



HAL
open science

Ressources favorables aux échanges de savoirs dans un environnement capacitant : analyse à partir de trois recherches participatives

Claire Marchand, Frédérique Trévidy, Agathe Fanchini, Olivia Gross, Rémi Gagnayre, Dominique Pougheon Bertrand

► To cite this version:

Claire Marchand, Frédérique Trévidy, Agathe Fanchini, Olivia Gross, Rémi Gagnayre, et al.. Ressources favorables aux échanges de savoirs dans un environnement capacitant : analyse à partir de trois recherches participatives. *Revue Education, Santé, Sociétés*, 2024, Volume 10, Numéro 1, pp.139-158. 10.17184/eac.8139 . hal-04470956

HAL Id: hal-04470956

<https://sorbonne-paris-nord.hal.science/hal-04470956>

Submitted on 27 Mar 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Revue *Éducation, Santé, Sociétés*

Vol. 10, No. 1

Revue *Éducation, Santé, Sociétés*

Vol. 10, No. 1

Numéro coordonné par

Pascale BELONI

éditions des archives contemporaines



Copyright © 2023 Éditions des archives contemporaines

Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation réservés pour tous pays. Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit (électronique, mécanique, photocopie, enregistrement, quelque système de stockage et de récupération d'information) des pages publiées dans le présent ouvrage faite sans autorisation écrite de l'éditeur, est interdite.

Éditions des archives contemporaines
41, rue Barrault
75013 Paris (France)
www.archivescontemporaines.com



Avertissement : Les textes publiés dans ce volume n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs. Pour faciliter la lecture, la mise en pages a été harmonisée, mais la spécificité de chacun, dans le système des titres, le choix de transcriptions et des abréviations, l'emploi de majuscules, la présentation des références bibliographiques, etc. a été le plus souvent conservée.

Revue *Éducation, Santé, Sociétés*
Volume 10, Numéro 1

ISBN : 9782813005342
ISSN : 2425-617X

Directrice de publication : Marie-Hélène JACQUES, Professeure en Sciences de l'éducation et de la formation, Université de Limoges, Unité de Recherche FrED

Comité de rédaction :

Rédacteur en chef adjoint : David AUTHIER, Maître de conférences, Université de Limoges Département des Sciences de l'éducation, Unité de recherche FrED.

Rédactrice en chef adjointe : Emily DARLINGTON Maîtresse de conférences en sciences de l'éducation, Université Claude Bernard Lyon 1, Université de Lyon, Laboratoire HESPER, Laboratoire Parcours Santé Systémique

Assistance scientifique : Delphine BALLET, Docteur en sciences de l'éducation, INSPE/Université de La Réunion, Laboratoire Icare

Comité scientifique

Acioly-Régnier Nadja, Université Claude Bernard – Lyon 1, INSPE • Agraz Antoine, Université de Limoges • Authier David, Université de Limoges • Alonso Patricia, Université de Limoges • Arboix-Calas France, Université Montpellier • Berger Dominique, Université Lyon 1 • Bernard Sandie, Université Lyon 1 • Beziat Jacques, Université de Caen • Briançon Muriel, Université Catholique de l'Ouest, La Réunion • Darlington Emily, Université Lyon 1, INSPE • Dedieu Laurence, Université de Reims Champagne-Ardenne, INSPE • Descarpentries Jacqueline, Université Paris 8 • Demeester Anne, Université Aix-Marseille • Dugas Eric, Université de Bordeaux • El Hage Fadi, Université du Liban • Ganem Valérie, Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité • Gerbaud Laurent, Université d'Auvergne, Clermont I • Guet-Sylvain Jeanne, Université Paris 5 • Hagège Hélène, Université Mont-

pellier • Heas Stéphane, Université Rennes 2 • Jacques Marie-Hélène, Université de Poitiers • Legrand Eric, EHESP, Rennes • Loizon Denis, Université Bourgogne Franche-Comté • Mackiewicz Marie-Pierre, Université Paris-Est Créteil • Masson Julien, Université Lyon 1, NSPE • Maurice Aurélie, Université Paris 13 • Panissal Nathalie, Université Toulouse • Pierre Sylvie, Université de Lorraine • Pizon Frank, Université Blaise Pascal – Clermont-Ferrand 2, ESPE • Potdevin François, Université de Lille • Rothier-Bautzer Eliane, Université Paris Descartes • Parayre Séverine, ISP-Faculté d'Éducation de Paris • Simmoneaux Laurence, Université de Toulouse • Sideris Georges, Université Paris-Sorbonne, INSPE

Revue *Éducation, Santé, Sociétés*

© 2023 Éditions des archives contemporaines & Réseau des universités pour l'éducation à la santé (UNIRÉS), en collaboration avec les Écoles supérieures du professorat et de l'éducation de l'Académie de Lyon et de La Réunion

Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation réservés pour tous pays. Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit (électronique, mécanique, photocopie, enregistrement, quelque système de stockage et de récupération d'information) des pages publiées dans le présent ouvrage faite sans autorisation écrite d'un des éditeurs, est interdite.

Adresse de l'éditeur :

Éditions des archives contemporaines
41, rue Barrault, 75013 Paris, France
www.archivescontemporaines.com

Adresse de la rédaction :

Université Claude-Bernard – Lyon 1, ESPE
Réseau des universités pour l'éducation à la santé (UNIRÉS)
90, rue de la Richelandière
42023 Saint-Étienne Cedex 2
<http://unires-edusante.fr/>

Cette revue est soutenue et aidée par la MGEN

Ressources favorables aux échanges de savoirs dans un environnement capacitant

Claire MARCHAND(1), Frédérique TRÉVIDY(2),
Agathe FANCHINI(3), Olivia GROSS(4), Rémi GAGNAYRE(5),
Dominique POUGHEON BERTRAND(6)

(1) MCF en Sciences de l'éducation et de la formation - Université Sorbonne Paris Nord - Laboratoire Éducatons et Promotion de la Santé, LEPS UR3412, (2) Directrice d'ingénierie sociale - Chercheuse associée - Université Sorbonne Paris Nord - Laboratoire Éducatons et Promotion de la Santé, LEPS UR3412, (3) Post doctorante - Université Sorbonne Paris Nord - Laboratoire Éducatons et Promotion de la Santé, LEPS UR3412, (4) Titulaire de la Chaire de recherches sur l'Engagement des patients - Université Sorbonne Paris Nord - Laboratoire Éducatons et Promotion de la Santé, LEPS UR3412, (5) Professeur des universités en Sciences de l'éducation et de la formation - Université Sorbonne Paris Nord - Laboratoire Éducatons et Promotion de la Santé, LEPS UR3412, (6) Docteur en Sciences de l'éducation et de la formation - Université Sorbonne Paris Nord - Dominique Pougheon Bertrand : Laboratoire Educations et Promotion de la Santé, LEPS UR3412

DOI : <https://doi.org/10.17184/eac.8139>

Résumé : Trois recherches participatives (RP) dans les domaines de la santé et du social associant dans les groupes de recherche usagers ou patients, professionnels et chercheurs, sont analysées pour examiner les facteurs susceptibles d'influencer les échanges de savoirs et l'apprentissage dans le groupe de recherche. Adoptant le cadre de la théorie des capacités, les ressources mises à disposition des groupes de recherche sont analysées en émettant l'hypothèse qu'elles peuvent constituer des facteurs facilitant ou limitant les échanges de savoirs (facteurs de conversion positifs ou négatifs). Si les échanges sont facilités chaque membre peut prendre une part active à la recherche, apprendre des autres et développer une compréhension plus fine du phénomène étudié. Cette analyse apporte des repères à l'attention des organisateurs de RP permettant de créer les conditions du développement de l'apprentissage et l'agir de chaque membre du groupe de recherche.

Mots-clés : Recherche participative, facteurs de conversion, environnement capacitant, échanges de savoirs

Abstract: Three participatory research studies (PR) in the health and social fields involving users or patients, professionals and researchers in research groups are analysed to examine the factors likely to influence knowledge exchange and learning in research groups. By adopting the theoretical framework of capability approach, the resources made available to research groups are analysed by hypothesising that they may constitute factors that facilitate or limit knowledge exchange (positive or negative conversion factors). If exchanges are facilitated, each member can take an active part in the research, learn from the others and develop a finer understanding of the phenomenon being studied. This analysis provides guidelines for PR organisers to create conditions that are conducive to the development of learning and promote an active role for each member of the research group.

Keywords: Participatory research, conversion factors, enabling environment, knowledge exchange

1 Introduction

Dans cet article 3 recherches participatives (RP) sont analysées. Cette analyse, menée par les chercheurs académiques d'un laboratoire, a pour objectif principal de questionner les ressources mises à disposition des groupes de recherche pour favoriser les échanges de savoirs tout en permettant l'apprentissage mutuel dans le milieu capacitant que peut représenter la recherche.

1.1 Place des RP au sein des recherches scientifiques

Les recherches scientifiques font de plus en plus appel à la participation des professionnels et des usagers comme chercheurs car elles concourent à une plus grande démocratisation des savoirs, c'est-à-dire une reconnaissance et une prise en compte de différents savoirs (Monceau et Soulière, 2017). Ces savoirs sont multiples (Gross et Gagnayre, 2017) : des savoirs existentiels implicites ou explicites permettant à ceux qui les possèdent de s'adapter aux aléas de la vie, des savoirs situés pouvant servir à une même communauté, ou des savoirs théoriques sur la recherche ou le domaine exploré.

Les différentes appellations des recherches auxquelles sont associés les acteurs traditionnellement vus comme en étant les bénéficiaires, dépendent des auteurs. On parle de recherche collaborative (Bednarz, 2015), de recherche participative ou communautaire (Bird *et al.*, 2020 ; Godrie *et al.*, 2020). Ces recherches permettent d'aborder la complexité de la réalité, de mieux comprendre des problèmes sociétaux avec des approches différentes et complémentaires, comme le signale P. Brun (2017) dans ses travaux sur la pauvreté. Nous utiliserons dans cet article le terme de recherche participative (RP) impliquant dans les groupes de recherche des personnes concernées, des professionnels et des académiques.

Dans ses travaux dans le domaine de la santé, O. Gross (2020, 2022) indique que les RP peuvent poursuivre différentes logiques qui coexistent. Une logique « méthodologique » qui vise à élargir les connaissances et compétences sur les méthodologies de recherche. Une logique « démocratique » quand la RP est associée à des arguments d'ordre « moral » basés sur le développement de l'empowerment des personnes. C'était le cas des recherches menées dans les associations de lutte contre le SIDA pour ce qui est du champ de la santé (Gross, 2020). Une logique « émancipatoire » pour produire de nouvelles normes en santé. Certains auteurs évoquent cette vertu « émancipatrice » de la recherche dans le domaine de la santé mentale (Godrie, 2017), à la fois par la reconnaissance du rôle de producteurs de savoirs des usagers mais aussi par la nature des connaissances produites, dépassant les situations d'oppression vécues (Greacen et Jouet, 2009 ; Jouet *et al.*, 2010). On retrouve aussi une logique « épistémique » convoquant les savoirs des patients autour de la recherche. Enfin deux autres logiques peuvent être identifiées : une logique « consumériste » pour répondre aux besoins des chercheurs (accéder à une population par exemple) et « utilitariste » pour obtenir

des financements. D'une manière générale les RP visent à élargir les connaissances et compétences sur la recherche mais aussi sur les contextes des recherches aboutissant à des propositions d'action en termes de méthodologie de recherche plus pertinentes (Gross et Gagnayre, 2017).

Ces RP s'astreignent à respecter les critères de qualité décrits dans la littérature, quelles soient quantitatives, qualitatives ou mixtes (Guba et Lincoln, 1994 ; Trochim et Donnelly, 2007 ; Kumar, 2011 ; Fortin et Gagnon, 2016). En plus de ces critères, la RP ferait appel à d'autres critères comme la pertinence sociale, la rigueur méthodologique et la fécondité des résultats et des critères d'ordre éthique tel que le respect des valeurs et de la voix de chacun (Gohier, 2004).

1.2 Ce qui facilite ou limite les échanges de savoirs en RP d'après la littérature

Les RP ont été introduites dans différents domaines permettant de souligner les risques mais aussi ce qui peut faciliter les échanges de savoirs (Juan, 2021). Ces échanges ne sont pas évidents et sont liés en partie à des enjeux de pouvoir. Certains auteurs en sociologie (Robichaud et Schwimmer, 2020 ; Juan, 2021) soulignent des risques d'instrumentalisation des participants, de domination et d'autorité des chercheurs académiques, ainsi que les difficultés organisationnelles et symboliques pour éviter des rapports de force entre les différents chercheurs. Dans le domaine de la santé on retrouve aussi des difficultés liées aux différences de représentations. En psychiatrie par exemple les représentations souvent négatives des soignants viennent se confronter à celles des patients entraînant parfois de la part des patients une stigmatisation non consciente pouvant limiter les échanges et faisant obstacle à leur rôle de chercheur (Jouet *et al.*, 2010). Cependant la production attendue en RP résulte de la confrontation de réalités plurielles possibles dès lors que sont utilisées différentes techniques de communication assurant l'expression de chaque voix (De Peretti *et al.*, 1994). Certains auteurs préconisent d'organiser des réunions du sous-groupe des personnes concernées, principalement quand ces personnes vivent dans la pauvreté (Fraser, 2001 ; Carrel *et al.*, 2017). Enfin, les espaces de réflexivité en RP sont déterminants pour faciliter les échanges de savoirs (Bednarz *et al.* ; 2012).

1.3 La RP un environnement capacitant

Le milieu de la RP devient un environnement capacitant à condition que chaque membre du groupe de recherche puisse apprendre des autres par les savoirs qu'ils détiennent (Galvani, 1999 ; Carel *et al.*, 2017 ; Godrie *et al.*, 2020). S. Fernagu Oudet (2012a) propose un modèle de l'environnement capacitant, en référence à l'approche par les capacités de A. Sen (2000, 2003). Dans le modèle « la capacité s'appuie sur un ensemble de ressources mobilisables (internes et externes à l'individu) qui vont subir des conversions afin de s'actualiser dans des réalisations ou conduites choisies » (Fernagu Oudet, 2012a, p. 10). Chacune de ces ressources peut faire l'objet d'une conversion positive ou négative en fonction de facteurs qui en facilitent ou limitent l'utilisation et la liberté d'agir. En l'appliquant aux RP, cet environnement est dit capacitant dès lors que sont mises à disposition des membres des groupes de recherche des ressources facilitant les échanges de savoirs, permettant en retour aux membres

des groupes d'agir dans le cadre de la recherche et d'apprendre des autres (Fernagu Oudet, 2018).

1.4 Présentation du laboratoire de recherche

Le laboratoire auquel appartiennent les auteurs de cet article met en place des RP en santé visant à étudier le développement du pouvoir d'agir des acteurs (usagers et professionnels) et leur engagement dans les décisions qui les concernent, au prisme de leur apprentissage et de la mobilisation de leurs compétences. Est entendu par « pouvoir d'agir » la possibilité pour l'individu d'agir concrètement grâce aux conditions qui rendent possible l'action (Gross *et al.*, 2017). Chacune de ces recherches a ses objectifs propres qui concernent des interventions d'éducatrices en santé ou l'accompagnement des publics vulnérables. Il s'agit de recherches impliquant comme chercheurs des personnes concernées, des professionnels travaillant auprès d'elles et des chercheurs académiques. L'ensemble de ces personnes constitue « le groupe de recherche ». Chaque recherche suit, autant que possible, les recommandations pour réaliser des RP, en particulier celles qui se rapportent à la possibilité pour chaque membre du groupe de recherche de participer à toutes les étapes de la recherche (Demange *et al.*, 2012). En vue de permettre une contribution optimale des membres du groupe de recherche, des programmes de formation et les défis associés ont été décrits au sein du Laboratoire (Gross *et al.*, 2020).

Les auteurs se sont posé la question suivante : quelles sont les ressources mises à disposition des chercheurs pour faciliter les échanges et rendre l'environnement de la recherche réellement capacitant ?

2 Cadre de l'analyse

Les chercheurs académiques ont conduit une analyse réflexive croisée de leur expérience au sein de leur RP dans le cadre de réunions appelées MéthoPar (*Méthodologie Participation*) organisées régulièrement au le laboratoire pendant une année. Pour réaliser cette analyse, une approche phénoménologique a été adoptée en référence à une démarche préalablement décrite (Dowling, 2007). Partant de leurs expériences de RP, la première étape a consisté à décrire et expliciter le vécu d'expérience des chercheurs académiques en termes de RP. Les chercheurs se sont progressivement interrogés sur la prise en compte des savoirs de diverses natures pour aboutir à des résultats co-construits dans le cadre de leurs recherches. Diverses assises théoriques ont été envisagées pour conduire cette analyse, telles que « la dynamique des savoirs » qui fait référence à la théorie de la dynamique des groupes (Mucchielli, 1995), ou l'« empowerment », souvent invoqué pour analyser les effets d'une recherche ou d'une pratique communautaire (Israel *et al.*, 1998). Si toutes ces assises théoriques sont intéressantes, dans la mesure où les objectifs du laboratoire concernent les conditions favorisant l'apprentissage et le développement des compétences en santé des personnes, les chercheurs ont retenu le cadre théorique des capacités (Sen, 2003).

Ainsi les ressources mises à disposition sont analysées par le groupe MéthoPar, en termes de facteurs de conversion selon le processus d'opportunités décrit par S. Fernagu Oudet (2018). En quoi les ressources disponibles dans ces recherches peuvent

elles être converties en facteurs favorisant les échanges et les apprentissages (facteurs de conversion positifs), ou limitent-elles ces échanges et apprentissages (facteurs de conversion négatifs) Ce qui a été réellement mis en œuvre au moment des recherches par les membres des groupes de recherche – les accomplissements réalisés selon le processus liberté de S. Fernagu Oudet (2018) – sera évoqué dans la discussion générale, à partir de faits ou de traces observés par les auteurs.

3 Description brève des trois RP analysées

3.1 Recherche sur le logement d'abord (RLD)

Une recherche est menée au sein d'une structure associative gérant 8 pensions de famille (PF) en Ile de France. Il s'agit de logement accompagné et pérenne, permettant de répondre aux besoins particuliers des personnes en grande exclusion souvent issues de parcours sans domicile. La recherche est qualitative et participative. Le premier objectif vise à mieux comprendre comment d'anciens sans domicile construisent leur maintien dans un logement pérenne. Au regard de cette compréhension, il s'agit ensuite de questionner l'accompagnement mis en œuvre sur les PF et d'étudier la faisabilité de nouveaux types d'accompagnements destinés à ces publics. Le groupe de recherche est composé de 6 résidents et 4 professionnels de PF, de 2 chercheurs académiques affiliés au même laboratoire dont un anthropologue et une chercheuse des sciences de l'éducation et de la formation également salariée de la structure gérant les PF. Un comité élargi composé de 18 personnes se réunit ponctuellement pour échanger sur les questions méthodologiques. Outre les membres du groupe de recherche, il comprend des chercheurs de santé publique, de sciences de l'éducation et de la formation ainsi que des partenaires des PF. La recherche est actuellement en cours.

3.2 Recherche sur les besoins éducatifs en santé des personnes porteuses de plusieurs maladies chroniques et en situation de précarité (RBES)

Une recherche nationale est menée au sein de la Fédération Santé Habitat (FSH) comprenant des associations gérant des Appartements de Coordination Thérapeutiques (ACT). Il s'agit d'une recherche participative et qualitative. L'objectif principal est de caractériser les besoins éducatifs en santé des résidents vivant dans des Appartements de Coordination Thérapeutique et porteurs de plusieurs maladies chroniques. Elle a fait suite à une étude de faisabilité. Le groupe de recherche est composé de 2 résidents d'ACT, 2 professionnels d'ACT chefs de services dans leur ACT, 3 académiques dont l'un est à mi-temps sur la recherche. Un comité de pilotage, composé du groupe de recherche, du directeur de laboratoire universitaire et de représentants de la fédération (7 personnes), supervise la recherche. La recherche s'est terminée en juin 2020. Sa valorisation est en cours.

3.3 Recherche sur l'Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose (ExPaParM)

Cette recherche participative s'inscrit dans le prolongement d'une démarche d'amélioration de la qualité des soins dans les centres de ressources et de compétences mucoviscidose (CRCM). L'objectif d'ExPaParM est de construire un questionnaire

administrable à l'ensemble des patients et parents d'enfants en vue de recueillir leur expérience du parcours de soins et de vie avec la maladie. A partir d'entretiens approfondis auprès d'un échantillon de patients et parents représentatif de diverses situations de santé et de vie, le questionnaire d'expérience patient est élaboré et testé auprès de l'échantillon. Le groupe de recherche pluridisciplinaire inclut 3 médecins, 1 infirmière en éducation thérapeutique, 5 patients adultes, dont 3 patients transplantés, 2 parents d'enfants mineurs et 4 chercheurs académiques. L'ensemble des membres du groupe de recherche constitue le comité de pilotage, coordonné par le LEPS. La recherche s'achèvera en 2022.

4 Analyse des facteurs de conversion facilitant ou limitant les échanges de savoirs : processus opportunités

Nous reprenons les catégories proposées par S. Fernagu Oudet (2018) pour décrire les ressources mises à disposition des groupes de recherche ayant pour but de faciliter les échanges de savoirs au cours de ces trois RP (RLD, RBES, ExPaParM) : ressources humaines et personnelles, ressources matérielles et financières, ressources organisationnelles. Le tableau [tab1] synthétise les facteurs de conversion possiblement positifs ou négatifs, des principales ressources mises à disposition des groupes de recherche pour favoriser les échanges de savoirs dans nos trois RP.

4.1 Ressources humaines et personnelles

Parmi ces ressources, la diversité, l'équilibre et le maintien des membres du groupe de recherche, l'exposition des membres au sujet de la recherche et leurs motivations, sont des éléments analysés comme des facteurs pouvant influencer les échanges de savoirs.

4.1.1 Diversité, équilibre et maintien du groupe de recherche

Dans les trois recherches menées, le recrutement a visé à assurer un équilibre et une diversité des ressources humaines dans le groupe de recherche pour faciliter les échanges de savoirs, la composition des groupes de recherche résultant d'une stratégie de recrutement définie par les porteurs de ces recherches participatives.

Différents critères de recrutement ont été utilisés, par exemple : avoir participé à l'étude de faisabilité du projet de recherche qu'il s'agisse des personnes concernées ou des professionnels (RBES) ; avoir vécu un parcours sans domicile et pour les professionnels intervenir dans les pensions de famille (RLD) ; être un adulte ou un parent d'enfant mineur atteint de mucoviscidose avec un niveau d'étude de licence et pour les professionnels avoir une proximité culturelle avec la problématique de recherche (ExPaParM). Pour tous, un engagement volontaire et une disponibilité probable sur la durée de la recherche figuraient parmi les critères de recrutement. Plusieurs filières de recrutement des personnes concernées ont été sollicitées, selon l'écosystème de la recherche : cooptation par les professionnels de la structure (RBES), structures associatives et réseaux sociaux (RLD et ExPaParM). Certains canaux de recrutement des membres du groupe ont permis de toucher un public diversifié : associatifs ou collectifs, lieux de rencontre et de dialogue entre professionnels et usagers, à l'image des maisons des usagers par exemple. Le plus souvent, ce sont les chercheurs aca-

démiques qui ont assuré le recrutement, soit directement auprès de la communauté des personnes concernées et des professionnels (RLD, ExPaParM), soit par le moyen d'une structure de représentation sociale (RBES).

L'explicitation du processus de recrutement dès le montage du projet et la négociation avec les représentations professionnelles (RBES) et les associations d'usagers concernés (ExPaParM) constitueraient des facteurs de conversion positifs pour assurer l'équilibre et la diversité des savoirs à mobiliser dans les recherches participatives (Bergold et Thomas, 2012). Les membres seraient recrutés au titre de leur situation de vie, de leurs pratiques professionnelles ou d'autres facteurs culturels en lien avec le champ de la recherche.

Les absences constatées, quels que soient les membres du groupe ou les causes (RBES, RLD) peuvent constituer des facteurs de conversion négatifs. Les personnes concernées par les recherches menées (résidents ou patients) étant des personnes vulnérables, des départs en cours de recherche sont prévisibles et peuvent nécessiter de recruter de nouvelles personnes en cours de projet pour maintenir une représentation suffisante (RBES). Un problème de disponibilité a également été observé parmi les professionnels de deux groupes de recherche, dû à la réquisition des soignants pendant la crise sanitaire (ExPaParM) ou à d'autres priorités d'agenda (RLD). Il était donc parfois difficile de faire participer des professionnels médicaux ou paramédicaux, limitant la prise en compte de leurs savoirs spécifiques dans la recherche (RBES et ExPaParM). A chaque fois qu'un remplacement a dû être effectué, il a fallu du temps aux nouveaux-venus pour s'appropriier la recherche. De la même façon que pour les personnes concernées bien que pour d'autres motifs, prévoir d'emblée de recruter plusieurs professionnels peut permettre de répondre à un retrait définitif ou temporaire de certains d'entre eux. Le nombre de membres dans les groupes de recherche peut ainsi pallier les risques d'abandon en cours de recherche, en veillant à ne pas être trop grand pour faciliter l'expression de la parole de chacun au sein du groupe (RBES : 7 personnes, RLD : 12, ExPaParM : 15). Ainsi, anticiper les abandons, les décès, ou le manque de disponibilité et la variabilité d'implication des membres du groupe de recherche permettrait de maintenir une continuité dans la représentation au sein du groupe et dans l'animation de la recherche, et d'obtenir une cohésion du groupe.

4.1.2 *Exposition des membres du groupe au sujet de la recherche*

L'inclusion dans les groupes de recherche de personnes concernées, qu'il s'agisse de personnes porteuses d'une ou plusieurs maladies (RBES et ExPaParM) ou en situation de précarité (RBES et RLD), visait l'expression des vécus et savoirs expérientiels. L'inclusion de professionnels qui travaillaient habituellement auprès de ces personnes (RBES, RLD et ExPaParM) visait la prise en compte de leurs savoirs issus de leurs pratiques professionnelles, de l'expérience et des valeurs auxquelles ils se référaient dans l'exercice de leur métier et leurs relations avec les personnes concernées. C'est grâce à l'expression des convergences et divergences de points de vue entre les usagers et les professionnels que les chercheurs académiques ont pu acquérir une meilleure connaissance du milieu dans lequel se déroule la recherche (RBES, RLD). Par exemple, les divergences d'interprétation des membres du groupe de recherche RLD, sur le

thème « annonce de la pérennité », ont permis d'éclairer les différences de pratiques des professionnels, lors de l'accueil des résidents au sein des pensions de famille.

L'implication des personnes concernées, préalablement à la recherche, dans un collectif d'usagers ou dans des groupes de travail collaboratif avec des professionnels de santé (ExPaParM) constituerait un facteur de conversion positif, car elle leur a permis de développer antérieurement à la recherche la capacité d'écoute et d'analyse réflexive, et la pratique de la prise de parole en groupe.

La variété de situations représentées par les personnes concernées et les professionnels participant au groupe de recherche, représenterait aussi un facteur de conversion positif. En effet, cette variété a permis aux différentes étapes de la recherche d'identifier de façon extensive l'échantillon d'étude, d'élaborer et tester des outils de la recherche avant leur mise en production auprès des personnes enquêtées, et d'enrichir l'analyse des données collectées auprès des participants à l'étude.

La connaissance des problématiques traitées, antérieurement à la recherche, par les chercheurs académiques a également facilité les échanges de savoirs en leur permettant de faire plus facilement des liens entre les différents savoirs et de recentrer si besoin les débats.

Au moment de l'initiation du groupe de recherche (ExPaParM), certains membres, usagers comme professionnels, se situaient davantage sur un registre de savoirs implicites et l'envahissement émotionnel qu'ils pouvaient connaître a rendu, au départ, plus difficile de partager ses savoirs avec les autres membres du groupe. Cette situation peut se rencontrer chez un patient ou un professionnel, encore sous l'émotion d'un événement. Par exemple, lors de l'explicitation d'un vécu difficile en consultation médicale par un patient, un professionnel peut se sentir personnellement critiqué alors même que cela ne le concerne pas directement (ExPaParM). Ceci peut être travaillé et explicité au cours des séances de réflexivité ou au cours d'une formation non uniquement consacrée aux méthodes de la recherche permettant aussi l'analyse de son propre récit de vie ou de ses expériences difficiles. Cela pourrait constituer un facteur de conversion positif. Une vigilance reste néanmoins nécessaire au moment de l'analyse des données collectées pour éviter une interprétation à l'aune des expériences vécues, s'éloignant ainsi de ce que les enquêtés ont exprimé. Une analyse en duo par un chercheur académique et un chercheur non académique (personne concernée ou professionnel) et la triangulation des données facilitent l'identification de verbatim signifiants, au sens du vécu, ainsi que l'explicitation de l'interprétation du contenu

4.1.3 Motivation des membres du groupe de recherche

L'interrogation des motivations de chacun dès le début (RBES, RLD) a permis d'identifier les raisons de la participation dans le groupe de recherche. Comme en atteste ce chercheur-résident dans le cadre de la recherche RLD (verbatim d'un chercheur-résident recueilli lors de réunions du groupe de recherche), la motivation traduit un souhait de reconnaissance de la valeur des savoirs tirés de l'expérience vécue, au service de l'amélioration des services ou des soins pour leurs pairs :

« J'ai décidé de me lancer dans ce projet déjà parce que ça m'a permis de trouver une occupation... Mais aussi de pouvoir faire quelque chose de mon vécu afin de pouvoir aider ».

Un patient greffé a ainsi exprimé *sa motivation à participer à une recherche pour améliorer la vie des autres malades (ExPaParM)* :

« Rendre un peu de ce qui m'a été donné »

En fonction des contextes (maladies rares) et des expériences des membres du groupe de recherche, il a pu arriver que certains présentent des motivations pour d'autres types de recherche que la recherche proposée (ExPaParM). La prise de conscience de la durée des recherches (deux ans, voire plus) pour produire des connaissances qui pourront servir, dans un deuxième temps, à l'amélioration de la situation des personnes ou des pratiques professionnelles a pu créer une déception pour certaines personnes davantage motivées par l'action immédiate ou le plaidoyer (ExPaParM). Cela a aussi pu influencer l'engagement des membres du groupe de recherche dans la durée.

La compréhension de ce qui est attendu et des principes sous-tendus dans une RP, tels que l'écoute, le respect de la parole de chacun (même si cela va l'encontre de ses propres perceptions), est déterminante pour l'implication dans la durée des membres des groupes de recherche. S'il paraît important de veiller à être le plus clair et informatif possible dès le processus de recrutement des usagers et des professionnels dans le groupe de recherche pour susciter la candidature de personnes motivées par la recherche, la rédaction d'une charte et son actualisation au cours du projet peut représenter un facteur de conversion positif en faisant converger les motivations des membres du groupe de recherche (RBES). En s'inspirant du processus d'inclusion des participants à une recherche, le recrutement dans le groupe de recherche pourrait être formalisé par la signature d'un *formulaire d'information et de consentement* préalable à l'engagement des personnes dans la recherche. Quelle que soit la forme retenue, cela permettrait de clarifier les engagements des participants vis-à-vis de la recherche.

La motivation est un gage de l'auto-détermination des membres du groupe (Fernagu Oudet, 2018). Il importe donc de faire s'exprimer au début et en cours de recherche les motivations de chacun (les raisons de s'impliquer dans une recherche, les attentes liées à la recherche, etc.) afin de mieux comprendre ses effets sur la participation effective des membres au groupe de recherche.

4.2 Ressources matérielles et financières

Parmi les ressources matérielles pouvant influencer les échanges de savoirs au sein du groupe de recherche, nous avons analysé les moyens de communication, tels les espaces en termes de lieu et les supports informatiques, l'accès à des ressources de la littérature, et les aspects de financement attaché au fonctionnement du groupe ou à l'indemnisation de ses membres.

4.2.1 *Mise à disposition des membres du groupe de recherche d'espaces communs et de ressources bibliographiques*

Dans les trois recherches menées, plusieurs ressources ont été mises à disposition : un espace informatique commun (RBES), un ordinateur prêté par l'université à un chercheur résident (RLD), une adresse mail spécifique pour la recherche (RBES), des réunions en alternance dans les structures investies dans la recherche comme l'université, les pensions de famille et la Fédération Santé Habitat (RBES et RLD), un site Internet dédié à l'archivage et la communication des documents (ExPaParM <https://expaparm.muco-cftr.fr>) et d'autres moyens de communication numérique et réseaux sociaux. Ces espaces communs peuvent constituer des facteurs de conversion positifs, soit parce qu'ils apportent une certaine crédibilité à la recherche (c'est le cas de l'université dans RBES), soit parce qu'ils facilitent les échanges (comme en cas de crise sanitaire avec la possibilité de télétravail et de distanciation). Toutefois, l'accès à ces outils peut aussi représenter une barrière pour certains membres des groupes de recherche : certains ne possédaient pas d'équipement numérique (RLD), la bibliographie sur les pathologies concernées ou en lien avec la méthode de la recherche pouvait être en langue anglaise, l'espace commun n'était pas toujours mis à jour et la littérature partagée ne faisait pas l'objet de mise en perspective (RBES). Certains membres des groupes de recherche ont pu rencontrer des difficultés à les lire (RBES, RLD).

Une adaptation et une variété des outils de communication pour satisfaire le plus grand nombre (par exemples mails et rappels par sms), une discussion régulière de la littérature, ou une synthèse vulgarisée des articles, la hiérarchisation ou le classement des documents selon des niveaux de difficulté ou par thématiques, constitueraient des facteurs de conversion positifs pour l'accès et le partage d'informations au sein du groupe.

4.2.2 *Financement attaché au groupe de recherche et indemnisation des membres du groupe de recherche*

Si un budget de fonctionnement est généralement obtenu pour le groupe de recherche, pour les frais liés aux réunions ou aux déplacements de ses membres, une indemnisation du temps passé par les usagers et les professionnels des structures, pour la durée de la recherche, n'a pas toujours été possible à obtenir (RLD). L'indemnisation, souvent minimale, peut paraître symbolique pour certains chercheurs et devenir un facteur de conversion négatif quand le principal problème réside dans l'impossibilité de la verser sous la forme d'un revenu, parce qu'une administration ne peut pas salarier une personne sans emploi ou à la retraite, par exemple. Ainsi se pose la question d'un décalage entre le cadre de la RP et les procédures règlementaires ou administratives qui y sont mal adaptées. Jusqu'à quel point les services administratifs ne devraient-ils pas obtenir des dérogations pour mettre en œuvre des procédures adaptées aux caractéristiques de ce type de recherche, considérant ainsi que les acteurs hors de l'académie sont des partenaires de recherche ?

De même, la durée d'une recherche collaborative (RBES) et le *turn-over* des membres des groupes de recherche, ont été insuffisamment pris en compte dans le financement de

la RP (RBES et ExPaParM). Par exemple, dans RBES le financement du coordinateur était prévu pour un an, alors que la recherche a dû être prolongée d'une année.

4.3 Ressources organisationnelles

Elles comprennent l'animation, la formation et les temps de réflexivité des groupes de recherche.

4.3.1 Animation du groupe de recherche

Des réunions du groupe, en présentiel ou en distanciel, tout au long des recherches ont été nécessaires pour mener les travaux et favoriser les échanges de savoirs. Au-delà des contraintes sanitaires récentes, l'utilisation des réunions en distanciel aurait constitué un facteur de conversion positif, en favorisant une plus grande participation des membres du groupe éloignés physiquement ou dans un état de santé rendant difficile leur mobilité, comme elle a facilité la participation des professionnels à partir de leur lieu de travail.

Des techniques différentes ont été utilisées au tout début des recherches pour la présentation des membres : remplissage individuel d'un document préparé en amont, puis partage en binôme et à l'ensemble du groupe de recherche (RBES), réalisation d'une carte conceptuelle (Marchand et d'Ivernois, 2004) à partir du récit du parcours de rue des résidents chercheurs (RLD), approche narrative consistant pour les patients et parents à décrire leur vécu et expérience avec la maladie (ExPaParM). Ces techniques avaient pour but principal de faciliter la prise de parole et par la suite les échanges de savoirs.

« Les exercices proposés le premier jour où l'on s'est rencontré pour créer cette cohésion de groupe, c'est ça aussi qui fait la construction du groupe. Et ça, justement, c'est de votre fait, ce n'est pas l'addition de chaque personne, c'est... vous avez été des bons coaches ! » (Patiente, ExPaParM)

Ces techniques constitueraient un facteur de conversion positif pour l'expression des savoirs d'expérience entre les différents membres des groupes de recherche. Parfois, plus de temps a été accordé aux chercheurs usagers ou patients (RLD et ExPaParM), ce que B. Godrie (2017) appelle « la discrimination positive », laissant au chercheur usager la possibilité par son récit de transmettre sa propre expérience, d'apprendre à reconnaître la place des autres participants, de situer sa propre légitimité à participer à la recherche, de présenter ses motivations au regard des objectifs de la recherche.

Une parole captée par une catégorie de membres quelle qu'elle soit, le manque d'écoute ou de respect pour une parole différente ou différemment exprimée, l'utilisation d'un langage hermétique ou technique, font courir le risque de bloquer l'échange des savoirs. En effet, les contestations les plus vives, portées principalement par des résidents (RLD), concernent des éléments perçus comme excluant tels que le jargon scientifique ou le sentiment d'être un figurant lors des réunions. Cette situation a aussi été rencontrée chez les patients pour qui le jargon médical a pu être perçu comme la préservation d'un certain pouvoir (ExPaParM). A l'inverse, un temps excessif passé au

récit de vie des parents et patients du groupe de recherche (ExPaParM) a pu priver les autres membres (professionnels et académiques) de la possibilité de se présenter plus largement s'ils le souhaitent. Or les représentations des membres du groupe de recherche, usager, professionnels et académiques, sont aussi empreintes d'histoire personnelle qu'il pourrait être important de connaître pour situer la parole et l'avis exprimé par chacun.

La démarche scientifique impose une rigueur et des étapes à parcourir qui doivent être explicitées en amont et régulièrement, pour une bonne adhésion à la démarche (Demange *et al.*, 2012). Le mode d'animation du groupe de recherche est déterminant pour permettre aux membres de comprendre la recherche dans laquelle ils évoluent. Une animation active par le ou les coordinateur(s) du groupe paraît centrale dès le temps de présentation des membres des groupes de recherche, des objectifs et principes de la recherche, et pour le renforcement du sentiment d'appartenance au groupe.

Le rôle du ou des coordinateur(s) de la recherche a été primordial et reconnu dans les trois groupes de recherche pour : assurer la préparation des réunions ; permettre à chacun de s'exprimer par l'animation pendant la réunion ; mettre à disposition des compte rendus pour donner à chaque membre du groupe de recherche la possibilité d'être informé de l'avancée de l'étude, même en cas d'absence (RBES). Il a été le garant du respect du planning d'ensemble du projet, point essentiel par rapport aux contraintes de délai et de financement de la recherche. La coordination de la recherche est souvent assurée par un chercheur académique titulaire (RLD) ou employé spécifiquement pour la recherche (RBES, ExPaParM). Cette coordination représenterait un facteur de conversion positif pour la continuité des échanges de savoirs tout au long de la recherche.

4.3.2 Formation « à et par » la recherche

De façon à permettre une contribution optimale de tous à toutes les étapes de la recherche, des modalités spécifiques ou des programmes de formation ont été proposés en fonction des contextes et des engagements pris dans chaque recherche : formation aux entretiens par la simulation (RBES, RLD, ExPaParM), temps réflexifs à la suite de chaque visite ACT (RBES) ou de façon régulière avec des séances programmées (RLD), formation à l'analyse de contenu (RBES, RLD, ExPaParM) et codage en binôme (chercheur académique et autre chercheur) au moment de l'analyse des données (ExPaParM, RLD), formation plus théorique couvrant la méthodologie de la recherche qualitative (ExPaParM). Ce mode de formation continue et approfondie à chaque étape de la recherche constituerait un facteur de conversion positif facilitant la participation active des usagers dans la recherche.

La formation « à et par » la recherche est une approche pour apprendre puisque théorie et pratique s'alimentent alors réciproquement (Gross *et al.*, 2020). Cela a permis aux membres du groupe de partager leurs savoirs aux différentes étapes de la recherche. Ainsi ils ont pu participer à l'élaboration du protocole détaillé de la recherche en vue de la soumission au comité d'éthique (ExPaParM), à la construction des guides d'entretien, aux tests de ces guides, à la rédaction des lettres d'information et lettres

de consentement le cas échéant (RBES, RLD et ExPaParM) et à l'analyse des données collectées comme le préconisent les auteurs (Demange *et al.*, 2012).

Les éléments concrets de la formation à chaque étape des protocoles ont permis aux membres des groupes de recherche de se projeter dans l'action à mettre en œuvre pour la recherche, et d'acquérir des connaissances et des savoir-faire de façon simultanée. A chaque fois, les chercheurs usagers et professionnels ont bénéficié de temps formels ou réflexifs, permettant de transmettre les savoirs académiques sur la recherche en cours et les enjeux propres à la RP.

En revanche, quand trop de temps est consacré à certaines étapes de la recherche cela peut représenter un facteur de conversion négatif : par exemple trop de temps a été dédié à l'élaboration des guides d'entretien compromettant l'entraînement par simulation (RBES, ExPaParM) et limitant l'appropriation de ces guides par les membres des groupes de recherche. De même, à cause d'arrêt maladie ou des conditions sanitaires, le temps passé à l'apprentissage de l'analyse a pu paraître parfois trop court (RBES).

4.3.3 *Mise en œuvre de séances de réflexivité*

Des séances de réflexivité ou des focus group entre patients ont été organisées plusieurs fois dans les recherches (RLD, ExPaParM). Chaque visite en Appartement de Coordination Thérapeutique était suivie d'un débriefing avec l'équipe sur place (RBES). Ces temps réflexifs ont permis l'expression d'apprentissage par les membres des groupes de recherche :

« J'ai appris beaucoup à travers les interviews et le groupe de co-chercheurs ; j'ai accédé à une formation enrichissante sur le terrain, j'ai appris à considérer les personnes pour qui j'œuvre à travers mon travail. Cette année de cheminement nous permet une remise en question et un travail sur nous-mêmes. » (RLD, verbatim de chercheur professionnel)

« Ce qui m'a étonné c'est que ça n'a pas remué mon passé. J'avais peur de revivre des mauvais souvenirs. Peut-être parce que je me suis blindé ? » (RLD, verbatim de chercheur résident)

« C'est toujours intellectuellement intéressant d'apprendre de nouvelles choses, même si ça ne peut pas nous servir directement dans ce qu'on fait. » (ExPaParM, verbatim d'un parent d'enfant malade)

« C'est très enrichissant personnellement et aussi un peu professionnellement parce que le fait de participer au projet a fortement contribué à mon admission à Sciences Po, l'entretien a tourné quasiment exclusivement autour du projet et c'est super intéressant, ça m'éclate de faire de la recherche. C'est surtout merci au projet, sinon, je n'en serais pas là. » (ExPaParM, verbatim d'une jeune patiente adulte)

TAB. 1. Analyse des principales ressources mises à disposition des groupes de recherche pour favoriser les échanges de savoirs dans trois recherches participatives.

	4.1. Ressources humaines et personnelles		4.2. Ressources matérielles et financières		4.3. Ressources organisationnelles			
	Diversité, équilibre et maintien du groupe	Exposition au sujet de la recherche	Motivation des membres	Espaces communs et bibliographie	Financement des membres	Animation du groupe	Formation « à et par » la recherche	Séances de réflexivité
Facteurs de conversion positifs	<p>Critères et processus de recrutement bien explicités</p> <p>Recrutement via les associations ou collectifs</p> <p>Diversité des vécus expérimentiels</p> <p>Taille raisonnable pour une cohésion</p> <p>Coordinateur de recherche</p>	<p>Expression des divergences et convergences</p> <p>Connaissance des problématiques traitées</p> <p>Expression des vécus expérimentiels</p> <p>Implications préalables dans des groupes de travail</p>	<p>A exprimer dès le début et en cours de recherche</p> <p>Partage des attentes et principes dès le début et rappels</p> <p>Rédaction d'une charte</p>	<p>Ressources informatiques universitaires</p> <p>Réunions en alternant les lieux</p> <p>Canaux spécifiques de communication à distance ou en présentiel</p>	<p>Indemniser la participation des membres du GR</p>	<p>Présentation mutuelle des membres</p> <p>Techniques d'animation actives</p> <p>Coordination ou tiers animateur</p> <p>Participation régulière en présence ou à distance</p>	<p>Formation méthodologique adaptée au protocole</p> <p>Sensibilisation aux aspects éthiques</p> <p>Apprendre tout au long de la recherche</p> <p>Lier théorie et pratique</p>	<p>Planification systématique de séances de réflexivité</p> <p>Prendre conscience des apprentissages réalisés et de leur valorisation possible</p>
Facteurs de conversion négatifs	<p>Cooptation d'office</p> <p>Déséquilibre des membres</p> <p>Absences, abandons obligeant à prévoir un surmembre</p> <p>Disponibilité faible des professionnels</p>	<p>Emotions non surmontées</p> <p>Etre porteur de plusieurs maladies entraînant plus d'absence</p>	<p>Ambiguïtés sur les attendus de transformation sociale rapide</p> <p>Motivations pour d'autres types de recherches</p>	<p>Défait d'équipement informatique</p> <p>Manque de partage de la bibliographie</p> <p>Bibliographie peu accessible : niveau de littératie en santé ou langue étrangère</p>	<p>Rétribution symbolique</p> <p>Retards de versement</p> <p>Temps long et surcoûts à prévoir</p> <p>Lourdeur des procédures</p>	<p>Différences de langage : jargon scientifique et professionnel</p> <p>Déséquilibre des temps de parole</p> <p>Sentiment d'être un figurant</p>	<p>Formation inégale selon les étapes</p> <p>Situation sanitaire pas toujours favorable pour l'apprentissage</p>	<p>Problèmes d'organisation liés à des imprévus</p>

La RP nécessite que des séances de réflexivité soient organisées afin de prendre du recul sur la recherche en cours, et pour mettre en évidence les savoirs échangés grâce à la recherche (Demange *et al.*, 2012). Ces séances constitueraient des facteurs de conversion positifs pour prendre conscience des apprentissages réalisés et des transformations individuelles.

5 Discussion générale

Les ressources qui favoriseraient les échanges de savoirs dans les 3 RP analysées sont le plus souvent retrouvées dans la littérature (De Goer *et al.*, 2008 ; Monceau et Soulière, 2017). Cependant l'analyse, réalisée à partir du cadre théorique des capacités, offre des repères à l'attention des organisateurs de RP permettant de créer les conditions du développement de l'apprentissage et l'agir de chaque membre du groupe de recherche.

Au delà du processus opportunités donnant la possibilité à chaque membre des groupes de recherche de participer à chacune des étapes de la recherche, certaines actions ou accomplissements relevant du processus liberté de Fernagu (2018) ont été observés ou recueillis lors des séances réflexives des groupes. Ces accomplissements renforcent la perception d'utilité de la recherche en favorisant les échanges de savoirs. En ce sens, la RP pourrait être rapprochée d'une organisation apprenante, incluant les usagers et les professionnels (Fernagu Oudet, 2012b). Pour exemples : un chercheur professionnel témoigne que la recherche lui permet de réaliser des apprentissages qui l'aident à prendre du recul sur sa pratique professionnelle (RLD) ; un seul professionnel du groupe de recherche a participé à l'analyse des données avec les chercheurs académiques, alors que tous ont participé à la formation correspondante (RBES) ; un résident chercheur (RBES) a souhaité retranscrire les entretiens des résidents pour pouvoir participer à d'autres recherches ultérieurement ; un résident chercheur a participé à une communication avec un chercheur académique au congrès de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne – en mai 2019 (Communier *et al.*, 2019) ; enfin, plusieurs réunions à distance ont permis aux membres des groupes de recherche de participer à l'élaboration de la communication sur la recherche, comme à l'occasion de colloques (ExPaParM, RLD, RBES). En revanche, certains chercheurs, patients et professionnels ont cessé de participer en cours de recherche (RBES).

Toutefois, les choix des membres des groupes de recherche de participer ou non à certaines étapes de la recherche n'ont pas été systématiquement questionnés auprès des personnes concernées, ce qui représente une limite à cette étude. Certains membres des groupes de recherche ont exprimé les raisons de ne pas réaliser certains accomplissements lorsqu'ils ont été sollicités à l'étape de recherche correspondante : un patient a ainsi souhaité ne pas conduire d'entretiens, ne se sentant pas en capacité de s'abstenir de donner des conseils, ce qu'il avait pris pour habitude de faire dans les groupes de patients sur les réseaux sociaux (ExPaParM) ; une autre patiente a préféré conduire des entretiens auprès de parents plutôt qu'auprès de patients adultes, pour éviter d'être confrontée à des expériences trop proches de la sienne et de perdre de vue l'objectif de collecte de données de la recherche. Ces différents choix faits par les membres des groupes de recherche incitent à mieux les documenter, et de façon systématique, lors de RP.

La participation active dans une RP des chercheurs usagers et professionnels, s'inscrit dans une logique démocratique portant tout autant sur les objets discutés au cours de la recherche que sur les productions scientifiques (Gross, 2020). Cette participation peut prendre une forme très différente d'une personne à l'autre (Durham Community Research Team, 2011) et d'une recherche à l'autre, nécessitant dans tous les cas que la recherche, son cadre, ses contraintes et ses principes soient clairement présentés et discutés en début et en cours de recherche, afin de clarifier les motivations de chaque membre du groupe, essentielle pour favoriser le « croisement des savoirs ». Au-delà de la motivation à participer, il importe de mettre en place une véritable collaboration pour maintenir la cohésion du groupe sur la durée de la recherche. Cette collaboration dépend de la constitution d'un sentiment d'appartenance des membres au groupe de la recherche qui dépend en partie du partage d'un langage et d'un projet communs (Bird *et al.*, 2020). Une vigilance aux relations de pouvoir entre des membres qui ont un place symbolique différente au sein du groupe de recherche (Foudriat, 2016) est une condition pour faciliter les échanges de savoirs au sein du groupe, d'où l'importance des modalités de recrutement légitimant la place et la contribution de chacun ainsi que de l'animation du groupe de recherche. Chacun doit y trouver sa place et la valeur accordée à chacun des savoirs est un élément fondamental (Galvani, 1999).

La question de l'augmentation du pouvoir d'agir et du devenir des personnes concernées engagées dans une RP reste cependant posée (Gross *et al.*, 2020). En plus des connaissances et compétences pour la recherche, comme des compétences pour analyser les données (Gardien, 2019), le développement du pouvoir d'agir dû à la démarche participative entraîne-t-il des transformations individuelles et sociales dans les parcours des personnes ? De quel(s) ordre(s) sont ces transformations et sous quelles conditions apparaissent-elles ? De nouvelles recherches sont nécessaires pour répondre à ces questions.

Selon Ochocka *et al.* (2002), la formation des groupes de recherche aux méthodes participatives permet une clarification du rôle de chacun et des modalités de prise des décisions par consensus négocié, mettant en jeu une équité de voix entre les membres des groupes de recherche aux différentes étapes du processus de recherche (Boumedian, 2016). Certains travaux sur l'éthique de la RP (Bastida *et al.*, 2010) reprennent ces principes. Ces travaux devraient selon nous tenir compte de l'objectif de croisement des savoirs entre les membres du groupe de recherche, pour faire de ce groupe une organisation apprenante au bénéfice de l'ensemble de ses membres.

En mobilisant les divers moyens et ressources analysés, les différents savoirs s'échangent, se croisent et ne se côtoient pas uniquement (Boumedian, 2016). Mais comment rendre compte de ce qui se passe précisément en termes de dynamiques, de fertilisation au cours des échanges des savoirs ? S'agit-il d'une imprégnation réciproque ou de la reconnaissance et de la légitimation de tous les savoirs ? S'agit-il d'un questionnement de certains *a priori* ou croyances et d'une appropriation d'autres savoirs par l'apprentissage réalisé au sein la recherche ? *Une étude complémentaire consacrée à l'explicitation des savoirs avant et après la recherche devrait permettre de rendre compte de leur transformation et ainsi de la façon dont ils se croisent.*

Enfin, la question de l'augmentation du pouvoir d'agir et du devenir des personnes concernées engagées dans une RP reste cependant posée (Gross *et al.*, 2020). En plus des connaissances et compétences pour la recherche, comme des compétences pour analyser les données (Gardien, 2019), le développement du pouvoir d'agir dû à la démarche participative entraîne-t-il des transformations individuelles et sociales dans les parcours des personnes ? De quel(s) ordre(s) sont ces transformations et sous quelles conditions apparaissent-elles ? Se pose ainsi les conditions du contrat initial explicitant les limites de la recherche en terme de contribution à la réalisation de projet personnel. De nouvelles recherches sont nécessaires pour répondre à ces questions.

6 Conclusion

Ce travail a permis d'analyser et de faire l'hypothèse des ressources qui favoriseraient ou limitent les échanges des savoirs au sein des groupes de recherche de trois recherches participatives. En plus des objectifs propres à chaque recherche menée, dans le respect des critères de qualité, l'enjeu est de favoriser un environnement capacitant vecteur d'apprentissage et d'action chez les membres du groupe de recherche. Ce travail sur les facteurs de conversion permet de conforter en partie notre hypothèse. Il manque les facteurs de choix des membres des groupes de recherche pour éclairer le « processus liberté » selon l'approche conceptuelle choisie. Une recherche complémentaire permettrait de mieux connaître ces choix. De même, une analyse plus fine permettrait d'interroger spécifiquement les processus d'apprentissage et le développement de savoirs (in)formels, le rôle des interactions et de la collaboration dans le croisement des savoirs entre les différents membres des groupes de recherche.

Références bibliographiques

- Bastida, EM., Tseng, TS., McKeever, C. et Jak, L. (2010) Ethics and community-based participatory research : Perspectives from the field. *Health Promotion Practice*, 11, 1, 16–20. <https://doi.org/10.1177/1524839909352841>
- Bednarz, N., Desgagné, S., Maheux JF. et Savoie Zajc, L. (2012). La mise au jour d'un contrat réflexif comme régulateur de démarches de recherche participative : le cas d'une recherche-action et d'une recherche collaborative. *Recherche en Education*. 14, 128-51. <https://doi.org/10.4000/ree.5894>
- Bednarz, N. (2015). La recherche collaborative. *Carrefours de l'éducation*, 1, 1, 171-84. <https://doi.org/10.3917/cdle.039.0171>
- Bergold, J. et Thomas, S. (2012). Participatory Research Methods : A Methodological Approach in Motion. *Forum : Qualitative Social Research*, 13, 1, Art. 30 <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801>
- Bird, M., Ouellette, C., Whitmore, C., Li, L., Nair, K., McGillion HM., Yost, J., Banfield, L.,
- Campbell, E. et Carroll SL. (2020). Preparing for patient partnership : A scoping review of patient partner engagement and evaluation in research. *Health Expectations*, 1, 17 <https://doi.org/10.1111/hex.1304>
- Boumedian, N. (2016). Négocier sa place de chercheur dans une approche collaborative. Entre exigences scientifiques et attentes professionnelles. *Sociétés et jeunesse en difficulté*, 16 [En ligne], URL : <http://sejed.revues.org/8122>
- Brun, P. (2017) Le croisement des savoirs dans les recherches participatives. Questions épistémologiques. *Vie sociale*, 4, 20, 45-52. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0045>
- Carrel, M., Loignon, C., Boyer, S. et De Laat, M. (2017). Les enjeux méthodologiques et épistémologiques du croisement des savoirs entre personnes en situation de pauvreté, praticien.ne.s et universitaires : retours sur la recherche ÉQUIsantÉ au Québec . *Sociologie et sociétés*, 49, 1, 119-42. <https://doi.org/10.7202/1042808ar>

Communier, A., Njantou, P., Figiel, S., Vilder, C., Maurice, A., De Andrade, V., Taland, L., Gisbert, J., MBaka, L., Thévenin, L. et Marchand, C. (2019). Démarche, intérêts et limites d'une recherche collaborative en ETP. Poster. 7^{ième} Congrès de la Société d'Education Thérapeutique Européenne. Toulouse, France, mai

de Goer, B., Ferrand, C. et Hainzelin, P. (2008). Croisement des savoirs : une nouvelle approche pour les formations sur la santé et la lutte contre les exclusions ». *Santé Publique*, 2, 2, 163-75. <https://doi.org/10.3917/spub.082.0163>

De Peretti, A., Legrand, J.A. et Boniface, J. (1994). *Technique pour communiquer*. Paris : Hachette Education

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

Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 131-42 <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.11.026>

Durham Community Research Team (2011). *Community-based research : Ethical principles*. Centre for Social Justice and Community Action, Durham University, UK

Fernagu Oudet, S. (2012a). Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs. *Formation emploi. Revue française de sciences sociales*, 119, 7-27.

Fernagu Oudet, S. (2012b) Favoriser un environnement capacitant dans les organisations. In Bourgeois, E. et Durand, M. *Apprendre au travail*. (p. 201-213) Paris : Presses Universitaires de France.

Fernagu Oudet, S. (2018). Les capacités au prisme de la capacité à s'autodéterminer : les Clubs de dirigeants de PME. *Formation emploi*, 2, 2, 231-54. <https://doi.org/10.4000/formationemploi.5943>

Fortin, MF. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. 3^{ième} ed. Chenelière Education.

Foudriat, M. (2016). *La co-construction, une alternative managériale*. Presses de l'EHESP. Politiques et interventions sociales.

Fraser, N. (2001). Repenser la sphère publique : une contribution à la critique de la démocratie telle qu'elle existe actuellement ». In C. Calhoun (dir) *Habermas and the Public Sphere*, Cambridge : MIT Press

Galvani, P. (1999). Fertilisation croisée des savoirs et ingénierie d'alternance socio-formative. Le programme de recherche-formation-action Quart Monde/Université. *Revue française de pédagogie*, 128, 25-34 doi : <https://doi.org/10.3406/rfp.1999.1071>

Gardien, E. (2019). Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie Sociale*, 1, 25-26 <https://doi.org/10.3917/vsoc.191.0095>.

Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives*. 24, 3-17

Greacen, T et Jouet, E. (2009). Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet EMILIA. *Pratiques psychologies*, 15(1) 77-88.

Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *Vie sociale*, 20, 4, 99-116. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0099>

Godrie, B., Boucher, M., Bissonnette, S., Chaput, P., Flores, J., Dupré, S., Guélineau, L., Piron, F. et Bandini, A. (2020). Injustices épistémiques et recherche participative : un agenda de recherche à la croisée de l'université et des communautés. *Gateways : International Journal of Community Research and Engagement*, 13, 1 <https://doi.org:10.5130/ijcre.v13i1.7110hal-02957211>

Gross, O., de Andrade, V. et Gagnayre, R. (2017). Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : Une revue de littérature. *Santé Publique*, 29, 4, 551-62. <https://doi.org/10.3917/spub.174.0551>

Gross, O. et Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leur pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue Française de Pédagogie*, 201, 71-82 <https://doi.org/10.4000/rfp.726> hal-02448111

Gross, O., Garabedian, N., Richard, C., Citrini, M., Sannié, T. et Gagnayre, R. (2020). Educational content and challenges encountered when training service user representatives as peer researchers in a mixed study on patient experience of hospital safety. *Research Involvement and Engagement*, 6, 50 <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00226-1>

- Gross, O. (2020). L'empowerment : l'accroissement du pouvoir d'agir est-il éthique? *La santé en action*, 453, 20-22
- Gross, O. (2022 – 15 mars). Chercheurs-patients partenaires de recherche : quelles relations? Pour quels objectifs? Séminaire organisé par la Chaire Valeurs du soin, Lyon, [Communication orale]
- Guba, EG. et Lincoln, YS. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. (p. 105-117) ThousandOaks, CA : Sage Publication <https://doi.org:10.7202/1020820ar>
- Israel, BA., Schulz, AJ., Parker, EA. et Becker, AB. (1998). Review of community-based research : Assessing Partnership Approaches to improvePublic Health. *Annual Review of Public Health*, 19 1, 173-202 <https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.19.1.173>
- Jouet, E., Flora L., Las Vargnas O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de Formation* -Université Paris 8, hal-00645113
- Juan, M. (2021). Les recherches participatives à l'épreuve du politique. *Sociologie du travail*. 63(1) <http://doi.org/10.4000/sdt.37968>
- Kumar, R. (2011). *Research methodology : a step-by-step guide for beginners*. 3rd ed. Sage, London, England
- Marchand, C. et d'Ivernois, JF. (2004). Les cartes conceptuelles dans les formations en santé. *Pédagogie médicale*, 5, 4, 230-40. <https://doi.org/10.1051/pmed2004031> hal-01579617
- Monceau, G. et Soulière, M. (2017). Mener la recherche avec les sujets concernés : comment et pour quels résultats? *Education et Socialisation, Les Cahiers du CERFEE*, 45, <https://doi.org/10.4000/edso.2525>
- Mucchielli, R. (1995). *La dynamique des groupes*. ESF Editions, 14ième éd. Paris, France
- Ochocka, J., Janzen, R. et Nelson, G. (2002). Sharing power and knowledge : Professional and mental health consumer/survivor researchers working together in a participatory action research project. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 4, 379-87. <http://dx.doi.org/10.1037/h0094999>
- Robichaud, A., Schwimmer, M. (2020). Les impasses critiques de la recherche participative : leçons tirées de débats épistémologiques en sociologie critique. *Questions vives*, 33. <http://doi.org/10.4000/questionsvives.4713>
- Sen, AK. (2000). *Development as freedom*. New York, Anchor Book
- Sen, A. (2003). *Un nouveau modèle économique : développement, justice, liberté*. Odile Jacob, Paris, France.
- Trochim, WMK. et Donnelly, JP. (2007). *Research methods knowledge base*. Mason, Ohio : Atomic Dog/-Cengage Learning

Table des matières

1	Compétences émotionnelles et simulation. Une étude pilote en soins infirmiers <i>Manon DUGUÉ, Fabrice DOSSEVILLE, Valérie LAVAUD, Elodie THOMASSE, Olivier SIROST</i>	1
1	Introduction	2
2	Méthode	4
3	Résultats	8
4	Discussion	15
5	Limites	16
2	Les Sciences infirmières à l'épreuve de leur reconnaissance <i>Nadia PEOC'H</i>	19
1	Introduction	20
2	Retour sur le parcours épistémologique de la discipline infirmière	21
3	Une reconnaissance au même titre que les autres disciplines scientifiques ?	24
4	Sciences infirmières et sciences humaines et sociales, une relation de proximité permettant d'enrichir les questionnements	27
3	Un siècle d'évolution de la formation des infirmiers en France. L'implication dans la recherche des formateurs en soins infirmiers : un enjeu d'avenir pour leur professionnalisation ? <i>Emilie HECQUET, Thierry BOUCHETAL, Nicolas PINSAULT</i>	35
1	L'exploration historique	36
2	Au XX ^e siècle : l'influence des deux guerres mondiales	40
3	L'universitarisation d'une profession	43
4	Conclusion	47

4	Mutations des Sciences infirmières en France	
	<i>David NAUDIN, Madeleine COLLOMBIER</i>	51
1	Une mutation historique : de l'organisation de la profession jusqu'aux sciences infirmières	53
2	Des concepts structurant la pensée infirmière	55
3	Le débat sur les Sciences infirmières ?	56
4	Perspectives dans le contexte français	61
5	Conclusion	64
5	Dialectique du savoir infirmier et du savoir de l'épidémiologie. Enjeux de l'avancement d'un savoir disciplinaire	
	<i>Mathilde GARRY-BRUNEAU, Jean TONIOLO, Clémence DALLAIRE</i>	69
1	Introduction	70
2	L'identification du savoir infirmier au cœur de la conception de la science infirmière	70
3	Considérations des apports pluridisciplinaires pour le développement de la discipline infirmière : le cas de l'épidémiologie	75
4	Conclusion	82
6	Les sciences humaines et sociales dans la formation en sciences infirmières	
	<i>Aude GIRIER</i>	85
1	Introduction	85
2	L'organisation des études en soins infirmiers	87
3	La place des SHS au sein du référentiel de formation : des sciences contributives	90
4	Les SHS au cœur des sciences infirmières	92
5	Conclusion	97
7	Evolution de la place de la maladie dans les récits de littérature de jeunesse	
	<i>Nathalie BERTRAND, Pascale GOSSIN</i>	101
1	Problématique	103
2	Méthodologie et présentation du corpus	103
3	Figure de patient.e.s	106
4	Figures de soignant.e.s : du diagnostic à la rémission	110
5	Conclusion	116

8	Le patient connecté entre <i>care</i> et <i>cure</i>. Quels enjeux pour l'éducation à la santé ?	
	<i>Elise BRAYET</i>	119
1	Introduction	120
2	Cadre théorique	122
3	Méthode	123
4	Résultats. Comment s'articulent <i>care</i> et <i>cure</i> dans le cas des pratiques de santé connectée ?	124
5	Conclusion	133
9	Ressources favorables aux échanges de savoirs dans un environnement capacitant	
	<i>Claire MARCHAND, Frédérique TRÉVIDY, Agathe FANCHINI, Olivia GROSS, Rémi GAGNAYRE, Dominique POUGHEON BERTRAND</i>	139
1	Introduction	140
2	Cadre de l'analyse	142
3	Description brève des trois RP analysées	143
4	Analyse des facteurs de conversion facilitant ou limitant les échanges de savoirs : processus opportunités	144
5	Discussion générale	153
6	Conclusion	155
10	Développement des savoirs disciplinaires infirmiers à l'université	
	<i>Philippe DELMAS, Maryline ABT</i>	159
1	L'émergence et le développement de savoirs disciplinaires : Une histoire d'institution universitaire	162
2	Le système universitaire français : un contrôle des savoirs par les institutions universitaires	164
3	Conclusion	167