santé [*En ligne], 9 | 2014. URL : DOI : 10.4000/anthropologiesante.1494

Mason H. *The Pharmacist's Medication Counseling Role: Attitudes and Behavior of Community Practitioners, Unpublished Dissertation*. University of Wisconsin – Madison. 1979

Menichetti J., Libreri C., Lozza E et Graffigna G. "Giving patients a starring role in their own care: a bibliometric analysis of the on-going literature debate", *Health expectation* Vol. 19, Issue 3 June 2016 (ahead of print 2014) Pages 516–526, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5055237/

O'Neil C K et Poirer T-I. « Impact of Patient Knowledge, Patient-Pharmacist Relationship, and Drug Perceptions on Adverse Drug Therapy Outcomes". *Pharmacotherapy* 1998;18 (2): 333–40.

Rabeharisoa V. Moreira. T. et Akrich M. "Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society". *BioSocieties* 2014, 9: 111-128.

Version d'auteur non éditée - sous embargo jusqu'à nov 2018

Ramsamy-Prat P. *Le savoir relationnel du pharmacien*. Thèse de doctorat. Paris : Conservatoire national des arts et métiers - CNAM, 2015. Français. <NNT : 2015CNAM1000 >. <tel-01299560 >

Ratinaud, P. et Déjean, S. (2009). IRaMuTeQ : « implémentation de la méthode ALCESTE d'analyse de texte dans un logiciel libre ». *Modélisation Appliquée aux Sciences Humaines et Sociales* (MASHS2009). Toulouse Le Mirail, [en ligne].

Reinert, M. « Un logiciel d'analyse lexicale ». *Cahiers de l'analyse des données*, 1987. 11-4, 471-484.

Renet, S. *Patients atteints de maladies chroniques pulmonaires et pharmaciens : identification et modélisation des échanges de savoirs*. Thèse de doctorat de l'université de Paris-Ouest-Nanterre La Défense. 2016. (soutenue le 25/11/2016)

Rogers, M., Bethel, A. et Boddy, K. (2017), "Development and testing of a medline search filter for identifying patient and public involvement in health research". *Health Info Libr J.* doi:10.1111/hir.12157

Rose D. (2008), "Service user produced knowledge", *Journal of Mental Health*, 2008;5-17:447-451.

Scand J. *et al.* "Patients' perceptions of participation in nursing care on medical wards*". Caring Sci. 2016 Jun;30(2): 260-PMID:26036723*

Schering Laboratories. Schering Report XIV. *Improving Patient Compliance: Is there a Pharmacist in the House?* Kenilworth; 1992

Schommer J-C. "Patients' expectations and knowledge of patient counseling services that are available from pharmacists". *American Journal of Pharmaceutical Education*. 1997 Winter;61:402–6.

Shippee N.D. et *al*. "Patient and service user engagement in research: a systematic rewied and synthesized framework", *Health Expect*. 2015 Oct;18(5):1151-1166

Shiyanbola O-O, Farris K-B, Chrischilles E. "Concern beliefs in medications: changes over time and medication use factors related to a change in beliefs". *Res Social Adm Pharm*. 2013 Aug;9(4):446–57.

Snape D. et *al.* "Exploring perceived barriers, drivers, impacts and the need for evaluation of public involvement in health and social care research. A modified Delphi study ». *BMJ Open.* 2014;4:e004943.

Tarn D-M, Paterniti D-A, Wenger N-S, Williams B-R, Chewning B-A. "Older patient, physician and pharmacist perspectives about community pharmacists' roles". *Int J Pharm Pract.* 2012 Oct;20(5):285–93

Tzeng H.W. et Pierson J.M., "Measuring patient engagement: Which health care engagement behaviors are important to patients?" *J Adv Nurs.* 2017 Jan 19. doi: 10.1111/jan.13257. [Epub ahead of print]

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

Version d'auteur non éditée sous embargo jusqu'à nov 2018