ENQUÊTE QUALITATIVE ET COLLABORATIVE PRÉFIGURANT LA MISE EN PLACE D'UN CONSEIL LOCAL DE SANTÉ MENTALE SUR LA VILLE DE NÎMES

RAPPORT FINAL

Tome 3 – Articles choisis

Janvier 2026

Christian Laval
Pauline Rhenter

Table des matières

1-1 Baptiste Godrie et Olivia Gross, « Les Injustices épistémiques en santé : une introduction », Éducation et socialisation, Les Cahiers du CERFEE, 71, 2024.....4

1-2 Pauline Rhenter, Delphine Moreau, Christian Laval, Jean Mantovani, Amandine Albisson, Guillaume Suderie, Mohamed Boucekine, Aurelie Tinland, Sandrine Loubière, Tim Greacen, Pascal Auquier, Vincent Girard, « Bread and Shoulders: Reversing the Downward Spiral, a Qualitative Analyses of the Effects of a Housing First-Type Program in France », International Journal of Environnemental Research Public Health, 2018, 15(3).....17

1-3 Emmanuel Guay et Baptiste Godrie, « Démocratiser l'éthique de la recherche participative : production de connaissances, transformation sociale et communautés de pratique », SociologieS, octobre 2020. 43

1-1 Baptiste Godrie et Olivia Gross, « Les Injustices épistémiques en santé : une introduction », Éducation et socialisation, Les Cahiers du CERFEE, 71, 2024.

OpenEdition Freemium

Éducation et socialisation

Les Cahiers du CERFEE

71 | 2024
Les injustices épistémiques en santé – Varia
Dossier

Injustices épistémiques en santé : une introduction

Baptiste Godrie et Olivia Gross
https://doi.org/10.4000/edso.26840

OpenEdition Journals ACCUEIL CATALOGUE DES 667 REVUES OPENEDITION SEARCH Tout OpenEdition

conceptualiser les rapports d'oppression qui conduisent à dénier à un tiers la possibilité de se constituer en sujet épistémique à part entière en raison de discriminations et de préjugés liés à l'âge, au genre, à l'identité de genre, à l'orientation sexuelle ou encore à une origine socioculturelle. Dans une conceptualisation désormais classique et souvent mise à contribution comme cadre analytique des injustices épistémiques, Fricker (2007) distingue les injustices épistémiques testimoniales des injustices herméneutiques. Les premières se manifestent lorsque les membres des groupes sociaux marginalisés ne sont pas considérés comme des interlocuteurs crédibles en raison de préjugés défavorables, par exemple, l'idée que les femmes seraient moins rationnelles et plus émotives que les hommes. Les secondes renvoient quant à elles à des situations dans lesquelles les membres de groupes sociaux marginalisés ne disposent pas des ressources cognitives pour interpréter et mettre en mot leur propre expérience parce que leur expérience ne s'inscrit pas dans les conceptions du monde et théories dominantes. Plusieurs autres conceptualisations ont permis d'approfondir la compréhension de ces injustices épistémiques. Dotson (2011) a notamment proposé une analyse des mécanismes de silenciation (*silencing*) de la parole des femmes en tant que violence

épistémique. Et Berenstain parle d'« exploitation épistémique » pour désigner le travail d'explication que les personnes vivant des injustices épistémiques sont contraintes de fournir, souvent en vain, à des personnes qui ne les vivent pas afin de les sensibiliser aux conséquences négatives que celles-ci ont sur leur vie (Berenstain, 2016).

Depuis peu, ces différents types d'injustice ont été repérés et conceptualisés dans les milieux de soins et d'accompagnement social ou médico-social. Si on retrouve ces mêmes injustices entre professionnels, à partir de considérations hiérarchiques, les patients et les personnes accompagnées sont particulièrement les cibles de ces injustices (Crichton *et al.*, 2017). Là où n'étaient vus traditionnellement que des problèmes de communication (Carel et Kidd, 2014), l'analyse sous l'angle des injustices épistémiques révèle en effet l'omniprésence d'injustices tant testimoniales qu'herméneutiques. Ainsi, des études relèvent que les plaintes des femmes sont moins entendues que celles des hommes, les personnes ayant des troubles psychiatriques ont une parole particulièrement discréditée (Dubin *et al.*, 2017) et que l'ensemble des patients sont interrompus après 11 secondes en moyenne par leur médecin dans des consultations médicales (Phillips *et al.*, 2019). Il en découle que ces personnes échouent souvent à se faire entendre avec, pour conséquences, que leurs valeurs, leurs attentes, sont peu prises en compte dans les propositions de soins qui les concernent. Et c'est ainsi que les personnes finissent par se soumettre à des cadres interprétatifs ou à des normes conçus pour elles, sans elles, par difficulté à faire émerger ou reconnaître leurs normes propres, quand bien même elles ne se reconnaissent pas toujours dans ceux produits indépendamment d'elles. Soit parce qu'une même norme ne peut s'appliquer à tout le monde, soit parce que les normes biomédicales, notamment dans la recherche, en se focalisant sur l'objectivation et le positivisme, trahissent les valeurs des patients.

C'est le cas, par exemple, quand une échelle de qualité de vie échoue à rendre compte de ce qui importe le plus pour les personnes. De plus, ces injustices se manifestent par des comportements inadaptés qui impactent la relation de soin et l'accompagnement social. Pour exemple, les personnes en situation d'obésité sont d'emblée estimées paresseuses, sans volonté et ce qu'elles peuvent en dire n'est souvent pas entendu (Puhl et Heuer, 2009). Ainsi, les relations épistémiques entre patients et professionnels de santé, entre personnes accompagnées et professionnels de l'accompagnement, entre gestionnaires et usagers, ne sont pas qu'asymétriques du point de vue des statuts et de la prise de décision : elles produisent des injustices qui ont trait à la reconnaissance, à la mobilisation et à la transmission des savoirs et de l'ignorance (Godrie et Dos Santos, 2017).

Une partie croissante de la littérature est ainsi consacrée à ces injustices dans le champ de la santé. Certains universitaires les étudient auprès de malades dont les troubles sont peu reconnus, voire dont l'existence est mise en doute comme le syndrome de fatigue chronique (Blease *et al.*, 2017 ; Byrne, 2020). D'autres plaident pour inclure des patients dans le travail d'élaboration des taxinomies et nosologies (Gauld, 2021) ou encore y adossent leurs théories d'intervention en vue de leur réduction (Gross et Gagnayre, 2021). Ces enjeux sont souvent traités en philosophie et en éthique, ainsi que dans la littérature médicale à l'occasion pour ce qui concerne les préjugés, mais insuffisamment par les sciences de l'éducation (et de manière plus générale par les sciences sociales), alors que ces dernières interrogent la capacité à reconnaitre la valeur des savoirs d'autrui et les accompagnements nécessaires pour

favoriser leur montée en légitimité et leur prise en compte.

Ce numéro vise à cerner ce que la théorisation des injustices épistémiques peut apporter au champ de la santé, compris ici au sens large incluant les interventions psychosociales. Il rassemble des propositions orientées par des intentions résolutives, ainsi que par des visées de caractérisation, considérant que réduire les injustices épistémiques passe par un processus analytique de mise en lumière et de reconnaissance afin qu'elles soient mises à l'agenda de la lutte contre les inégalités sociales. Une autre des particularités de ce numéro est qu'il propose des articles combinant réflexion théorique sur la notion d'injustices épistémiques et terrain empirique qui interrogent l'apport du cadre conceptuel des injustices épistémiques aux pratiques de santé ainsi que la pertinence scientifique, sociale et politique de ce cadrage analytique dans le domaine de la santé.

Axes de réflexion du dossier

Une histoire des injustices épistémiques en santé reste en effet à écrire, tant au niveau de leur production que de leur réception, afin notamment de mieux identifier les situations qui les génèrent, comprendre les stigmates qu'elles occasionnent (Plumauzille et Rossigneux-Méheust, 2014) et leurs impacts sur le sentiment d'identité des personnes qui en sont la cible. Mais au-delà des rapports interpersonnels, les modalités de production des normes médico-scientifiques sont aussi à interroger, considérant que les prismes qui les orientent peuvent nier certaines réalités. Les cadres d'analyse peuvent être trop étroits pour refléter la complexité et la diversité des points de vue des personnes et de leurs proches ou inadaptés et trahir ou écraser les points de vue et savoirs des patients, ce qui se traduit par des accompagnements sociaux et des soins défaillants.

Ce dossier soulève plusieurs questions. En premier lieu, qu'ajoute le cadre des injustices épistémiques aux travaux existants dans la littérature médicale ou en sciences sociales sur les enjeux d'expertise ou de crédibilité entre patients et professionnels de la santé ? En second lieu, quelles sont les réalités méconnues ou invisibilisées dans le milieu médical qui sont mises de l'avant grâce au prisme des injustices épistémiques et de quelle manière cela affecte-t-il les services sociaux et les soins ? En troisième lieu, vers quelles pistes d'intervention, notamment en matière de transformation des soins et de formation du personnel, ce cadre nous conduit-il ? Pour explorer ces questions, ce numéro propose trois axes de réflexion, qui sont souvent traités de manière transversale dans les différentes contributions qu'il réunit.

Identification et caractérisation des injustices épistémiques en santé

Les injustices épistémiques se manifestent par différents canaux. Il s'agissait en premier lieu de les repérer, d'examiner finement les liens entre les injustices épistémiques et d'autres types d'injustices afin d'en comprendre les conséquences sur la santé et, plus généralement, sur le bien-être des personnes soignées et soignantes. Une telle perspective invitait donc à caractériser les situations particulièrement propices à leur production à partir du point de vue des personnes qui sont touchées

par ces injustices. En ce sens, les textes du numéro identifient les groupes stigmatisés et les injustices épistémiques qui les concernent. Ils révèlent notamment les pathologisations excessives, les stigmatisations ordinaires – en particulier discursives – et en caractérisent le périmètre à partir d'études de cas.

Enjeux éthiques, méthodologiques et épistémologiques

Qu'est-ce que les perspectives et savoirs des personnes minorisées peuvent apporter aux connaissances produites dans le champ de la santé ? Quels sont les enjeux éthiques, méthodologiques et épistémologiques des recherches au regard des injustices épistémiques ? Nous étions intéressés par les entreprises participatives visant à réduire l'exploitation au sens d'un travail épistémique non reconnu, non compensé, émotionnellement éprouvant et contraint (Berenstain, 2016). C'est le cas, notamment, de la participation à des recherches centrées sur les questions des groupes institués qui vont utiliser les résultats pour multiplier les catégorisations, amplifier les approches objectivantes, et donner plus de prise aux oppressions. Répondre à ces enjeux convoque des approches de co-production des savoirs sur les plans normatif ou descriptif, c'est-à-dire, soit pour produire de nouvelles normes, soit pour comprendre et décrire l'existant, de manière collégiale (Hemström *et al.*, 2021). Les propositions pouvaient analyser des méthodes pour développer l'humilité épistémique (Wardrope, 2015), limiter les préjudices de participation (Fraser, 1992) et soutenir une réflexivité permanente de manière à exercer une vigilance susceptible de limiter les rapports de domination et d'extractivisme abusif des savoirs dans l'intervention clinique et l'accompagnement social autant que dans les pratiques de recherche (Godrie, 2021 ; Groot *et al.*, 2022). Les écarts entre les théories dominantes et les expériences rapportées par les personnes concernées peuvent aussi être vues comme traduisant des injustices épistémiques dès lors que les expériences vécues ne sont pas considérées, car elles remettent en question ces théories dominantes. Les articles s'inscrivant dans cet axe visent à alimenter les réflexions sur le développement de telles approches, notamment du point de vue méthodologique, dans le champ de la santé.

Mécanismes et stratégies de réduction des injustices épistémiques en santé

Cet axe est consacré aux propositions rapportant des pratiques, interventions et stratégies de résistance aux injustices épistémiques initiées par des individus ou des groupes dans et hors des institutions de santé. En effet, il est possible de considérer que là où il y a des déterminants et du pouvoir, il y a aussi des stratégies de résistance épistémique (Medina, 2012). Ces stratégies émanent notamment de groupes sociaux : d'associations d'étudiants en santé ou d'associations de malades ou de personnes accompagnées, et de leurs proches (Godrie et Rivet, 2020) autant que des professionnels de la santé en exercice ou en formation. Elles s'inscrivent également dans la diversité des pratiques d'éducation en santé dès lors que celles-ci participent à plus de justice épistémique et à des prises de conscience porteuses d'émancipation. Il peut être question de stratégies organisationnelles, telles celles suggérées par Bogaert (2021) ou d'interventions visant à crédibiliser les propositions épistémiques

des patients ou des personnes accompagnées et à leur épargner une « exploitation épistémique » telle que définie ci-dessus. Enfin, cela inclut les rapports épistémiques interprofessionnels, ceux-ci n'étant pas non plus exempts de rapports de domination épistémique et de préjugés (Sebbane, 2015).

Présentation des articles et de leurs apports aux enjeux contemporains

Il émerge des articles rassemblés dans ce dossier que le jugement et la défiance nourrissent les injustices épistémiques mais qu'elles ne s'y réduisent pas, pas plus qu'on peut rapporter toute défiance à des injustices épistémiques. En effet, si juger autrui est inhérent aux injustices épistémiques, ce que nombreux auteurs relèvent à l'analyse, tous les jugements, toutes les défiances, n'en relèvent pas. Ainsi, M-L. Reymondon rappelle, exemples à l'appui, que l'on ne peut confondre les défiances manifestées par ceux qui sont victimes de préjugés sociaux et celles qui émanent de groupes majoritaires. En outre, les membres de ces derniers groupes ne sont pas toujours conscients des injustices épistémiques qu'ils créent car les privilèges épistémiques sont aveugles à ceux qui les possèdent. En prenant l'exemple de patientes étrangères, c'est ce que montrent M. Mahmoud et N. Muller Mirza qui relèvent que malgré le fait de vouloir accompagner au mieux leurs patientes, les pratiques des soignants sont mises au défi de paroles qui s'auto-censurent et de besoins qui leur échappent. C'est aussi le cas quand les personnes ont peu ou prou l'usage de la parole et qu'on essaye d'y pallier, à l'image de ce que développe C. Lacote-Coquereau dans sa contribution portant sur un programme de réalité virtuelle visant à accompagner des adultes autistes dyscommunicants vers plus de participation sociale, ou encore quand les expériences vécues par certains groupes sont rares. Ainsi, dans leur article, S. Vallée-Ouimet et collègues signalent que les violences sexuelles subies par les hommes ne sont pas accueillies comme elles le devraient, par manque d'outil de repérage, de procédures de signalement et de recueil de plaintes ou encore d'existence et d'accessibilité à du soutien associatif et institutionnel.

Les articles de ce dossier démontrent qu'on retrouve les injustices épistémiques auprès de groupes de personnes qui le pointent haut et fort et depuis longtemps. En témoigne l'analyse de A. Linder et E. Bovet de la violence épistémique qui cible les personnes vivant avec un trouble psychiatrique du fait du déficit de crédibilité qui leur est attribué. Les auteurs montrent que, même quand certaines d'entre elles font preuve d'agentivité épistémique, il leur est difficile de se faire entendre et la réalité de leur vécu reste mise en doute. Cela est loin de concerner seulement les personnes diagnostiquées avec un trouble de cet ordre. Ainsi, C. Fontaine, qui a accompagné des femmes dans leurs consultations médicales dans une ville du sud-est brésilien, montre que la prise en compte des expériences vécues auraient permis d'éviter des erreurs médicales. Mobilisant les travaux de Dotson (2011), C. Fontaine analyse trois formes de « silenciation épistémique » susceptibles de se produire au sein des milieux médicaux et catégorisées à partir de la parole de femmes, à savoir : « ne pas écouter », « ne pas dire » et « faire taire ». Ces injustices résultent d'une interaction complexe entre plusieurs facteurs et notamment de lacunes dans la formation des médecins, d'un réseau de santé dégradé caractérisé par un manque chronique de matériel médical et de personnel, de la présence de préjugés classistes et racistes des

membres du personnel envers les femmes qui engendrent des pratiques professionnelles qualifiées de maltraitantes par les patientes et leurs proches.

L'article de A. Noël est tout autant édifiant, puisqu'il montre que les mères qui font part d'inquiétudes à propos du développement de leur enfant ne sont pas entendues, ce qui retarde la possibilité d'un diagnostic et accroît légitimement leur colère. Or, on peut s'attendre à ce que leur colère contribue à davantage d'injustices épistémiques puisque cela vient renforcer le soupçon initial qui les touche. Le fait de soupçonner ces mères d'être excessives, trop inquiètes, trop en colère, relève de la psychologisation des expériences et des savoirs. Cette psychologisation des expériences et des savoirs se produit quand on attribue ou grossit démesurément les particularités psychologiques d'une personne pour en minimiser la portée. Un tel processus rend très difficile d'en faire reconnaître la valeur. Les mères, en particulier, subissent des défiances et des jugements qui relèvent d'injustices épistémiques, comme la recherche de A. Noël en témoigne. À l'inverse, la confiance et « l'humilité épistémique » (Wardrope, 2015 ; Buchman *et al.*, 2017) semblent de bons antidotes aux injustices épistémiques. De nouveaux rôles en santé, notamment ceux endossés par un ensemble de professionnels ou de patients formés pour assumer des rôles de passeurs d'expérience, de ponts permettant d'établir des liens entre des mondes vécus de manière distincte, des compréhensions plurielles des monde. C'est le cas des médiatrices interculturelles suisses dont le travail, analysé par M. Mahmoud et N. Muller Mirza, est fondé sur la confiance, en particulier sur le plan épistémique. Cette confiance, qui se présente comme un véritable garant de la qualité de leur accompagnement, a besoin de leur être attribuée tant par leurs pairs que par ceux qui les mandatent. Mais cette confiance épistémique ne va pas de soi : elle résulte de la pratique et de l'expérience professionnelle des médiatrices interculturelles détentrices de savoir-faire multiples et bidirectionnels par essence. Le travail de ces médiatrices est à rapprocher de celui de professionnels œuvrant à promouvoir une responsabilité herméneutique au sein des institutions de santé. Là, il s'agit d'aider les personnes à donner du sens à leur expérience, ce qui s'impose particulièrement dans le secteur sanitaire, comme dans le médico-social ou le social. Étudiant le cadre de l'annonce d'un handicap chez un enfant dans le contexte réunionnais, A. Noël montre qu'aux injustices testimoniales s'ajoutent des injustices herméneutiques qui ont toutes deux des conséquences sur le suivi de l'enfant et sur la santé mentale de sa mère. Ainsi, aider les personnes à se saisir de leur expérience devrait faire partie des compétences professionnelles en santé.

Quant à l'humilité épistémique qui invite à la réflexivité épistémique et à réaliser ses propres limites et biais cognitifs, M-C. Gauthier, prenant pour cadre d'analyse les recherches participatives réalisées par des universitaires en position de privilège avec des personnes trans, indique que cela passe par une juste place accordée aux savoirs qui pourraient nuire à autrui. Les auteurs indiquent qu'une fois le risque conscientisé de survaloriser certains savoirs au détriment d'autrui, il s'agit de faire une place aux savoirs expérientiels des acteurs les plus faibles. Il en va de la validité des savoirs produits, donc finalement de la responsabilité épistémique qui accompagne la production de connaissances. Ce type de recherche vise à réduire les asymétries enquêteurs/enquêtés mais M-C. Gauthier relève qu'elles ne sont pas exemptes d'exploitations épistémiques. Aussi, invite-t-elle à modifier les principes éthiques guidant les recherches en sciences sociales afin qu'ils prennent en compte les dommages épistémiques en tant que risques à part entière du travail scientifique.

Parmi les réponses pour lutter contre les inégalités sociales et territoriales en santé, les éducations en santé apparaissent comme un moyen de redistribuer plus équitablement les rôles, les pouvoirs et les ressources entre les différentes parties prenantes. Le cadre universitaire peut s'avérer propice à cette démarche quand les apprenants y construisent des connaissances à leur propre usage et à partir de leurs propres expériences. P. Quesnay et A. Margat ont adossé à ces principes l'ingénierie d'un programme de formation conçu par et pour les habitants – appelé l'Académie Populaire de la Santé et ancré dans le territoire de la Seine-Saint-Denis – où sont mobilisés les savoirs expérientiels des apprenants pour proposer des contenus qui en tiennent compte. Une telle proposition conduit les auteurs à s'interroger sur les compétences permettant aux habitants d'échanger avec les autres acteurs ainsi qu'à mobiliser des approches pédagogiques (approche par compétences et éducation à la santé familiale) qui soutiennent la mise en œuvre de ce dispositif pédagogique.

Enfin, A. Linder et E. Bovet analysent la mise en place d'ateliers participatifs réalisés en Suisse romande avec des membres du personnel soignant en formation à partir de récits de patients en psychiatrie faisant état d'abus évoquant des injustices épistémiques. En favorisant une meilleure compréhension des injustices épistémiques et de leurs conséquences sur les personnes, cette expérimentation semble permettre une meilleure collaboration interprofessionnelle en santé somatique et psychique, l'ouverture d'un espace de médiation soignant-patient après la crise ou lors de conflits ou de moments d'incompréhension, tout en favorisant l'intervention de patients durant le parcours des soignants et la présence de pairs-aidants.

Ces différentes contributions soulignent et promeuvent la responsabilité sociale des universités dans la réduction des injustices épistémiques.

À l'issue de ce dossier, plusieurs constats émergent relativement aux axes de réflexion proposés. Les articles qui composent ce numéro permettent de mieux discerner les constituants des injustices épistémiques, les contextes qui les favorisent (AXE 1). Il en ressort que trois déterminants parfois cumulés alimentent les injustices épistémiques : la psychologisation des savoirs, la rareté de certaines expériences et l'abus d'une position dominante. En ce qui a trait aux pratiques de recherche (AXE 2), les articles soulignent le rôle ambivalent des approches de co-production des connaissances. Celles-ci peuvent être porteuses d'une plus grande justice épistémique pour les groupes minoritaires autant qu'elles peuvent conduire à soutenir l'exploitation épistémique de ces groupes si les balises éthiques de la production des connaissances soutenant une plus grande responsabilité épistémique ne sont pas transparentes et promues par des instances officielles. Des voies ont été proposées pour les contrer (AXE 3). Ces voies s'adossent au principe de responsabilité, que ce soit dans la production des savoirs tel que cela vient d'être rappelé (responsabilité épistémique), dans leur utilité sociale (responsabilité sociale) ou pour servir l'appropriation des expériences individuelles et collective (responsabilité herméneutique).

Perspectives de recherche sur les injustices épistémiques

L'introduction de ce numéro nous permet également de porter un regard critique sur le champ des injustices épistémiques, notamment en santé, afin de souligner certains écueils et des voies d'approfondissement qui nous semblent fécondes. Récemment, des voix se sont élevées pour mettre en cause l'essor du cadre théorique des injustices épistémiques dans le champ de la santé (Thompson, 2023). L'une des raisons invoquées est que ce cadre théorique aurait tendance à invisibiliser d'autres oppressions, dont le racisme en premier lieu :

> *Sadly, epistemic injustice has become a popular concept in healthcare. In healthcare and psychiatric practice, epistemic injustice is concerned with the negative socio-epistemic experiences constantly described by individuals with psychiatric conditions and correspondingly there is a parallel with the preoccupation of scholars within healthcare studies who endorse discourses of equality, diversity, and inclusion (EDI) on the one hand, yet ignore racism and the epistemic injustice suffered by Black and ethnic minority populations and scholars alike ?* (Thompson, 2023).

Cette critique est à prendre au sérieux à notre sens. Elle nous conduit à entretenir une défiance à l'égard d'approches résolutives des injustices épistémiques centrées sur les seuls vices et vertus épistémiques à éviter ou à cultiver (telles que l'ouverture d'esprit, la rigueur, l'écoute, la réflexivité) chez les professionnels de la santé ou les universitaires, et qui feraient ainsi fi des relations de pouvoir, des processus sociaux de construction des savoirs et de l'ignorance qui jouent sur la capacité des acteurs et groupes sociaux à mobiliser et faire reconnaitre leurs savoirs.

En ce sens, ce dossier rejette une version aplatie du cadre théorique des injustices épistémiques amenant à cibler et accuser des individus de ne pas écouter, de ne pas savoir écouter ou, au contraire, de célébrer leur capacité d'écoute. Dans le cas des injustices épistémiques, les préjugés à considérer sont systémiques et ne peuvent pas être ramenés uniquement sur un plan moral, sans que cela n'exclue pour autant le travail individuel de prise de conscience de ses privilèges et de ses biais (Johnstone, 2021). La critique de Thompson nous pousse ainsi à envisager le cadre conceptuel des injustices épistémiques comme une lunette théorique supplémentaire (et non la seule) dans une réflexion plus générale sur les autres rapports sociaux inégalitaires, dont l'âgisme, le sexisme, le classisme, le capacitisme, le sanisme ou encore les discriminations raciales en santé et leurs effets auprès des populations concernées (Carde, 2021).

Un autre constat important à poser est que, dans plusieurs travaux sur les injustices épistémiques, la dimension épistémique des injustices est souvent davantage affirmée que démontrée et la nature du dommage épistémique (*epistemic harm*) y est encore moins souvent explicitée (Hardwick, 2019). Il suffit alors parfois aux auteurs de rapporter que la parole d'une personne n'est pas prise en compte par le personnel soignant pour conclure que les « savoirs » de cette personne ne sont pas pris en compte dans les soins, sans pourtant que les savoirs en question soient explicités, pas plus que la manière dont leur prise en compte contribuerait à améliorer la compréhension des situations en jeu. Dans certains de ces travaux, l'hypothèse posée d'emblée et confirmée par l'analyse est que l'insuffisante prise en compte de la parole des patients peut être comprise comme une injustice épistémique et que cette injustice est responsable d'un mauvais accompagnement ou de soins de moindre qualité. C'est en partie ce qui explique que plusieurs travaux échouent à répondre à la question suivante : en quoi l'injustice ou l'oppression décrite est-elle spécifiquement épistémique et non simplement liée à des différences de pouvoir et de statut entre

patients et membres du personnel médical (Byskov, 2021) ? En effet, que les usagers puissent s'exprimer, être écoutés au sein des institutions est un objectif légitime en tant qu'enjeu de reconnaissance, mais celui-ci ne recouvre pas nécessairement ou pas systématiquement une justification épistémique dans le sens où cela n'améliore pas *de facto* la compréhension de l'expérience ou de la situation vécue par la personne pas plus que l'action sur celles-ci.

Parvenir à mettre de côté rapidement des informations non pertinentes du point de vue clinique pour se concentrer sur les éléments significatifs sans que cela porte préjudice aux personnes est une compétence essentielle des cliniciens. En revanche, du point de vue des travaux sur les injustices épistémiques, un des enjeux demeure ici de comprendre comment la frontière est établie par les soignants, entre ce qui apparait pertinent ou non de leur point de vue et dans quelle mesure cela constitue un tort ou un dommage épistémique pour les patients. Ce type de tort prive en particulier de ressources herméneutiques les patients appartenant à des groupes historiquement marginalisés, ou encore disqualifiés d'emblée pour une caractéristique qui leur échappe parfois.

Une des raisons qui peut expliquer que plusieurs analyses des injustices épistémiques ne s'aventurent pas dans ces considérations d'importance théoriques autant qu'empiriques est qu'elles s'en tiennent à des exemplifications plutôt qu'à des enrichissements du cadre d'analyse proposé par Fricker, et presque jamais de discussions critiques de celui-ci. Et des exemplifications tronquées, pourrait-on ajouter, puisque la catégorie majoritairement illustrée par les travaux sur les injustices épistémiques (et c'est le cas des contributions du numéro) est celle de l'injustice de témoignage renvoyant avant tout aux enjeux d'expression, de prise en compte ou encore d'accès aux connaissances. Qui plus est, comme évoqué précédemment, ce qui est couramment passé sous silence, ce sont des paroles, des ressentis et pas systématiquement des savoirs, ni même des connaissances. Quant à la nature herméneutique des injustices épistémiques, elle est le plus souvent mise de côté ou non posée et non démontrée, ce qui incite à poursuivre les travaux sur ce volet (Doan, 2018) : dans quelle mesure les patients, leurs proches, impliqués ou non dans des mouvements ou associations d'usagers, les membres du personnel médical (dont les réflexions ne sont elles-mêmes parfois pas prises en compte au sein des organisations qui les emploient ou les subventionnent) ou encore les universitaires produisent-ils des savoirs (dire, être, faire), des compréhensions distinctes du monde, des déplacements cognitifs et conceptuels, conduisant à une plus grande justice cognitive et sociale et, dans le cas des soins, à des meilleurs soins ou accompagnements ? Quels points de vue convoquer pour décider qu'ils sont meilleurs que d'autres, dans une perspective de justice épistémique ? Comment soutenir – en appuyant l'auto-organisation des patients, par exemple, en améliorant les interventions ou les pratiques de recherche – le développement et la reconnaissance d'interprétations marginales, marginalisées ou produites comme ignorance ou absence pourtant essentielles à notre re-considération du monde ? De telles questions soulignent l'attention particulière à apporter aux expériences collectives des injustices épistémiques ainsi qu'à leurs interprétations et, notamment, les usages qu'en font les mouvements associatifs et les usagers pour améliorer leur expérience de vie et de soins.

Un autre enjeu des travaux dans le champ des injustices épistémiques touche au positionnement situé de l'énonciation de ces injustices. Qui énonce/dénonce ces

injustices, à partir de quel positionnement et dans quels termes ? Le cadre théorique des injustices épistémiques n'est-il toujours qu'une reconstruction analytique après coup, effectuée le plus souvent par des universitaires ? Ou est-il un cadre dont les usagers, leurs proches, les soignants et les gestionnaires se saisissent peu à peu pour revendiquer un meilleur accompagnement thérapeutique, des changements au sein de leurs organisations, de nouvelles politiques publiques ? Dans quels espaces ces préoccupations se discutent-elles entre milieu associatif, par exemple, milieux de soins et milieux universitaires, dans un contexte où les usagers eux-mêmes rapportent souvent buter sur le caractère ardu de l'appropriation des concepts de ce cadre théorique, ce qui ne manque pas de redoubler leurs sentiments d'exclusion et d'injustice ? Qui est exclu et qui est inclut dans cette conversation sur les concepts et leur plus ou moins grande capacité à rendre compte d'expériences et de compréhensions minoritaires ? N'y a-t-il pas nécessité de promouvoir, juste à côté de la conscience des injustices, un espoir radical (Lear, 2006) pour jeter un pont entre ce qui est et ce qui pourrait être, tant l'enjeu principal reste l'identification de ressources herméneutiques permettant de proposer des voies alternatives à certains savoirs ? Ces questions sont autant de perspectives que nous pensons cruciales à adresser pour contribuer à l'essor de ce champ de recherche.

Malgré le travail qu'il reste à produire, nous terminons en mentionnant trois gains liés aux travaux déjà menés. Premièrement, le gain du croisement des perspectives sociales et médicales. Alors que les premiers travaux sur les injustices épistémiques étaient essentiellement ancrés dans le champ de la philosophie et de l'éthique, et insuffisamment assis sur des fondements empiriques, les travaux contemporains sur les injustices épistémiques dans le champ de la santé sont fondamentalement interdisciplinaires. Une des raisons est, comme le relève notamment Bandini (2023), que la complexité de l'objet « savoir » pousse les auteurs et autrices à mobiliser un ensemble de disciplines sociales – dont les sciences de l'éducation, la sociologie, l'anthropologie, le travail social – et médicales pour bien comprendre les mécanismes à l'œuvre dans la production des injustices épistémiques. Deuxièmement, le gain de la convergence entre les enjeux sociaux et épistémiques de la justice permet d'interroger les conditions sociales de la production de la parole et de l'écoute, de la production des savoirs et de l'ignorance au sein des milieux de soin. Depuis leur tout début, notamment dans les travaux de Fricker, les injustices épistémiques sont conceptualisées en tant qu'atteintes fondamentales aux droits humains dans la mesure où elles dénient aux personnes leur capacité de sachant (« *to be wronged as a knower, or speaker is to be wronged in a capacity essential to human value* », Fricker, 2007 : 44). Il apparait ainsi que cadrer des processus et des phénomènes en tant qu'injustices épistémiques (et non en tant que simple « manque de crédibilité », par exemple) rend ces injustices plus légitimes à discuter et plus inacceptables, en particulier au sein des milieux de soin. Troisième gain, qui découle du second, le gain du point de vue de la qualité de l'accompagnement et des soins, et de l'éthique du *Care*. Le cadre conceptuel des injustices épistémiques semble porteur d'importantes transformations des interventions au sein des milieux de soin ou de formation du personnel soignant, comme en témoignent les nombreuses contributions décrivant notamment l'expérimentation de nouveaux dispositifs pédagogiques, de collaboration interprofessionnelle, de reconnaissance d'une plus grande autorité épistémique des usagers. L'avenir permettra de juger de l'ampleur et des retombées de ces transformations, et de mettre en lumière les nouvelles normativités que ce cadre théorique produit dans le champ de la santé.

Bibliographie

Bandini, A. (2023). L'épistémologie et ses frontières. *Revue de métaphysique et de morale*, *117*(1), 103-129. https://doi.org/10.3917/rmm.231.0103
DOI : 10.3917/rmm.231.0103

Berenstain, N. (2016). Epistemic Exploitation. *Journal of Philosophy, 22,* 569-590. http://dx.doi.org/10.3998/ergo.12405314.0003.022
DOI : 10.3998/ergo.12405314.0003.022

Blease C., Carel, H. et Geraghty, K. (2017). Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome. *Journal of Medical Ethics*, *43*, 549-557.
DOI : 10.1136/medethics-2016-103691

Bogaert, B. (2021). L'application du concept d'injustice épistémique dans le soin : conceptualisation, limites et perspectives. *Éthique et Santé, 18*, 127-133.

Buchman, D.Z., Ho, A. & Goldberg, D.S. (2017) Investigating Trust, Expertise, and Epistemic Injustice in Chronic Pain. *Bioethical Inquiry* 14, p. 31-42, https://doi.org/10.1007/s11673-016-9761-x
DOI : 10.1007/s11673-016-9761-x

Byrne, E.A. (2020). Striking the balance with epistemic injustice in healthcare: the case of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Med Health Care Philos, 23*(3), 371-379. doi: 10.1007/s11019-020-09945-4.

Carde, E. (2021). « Les inégalités sociales de santé au prisme de l'intersectionnalité », *Sciences sociales et santé*, 39, 5-30. https://doi.org/10.1684/sss.2021.0189

Carel, H. et Kidd, I.J. (2014). Epistemic injustice in healthcare: a philosophial analysis. *Med Health Care Philos, 17*, 529–40.

Doan, Michael. 2018. "Resisting Structural Epistemic Injustice". *Feminist Philosophy Quarterly* 4 (4). https://doi.org/10.5206/fpq/2018.4.6230.
DOI : 10.5206/fpq/2018.4.6230

Dotson, K. (2011). Tracking Epistemic Violence, Tracking Practices of Silencing. Hypatia, 26(2), 236–257.

Dubin, R.E., Kaplan, A., Graves, L., et Ng, V. K. (2017). Reconnaître la stigmatisation : sa présence dans les soins aux patients et dans la formation médicale. *Canadian family physician Médecin de famille canadien*, *63*(12), 913–915.

Fraser, N. (1992). Rethinking the Public Sphere. A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy, in *Habermas and the Public Sphere*, MIT Press.
DOI : 10.2307/466240

Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
DOI : 10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001

Godrie, B. et Dos Santos, M. (2017). « Présentation : inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance », Sociologie et sociétés, 49(1), 7-31. https://doi.org/10.7202/104280

Godrie, B. et Rivet, C. (2020) Injustices épistémiques et réduction identitaire : ce que l'entraide en santé mentale fait à l'identité de malade, *Corps*, *18*(1), 129-140.

Godrie, B. (2021) « Extractivisme des savoirs expérientiels et intégration des usagers. Une analyse critique à la lumière du modèle écologique des savoirs dans le champ de la santé mentale », *Participations,* 30(2), 249-273. DOI : 10.3917/parti.030.0249.
DOI : 10.3917/parti.030.0249

Groot, Barbara, Haveman Annyk & Abma Tineke (2022) Relational, ethically sound co-production in mental health care research: epistemic injustice and the need for an ethics of care, *Critical Public Health*, *32* (2), p. 230-240, DOI:10.1080/09581596.2020.1770694
DOI : 10.1080/09581596.2020.1770694

Gross, O. et Gagnayre, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements *par et avec* les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique*, 4(1), 70–78. https://doi.org/10.7202/1077628ar
DOI : 10.7202/1077628ar

Hardwick, Kirsty (2019). Where's the Harm in It? Distinguishing epistemic and moral harm in cases of epistemic injustice. *Aporia, 19*(1).

Hemström, K., Simon, D., Palmer, H. et Polk, M. (2021). *Transdiciplinary Knowledge Co-production: a guide for sustainable cities.* Practical Action Publishing.

Johnstone, M. (2021). Centering Social Justice in Mental Health Practice: Epistemic Justice and Social Work Practice. *Research on Social Work Practice, 31*(6), 634-643.

Kidd, I.J., Medina, J. et Polhaus, G. (2017). *The Routledge Handbook of Epistemic Justice.* Routledge.

Lear, J. (2006), Radical Hope, Ethics in the Face of Cultural Devastation, Harvard University Press.
DOI : 10.4159/9780674040021

Medina, J. (2012). Hermeneutical Injustice and Polyphonic Contextualism: Social Silences and Shared Hermeneutical Responsibilities. *Social Epistemology, 26*(2), 201-220. https://doi.org/10.1080/02691728.2011.652214
DOI : 10.1080/02691728.2011.652214

Newbigging, K. et Ridley, J. (2018). Epistemic struggles: The role of advocacy in promoting epistemic justice and rights in mental health, *Social Science & Medicine, 219*, 36-44.

Nicolle, B. et Gauld, C. (2021). Le concept d'injustice épistémique en psychiatrie : quels apports, de la clinique à la classification des troubles ? *Ann Med Psychol* https://doi.org/10.1016/j.amp.2020.12.023
DOI : 10.1016/j.amp.2020.12.023

Peled, Y. (2018). Language barriers and epistemic injustice in healthcare settings. *Bioethics, 32*(6), 360-367. https://doi.org/10.1111/bioe.12435
DOI : 10.1111/bioe.12435

Phillips K. A, Ospina N. S. et Montori V. M. (2019). « Physicians Interrupting Patients », *Journal of General Internal Medicine, 34*(10) :1965. doi: 10.1007/s11606-019-05247-5. PMID: 31388903; PMCID: PMC6816596.

Plumauzille, C. et Rossigneux-Méheust, M. (2014). Le stigmate ou « La différence comme catégorie utile d'analyse historique ». *Hypothèses, 17*, 215-228. https://doi.org/10.3917/hyp.131.0215
DOI : 10.3917/hyp.131.0215

Puhl, R.M. et Heuer, C.A. (2009). The Stigma of Obesity: A Review and Update. *Obesity, 17*(5), 941-64.

Reynolds, J. M. (2020). What if There's Something Wrong with Her?- How Biomedical Technologies Contribute to Epistemic Injustice in Healthcare, *The Southern Journal of Philosophy, 58*(1), 161-185.

Sebbane, D. (2015). Les internes de psychiatrie vus par leurs confrères : jugés de près mais préjugés... *L'Information Psychiatrique, 91*(5), 417-426.

Thompson, M. (2023). Healthcare Inequalities and Social Justice Blog Series: Epistemological relevance in social justice: a justified belief or pinion? By Dr. Nagina Khan and Professor Kam Bhui. BMJ Leader, blog, 16 octobre 2023, en ligne : Healthcare Inequalities and Social Justice Blog Series: Epistemological relevance in social justice: a justified belief or pinion? By Dr. Nagina Khan and Professor Kam Bhui – The official blog of BMJ Leader.

Wardrope, A. (2015). Medicalization and epistemic injustice. *Med Health Care Philos. 18*, 341-352.
DOI : 10.1007/s11019-014-9608-3

Pour citer cet article

Référence électronique
Baptiste Godrie et Olivia Gross, « Injustices épistémiques en santé : une introduction », *Éducation et socialisation* [En ligne], 71 | 2024, mis en ligne le 30 mars 2024, consulté le 04 novembre 2025. URL : http://journals.openedition.org/edso/26840 ; DOI : https://doi.org/10.4000/edso.26840

Cet article est cité par

- Gardien, Eve. (2025) Comprendre et définir le savoir expérientiel. *Aequitas*, 31. DOI: 10.7202/1119322ar
- Breton, Hervé. (2025) Savoirs expérientiels en santé : revue systématique de littérature. *Santé Publique*, vol. 37. DOI: 10.3917/spub.255.0241

Auteurs

Baptiste Godrie

- **IDREF :** https://idref.fr/241381509
- **VIAF :** http://viaf.org/viaf/125515528478598706140O

1-2 Pauline Rhenter, Delphine Moreau, Christian Laval, Jean Mantovani, Amandine Albisson, Guillaume Suderie, Mohamed Boucekine, Aurelie Tinland, Sandrine Loubière, Tim Greacen, Pascal Auquier, Vincent Girard, « Bread and Shoulders: Reversing the Downward Spiral, a Qualitative Analyses of the Effects of a Housing First-Type Program in France », International Journal of Environnemental Research Public Health, 2018, 15(3).

Bread and shoulders : to reverse the downward spiral.
Premières analyses qualitatives des effets d'un programme type Housing First en France

International Journal of
Environmental Research and Public Health

Pauline Rhenter (1), Delphine Moreau (4), Christian Laval (1), Jean Mantovani (3), Amandine Albisson (3), Guillaume Suderie (3) French Housing First Study Group, Mohamed Boucekine (1) Aurelie Tinland, (1,2), Sandrine Loubière (1), Tim Greacen (4), Pascal Auquier (1), Vincent Girard (1, 5)

Corresponding author: Vincent Girard: vincent.girard.46@gmail.com, 9 rue Dragon, 13006 Marseille

1. Aix-Marseille University, Public Health Research Unit EA 3279, Marseille, France

2. Community Mental Health Outreach Team, MARS (Movement and Action for Social Recovery), Public Hospital of Marseille (AP-HM), France

3. Observatory Regional of Health, Midi Pyrénées, Toulouse, France

4. Research Laboratory, Maison Blanche Hospital, Paris

5-Regional Health Agency (ARS), Provence Alpes Cote d'Azur, France

Date de publication : 14 mars 2018

Abstract

Cette étude propose une analyse qualitative des effets de l'accompagnement dans le logement de type Housing first sur 13 trajectoires de rétablissement de personnes sans chez soi de longue durée avec un trouble psychiatrique sévère pendant les 24 mois du programme. Une première analyse de type grounded theory concernant 35 personnes a permis de construire une grille d'entretien. 4,5 entretiens par personne ont été réalisés sur 4 ans. Une analyse thématique a débouché sur 30 mémos décrivant les trajectoires des personnes avant et pendant le programme. L'analyse thématique de 13 mémos représentatifs a identifié 12 facteurs objectifs et 6 facteurs subjectifs clés des expériences de rétablissement.Quatre thèmes centraux ont été identifiés : 1) Un lieu sécure propice à la réflexivité, 2) un effet lune de miel, 3) l'importance des liens sociaux, même de faible intensité, 4) le soutien et l'espoir de l'entourage. Trois challenges du rétablissement identifiés: 1) l'équilibre entre protection et risque, 2) la sortie de spirales descendantes et 3) la bifurcation de trajectoires descendantes. Cet étude propose un regard renouvelé sur les processus de rétablissement à voir comme la transformation, non linéaire, d'une expérience (un rapport entre conditions de vie et perception subjective de ces conditions), qui renforce les supports de protection au détriments des éléments de risque.

Key word : interventional research, qualitative research, housing first, recovery, homelessness, trajectories

1. Backround

1.1. Solutions au sans-abrisme

Partant du constat que la majorité des personnes sans abri de longue durée présentaient des troubles psychiatrique sévères [1], s'est développée au début des années 1990 une nouvelle stratégie d'accompagnement dans le logement dite « housing first» [2]. Les grands principes de cette innovation interventionnelle qui la différencient des offres habituelles de logement pour les personnes sans chez soi sont : 1) la personne peut choisir un appartement parmi plusieurs (le quartier, entre autres), 2) choisir de se soigner ou pas (prendre des traitements psychiatriques ou pas), 3) continuer à consommer des substances psycho-actives légales ou illégales (approche par la réduction des risques). Ce type de programme qui comprend une équipe de suivi intensif de type ACT, a été largement évalué par plusieurs RCT. Ces RCT documentent l'efficacité et l'efficience supérieure du modèle « Housing First » comparativement aux offres habituelles, et cela dans deux pays : aux Etats-Unis[3] puis au Canada [4]. Une efficacité supérieure a notamment été documentée concernant la stabilité dans le logement, la diminution des hospitalisations, la diminution des contacts avec le système judiciaire et la diminution des symptômes [3,5,6].
Des évaluations qualitatives ont également été menées dans ces deux pays [7-15] qui permettent de mieux comprendre les expériences subjectives des personnes quand elles accèdent à un chez soi après des années de vie dans la rue.

1.2.Les rapports entre le chez soi et le rétablissement

Un certain nombre d'effets positifs objectifs ont été identifiés dans ces différentes études qualitatives et associés à des variables similaires avec les données épidémiologiques /quantitatives, comme la stabilité dans le logement, une amélioration de la santé psychique, une diminution des hospitalisations et une reconnexion avec la famille. Ces études qualitatives ont permis également de décrire des effets plus complexes, éminemment subjectifs : un sentiment de sécurité et de fierté d'avoir un logement [10], un moment propice pour reconstruire une biographie, une identité pour soi et pour les autres [10,13], l'effet positif sur la socialisation et l'espoir [14,7,15].
Ces expériences subjectives sont très souvent étudiées à travers le paradigme du rétablissement. Ce concept anglo-saxon, co-construit par les usagers et les chercheurs à partir des années 1990 [17], tend à structurer aujourd'hui les politiques publiques de santé mentale de nombreux pays et influence les pratiques professionnelles [18]. Le programme Housing First est lui-même considéré par de nombreux acteurs comme un programme orienté rétablissement. C'est le cas du programme de recherche interventionnelle de type RCT multi-site Canadien At-Home chez soi, qui comprend un volet qualitatif important étudiant les effets du programme sur le rétablissement des personnes sur une période de 18 mois. L'étude publiant des premiers résultats insiste sur le chez soi comme une base nécessaire pour imaginer le futur et développer un soi réflexif [13]. Une deuxième étude met en avant comment le programme génère de l'espoir [15]. Un troisième article plus complet [10] identifie quatre types de changements du point de vue des participants: 1) un sentiment de sécurité et de fierté lié au fait d'avoir un logement, 2) des défis associés à l'adaptation à un nouvel environnement de vie, en particulier l'isolement et l'identité personnelle, 3) le chez soi en tant que processus d'apprentissage au fil du temps et 4) une activité quotidienne significative par rapport à une simple logique de survie. Cet article identifie également quatre

facteurs qui ont facilité ou entravé ces changements: 1) la disponibilité et la qualité des services et soutiens 2) les effets des traumatismes 3) la disponibilité du soutien social et 4) les défis actuels autour de l'utilisation de substances psycho-actives.
Enfin, un quatrième article [19] identifie 3 trajectoires/transition positives liées à la stabilité résidentielle dans les parcours : la transition de la rue au chez soi, la transition du chez soi vers la communauté et l'étape de projection du présent vers l'avenir. L'une des conclusions de cet article souligne le rôle des conditions matérielles d'existence telles que le logement dans l'expression d'un soi sain, et illustre la relation entre les conditions structurelles et le processus de rétablissement.
Si ce rapport entre l'accès à un chez soi et les processus de rétablissement de personnes vivant avec un trouble psychiatrique est apparu d'emblée comme une évidence à conforter au Canada, en France, lors de l'implantation d'un programme au design de recherche pourtant largement similaire [20], l'équipe de recherche qualitative n'a pas été traversée par cette même évidence. En effet si le concept de rétablissement est bien connu en Amérique du Nord, en France ce concept est quasiment inconnu en 2010. Aucune équipe n'utilise ce concept, dans la recherche comme dans la pratique, à quelques rares exceptions [21]. Dit autrement, le concept de rétablissement est littéralement importé en France via le Programme Un Chez soi d'abord. L'équipe de recherche a fait un choix méthodologique différent des Canadiens, en choisissant de passer par une première étape d'analyse qui favorise l'émergence d'hypothèse issue des données de terrain plutôt que de formuler des hypothèses issues de la littérature. Cette approche bien connue des chercheurs qualitatifs, mais peu utilisée en complément des RCT, est dite de « grounded theory »[22]. L'objectif est ici de trouver des concepts équivalents pour comprendre les éléments qui constituent le rétablissement dans la culture française de la recherche, des professionnels et des personnes directement concernées. Autrement dit, il s'agit de rechercher un cadre conceptuel pertinent pour décrire le processus de rétablissement à la française.
Nous proposons dans cet article de présenter les premières analyses qualitatives touchant au volet nommé « Trajectoire de rétablissement du Programme Un Chez soi d'abord France"[23].

2.Méthodologie

The French Housing First program was a multi-center randomized controlled trial conducted in four large French cities: Lille, Marseille, Paris, and Toulouse with an important qualitative component [23].

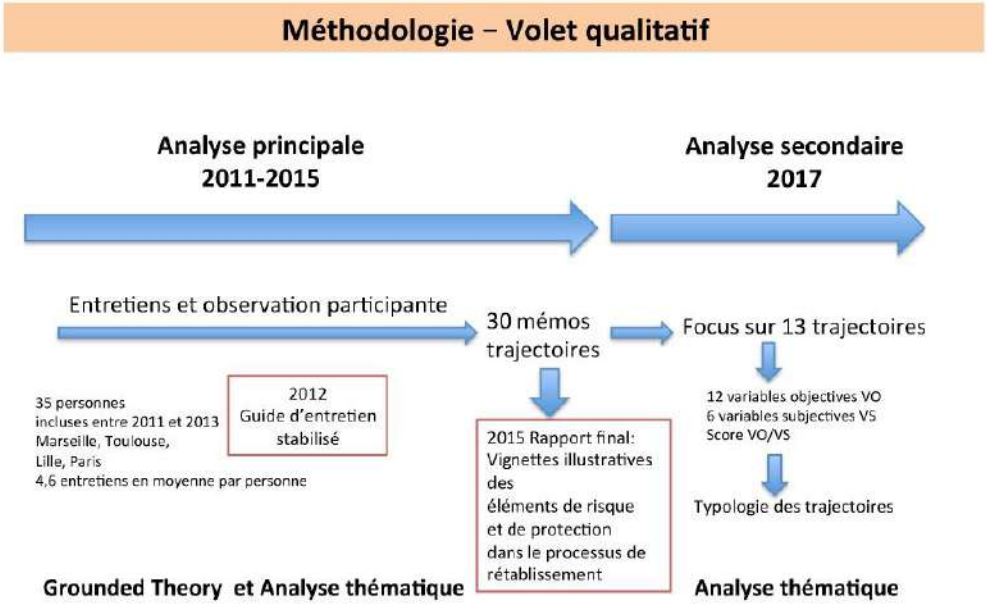
2.1.Target Population

The inclusion criteria were as follows: age over 18 years; absolute homelessness (i.e., no fixed place to stay for at least the past seven nights with little likelihood of finding a place in the upcoming month) or precarious housing situation (housed in single-room occupancy, rooming house, or hotel/motel as a primary residence AND a history of two or more episodes of being absolutely homeless in the past year OR one episode of being absolutely homeless for at least 4 weeks in the past year); diagnosis of SZ or bipolar disorder (BD) by a psychiatrist based on the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edn. (DSM-IV-TR) criteria[24] ; and the ability to speak French. The exclusion criteria included having a reduced capacity to consent[25,26] young/dependent children at the time of the evaluation, current pregnancy or an irregular immigration status in accordance with the French law on biomedical research. Mobile mental health outreach teams [27] recruited patients from August 2011 to April 2014 in the street, emergency shelters, hospitals, and jails. Psychiatrists and research

assistants performed the evaluations during face-to-face interviews in the offices of the mobile mental health outreach teams, which were located in the downtown area of each city.

2.2. Qualitative research design

2.2.1. Schéma général



2.2.2. Le choix de la Grounded theory

En première intention une approche méthodologique relevant de la grounded theory a été choisie. Ce choix a amené à engager une première phase de collecte des données sans hypothèse particulière, en mixant observation participante et entretiens non directifs. Le choix d'une démarche inductive a été aussi motivé par le fait que le modèle d'accompagnement testé, de type Assertive Community Treatment incluant des travailleurs pairs était inédit en France : il nécessitait donc un travail exploratoire sur les pratiques expérimentées auprès des personnes ciblées par la moitié des participants au programme Un Chez soi d'abord. Enfin, du fait de la nature expérimentale et innovante du programme, les nombreux défis initiaux laissaient présager a priori que le contenu de l'accompagnement allait évoluer fortement dans le temps et « peser » différemment sur les trajectoires de rétablissement en début et en fin de programme (type de recrutement des équipes, processus de captation des logements, accueil du dispositif dans un contexte local, vulnérabilité du programme au contexte électoral et politique national, etc). L'approche de la grounded theory paraissait particulièrement adaptée ici pour faire des aller-retours entre le recueil de nouvelles données et la mobilisation en

retour de nouvelles ressources théoriques opérantes pour analyser ce qui émergeait du terrain. En ce sens, l'équipe a expérimenté une interaction circulaire entre la collecte et l'analyse des données [28].
Par ailleurs, les chercheurs ont d'emblée privilégié le recueil direct de la parole des personnes concernées, considérant que le discours des personnes ayant des troubles psychiatriques, même sévères, est pertinent et irremplaçable [29-31] du moment que le dispositif de recherche se donne les moyens méthodologiques de le comprendre. En outre, le cœur du questionnement même imposait ce recueil direct, le rétablissement étant par définition un processus personnel, sans l'interprétation d'un tiers.

2.3. Analyse principale

2.3.1. Construction d'un guide d'entretien

Durant l'année 2012 les chercheurs se sont attachés à repérer une ou des récurrences problématiques pour chaque personne interviewée à plusieurs reprises (réduire ses consommations, retrouver un rôle de parent, retrouver un travail, ne pas s'ennuyer, se soigner…).
Plusieurs questions ont été travaillées la première année : l'adaptation des modalités d'observation et d'entretien à la dimension longitudinale, les moyens de contrer la vulnérabilité narrative des participants rodés à l'exercice de conformité biographique auprès du travail social, l'intermittence de troubles psychiques affectant momentanément le déroulé de certains entretiens et l'absence de connaissance par les participants de la notion de rétablissement elle-même. Cette première phase de recueil a permis également de constater la très grande disparité des situations et profils personnels des participants, dont la recherche qualitative devrait rendre compte. Enfin, cette période a permis de documenter les premières perceptions des personnes appartenant au groupe contrôle, en particulier les effets de la participation à un programme de recherche et constater que certaines d'entre elles semblent emprunter aussi un chemin de rétablissement.
Ceci a abouti à la création d'un guide d'entretien stabilisé en novembre 2012.

2.3.2. Reformulation de la question de recherche

En 2013 une analyse intermédiaire du matériau conduit l'équipe à reformuler l'objet de la recherche sous la notion "d'expériences subjectives de rétablissement" et mobilise une littérature spécifique centrée sur les concepts de capabilité [32], d'épreuves [33], de supports de protection [34] de bonding et de bridging [35]. Il s'agit à ce stade de s'émanciper d'oppositions analytiques peu congruantes avec les expériences décrites par les personnes concernées (rétablissement/renoncement, assistanat/liberté, normalité/marginalité).
L'équipe décide également d'approfondir la question de la citoyenneté [36] au moyen d'une série d'entretiens individuels dans chaque site, et d'explorer la manière dont les participants au programme se sont engagés dans des collectifs ou se sont autorisés une parole publique.

2.3.3. Analyses conclusives

Entre mi 2014 et mi 2015, la première phase d'analyse confirment l'irréductibilité des différentes expériences de rétablissement et porte un coup d'arrêt à la volonté des chercheurs de définir une liste de facteurs objectifs du " bon rétablissement". L'analyse amène à comprendre le processus de rétablissement comme le « jeu du rapport entre les forces

intérieures et extérieures » [37], le passage de l'accès à des biens (logement, argent, autre) à la mise en œuvre de capacités d'action [38] l'adaptation aux évènements du quotidien [39]. L'hypothèse faite à ce moment-là est que le processus de rétablissement se construit dans des interactions différentes dans le temps et pour chaque personne entre des éléments objectifs et subjectifs.

2.3.4. Recueil de données

L'équipe a défini un rythme d'inclusion dans la recherche qualitative (environ une personne sur 10 par site parmi les total des personnes intégrées à l'essai randomisé) qui a eu pour effet d'étendre le temps total d'inclusion à environ 8 mois et le recueil des données à 36 mois (septembre 2011- septembre 2014).
35 personnes incluses dans l'étude ont été en partie choisies au hasard tout en respectant un ratio déterminé à l'avance de 70% au groupe expérimental, 30% au groupe témoin et 15% de femmes. L'implication dans la recherche qualitative était basée sur la volonté de la personne. Le lieu des rencontres a été laissé au choix des personnes qui avaient accepté de participer à la recherche qualitative.
Ces entretiens se sont doublés d'entrevues informelles dans des contextes variés (domicile, temps collectifs, organisés par la même équipe ou non, visites en foyer d'hébergement, hôtel, hôpital, centre de cure, prison, assemblée de locataires du programme, réunions institutionnelles locales, journées nationales d'échange organisées par la coordination du programme).
L'équipe a effectué en moyenne 4,6 entretiens par personne, sur une période moyenne de 23,07 mois.
Les entretiens, de type semi-directifs étaient enregistrés et retranscrits (à l'exception de ceux menés en prison) et ont duré en moyenne 55 minutes.

Un guide d'entretien stabilisé a été réalisé un an après le début de l'expérimentation à partir du premier recueil de données, soit en novembre 2012, qui devait :

- 1) circonscrire un "territoire à explorer", avec différentes dimensions: les circonstances favorables auxquelles les personnes sont soumises dans leurs conditions de vie sociale, leur rapport au corps et à la santé, leurs aspirations et formes de projection dans un avenir, leur rapport à l'habiter, leurs relations passées et actuelles avec l'offre de services, leurs relations sociales (amicales, familiales, urbaines), leurs espaces de référence socioculturels, de loisirs, de plaisirs, leur « sentiment de l'existence » (sécurité ou insécurité, utilité sociale ou inutilité, bien être ou de mal être, prise ou non prise sur le monde environnant), leurs croyances, leurs références spirituelles, leur rapport au religieux.
- 2) explorer l'évolution d'une dynamique personnelle: qui ou qu'est-ce qui est aidant? Quels sont les choix possibles (existences d'alternatives), les choix effectifs, les non choix? Quelles sont les épreuves de reconfiguration identitaire? Les types d'apprentissage par l'expérience, les épreuves d'appropriation du pouvoir d'agir? Les épreuves pratiques de citoyenneté?

Les premiers entretiens étaient libres et le guide d'entretien s'appliquait à partir de la seconde ou la troisième rencontre.

En juillet 2013, une nouvelle mise en commun du matériau recueilli a débouché sur une trame commune de restitution des entretiens menés dans les quatre villes autour de 4 thèmes: logement, troubles, addictions, relations. L'équipe se lance dans la rédaction d'une série de

mémos par expérience, qui retrace 1) l'âge, la famille, les éléments saillants du parcours de vie, les éventuelles maladies et états de santé, l'expérience de rue, la trajectoire résidentielle, 2) ses capabilités, ses épreuves 3) la part du programme dans les cheminements personnels et 4) des enseignements plus généraux concernant le processus de rétablissement.
En 2014, l'équipe choisit d'analyser les expériences subjectives de rétablissement à l'aide d'une nouvelle grille d'analyse : à partir des éléments de risque ou de protection, internes ou externes, liés ou non au programme.

2.4. L'analyse secondaire et rétrospective des trajectoires 2017

2.4.1. Matériau choisi

En 2017, deux chercheurs ayant travaillé au sein de l'équipe de recherche du Programme Un Chez soi d'abord dans deux sites, une sociologue et un chercheur en santé publique et psychiatre ayant une longue expérience de travail auprès des sans-abris se ressaisissent d'une partie du matériau analysé entre 2011 et 2015. Ils choisissent d'approfondir un panel de 13 trajectoires sur les 35 documentées par l'analyse principale qui représentent particulièrement bien la diversité des parcours biographiques, y compris pour le groupe témoin. Les hommes y sont surreprésentés (une femme sur 13 personnes) ; l'âge varie de 23 à 60 ans, le parcours de rue de quelques jours à 12 ans ; les états de santé sont très variables (d'une bonne santé somatique à plusieurs maladies de longue durée) ; la consommation d'alcool et de drogues est absente, intermittente ou permanente. 4 des 13 trajectoires approfondies concernent des participants au groupe témoin.

Le matériau ré-analysé est constitué de 13 mémos de 8 à 10 pages incluant une présentation biographique de la personne, la liste des entretiens réalisés, les problématiques ou épreuves majeures des personnes, des citations extraites des entretiens.

2.4.2. Analyse thématique

Les deux chercheurs effectuent indépendamment une relecture des mémos de trajectoires élaborés par la première équipe de recherche pour repérer les thématiques récurrentes correspondant à des conditions objectives de vie et les thématiques récurrentes concernant la perception subjective des personnes, depuis leur intégration dans le programme. Ils confrontent peur point de vue. Cette opération permet de dégager 12 variables objectives et 6 variables subjectives. Les 12 variables objectives sont : la stabilité résidentielle, l'ouverture de droits, les liens sociaux, les liens familiaux, la vie de couple et la sexualité, les activités, la santé somatique, la santé mentale, le recours aux soins et aux ressources alternatives. Les 6 variables subjectives sont : l'espoir/la projection/la formulation de buts, la réflexivité, l'identité et les rôles sociaux, le sentiment de sécurité, la maîtrise de symptômes ou de troubles, l'élaboration de stratégies.

Une seconde relecture des mémos effectuée séparément par les deux chercheurs vise à élaborer un système de codage (1 à 5) destiné à évaluer l'évolution constatée entre le premier et le dernier entretien, pour chacune des 13 personnes interviewées entre 2011 et 2014. Le système de codage intègre rétrospectivement la situation des personnes avant leur entrée dans le programme.

Critères "objectifs"	**Stabilité résidentielle**	2: faible stabilité résidentielle
	1: pas de stabilité résidentielle	

3 : stabilité résidentielle moyenne (logement plus hébergement)
4 : stabilité résidentielle importante (plusieurs logements successifs)
5 : grande stabilité résidentielle (toujours le même logement)

Réduction des consommations/addictions:
1: aggravation des consommations
2 : stabilité des consommations
3 : consommation importante mais plus faible qu'avant le programme
4 : consommation ponctuelle
5 : plus ou pas de consommation

Augmentation des Ressources
1: pas de ressources
2: moins de ressources qu'avant
3: mêmes ressources qu'avant
4: un peu plus de ressources qu'avant
5: beaucoup plus de ressources

Droits ouverts
1: rupture de droits
2: mêmes droits qu'auparavant
3: ouverture d'un nouveau droit
4: ouverture de plusieurs nouveaux droits
5: tous les droits ouverts

Liens sociaux
1: rupture des liens sociaux
2: pas de nouvelles relation sociale autre que les professionnels
3: au moins une relation sociale autre que les professionnels
4: plusieurs nouvelles relations sociales
5: augmentation et diversification des relations sociales

Famille
1: pas de relation avec la famille
2: maintien de relation avec un membre de la famille
3: maintien de relation avec plusieurs membres de la famille
4: reprise de contact avec un membre de la famille
5: reprise de contact avec plusieurs membres de la famille

Sexualité/couple
1: aucune sexualité, aucune vie de couple
2: maintien d'une relation de couple
3: nouvelle rencontre amoureuse
4: nouvelle relation de couple
5: vie commune

Travail
1: pas de travail
2: reprise d'une formation
3: travail intermittant
4: reprise d'un travail à temps partiel
5: reprise d'un travail temps plein

Activités (sorties – loisirs – sport- culture- etc)
1: pas d'activités
2: moins d'activités qu'avant
3: les mêmes activités qu'avant
4: une activité nouvelle par rapport à avant
5: plusieurs activités nouvelles

Santé somatique
1: En plus mauvaise santé qu'auparavant
2: En mauvaise santé comme avant
3: En bonne santé comme avant
4: En meilleure santé qu'auparavant
5: En très bonne santé par rapport à avant

Santé mentale
1: En plus mauvaise santé qu'auparavant
2: En mauvaise santé comme avant
3: En bonne santé comme avant
4: En meilleure santé qu'auparavant
5: En très bonne santé par rapport à avant

Recours aux soins et ressources alternatives
1: pas de recours, comme avant
2: recours aux soins, comme avant
3: un nouveau recours aux soins
4: recours aux soins divers
5: recours aux soins et ressources alternatives

Critères "subjectifs"

Espoir, projection, formulation de buts
1: pas d'espoir, comme avant
2: de l'espoir, comme auparavant mais pas de formulation d'un but à court terme
3: plus d'espoir mais pas de formulation d'un but à court terme
4: plus d'espoir, formulation de buts à court terme, début de projection dans l'avenir
5: plus d'espoir, projection dans l'avenir et formulation de buts à moyen et long terme

Réflexivité
1: pas de réflexivité, comme avant
2: réflexivité naissante
3: réflexivité intermittente
4: forte réflexivité (soi, les autres)
5: très forte réflexivité (soi, les autres, l'environnement proche et la société)

Identité et rôles sociaux
1: affiliation à une identité dévalorisée, comme avant
2: réaffiliation à une identité moins dévalorisée
3: réaffiliation à une identité plus positive
4: réaffiliation à une identité et un nouveau rôle social
5: affiliation à une identité positive et plusieurs nouveaux rôles sociaux

Sentiment de sécurité
1: pas de sentiment de sécurité, comme avant
2: faible sentiment de sécurité, comme avant
3: sentiment de sécurité moyen, par rapport à avant
4: sentiment de sécurité sur certains aspects de sa vie
5: sentiment de sécurité totale

Maîtrise de symptômes/troubles
1: pas de maîtrise, comme avant
2: faible maîtrise, comme avant
3: meilleure maîtrise qu'avant (par intermittence)
4: bonne maîtrise de symptômes persistants
5: sentiment de non symptômes

Elaboration de stratégies
1: pas de stratégies, comme avant
2: quelques stratégies, comme avant
3: une nouvelle stratégie, par rapport à avant
4: plusieurs stratégies nouvelles
5: plusieurs stratégies jugées efficaces

L'opération suivante consiste à calcul un score « variables objectives » et un score « variables subjectives » par mémo de trajectoire, pour tester l'hypothèse d'un lien entre évolution des variables objectives et subjectives.
L'ultime analyse des 13 mémos correspond à une tentative de typologisation :

1-	Trajectoire descendante avant l'entrée avec effet neutre ou insuffisant du programme
2-	Trajectoire en dents de scie avec alternance de périodes d'espoir et de renoncement (effet intermittent du programme)
3-	Bifurcation dans la trajectoire vers un chemin de rétablissement (effets positifs du programme sur la trajectoire)

Les deux chercheurs classent séparément les 13 trajectoires par type puis comparent leurs classements respectifs, croisent leurs interprétations et discutent les éléments de consensus (10 trajectoires) et de dissensus (2 trajectoires).

2.5. Ethical approval

The study was conducted in accordance with the principles of the Declaration of Helsinki, 6th revision. All participants provided written consent. The local ethics committee (Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée V, France: trial number 11.050) and the French Drug and Device Regulation Agency (trial number 2011-A00668-33) approved the study.

3. Résultats

3.1.Thèmes

3.1.1. Se poser d'abord, réfléchir ensuite

Dans un premier temps ce qui est exprimé en priorité est un besoin de refuge, voire de repli vis-à-vis des expériences de galère et de violences de la rue. Ces expériences souvent marquée par des évènements violents et traumatiques est récurrent vont amener les personnes à mettre à distance ou modifier les relations sociales associées à l'errance. Pouvoir « se poser », « être tranquille » dans un logement réactive le souvenir des expériences de rue ou de parcours psychiatriques antérieurs où la sécurité ontologique[1] a été rompue. Pour beaucoup, se sédentariser, c'est d'abord se protéger contre les violences de la rue et sortir de la survie *(« j'errai la nuit, dormais dans les parcs la journée, dans des parkings ou sur des bancs", "je mangeais dans les poubelles")* ou fuir les contraintes de la vie en foyer *("je devais rester dehors la journée"*). Les participants à l'étude livrent leur guide des bons et des mauvais foyers, des bons et les mauvais services psychiatriques mais de manière générale, le premier point de vue exprimé prend la forme d'une plainte à propos d'institutions (psychiatrie et aide sociale principalement) renvoyant aux figures de victime, d'assisté ou d'handicapé.

1 Selon Padgett (2007), la notion d'identité départage radicalement les approches Treatment First et Housing First : l'accès inconditionnel au logement permet de reconquérir les aspects non malades de soi.

Une fois logées et accompagnées par le programme Un chez soi d'abord, les personnes témoignent rapidement d'une expérience d'un avant et d'un après. Retrouver un logement, c'est franchir la première marche pour reconstruire son identité [13].

Dans les parcours personnels, la bifurcation matérielle objectivée par le fait d'être relogé repose la question du sens de la vie d'avant. Pour beaucoup, le logement, devenant peu à peu un bien investi, oblige à un retour réflexif sur des conduites passées et actuelles.

Les premiers impacts sur la perception d'une situation nouvelle sont d'autant plus marqués si le passé a été vécu comme très douloureux (violences, errance de longue durée).

Sur le plan de la santé et plus particulièrement de la santé perçue, les participants reformulent le rapport entretenu avec les troubles, les angoisses, les addictions ou encore les voix intérieures. Comme le dit un locataire : « *ce qui importe pour moi, c'est de garder la sécurité, d'affaiblir l'impact des voix sur ma vie et limiter les effets secondaires de l'addiction ou de la prise de médicaments* ».

Une interrogation réflexive sur soi et sa santé débouche sur l'examen des conduites « destructrices », ainsi que sur les moyens de se protéger des affects ou des actes violents (« *L'ancienne vie, je la prends comme une vie antérieure* »), et de choisir ses relations. Il augmente le choix des possibles et permet la formulation de buts inédits[15] .

3.1.2. Une lune de miel à durée variable

La plupart des personnes expérimentent les premiers temps du programme chez soi comme une véritable lune de miel marquée par une grande gratitude vis-à-vis de l'équipe. En témoignent les citations suivantes émanant de 5 personnes peu de temps après leur emménagement:

« Avant le programme: personne ne m'a aidé, je me suis débrouillé tout seul"
"C'est la première fois que j'ai le choix, avec l'appartement… c'est la fin de la galère"
"Sans un chez soi, j'aurais jamais eu d'appartement"
« Je dors mieux, je mange mieux, je suis en sécurité… L'équipe m'apporte du réconfort »
« Tout est mieux maintenant … Quand j'ai un problème, j'ai quelqu'un sur qui compter »

Cela étant, sur le plan de la trajectoire sociale, le fait d'accéder à cette expérimentation a des effets hétérogènes selon les âges, le sexe, la durée et le type d'expérience de rue (de la violence à l'expérience d'une certaine forme de solidarité). Avoir un chez soi, c'est non seulement avoir une adresse, mais aussi s'approprier un espace habité (l'aménager, le nettoyer, le décorer). Mais être logé, c'est aussi avoir de nouvelles inquiétudes: parvenir à payer son loyer, se sentir trop seul, ne pas se faire squatté, payer les dettes du passé, être retrouvé par la justice, lutter encore contre les voix.

La fin d'une certaine "lune de miel" laisse alors place à une alternance de périodes d'espoir et de renoncements.

T 0:
"Ma vie va déjà mieux déjà. J'aurais jamais cru avoir un chez moi. J'ai eu des larmes quand j'ai eu l'enveloppe…Je vais aller au groupe d'entraide mutuelle je vais tout faire pour y aller… J'espère que je vais tenir jusqu'à ce que ma fille ait un enfant. J'espère que je ne vais pas faire comme avant, avoir envie d'en finir avec la vie… Ma vie n'avait pas de sens avant.
T +3 mois :
"On n'arrive pas à m'aimer comme je suis (il pleure). Pendant des années je gardais tout en moi et là ça explose et les gens qui essaient de vous comprendre je les envoie balader".
T+12 mois:
"Moi j'aime pas les sorties à plusieurs d'Un chez soi d'abord… J'ai pas envie de les voir eux. Je la vois presque jamais N. (sa compagne). Chez elle c'est petit. Elle est malade… C'est mon poids qui va pas. Je reste chez moi enfermé. J'ai même plus de fringues… J'ai arrêté mes traitements du jour au lendemain, ça fait 6 mois, je sais que j'ai grossi à cause de ça … Je ne veux pas voir de médecin. …

J'ai plus de nouvelles de mes deux grands… Rien ne m'intéresse à part le cinéma. … J'ai des dettes de loyer. J'ai tout dépensé dans le tiercé".

3.1.3. Conserver ou retrouver des liens sociaux significatifs, même de faible intensité

Le souci de reprendre en main sa vie s'appuie de manière variable sur l'accompagnement proposé par les professionnels de l'équipe. Tandis que certaines personnes disent toujours ne pouvoir et ne devoir compter que sur elles-mêmes, d'autres perçoivent les équipes Un Chez soi d'abord a minima comme un filet de sécurité, et a maxima comme des porteurs d'espoir.
La possibilité offerte aux participants dans le cadre des entretiens qualitatifs de revenir sur des épisodes plus anciens montre combien l'interprétation de l'évolution des parcours est délicate. L'individu qui se rétablit est en général présumé développer des relations sur le modèle de l'inclusion sociale. Le rétablissement s'y pose comme synonyme d'intensification des liens informels et formels, au sens des relations entre pairs, des liens de proximité avec des non pairs et du rapport moins asymétrique aux acteurs sociaux et de santé. Mais le rétablissement passe aussi par une rupture avec les relations antérieures subies. On voit par exemple que tel ou telle personne rompt nettement, dès l'intégration dans le bras expérimental du programme, avec les cadres culturels d'une vie à la rue passée: relations entre pairs, relations aux commerçants du quartier et aux acteurs associatifs. Tel locataire du « chez soi », a choisi par exemple d'habiter en banlieue mais revient pendant de longs mois dans les rues du centre-ville où il vivait entouré des commerçants bienveillants du quartier et faisait la manche. Dans ce cas précis, le parcours tourne nettement dans un second temps au repli sur soi et des formes de relations « exclusives » avec les membres de l'équipe dédiée et les professionnels du soin. Finalement, la nature des liens varie avec le niveau de contrainte auquel les personnes sont soumises par ces liens. Retrouver un équilibre peut aussi passer par une moins grande exposition aux rapports contraints. Ce locataire côtoie par exemple bien plus de personnes que deux ans auparavant, sans avoir pour autant des "amis" (« **je suis un solitaire sociable** »): il connaît de nombreux professionnels (équipe HF, médecin généraliste, infirmier libéral), des patients fréquentant l'hôpital de jour ou le centre de cure, ainsi que d'autres participants au programme Un Chez Soi d'abord. Il vit ses relations sur le modèle du retrait positif décrit par Ellen Corin [40]ou être avec des personnes sans avoir à interagir avec elles ou sans le faire de manière explicite où les liens, même faibles comptent. La fréquentation des espaces investis est à la fois solitaire et insérée, où être parmi les autres n'oblige pas systématiquement à une interaction. Les liens, même de faible intensité, sont forts [41]. On retrouve également la volonté chez de nombreux participants de « différer » la reconstruction de relations sociales dans l'attente d'une vie plus stable [42].

Les liens de faible intensité sont ainsi des liens de faible dépendance – l'individu est moins exposé). A contrario, les liens de forte intensité exposent plus la personne mais sont aussi une source de soutien plus effectif en cas de difficulté. Le choix de ses relations sociales comme marqueur de rétablissement est largement décrit dans la littérature dans ou hors contexte Housing First, Davidson et al parle de reconstruction de relations avec des « trusted others » [39]. MacNaughton et coll associe l'élaboration d'une routine au choix de ses relations sociales[19], Kirst et coll évoquent le développement ou la reconstruction de « relations positives »[15].

Le devenir des liens familiaux dans le programme Un Chez soi d'abord relève des mêmes mécanismes. Premièrement, le fait de renouer activement avec sa famille signe indéniablement le franchissement d'une étape dans le processus de rétablissement. Cet

homme de 38 ans recontacte presque immédiatement après son relogement sa fille, son père et sa mère :

"Ma fille quand j'étais à la rue, je l'ai complèment perdue… Pour retrouver mon père, j'ai été aux flics, pour faire une recherche, quoi. Puis bon il m'avait beaucoup aidé quand j'étais gosse. Et puis j'ai des souvenirs, je peux pas oublier. Alors j'ai voulu reprendre contact. Et puis ce weekend, y a eu une convocation. Il m'a appelé et m'a dit « je veux te revoir ». Donc de temps en temps on se verra. J'y suis allé en train, hier. J'ai été bien reçu. Ca m'a fait plaisir, ouais".

Pour autant, la mise à distance de sa famille n'implique pas nécessairement un « non rétablissement » et peut être interprétée différemment selon les cas de figure : telle personne a encore honte de sa situation, telle autre perçoit que renouer avec sa famille risque de perturber une tranquillité durement acquise, telle autre identifie enfin clairement que son milieu familial est structurellement néfaste.

"C'est de l'histoire ancienne", je suis tranquille maintenant; Ca fait trop longtemps maintenant. Ca fait 7 ans. Je sais s'ils savent que j'étais SDF. S'ils ne savent pas tant mieux. "J'aurais honte car ils travaillent depuis plusieurs années ; ils ont fait des enfants ; ils ont leur maison. Moi j'ai rien fait pendant 6-7 ans". Ma mère, je sais où elle est mais c'est mauvais de parler à une malade bipolaire et inversement vu son état ».

"Ma famille? Ah non c'est la misère que des problèmes, des disputes, une « malentente ». Ca me fatigue rien que d'en parler. … ma mère est tombée dans l'alcool, mon père est malheureux car ses enfants ont pas fait les bonnes choses comme il aurait aimé….. J'ai encore mon petit frère de 22 ans qui fait la loi dans la maison de ma mère et c'est difficile donc je suis pressé de partir. Je pars vendredi et déjà c'est trop long et je suis content de partir. Sinon il y aura un meurtre. Si je pars pas, y aura un meurtre".

3.1.4. L'espoir des autres fait vivre

La première conclusion qui s'impose à partir de l'analyse secondaire est qu'il n'existe pas de lien univoque entre évolution des variables objectives et évolutions des variables subjectives, et ce, dans les deux groupes. Autrement dit, le processus de rétablissement observé dans cette étude ne désigne pas nécessairement une amélioration des conditions objectives mais une définition subjective d'une amélioration.

Répondant	Calcul combiné (12 variables objectives – score sur 60)	Calcul combiné (6 variables subjectives – score sur 30)
Fouad	38 - 63%	18 – 60%
Sabine	33 - 55%	15 - 50%
Dylan	40 -66%	28– 93%
Christian	42 - 70%	25 – 83%
Tom	38 – 63%	22 – 73%
Dominique	43 – 71%	20- 66%
Hamed	32 - 53%	17 – 56%
Mouloud	31 – 51%	14 – 23%
Henri	23 – 38%	14 – 23%
Raymond	35 – 58%	16 – 53%
Louis	42 – 70%	25 – 83%
Bernard	35 – 58%	22 – 73%

Elias	32 – 53%	20 – 66%

On ne peut affirmer que l'accompagnement vers et dans un logement dans le cadre du programme suffit à une transformation fondamentale des conditions objectives de vie, au sens du statut social et des ressources comme des états de santé. Mais il apparaît en général que le rapport subjectif de ces personnes à leurs conditions objectives a changé, même quand celles-ci s'améliorent très lentement. On constate par exemple que les formes d'expression de l'expérience ont souvent évolué, ainsi que la tonalité.
Par exemple, un jeune homme de 30 ans qui avait investi son logement comme un refuge et un repère fondamental, par contraste avec une expérience de la vie à la rue traumatisante, anonyme et violente, se retrouve au bout de 24 mois dans une situation financière très délicate parce qu'il a donné toute son allocation handicapée à son dealer en début de mois pour solder une dette. Il n'a pas pu payer son loyer, ce qui est rare. Pour autant, cette période correspond à un moment de projection pour une reprise en main du cours de sa vie : il a fait une demande de curatelle, réalisant que ses addictions mettent en péril son maintien dans son logement. Il est abstinent depuis un mois et l'atténuation de ses voix, après qu'un travailleur pair l'ait accompagné au groupe d'Entendeurs de voix lui permet visiblement de mieux supporter ce moment objectif d'impasse. Et alors que sa trajectoire était marquée à l'entrée dans le programme par une faible réflexivité et un discours limité à la recherche d'un quotidien non adversif, routinier et rassurant, pour la première fois, il utilise des termes qui réfèrent au plaisir *(« agréable », « bon moment », « ça me fait plaisir »),* à l'espoir *(« Je n'ai plus qu'une voix, c'est une grande victoire »),* à l'estime de soi *(« je suis quelqu'un de sympathique »).* Plus encore, son discours change de tonalité puisqu'il rit et plaisante sur sa situation, pourtant très délicate à ce moment-là: le vocabulaire de l'expérience a changé *("bah je suis dans la merde là")*, tout comme le style (humour et autodérision), bien qu'il soit toujours aux prises avec une problématique lancinante, celle des addictions illégales.

Par ailleurs, le sentiment d'un mieux-être, l'espoir et la projection dans l'avenir ne sont pas circonscrits aux membres du groupe expérimental: les participants au groupe contrôle vivent également des formes de conversion biographique positive. Quel que soit le groupe considéré (expérimental ou contrôle), le processus de rétablissement est lié à la possibilité de s'appuyer sur un entourage soutenant, ou de s'engager dans un travail ou activité sociale ayant du sens. Il existe un lien indéniable entre le fait de retrouver l'estime de soi avec un changement de regard de la part de tiers significatifs sur ses conditions de vie ou de santé. Le fait de participer à une recherche au sein du groupe témoin a même été interprété par certains participants comme un facteur contribuant à la compréhension des épreuves à dépasser (*(« je serai intéressé à lire mes entretiens pour faire le point sur ma vie » « je ne suis pas mécontent que l'on s'intéresse à mon expérience »).*
Dès lors, si la persistance de contraintes limitant la satisfaction des besoins de base (faibles ressources pécuniaires, précarité de logement, déficit de « supports » sociaux…) se cumule avec des formes exogènes de désignation stigmatisantes ou dévalorisantes, l'expérience des attributs du rétablissement, au premier rang desquels figure l'espoir, peine à s'instaurer. Cette affirmation entre en résonance avec les analyses de Patterson et all [10] qui repèrent essentiellement comme facteurs négatifs de rétablissement le distrust of the system et l'accès conditionnel au logement. On pense ici dans le programme français à un monsieur de 60 ans intégré au groupe contrôle qui attend depuis de longs mois dans un foyer d'hébergement l'ouverture de ses droits à la retraite depuis qu'on lui a retiré le droit à l'allocation adulte handicapé. Le foyer où il a échoué est un milieu plutôt agité qui le tourmente et le bride plutôt

qu'il ne l'apaise. Sa situation le met dans l'impasse et il n'a de surcroît personne sur qui compter:

« On n'est pas libre dans le foyer. A mon âge, la liberté c'est important. Autant j'arrive à vivre en communauté autant faut que la communauté respecte certaines règles, ce n'est pas évident. C'est vrai que j'ai besoin d'une structure mais dans une structure il y a toujours des règles. Si une personne ne respecte pas les règles, ça fout une mauvaise ambiance. Pour les horaires c'est une chose, rester trois heures dans la rue à attendre. J'allais à M (un autre foyer). mais bon y'a plein de monde je ne suis pas à l'aise dedans . C'est plein de paumés. Est-ce que je m'en sortirais si je les fréquente ? Pour l'instant je n'ai pas le « peps » pour. Il faudrait que je fréquente des gens qui ne soient pas paumés".

A contrario, l'équipe HF qui se veut porteuse d'espoir et soucieuse de ne pas reproduire la stigmatisation habituelle, tient souvent lieu d'entourage soutenant. En témoigne ce jeune homme qui n'a pas osé dans un premier temps parler de son « pétage de plomb » à l'équipe mais a changé de position après son hospitalisation:

" Franchement, c'est ça la connerie que j'ai faite. Si je devais parler aux gens qui ne vont pas bien, c'est ce que je leur dirais. Lorsqu'on va mal il ne faut pas essayer de lutter tout seul contre tout ce n'est pas une faiblesse que de demander de l'aide c'est peut-être même une force. Lorsqu'on demande une aide et qu'on la reçoit ça veut dire que d'un côté y'a quelqu'un pour nous et c'est une force ce n'est pas une faiblesse...c'est mieux d'avoir du monde autour. Ce qui m'est arrivé, c'est que quand j'ai commencé à péter les plombs, à paranoïer ... j'ai voulu lutter seul. Je n'osais pas, j'avais le sentiment, comment dire, de honte un peu, de me dire que depuis deux ans je suis au top : j'ai un appartement, la confiance en moi, j'ai réussi à faire des études et d'un coup je commence à sombrer comme ça. Je ne voulais pas que les gens le sachent. Le mieux à faire c'est quand même d'en parler... Ils sont importants (l'équipe dédiée). Autant qu'avant sauf que c'est à moi de leur demander de l'aide. Ils sont toujours aussi importants mais si je ne vais pas les voir ils ne vont pas venir, ils ne sont pas dans ma tête. »

3.2.La complexité des trajectoires de rétablissement

3.2.1.Le processus de rétablissement, un équilibre entre risque et protection

L'analyse rétrospective des trajectoires de vie permet de comprendre qu'un même élément peut être qualifié d'élément de risque ou de protection d'un individu à l'autre, et pour le même individu, d'une période à l'autre. Par exemple, l'acquisition d'un logement via le programme Un Chez soi d'abord, pourra chez un locataire constituer un élément de protection majeur contre la violence de la rue subie auparavant et les relations sociales de consommation. Pour un autre locataire, le logement sera un élément de risque en terme d'isolement social "parce que cette personne n'a pas un vécu traumatique de la rue". Henwood et coll montre d'ailleurs que les liens avec la communauté ne sont pas un facteur positif de meilleurs qualité de vie au début de l'inclusion dans le programme [43].

L'augmentation des ressources a permis à une personne d'éprouver une fierté suffisante pour recontacter sa fille adolescente et "pouvoir lui faire de petits cadeaux", elle sera un facteur de protection; la solvabilité financière retrouvée d'une autre personne remobilise les créanciers du passé, elle devient un élément de risque. La présence de l'équipe Un Chez soi d'abord est vécue comme une "*présence affective*" et "*non donneuse de leçon*" par un locataire, elle est un élément de protection. La stigmatisation des services habituels de psychiatrie affecte

encore considérablement un autre locataire durant une hospitalisation, elle sera considérée comme un élément de risque.

Le rétablissement personnel décrit par Davidson et collègues [39] s'apparente à un processus d'apprentissage multidimensionnel très proche de ce que les personnes ayant eu un parcours de rue conséquent livrent une fois accompagné dans le programme français Housing First. Davidson et al. repèrent parmi divers facteurs de rétablissement des ressources matérielles correspondant à l'acquisition d'un espace de vie sûr, privé et sécurisé, et des ressources financières suffisantes pour s'engager dans des activités significatives, des relations sociales avec des « significant others » [39].

Ce faisant, ces auteurs s'intéressent bien aux facteurs de rétablissement mais reconnaissent leur caractère équivoque. Ainsi, si le travail est stressant, subalterne, et mal rémunéré, le logement insuffisamment privé et sécurisant, les relations sociales trop stressantes ou l'allocation de ressources financières provenant d'un statut de handicapé vécu comme dégradant, les bénéfices de l'inclusion sociale sont négatifs.
Par exemple, Mouloud, un jeune homme du groupe contrôle est amené à expérimenter de multiples dispositifs de soins, d'hébergement, de travail social, mais ils sont vécu comme inefficaces et pas en phase avec le temps de son expérience. Ce jeune homme avait réussi à conserver son logement durant 10 mois d'incarcération. A sa sortie de prison, il est suivi par de multiples intervenants (sociaux, médicaux, addictologiques, tutelle). Malgré cela, il se retrouve en difficulté pour se nourrir :
"Dans mon frigo y a que des boîtes de Risperdal... comme j'étais en prison, l'AAH descend à 30% donc je touche que 250 euros. Je dois donner mon billet de sortie de prison aux services sociaux et ils remettent l'Allocation handicapée en route. La curatelle a dû payer la propriétaire et l'électricité. Donc j'ai rien pour manger, rien pour fumer. J'essaie de demander des aides mais avec l'allocation handicapé et la curatrice, j'ai droit à rien".

Notre perspective, qui propose de qualifier le processus de rétablissement comme la recherche d'un équilibre entre éléments de risque et de protection est congruante avec celle de Davidson [39] car elle rapporte systématiquement un état (être logé/non logé, avoir des ressources ou non, avoir des relations sociales ou non) au statut de l'expérience de cet état.

3.2.2. ***Des facteurs combinés de rétablissement: dilemmes et cercles vicieux***

La complexité des processus individuels de rétablissement nécessite de penser "ensemble" certaines données de l'expérience pour comprendre certains liens: le lien entre cercle amical et habitude de consommation de drogues, le lien entre la santé financière et la possibilité de retrouver un rôle de parent, le lien entre l'acquisition d'un logement et le phénomène de solitude par exemple. La situation suivante est particulièrement illustrative de ce constat.
Yann a 42 ans. Il a deux filles d'une union passée, de 12 et 14 ans, qui vivent loin de lui, avec leur mère. Il ne les voient plus depuis plusieurs années mais garde un contact téléphonique épisodique avec elles. Les relations avec leur mère sont mauvaises et essentiellement médiatisées par le juge. Sa situation au regard du logement s'est améliorée assez rapidement, (malgré son appartenance au groupe témoin): après avoir vécu en foyer puis en maison relais, il emménage avec sa compagne en banlieue. Ses ressources financières ont augmenté : il doit donc payer des arriérés de pension alimentaire mais l'absence de retrouvailles réelles avec ses filles, qui suscite une certaine amertume, sa consommation de cocaïne, qui le fait culpabiliser

en sus de grever ses moyens d'honorer ses dettes, entravent globalement la possibilité de retrouver un rôle effectif de père:

En fait, ça fait tellement longtemps qu'on s'est pas vus (...) Et j'ai pas assez d'argent pour prendre 2 trains pour aller les voir ... Ma fille m'a demandé un peu d'argent pour les soldes le mois dernier. J'ai pas pu. J'ai arrêté de payer la pension alimentaire parce que j'en ai marre (...) J'ai dépensé ça autrement, j'ai acheté des bottes et un jean. J'ai plus de nouvelles de mes filles. Jamais elles m'appellent. ... Pour la pension alimentaire, ils vont me convoquer bientôt. C'est perturbant pour moi ça. Il faut que je redemande une évaluation. Je suis dispersé là dessus. C'est chaud quoi (...) Je me sens coupable de pas avoir payé la pension depuis 2 mois. J'ose plus appeler mes filles parce que je risque de tomber sur la mère. J'attends le moment d'avoir un travail pour remettre la pension en marche (...)Je peux appeler mon ancien avocat (...) mais j'ai pas la force. Avec cette histoire là, je fuis plutôt que de faire face aux choses. C'est ma faute parce que j'ai dépensé l'argent en cocaïne. Si je dis ça, ça va se retourner contre moi. J'ai tout le temps quelque chose qui se tourne contre moi. Même aujourd'hui avec une maison, j'arrive pas à m'en sortir psychiquement. C'est dingue".

Yann a consommé de nombreuses drogues entre 18 et 30 ans, notamment avec des amis qui pouvaient l'héberger et dans un cadre relativement festif *(« c'était la période rockn'roll »* dira-t-il). Après avoir retrouvé un logement, il prône l'abstinence car les effets des drogues ne lui paraissent plus supportables « à son âge » dit-il, et peu compatibles avec ses troubles et ses traitements, comme la stabilité financière qu'il tente d'atteindre. Il déploie plusieurs stratégies pour occuper son temps et s'habituer à passer du temps seul (il lit, écoute de la musique, va voir des expositions) et ne pas se laisser gagner par les addictions des autres. Mais malgré ces changements, Y ne sent pas toujours *« assez fort pour ne pas replonger »*. Son exemple, loin d'être exceptionnel, atteste de la difficulté à concilier cercle amical et arrêt des consommations.

Ce type de situation montre à quel point certains éléments positifs a priori sont susceptibles d'entraver le processus de rétablissement et combien ce dernier est d'une grande fragilité: la recherche de relations sociales peut être un obstacle à la baisse des consommations, et le sevrage synonyme d'ennui; l'amélioration de la situation administrative et financière un passeport pour les dettes ou un obstacle à la reprise de contact avec sa famille, la sécurisation dans un logement une source de solitude. Il existe donc une grande ambivalence quant à l'interprétation des facteurs positifs de rétablissement car ses facteurs se combinent entre eux et dépendent à chaque fois de leur insertion dans une histoire personnelle plus longue.

3.2.3. Typologie des trajectoires

Le premier enseignement de l'analyse secondaire concerne le fait que les personnes sont inégales « à l'entrée dans le programme » : leurs expériences de vie sont diverses, comme leur sentiment de prise sur leur existence. L'analyse rétrospective des 13 trajectoires a ainsi débouché sur plusieurs constats. La situation des personnes à l'entrée dans le programme est extrêmement variable, du fait de leur trajectoire de vie. La situation initiale des personnes est affectée différemment par le programme qui soit amortit une trajectoire descendante (effet d'amortissement), soit génère un parcours en dents de scie avec des périodes successives d'espoir et de renoncement (effet positif intermittent), soit entraine une nette bifurcation (effet rebond).

1- Des trajectoires descendantes avant l'entrée avec effet notable mais insuffisant du programme pour le groupe expérimental/ **effet d'amortissement de la chute**
2- Des trajectoires en dents de scie avec alternance de périodes d'espoir et de renoncement, avec des **effets positifs intermittents**

3- Des trajectoires ascendantes correspondant à une bifurcation dans la trajectoire liée à l'entrée dans le volet expérimental du programme Effet fort du programme)/ **Effet rebond.**

Le tableau suivant restitue le classement que l'analyse secondaire a effectué des 13 trajectoires étudiées :

Répondant	**Calcul combiné (12 variables objectives – score sur 60)**	**Calcul combiné (6 variables subjectives – score sur 30)**	**Typologie de trajectoire**	
			Chercheur 1 sociologue	Chercheur 2 Psychiatre de rue
Fouad	38 - 63%	18 – 60%	2	2
Sabine	33 - 55%	15 - 50%	1	1
Dylan	40 -66%	28– 93%	3	3
Christian	42 - 70%	25 – 83%	3	3
Tom	38 – 63%	22 – 73%	2	3
Dominique	43 – 71%	20- 66%	2	2
Hamed	32 - 53%	17 – 56%	2	2
Mouloud	31 – 51%	14 – 23%	2	2
Hervé	23 – 38%	14 – 23%	1	1
Raymond	35 – 58%	16 – 53%	2	2
Louis	42 – 70%	25 – 83%	3	3
Bernard	35 – 58%	22 – 73%	1	1
Elias	32 – 53%	20 – 66%	2	3

Cases grisées : personnes appartenant au groupe expérimental
Cases non grisées : personnes appartenant au groupe
Trajectoire de type 1 : Trajectoire descendante avant l'entrée avec effet notable mais insuffisant du programme pour le groupe expérimental : ***effet d'armortissement de la chute***
Trajectoire de type 2 : en dents de scie avec alternance de périodes d'espoir et de renoncement ***: effets positifs intermittents***
Trajectoire de type 3 : ascendante (bifurcation dans la trajectoire lié à l'entrée dans un programme pour ceux qui sont dans le volet expérimental. Effet fort du programme) : ***Effet rebond.***

Les 2 désaccords concernant la typologisation des trajectoires sont discutés et élucidés dans l'encadré suivant :

Désaccord Tom (groupe témoin): pour le chercheur 1 « au premier entretien, dans un foyer d'insertion, il est hagard, surmédiqué...il est d'ailleurs diagnostiqué via au programme... sa situation matérielle s'améliore mais il est aux prises avec ses consommations de drogues qui entravent la réalisation d'un but majeur : redevenir père aux yeux de ses filles ». Pour le chercheur 2, « son diagnostic, posé à l'occasion de l'entrée dans programme aura un effet positif sur lui car il s'en saisira, comme de son environnement soignant pour développer des stratégies multiples. Il trouvera rapidement un logement de type maison relais (On peut parler ici d'effet Hawthorne).

Désaccord Elias (groupe expérimental) : pour le chercheur 1, « Après un mieux il a de nouveaux des problèmes, quitte son logement, en retrouve un autre puis est hospitalisé, mais il en ressort avec le sentiment d'avoir appris à demander de l'aide. Il y a un phénomène d'apprentissage ». Pour le chercheur 2, « il y a un effet très positif du programme sur les 6 premier mois. Une sorte d'effet lune de miel du programme ». On peut dire que qu'il débute avec une trajectoire en 3 qui se poursuit en 2.

Les effets du programme peuvent donc se succéder dans le temps pour la même personne, qui passera alors d'une trajectoire de type 1 à une trajectoire de type 2, ou d'une trajectoire de type 2 à une trajectoire de type 3.

Les trajectoires sont irréductibles les unes aux autres. Nous proposons donc d'illustrer notre typologie par trois histoires.

Sabine

Effet amortisseur

(Trajectoire de type 1)

Sabine a été placée à l'âge de 4 ans dans une famille d'accueil. Elle décrit sa prime enfance comme un chaos au milieu de parents alcooliques. Sa soeur cadette est décédée quand elle avait 2 ans. Plus tard, son père est revenu la chercher chez l'assistante maternelle. Enfant, elle a été abusée par un oncle. Malgré une enfance difficile, elle est fière de parvenir à faire des études (« je suis une littéraire moi ») et de passer un diplôme d'auxiliaire vétérinaire. Elle a alors un logement et un petit ami. Puis elle subit des violences de la part d'un homme qui ont, d'après elle, démoli sa vie. Elle perd son travail et son logement et fait de mauvaises rencontres. Elle passe 5 ans dehors, la majeure partie du temps sous une tente posée sur un terrain vague, et 2 ans en prison. Sa vie à la rue est essentiellement faite de dangers. Elle s'alcoolise pour la supporter et survit grâce à l'aide sociale (460 euros) et probablement la prostitution. Dans la rue, elle accouche d'une petite fille, qui a été placée quelques jours après la naissance. Sabine aurait bien voulu la garder mais sans aucun chez soi, ni père pour l'enfant, elle a préféré la confier à une famille d'accueil.

Sabine a 36 ans quand elle intègre le bras expérimental du Programme Un Chez soi d'abord. Elle est à ce moment-là contrainte par un juge à une injection mensuelle de neuroleptiques depuis un an. Elle intègre son logement après en avoir visité cinq. C'est la première fois qu'elle a eu le choix, confie-t-elle. Durant les premiers temps, Sabine voit dans le logement la fin de la galère. Elle ouvre ses droits aux allocations logement, à la sécurité sociale, à l'allocation handicapée, choisit ses meubles et décore son appartement, entre en relation avec ses voisins, voit ses "amis de galère" dans son bar de prédilection, joue aux cartes ou à la pétanque lors des sorties collectives organisées par le programme. Elle dit explicitement vouloir changer de trajectoire et formule des objectifs réalistes: retrouver un petit travail en intérim pour compléter son allocation handicapée, reprendre l'habitude d'une vie ordinaire, fréquenter les cafés, arranger ses dents abimée, aller chez le coiffeur, faire un tour de grande roue, lire. Elle voudrait retrouver son père et cherche des informations sur sa fille. Sur le plan de la santé, Sabine passe d'un traitement contraint qui ne lui convient pas à un traitement oral qui lui permet de *« retrouver ses idées »*. Elle boit toujours beaucoup.

Les premiers mois, c'est la lune de miel, même si Sabine met un certain temps à accepter d'ouvrir la porte à l'équipe HF, la vie à la rue l'ayant habituée à se débrouiller seule. Pour Sabine, le programme est un moyen de pouvoir se réinsérer moralement et financièrement: *"C'est politiquement tout ce qui est nécessaire à la vie"*.

Après quelques mois, Sabine prend ses distances avec l'équipe, maigrit, boit énormément toute seule, arrête ses traitements, ne paie plus son loyer et vit volets fermés. Elle ne prend plus soin ni d'elle ni de son chez soi, s'alimente mal, hurle la nuit et ne dort plus. Elle remonte un temps la pente et tente d'aller mieux avec une cure de sevrage d'alcool qui n'aura que peu d'effet, et partage encore quelques moments conviviaux avec l'équipe. De temps à autre, on entrevoit sa fierté de donner un peu pour son loyer. Deux ans après l'entrée dans le groupe expérimental, sa santé somatique est extrêmement dégradée. Si elle semble moins aux prises avec ses troubles psychiques, son corps semble fatigué. Ses recherches pour retrouver son père, qui n'a pas répondu à sa lettre, et sa fille, qui est devenue pupille de l'Etat, sont restées vaines. Alors qu'elle avait durement œuvré pour se sortir d'une enfance douloureuse (des études, un travail, un logement), son présent est marqué par de grandes difficultés : son diabète, une ascite, l'addiction à l'alcool. Elle perd espoir :

« Quand j'étais petite, j'étais jolie et en bonne santé… Avant je travaillais. J'avais décidé que ma vie c'était mon travail et on m'a pris ma vie … J'ai mal partout. J'ai de l'eau dans le ventre, c'est une acite » « Je vais mourir de mes souffrances… Je suis diabétique, alcoolique, handicapée…
Et puis tout le monde veut absolument me faire hospitaliser, j'en ai marre.
« on m'empêche de voir ma fille. … Ce serait bien qu'elle soit adoptée, qu'elle devienne vétérinaire, qu'elle ait un peu d'argent. Je lui souhaite plein de bonheur. Si je la prends avec moi, elle sera pas heureuse ».

Fouad
Effets positifs intermittents
(Trajectoire de type 2)

Fouad a 30 ans quand il intègre, épuisé, le programme. Il choisit le premier logement visité. Il a passé 6 ans dans la rue, ne fréquentant aucun service d'accueil ou d'hébergement. Il a été hospitalisé plusieurs fois en psychiatrie. Avant l'errance, il a vécu dans un studio durant un an. Il faisait à l'époque une formation en menuiserie avec une association d'insertion. Avant le studio, il vivait avec sa mère, avec laquelle il s'est brouillé depuis, comme avec ses demi-frères et ses demi-soeurs. Il n'évoque son père que pour préciser qu'il battait sa mère.
Quand il entre dans son logement, son discours est celui d'un vétéran revenu de l'enfer: l'avenir est mis à distance et reporté au temps où les effets de la vie à la rue auront été effacés. A ce moment-là, Fouad *aimerait « être plus en forme physiquement et mentalement ».* Le logement pour Fouad, c'est d'abord un support minimum pour obtenir réconfort et sécurité. L'équipe Un chez soi d'abord, c'est « avoir de la visite » et être accompagné pour faire toutes ses démarches administratives.
Pendant plusieurs mois, il s'alcoolise chez lui en tentant de le dissimuler à l'équipe : il lutte en fait contre des voix incessantes, qu'il entend moins quand il boit.
Près d'un an après son entrée en logement, il se retrouve dans un état de santé critique dû à une forte alcoolisation et à une malnutrition. Il est hospitalisé; plusieurs mois de rééducation seront nécessaires pour qu'il remarche vraiment. Sa situation est vécue comme une impasse. Mais progressivement, Fouad s'installe dans une routine, avec un planning précis: l'hôpital de jour 3 fois par semaine, les courses avec l'équipe Un Chez Soi d'Abord. Tout changement est perçu comme source d'angoisse, comme la perspective de se déplacer seul. Il constate avec dépit les effets des médicaments : *"c'est trop puissant"* mais *" sans, j'ai l'impression que quelqu'un veut me tuer. Comme la possession. … Et avec les médicaments, ça fait que je m'en tape de tout".*
Le rapport aux voix structure l'expérience de Fouad par périodes. L'espoir est intermittent. La fréquentation ponctuelle de plusieurs groupes d'entraide, avec le soutien d'un travailleur pair de l'équipe dédiée (entendeurs de voix, Narcotiques anonymes, Alcooliques anonymes) marque visiblement un changement 2 ans après l'entrée dans son logement: Fouad tente de trouver une alternative, pour ne plus être dépendant à l'alcool et au shit et faire taire ses voix. Son discours est plus optimiste et il célèbre la victoire de n'avoir plus qu'une voix dans la tête, au lieu de cinq.
La situation financière de Fouad demeure problématique après 24 mois de programme car il vient de rembourser une dette en donnant l'intégralité de son allocation handicapé et doit encore une grosse somme d'argent. Fouad arrive à plaisanter de sa situation et espère que sa demande de curatelle va aboutir. La perspective d'entrer dans un centre de cure est plus motivée par son besoin de manger que son désir d'abstinence.
Mais la peur de perdre les bénéfices de l'accompagnement du chez soi est toujours présente

("*J'arriverais pas à me passer d'eux*"). La honte de n'avoir rien fait de sa vie barre la route à toute forme de réconciliation familiale, en particulier avec sa mère: "*c'est mauvais de parler à une malade bipolaire et inversement vu son état* ».
Après deux ans, les liens sociaux que Fouad a construits demeurent de faible intensité mais son réseau social s'est diversifié et étoffé en 2 ans (professionnels divers, patients de l'hôpital de jour, un voisin, d'autres locataires du programme, des groupes d'entraide). Deux ans après l'entrée dans le programme, il n'a pas vraiment de sentiment de prise sur son existence. Il est en revanche sorti d'une dynamique exclusive de survie et sa vie quotidienne est égrenée de quelques moments de plaisir.

Christian
Effet Rebond
Trajectoire de type 3

Christian a 38 ans quand il entre dans le programme Un Chez Soi d'abord. Il a fréquenté durant 5 ans les foyers d'hébergement et vécu 7 mois dans une tente au fond d'un bois, où il a atrocement souffert du froid et de voix qu'il qualifie de terrifiantes. Pendant cette période d'errance, il a perdu tout contact avec sa fille, sa mère, hospitalisée au long cours en psychiatrie pour une dépression, et son père, à la retraite.
A la suite d'un accident au pied, il est hébergé 4 mois dans un lieu d'hébergement dédié aux soins. C'est là qu'un psychiatre lui diagnostique une schizophrénie, lui prescrit un neuroleptique et fait une demande d'allocation adulte handicapé. Dans la foulée, il passe 6 mois dans un foyer d'insertion dont il garde un très mauvais souvenir (hygiène, baisse de ses ressources financières, mauvaises fréquentations). Il patientera dans ce lieu avant que le programme Un Chez soi d'abord ne lui propose un logement qui, même petit, lui apportera sécurité et réconfort.
Avant de tomber dans la rue, Christian a été plombier durant 9 ans, avait un appartement et recevait sa fille chez lui le week-end, depuis son divorce. Il rapporte que ses voix se sont accrues quand son logement a été envahi par des personnes malveillantes qui l'ont saccagé, ainsi que sa voiture, outil de travail précieux. *"Ca a commencé en 2004/2005. Mais j'étais pas soigné. ... Je me suis douté de rien. Je croyais que c'était normal, moi. Je croyais qu'on communiquait par la pensée, moi, au début. Mais c'était pas normal, quoi"*.
Une fois installé dans son logement via le programme Un Chez soi d'abord, il renoue rapidement avec sa fille, sa mère et son père. Dans le même temps, Christian fait des démarches auprès de Pôle Emploi pour retrouver un travail, sans succès. En début de programme, il est sous injection de neuroleptiques, qu'il arrête un temps avant de reprendre, considérant que cela l'aide plus que cela ne le gène (prise de poids et fatigue): cela fait taire ses voix; il se sentira même guéri. Il parle de sa schizophrénie, pour laquelle il est suivi au centre de consultation de son quartier mais ne s'identifie pas aux "malades psychiatriques" car il se dit peu handicapé.
Deux ans après avoir intégré son logement, il a renoncé au projet de travailler. Le calcul coût-avantage financier entre deux options, vivre avec l'allocation adulte handicapé et travailler comme plombier, sous-tend ce choix, couplé au sentiment que se réhabituer au travail constituerait une forme d'épreuve trop risquée.
Christian est relativement solitaire. Il se préserve de relations qui pourraient perturber l'équilibre de vie qu'il dit avoir trouvé mais voit de temps en temps sa famille, un ami et régulièrement l'équipe Un Chez Soi d'abord, dont il a une vision très positive. Cette dernière lui rend des visites hebdomadaires de courtoisie, et organise quelques sorties collectives comme la pêche, la plage ou le kayak, auxquelles il a plaisir à participer. Il dit ne plus avoir vraiment besoin de l'équipe mais au cas où, il *« a quelqu'un sur qui compter »*. Il montre un

grand intérêt pour le programme et donne volontiers son avis sur son efficacité, considérant que l'obstacle principal à sa réussite est la consommation de drogues et d'alcool (il a lui même fumé beaucoup de cannabis pendant 15 ans). Ses aspirations ne sont pas totalement comblées car une vie normale, ce serait pour lui, au delà de l'appartement, avoir une femme et des enfants.

4. Discussion

Les résultats rejoignent globalement celles des auteurs tentant de cerner les marqueurs de rétablissement associés aux programmes de type HF: le retour à la « safety and predicability in social and material environnement », la construction d'une routine, la reconquête de possible selves [19], de nouveaux apprentissages, un sentiment de fierté et de sécurité, le développement d'activités qui ont du sens [19,10].
Cela étant posé, plusieurs études dédiées au rôle du HF dans le processus de rétablissement constatent qu'une minorité de participants reste démoralisée par des setbacks successifs, isolée, aux prises avec des traumas ou des addictions, ou embarquées dans des relations sociales néfastes, ce qui entrave leur engagement dans des transitions positives (de la rue au chez soi, du chez soi à la communauté et du présent à l'avenir) [19], et ou le programme, au mieux, peut-être considéré comme un amortisseur de leur chute.

En proposant de scruter l'évolution du rapport subjectif aux conditions objectives de vie, l'étude française constate que le fait de remédier aux besoins de base des personnes ayant un long parcours de rue est nécessaire mais non suffisant pour que ces dernières s'engagent dans un processus de rétablissement. Et que parallèlement, une intervention de type collaborative sur l'estime de soi et l'espoir est souvent décisive, en dépit même de difficultés majeures (objectivables) persistant dans le temps. En un sens, elle porte aussi son attention sur les mécanismes à l'œuvre chez cette minorité de participants aux programmes HF qui s'engagent difficilement dans des transitions positives ou qui s'y engagent contre toute attente, y compris dans les groupes contrôle. L'étude explique finalement que le statut positif ou négatif des facteurs dits objectifs demeure équivoque tant que l'on n'a pas mené pour chaque individu une analyse réimportant sa subjectivité. Notre analyse rejoint ici celle de Davidson et al. [39] qui propose de rapporter systématiquement une variable objective (logement, ressources, travail, relations sociales) à son statut dans l'expérience subjective de la personne pour la qualifier de contributive ou non au processus de rétablissement.
Pour repérer le statut subjectif de l'expérience, une analyse rétrospective semble cruciale. Ainsi, pour chaque personne concernée, on peut poser la question du sens associé aux caractéristiques des expériences antérieures: l'errance se résumait-elle à la violence ? La famille à un soutien ? Les relations sociales à un cercle de consommation de drogues ? Etc. Cette opération permet d'identifier, pour chaque individu, ses propres critères de rétablissement.
La seconde opération analytique consiste à penser les différentes dimensions de l'expérience au présent pour repérer des cercles vertueux ou vicieux qui entravent ou favorisent le processus de rétablissement: comment l'usage de drogues impacte-t-il les relations sociales de cette personne ? Comment le logement impacte-t-il les relations sociales ? Comment la santé physique impacte-t-elle les activités quotidiennes ? Etc.
Si les travaux précédemment cités qui interrogent la part du Housing First dans le processus de rétablissement décrivent bien les liens qui existent entre isolement et logement, et entre addictions et relations sociales mais plus rarement de nombreux autres rapports entravant la possibilité de se projeter positivement dans l'avenir: régularisation administrative/ incarcération, augmentation des ressources/résurgence de dettes, santé somatique/reprise de

travail, retrouvailles familiales/augmentation des ressources, recours aux soins/états de santé mentale, etc. L'étude française considère que la synthèse d'une analyse rétrospective de l'expérience passée et d'une analyse combinée des variables objectives actuelles permet une analyse fine des facteurs personnels de rétablissement.

4.1.Intérêts

Dans le champ sanitaire français, le terme même de rétablissement est classiquement associé à la rémission des symptômes ou à la stabilisation de la maladie[44] tandis que le rétablissement en contexte nord-américain prône un processus de dégagement plus ou moins grand de la maladie. Le rétablissement est promu dans le cadre du programme Un Chez soi d'abord comme un outil institutionnel permettant aux professionnels d'aider des personnes sans abris à sortir de la rue et d'une trajectoire d'errance. La lecture des acteurs des politiques publiques luttant contre le sans-abrisme a tendance à classer les bonnes et les mauvaises trajectoires selon la capacité individuelle des individus à habiter, à faire face aux troubles, à faire du lien, à s'insérer professionnellement. Mais proposer un logement, des soins, des activités ne suffit pas à l'engagement dans un processus de rétablissement. Encore faut-il qu'ils deviennent des supports de protection effectifs. La recherche qualitative du programme Un chez soi d'abord restitue la singularité du processus de rétablissement, qui ne se résume ni à une normalisation des conditions de vie, ni à une rémission de symptômes, et dont l'engagement résulte d'une combinaison complexe de facteurs qui interagissent entre eux. En France ses conclusions contribuent à la compréhension de ce processus inexploré scientifiquement, et très timidement promu par les politiques publiques de santé mentale.

4.2. Limites

Selon Ellen Corin [45], « *Le rétablissement implique ainsi un travail lent, progressif, de ré apprivoisement d'un rapport à soi, de relance personnelle qui permette et soutienne une ouverture sur soi et le monde. C'est une notion qui se déploie nécessairement selon une pluralité de voies.* ». Si chaque voix est singulière et ouvre sur une pluralité de voies possibles, les trajectoires ne peuvent prendre vraiment sens que dans un temps bien plus long que celui de l'enquête. Une analyse des trajectoires plus longue après l'entrée dans le programme reste à mener. Par ailleurs, le caractère non strictement représentatif de l'échantillon des trajectoires explorées par l'analyse qualitative demeure un point faible. Le risque de conformisme biographique ne peut être écarté. Par ailleurs la confrontation avec le point de vue des personnes n'a pas été réalisé. Enfin, une croisement avec les données quantitatives auraient pu affiner et/ou renforcer certaines hypothèses.

5. Conclusion

Premièrement, cette étude européenne a permis de documenter des effets du programme expérimental Un Chez soi similaires à ceux documenté en Amérique du Nord. Le plus souvent ce programme constitue pour les personnes un refuge et génère une réflexion souvent douloureuse sur la vie d'avant et un espoir pour la vie d'après. Bien que les changements trouvent des significations diverses selon l'expérience personnelle passée, la plupart des personnes relogées par le programme connaissent une première période de lune de miel. Dans un deuxième temps, une fois la lune de miel consommée, les personnes cherchent un équilibre entre protection et risque, tentent de résoudre des dilemmes que l'accès au programme a révélés ou n'a pas résolus, se confrontent à des défis pratiques et existentiels.

Deuxièmement cette étude propose de classifier les effets du programme sur les trajectoires de vie des personnes selon trois modalités :

1- un effet d'amortissement sur des trajectoires descendantes avant l'entrée dans le programme avec effet notable mais insuffisant du programme pour le groupe expérimental
2- un effet positif intermittent sur des trajectoires en dents de scie avec alternance de périodes d'espoir et de renoncement
3- un effet rebond par rapport à une trajectoire descendante ou oscillante avant le programme.

Troisièmement, les auteurs proposent de définir le processus de rétablissement comme la transformation, non linéaire, d'une expérience (un rapport entre conditions de vie et perception subjective de ces conditions), qui renforce les supports de protection au détriment des éléments de risque.

Availability of data and material

The data sets generated and/or analysed during the current study are not publicly available due to personal information but are available from the corresponding author on reasonable request.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Funding

This work is supported by institutional grants from the 2011 Programme Hospitalier de Recherche Clinique National, the French Ministry of Health (Direction Générale de la Santé), as well as grants from Janssen Pharmaceutical Companies, and the Fondation de France.

Authors' contributions

PR, DM, CL, JM conceived and designed the study. Data analysis was perfomed by PR, VG, AT and CL. The manuscript was drafted by PR and VG. The manuscript was critically reviewed by AT, CL, JR, TG, DM, BV, JM, AT and PA. All authors read and approved the final manuscript.

Acknowledgements

The authors would like to thank the people involved in the programm and who have been accepted to fully participate in responding to questions sometimes intimate and difficult, and ofenly support the experimentation in the public space.

The authors would like to thank first Hermann Händlhuber, who have spend 8 years living on the street, have accepted to build this project with professional and using persuasive words to convince the minister of health to make this possible.

The authors would like to thank all the people involved voluntarily in the research housing first project who have experienced living on the street and/or psychiatric diagnoses.

The authors would like to thank all the people who have accepted to participate to this experimentation, included researcher and social and health workers.

In addition, we would like to thank members of the Canadian At Home/Chez Soi team for their help and advice in developing the French Housing First program: Paula Goering, Jean-Pierre Bonin, Eric Latimer, Cécile Leclerc, and Sonia Coté.

Bibliographie

1 P. H. Rossi, J. D. Wright, G. A. Fisher, et G. Willis, « The urban homeless: estimating composition and size », *Science*, vol. 235, n° 4794, p. 1336-1341, mars 1987.

2 S. Tsemberis, L. Gulcur, et M. Nakae, « Housing First, consumer choice, and harm reduction for homeless individuals with a dual diagnosis », *Am. J. Public Health*, vol. 94, n° 4, p. 651-656, avr. 2004.

3 T. P. Gilmer, A. Stefancic, S. L. Ettner, W. G. Manning, et S. Tsemberis, « Effect of full-service partnerships on homelessness, use and costs of mental health services, and quality of life among adults with serious mental illness », *Arch. Gen. Psychiatry*, vol. 67, n° 6, p. 645-652, juin 2010.

4 E. A. Latimer *et al.*, « Costs of services for homeless people with mental illness in 5 Canadian cities: a large prospective follow-up study », *CMAJ Open*, vol. 5, n° 3, p. E576-E585, juill. 2017.

5 C. Clark et A. R. Rich, « Outcomes of homeless adults with mental illness in a housing program and in case management only », *Psychiatr. Serv. Wash. DC*, vol. 54, n° 1, p. 78-83, janv. 2003.

6 A. Stefancic et S. Tsemberis, « Housing First for long-term shelter dwellers with psychiatric disabilities in a suburban county: a four-year study of housing access and retention », *J. Prim. Prev.*, vol. 28, n° 3-4, p. 265-279, juill. 2007.

7 D. P. Watson et A. L. Rollins, « The Meaning of Recovery from Co-Occurring Disorder: Views from Consumers and Staff Members Living and Working in Housing First Programming », *Int. J. Ment. Health Addict.*, vol. 13, n° 5, p. 635-649, oct. 2015.

8 M. Kirst, S. Zerger, D. Wise Harris, E. Plenert, et V. Stergiopoulos, « The promise of recovery: narratives of hope among homeless individuals with mental illness participating in a Housing First randomised controlled trial in Toronto, Canada », *BMJ Open*, vol. 4, n° 3, p. e004379, mars 2014.

9 F. D. Wittman, D. L. Polcin, et D. Sheridan, « The Architecture of Recovery: Two Kinds of Housing Assistance for Chronic Homeless Persons with Substance Use Disorders », *Drugs Alcohol Today*, vol. 17, n° 3, p. 157-167, 2017.

10 M. L. Patterson, L. Currie, S. Rezansoff, et J. M. Somers, « Exiting homelessness: perceived changes, barriers, and facilitators among formerly homeless adults with mental disorders », *Psychiatr. Rehabil. J.*, vol. 38, n° 1, p. 81-87, mars 2015.

11 B. B. Pauly *et al.*, « Finding safety: a pilot study of managed alcohol program participants' perceptions of housing and quality of life », *Harm. Reduct. J.*, vol. 13, nº 1, p. 15, mai 2016.
12 B. F. Henwood, L. J. Cabassa, C. M. Craig, et D. K. Padgett, « Permanent supportive housing: addressing homelessness and health disparities? », *Am. J. Public Health*, vol. 103 Suppl 2, p. S188-192, déc. 2013.
13 L. Polvere, E. Macnaughton, et M. Piat, « Participant perspectives on housing first and recovery: early findings from the At Home/Chez Soi project », *Psychiatr. Rehabil. J.*, vol. 36, nº 2, p. 110-112, juin 2013.
14 M. Cornes, J. Manthorpe, L. Joly, et S. O'Halloran, « Reconciling recovery, personalisation and Housing First: integrating practice and outcome in the field of multiple exclusion homelessness », *Health Soc. Care Community*, vol. 22, nº 2, p. 134-143, mars 2014.
15 M. Kirst, S. Zerger, D. Wise Harris, E. Plenert, et V. Stergiopoulos, « The promise of recovery: narratives of hope among homeless individuals with mental illness participating in a Housing First randomised controlled trial in Toronto, Canada », *BMJ Open*, vol. 4, nº 3, p. e004379, mars 2014.
16 C. A. Marshall et M. W. Rosenberg, « Occupation and the process of transition from homelessness: L'occupation et le processus de transition de l'itinérance au logement », *Can. J. Occup. Ther.*, vol. 81, nº 5, p. 330-338, déc. 2014.
17 L. Davidson, J. Rakfeldt, et J. Strauss, *Davidson L, Rakfeldt Jaak, Strauss J. 2010. The roots of recovery movement in psychiatry. Lessons learned. Edt willey-blackwell, 282 pages*, Edt Willey-Blackwell. 2010.
18 H. A. Pincus *et al.*, « A review of mental health recovery programs in selected industrialized countries », *Int. J. Ment. Health Syst.*, vol. 10, p. 73, 2016.
19 E. Macnaughton *et al.*, « How does Housing First catalyze recovery?: Qualitative findings from a Canadian multi-site randomized controlled trial », *Am. J. Psychiatr. Rehabil.*, vol. 19, nº 2, p. 136-159, avr. 2016.
20 P. Goering *et al.*, « Conducting Policy Relevant Trials of a Housing First Intervention: A Tale of two countries », *Liens Soc. Polit.*, nº in press, p. 2012.
21 T. Greacen et E. Jouet, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie: rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Eres, 2012.
22 B. Glaser, *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Routledge, 2017.
23 A. Tinland *et al.*, « Evaluation of the Housing First program in patients with severe mental disorders in France: study protocol for a randomized controlled trial », *Trials*, vol. 14, p. 309, sept. 2013.
24 *Ap A (2000) Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Text revised, 4th edn. American Psychiatric Association, Washington, DC. .*
25 U. C. Gupta et S. Kharawala, « Informed consent in psychiatry clinical research: A conceptual review of issues, challenges, and recommendations », *Perspect. Clin. Res.*, vol. 3, nº 1, p. 8-15, 2012.
26 D. V. Jeste et E. Saks, « Decisional capacity in mental illness and substance use disorders: empirical database and policy implications », *Behav. Sci. Law*, vol. 24, nº 4, p. 607-628, 2006.
27 V. Girard *et al.*, « [The analysis of a mobile mental health outreach team activity: From psychiatric emergencies on the street to practice of hospitalization at home for homeless people.] », *Presse Medicale Paris Fr. 1983*, janv. 2012.
28 J. Corbin, A. Strauss, et A. L. Strauss, *Basics of qualitative research*. Sage, 2014.
29 L. Davidson, *Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia*. NYU Press, 2003.

30 A. M. Lovell, S. Pandolfo, V. Das, et S. Laugier, *Face aux désastres: une conversation à quatre voix sur le" care", la folie et les grandes détresses collectives*. Ithaque, 2013.
31 J. Grard, « Frontières invisibles: l'expérience de personnes prises en charge au long cours par la psychiatrie publique en France », Paris, EHESS, 2011.
32 A. Sen, « Capability and Well-Being. In M. Nussbaum and A. Sen, eds. The Quality of Life », New York: Oxford Clarendon Press., 1993, p. 30-53.
33 D. Martucelli, *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*, Armand Colin. Paris, 2007.
34 R. Castel et C. Martin, *Changements et pensées du changement*. la Découverte, 2012.
35 R. D. Putnam, « Bowling alone: America's declining social capital », *J. Democr.*, vol. 6, nº 1, p. 65–78, 1995.
[36] W. A. Gamson, *Talking politics*. Cambridge university press, 1992.
[37] S. Noiseux, « Élaboration d'une théorie du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie », 2004.
38 K. Hopper, « Rethinking social recovery in schizophrenia: what a capabilities approach might offer », *Soc. Sci. Med. 1982*, vol. 65, nº 5, p. 868-879, sept. 2007.
39 L. Davidson, M. Borg, I. Marin, A. Topor, R. Mezzina, and D. Sells, « Processes of Recovery in Serious Mental Illness: Findings from a Multinational Study », *Am. J. Psychiatr. Rehabil.*, vol. 8, nº 3, p. 177-201, sept. 2005.
40 E. Corin et G. Lauzon, « Positive withdrawal and the quest for meaning: the reconstruction of experience among schizophrenics », *Psychiatry*, vol. 55, nº 3, p. 266-278; discussion 279-281, août 1992.
41 M. S. Granovetter, « The Strength of Weak Ties », *Am. J. Sociol.*, vol. 78, nº 6, p. 1360-1380, mai 1973.
42 D. K. Padgett, B. Henwood, C. Abrams, et R. E. Drake, « Social relationships among persons who have experienced serious mental illness, substance abuse, and homelessness: Implications for recovery », *Am. J. Orthopsychiatry*, vol. 78, nº 3, p. 333-339, juill. 2008.
43 B. F. Henwood, J. Matejkowski, A. Stefancic, et J. M. Lukens, « Quality of life after housing first for adults with serious mental illness who have experienced chronic homelessness », *Psychiatry Res.*, vol. 220, nº 1-2, p. 549-555, déc. 2014.
44 J. P. Chabannes *et al.*, « What is the meaning of "stabilization" in schizophrenic patients? », *L'Encephale*, vol. 24, nº 4, p. 331-336, août 1998.
45 E. Corin, « Recovering after a psychosis; Opening a path? Finding one's own voice? », *Santé Ment. Au Qué.*, vol. 27, nº 1, p. 65-82, 2002.

1-3 Emmanuel Guay et Baptiste Godrie, « Démocratiser l'éthique de la recherche participative : production de connaissances, transformation sociale et communautés de pratique », SociologieS, octobre 2020.

SociologieS
SociologieS
La recherche en actes

Démocratiser l'éthique de la recherche participative : production de connaissances, transformation sociale et communautés de pratique

Democratizing ethics for participatory research: production of knowledge, social transformation and community of practice

Emanuel Guay et Baptiste Godrie

OpenEdition Journals

Édition électronique
URL : http://journals.openedition.org/sociologies/15441
ISSN : 1992-2655

Éditeur
Association internationale des sociologues de langue française (AISLF)

Ce document vous est offert par Bibliothèques de l'Université de Montréal
les bibliothèques | UdeM

Référence électronique
Emanuel Guay et Baptiste Godrie, « Démocratiser l'éthique de la recherche participative : production de connaissances, transformation sociale et communautés de pratique », *SociologieS* [En ligne], La recherche en actes, Enjeux éthiques des recherches collaboratives, mis en ligne le 13 octobre 2020, consulté le 15 octobre 2020. URL : http://journals.openedition.org/sociologies/15441

Ce document a été généré automatiquement le 15 octobre 2020.

Les contenus de la revue *SociologieS* sont mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 3.0 France.

Démocratiser l'éthique de la recherche participative : production de connaissances, transformation sociale et communautés de pratique

Democratizing ethics for participatory research: production of knowledge, social transformation and community of practice

Emanuel Guay et Baptiste Godrie

Introduction

1 Les recherches participatives (RP), au sein desquelles des cochercheurs et des cochercheuses qui ne sont pas issu.e.s du monde universitaire sont associé.e.s au processus de recherche – que ce soit pour l'identification des priorités de recherche, la collecte ou l'analyse des données, ou une autre étape importante de l'étude – suscitent un intérêt de plus en plus marqué dans les recherches en sciences sociales et de la santé (Nichols, Gaetz & Phipps, 2015 ; Barge, Simpson & Shockley-Zalabak, 2008 ; Emshoff *et al.*, 2007). Cet intérêt croissant n'a toutefois pas mené, pour le moment, à une pleine intégration des différents enjeux soulevés par ce type de recherche à l'intérieur des codes d'éthique de la recherche, qui se concentrent essentiellement sur les droits individuels des « sujets humains » à la confidentialité, à la vie privée et à la liberté de participer à une recherche ou de se retirer. En plus des enjeux éthiques traditionnels associés à la recherche, les RP soulèvent des enjeux spécifiques liés à leur nature participative et à la dimension collective des liens entre les chercheurs et chercheuses professionnel.le.s et les groupes/communautés avec lesquels ils et elles mènent leurs recherches (Brugge & Kole, 2003 ; Khanlou & Peter, 2005 ; Banks *et al.*, 2013).

2 Sarah Flicker et ses collègues ont analysé trente formulaires de demande de certificat d'éthique et lignes directrices utilisées par les comités d'éthique de la recherche (CÉR)

aux États-Unis et au Canada (Flicker *et al.*, 2007). Il ressort de leur analyse que ces documents ne sont pas appropriés pour les RP réalisées avec des communautés, car ils postulent entre autres le monopole des chercheurs et des chercheuses universitaires dans la production des connaissances :

> « Leur absence d'intérêt pour les préoccupations communautaires, le renforcement des capacités et les enjeux liés à l'équité les situent au sein d'un cadre biomédical qui privilégie la "production de connaissances" comme le droit exclusif des chercheurs et des chercheuses académiques. De plus, le manque d'accent sur les retombées de la recherche, la dissémination des résultats et les processus de prise de décision est frontalement opposé aux buts de la recherche participative ancrée dans les communautés » (Flicker *et al.*, 2007, p. 490, notre traduction).

3 Sarah Banks et ses collègues élargissent ce constat à toutes les formes de RP. À leurs yeux, les CÉR et les documents qu'ils utilisent reposent sur l'idée que les chercheurs et les chercheuses de carrière sont les seul.e.s « à détenir le contrôle des projets et à avoir l'entière responsabilité de s'assurer du caractère éthique de leur pratique de recherche » (Banks *et al.*, 2013, p. 274, notre traduction). Également, les CÉR s'appuient sur une définition de la recherche en tant que processus « prévisible » et non « flexible » et tendent à catégoriser les cochercheurs et les cochercheuses partenaires comme de simples participants et participantes aux projets de recherche, plutôt que des collaborateurs et des collaboratrices à part entière (*Ibid.*).

4 Une exception à ce vide apparent de réflexion sur les RP par les institutions garantes de l'éthique de la recherche concerne, au Canada, les recherches réalisées avec les communautés autochtones. Celles-ci sont abordées dans le chapitre 9, intitulé « Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada », de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC2, 2018). Ce chapitre stipule aux chercheurs et aux chercheuses leur « obligation d'obtenir la participation de la communauté aux projets de recherche visant les Autochtones » (EPTC2, 2018, p. 127) et la nécessité d'établir des modalités participatives de recherche, tout en laissant une marge de manœuvre pour définir le type de RP que les chercheurs et les chercheuses souhaitent mettre en place avec les communautés.

5 Pour réfléchir à la spécificité des enjeux éthiques soulevés par les RP, il vaut la peine de rappeler les caractéristiques de ce type de recherche. Elles ont deux dimensions principales. Premièrement, elles sont centrées sur le partage du pouvoir entre cochercheurs et cochercheuses universitaires et non-universitaires au sein même du processus de recherche (Fals Borda & Rahman, 1991 ; Godrie *et al.*, 2020). Cette reconnaissance d'un rôle actif des cochercheurs et cochercheuses non-universitaires dans plusieurs ou dans toutes les étapes de la recherche permet de changer les relations traditionnelles entre, d'une part, les chercheurs et les chercheuses et, d'autre part, les sujets de recherche, au profit de relations de coapprentissage (Manzo & Brightbill, 2007). Deuxièmement, ces recherches ont souvent une double finalité. En plus de la finalité de production des connaissances et de compréhension des phénomènes sociaux, les RP ont aussi une finalité de transformation sociale : c'est pour cette raison qu'on parle alors de recherche-action (Cornwall & Jewkes, 1995). Les recherches qui nous intéressent dans le cadre de cet article ont donc une finalité de transformation structurelle des rapports de pouvoir et de justice sociale. C'est pourquoi les RP sont couramment menées avec des « groupes exploités ou opprimés ; des immigrants et immigrantes, des travailleurs et travailleuses, des autochtones et des femmes » (Hall, 1981, p. 7, notre traduction). Les finalités de justice sociale peuvent

mener les chercheurs et les chercheuses universitaires à jouer deux rôles qui entrent parfois en tension : s'engager, voire militer, en faveur de changements sociaux tout en s'assurant que les résultats de recherche obéissent à des standards rigoureux de production de la recherche scientifique (Buchanan, Miller & Wallerstein, 2007).

6 Les caractéristiques des RP donnent une couleur particulière à l'éthique de la recherche. Doug Brugge et Alison Kole ont réalisé des entrevues avec des personnes engagées dans des recherches participatives dans le champ du logement aux États-Unis. Ils relèvent cinq enjeux éthiques propres aux recherches avec les communautés qui sont souvent délaissés par les CÉR : 1) la recherche d'égalité entre les participants et les participantes ; 2) l'autonomie des communautés partenaires ; 3) les données qui ne vont pas dans le sens souhaité par les partenaires de la recherche ; 4) la satisfaction des attentes des communautés ; 5) la production de bénéfices tangibles pour les communautés (Brugge & Kole, 2003). D'autres universitaires rapportent les enjeux suivants : la disparition des frontières entre les cochercheurs et cochercheuses, les droits des groupes/communautés partenaires et la gestion des conflits lorsque des désaccords se manifestent (Banks *et al.*, 2013).

7 Nous ne nous rallions pas, en tant que coauteurs de cet article, à une définition unique des recherches participatives. Nos expériences de recherche respectives nous rattachent à des traditions diverses de RP : le premier auteur est engagé, dans le cadre de son doctorat, dans une ethnographie participative inspirée des travaux de Naomi Nichols (Nichols, 2019 ; Nichols, 2014), tandis que le deuxième auteur se rattache davantage à une tradition latino-américaine de la recherche-action participative dans le sillon, entre autres, du sociologue Orlando Fals Borda (Fals Borda, 2006). En revanche, nous souscrivons tous deux aux valeurs et aux finalités des recherches participatives décrites précédemment. Nous visons effectivement à permettre la participation de cochercheurs et de cochercheuses non-universitaires dans nos projets de recherche, en faisant le pari que cette participation renforce et multiplie les opportunités de coapprentissage, tout en encourageant un meilleur arrimage entre le processus de production et de diffusion des résultats de recherche, d'une part et les objectifs de transformation sociale défendus par nos projets de recherche, d'autre part (Fals Borda, 2006, pp. 30-31 ; Godrie *et al.*, 2018 ; Nichols *et al.*, 2013, p. 58). Nous adhérons aussi à une définition de la participation qui associe cette dernière à la redistribution du pouvoir académique et nous cherchons explicitement à éviter des formes superficielles de participation qui reproduisent les inégalités sociales existantes en ne donnant aucun pouvoir effectif aux personnes invitées à participer sur le processus de prise de décision, les questions qui sont posées et les options qui sont débattues (Arnstein, 1969, p. 217). De plus, en tant que personnes appartenant à la catégorie ethnoraciale majoritaire dans le contexte canadien, qui s'identifient comme des hommes et qui évoluent dans le milieu académique depuis plusieurs années, nous cumulons tous deux des statuts privilégiés. La prise de conscience de ces statuts privilégiés est un pas important, mais qui nous semble insuffisant dans le cas de projets menés avec des personnes qui appartiennent à des groupes sociaux opprimés. Elle doit donc s'accompagner, selon nous, de pratiques qui visent à redistribuer les ressources associées à ces privilèges (Mayorga-Gallo & Hordge-Freeman, 2017). Sur le plan universitaire, il peut s'agir, par exemple, de nous référer aux travaux de militants et de militantes, ainsi que de chercheurs et chercheuses appartenant à ces groupes opprimés, afin de ne pas invisibiliser leur contribution à notre processus de recherche. Sur le terrain, ces pratiques ne peuvent pas être définies *a priori* ; elles doivent plutôt être

négociées avec les personnes et correspondre à des besoins définis avec elles. Il peut s'agir, entre autres, de mettre à profit notre temps et certaines de nos compétences de rédaction et de traduction au profit des collectifs avec lesquels nous travaillons. Ces enjeux nous semblent particulièrement importants à réfléchir non seulement entre les chercheurs et les chercheuses universitaires, mais plus encore avec nos partenaires de recherche, dans un contexte d'intérêt croissant pour les RP que nous avons noté au début de cet article.

8 Ainsi, dans cet article, nous proposons d'abord que les enjeux éthiques soulevés par la RP méritent d'être analysés à partir des concepts de communauté d'interrogation et de communauté de pratique. Nous illustrons ensuite les enjeux éthiques liés à la RP à partir de deux cas : d'une part, les enjeux liés à l'interprétation, la présentation et la diffusion des résultats de recherche et, d'autre part, le soutien à la mise en œuvre de relations plus égalitaires dans les processus participatifs de production des connaissances. Nous concluons cet article en dégageant des thèmes qui permettent, selon nous, de prolonger les réflexions présentées ici.

Communautés d'interrogation et communautés de pratique

9 Les critères éthiques de la recherche en sciences sociales ont été l'objet de nombreux débats au Canada durant les deux dernières décennies. À la suite de l'adoption en 1998 de l'*Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, l'obtention d'un certificat d'approbation éthique émis par un CÉR est devenue obligatoire pour mener des recherches universitaires impliquant des êtres humains. Plusieurs travaux analysent cet encadrement éthique comme une menace pour la liberté académique (Dingwall, 2008, p. 8-10 ; Haggerty, 2004, p. 395 ; Otero, 2020), tandis que d'autres études souhaitent plutôt que les chercheurs et les chercheuses s'impliquent davantage dans les CÉR afin de mieux les adapter à leurs besoins professionnels et à leurs préoccupations éthiques et épistémologiques (Bosk, 2004, p. 420 ; Charmillot, 2017).

10 Nous estimons, pour notre part, que les enjeux éthiques de la recherche en sciences sociales gagnent à être réfléchis à partir des communautés d'interrogation. Le concept de communauté d'interrogation, qui trouve ses origines dans les réflexions de figures centrales du pragmatisme américain telles que John Dewey et Charles S. Peirce, met en lumière qu'un projet de recherche est toujours mené en dialogue avec les travaux des chercheurs et des chercheuses qui s'intéressent à des questions similaires. Nous pouvons ainsi soutenir que le travail scientifique « gagne en crédibilité en s'intégrant à un projet démocratique partagé, à travers son dialogue avec le travail des autres qui ont déjà défendu, de manière convaincante, différentes explications possibles dans leurs propres travaux » (Tavory & Timmermans, 2013, pp. 694-695, notre traduction).

11 Bien que l'interprétation des communautés d'interrogation mise de l'avant par Iddo Tavory et Stephan Timmermans se concentre d'abord sur les critères pour évaluer la pertinence des propositions théoriques en sciences sociales (Tavory & Timmermans, 2014, pp. 104-105), nous pensons que ce concept est également pertinent pour analyser l'évolution des pratiques relatives à l'éthique de la recherche. Nous définissons donc l'éthique de la recherche comme un processus mené en dialogue avec des communautés d'interrogation, parmi lesquelles nous pouvons mentionner les

chercheurs et les chercheuses universitaires qui font face à des défis similaires dans le cadre de leurs recherches, les cochercheurs et les cochercheuses non-universitaires avec lesquel.le.s nous menons nos recherches et les CÉR. Ce processus implique la prise en compte de plusieurs perspectives sur le caractère éthique des différentes étapes d'une étude, allant de la détermination des priorités de recherche jusqu'à la présentation et la diffusion des résultats, en passant par les interactions entre les cochercheurs et les cochercheuses universitaires et non-universitaires, ainsi que les stratégies de collecte et d'analyse des données.

12 Nous souhaitons prolonger ici le travail mené sur les communautés d'interrogation en mettant ce concept en dialogue avec celui de communauté de pratique. Les communautés de pratique désignent des groupes d'individus auto-organisés qui partagent des centres d'intérêt et qui développent des expertises communes par l'entremise d'interactions régulières, ce qui permet le développement d'une identité collective (Dameron & Josserand, 2007, p. 132 ; Cohendet, Roberts & Simon, 2010, p. 31). Si les chercheurs et les chercheuses en sciences sociales sont toujours engagé.e.s, par la nature de leur travail, dans différentes communautés d'interrogation – puisque nos propositions théoriques visent à prolonger ou à remettre en question des propositions défendues par d'autres chercheurs et chercheuses travaillant sur des questions similaires – nous soutenons que la RP repose pour sa part sur un effort soutenu pour construire ou renforcer des communautés de pratique qui permettent d'associer à nos projets de recherche une pluralité d'acteurs et d'actrices issu.e.s tant de la communauté universitaire que des secteurs public et communautaire. C'est à l'intérieur de ces communautés de pratique que les critères éthiques spécifiques à la RP sont définis et révisés, par l'entremise d'un dialogue entre les cochercheurs et les cochercheuses, tant universitaires que non-universitaires, et les CÉR. Nous souhaitons prolonger ici des travaux en éthique de la recherche en sciences sociales qui nous invitent à appréhender les chercheurs et les chercheuses comme des personnes morales, faisant face dans leurs pratiques à des dilemmes moraux (Genard & Roca i Escoda, 2019, pp. 49-50 ; Fine, 1993) qui peuvent être résolus, ou à tout le moins pris en compte, en adoptant une démarche réflexive (Larouche, 2019, p. 496 ; Levitan, 2019, pp. 16-18). Une telle éthique de la recherche ne prétend pas régler tous les problèmes en amont : elle mise plutôt sur un processus itératif et relationnel qui accompagne chaque étape de la recherche, en mobilisant les perspectives des cochercheurs et des cochercheuses et celles d'autres personnes ayant participé à des projets de recherche participative, ainsi que les connaissances accumulées par les CÉR.

13 Nous illustrons cette approche de l'éthique de la recherche, conçue comme un dialogue entre différentes communautés d'interrogation qui mène à la formation d'une communauté de pratique dans le cas des RP, à partir de deux cas : en premier lieu, à partir du projet doctoral du premier auteur, ce qui nous permet d'examiner les opportunités et les défis liés à la transparence dans la présentation des données, ainsi que les enjeux liés à l'interprétation, la présentation et la diffusion des résultats de recherche dans le cadre d'une RP ; en deuxième lieu, à partir d'une démarche de recherche et de mobilisation des savoirs co-développée par le deuxième auteur portant sur les rapports inégalitaires et égalitaires dans la production participative des connaissances et impliquant des chercheurs et chercheuses universitaires ainsi que des membres d'organismes communautaires dans le champ de la justice sociale. Le premier cas met en lumière l'importance de réfléchir à la vie publique des recherches menées en sciences sociales, en intégrant à nos stratégies les perspectives des cochercheurs et

des cochercheuses non-universitaires. Le deuxième cas offre un exemple de l'un des principes centraux de l'approche participative telle que nous la prônons ici, soit que la production intellectuelle menée de manière participative possède une valeur ajoutée par rapport à la production intellectuelle menée seulement avec des chercheurs et des chercheuses professionnel.le.s. L'application d'un tel principe suppose que les voix de toutes les personnes impliquées dans le processus de recherche soient véritablement entendues et prises en compte, en portant notamment attention aux dynamiques de pouvoir dans la reconnaissance et la production des différents savoirs. Cet exercice à deux voix s'appuie sur l'expérience de recherche et les préoccupations éthiques partagées par les auteurs, qui ont fait connaissance par le biais d'une communauté de pratique montréalaise en émergence, initiée par Baptiste Godrie avec Isabel Heck et dédiée à la promotion des recherches participatives menées à l'extérieur des universités.

Interprétation, présentation et diffusion des résultats de recherche (EG)

14 Plusieurs travaux récents se sont penchés sur les avantages et les inconvénients liés à la transparence dans la présentation des données en sciences sociales, entre autres dans le cadre des recherches ethnographiques (Jerolmack & Murphy, 2019 ; Contreras, 2019 ; Reyes, 2018). Les auteurs et les autrices qui prônent la transparence des données ethnographiques se définissent explicitement en opposition à ce qui leur apparaît comme la position méthodologique majoritaire en ethnographie, c'est-à-dire la dissimulation des données. Cette dissimulation peut impliquer de modifier ou d'omettre certains détails afin de protéger l'identité des personnes qui ont pris part à la recherche, ou encore pour éviter que les lectrices et les lecteurs reconnaissent le lieu dans lequel le terrain a eu lieu (Jerolmack & Murphy, 2019, p. 801).

15 Plusieurs arguments ont été mis de l'avant afin de promouvoir une plus grande transparence dans la présentation des données ethnographiques. La protection de l'identité des personnes qui participent à de telles recherches peut s'avérer difficile à garantir, surtout avec les nouvelles technologies qui rendent beaucoup plus facile le travail d'identification de ces mêmes personnes et du terrain où une recherche a eu lieu. Si nous ne pouvons pas garantir à ces personnes l'anonymat, le fait de prétendre que les données que nous collectons ne permettront pas de les identifier pose un problème éthique sérieux, puisque nous leur faisons alors courir des risques en leur promettant une fausse sécurité (Reyes, 2018, p. 210). De plus, le fait de dissimuler l'identité des personnes qui participent à une ethnographie peut parfois contrevenir directement à leur souhait explicite, puisque certaines d'entre elles perçoivent le fait d'être identifiées avec leur vrai nom comme le principal bénéfice qu'elles retirent de leur participation à une recherche (Jerolmack & Murphy, 2019, p. 807). Finalement, la dissimulation des données limite grandement la possibilité de remettre en question l'interprétation des données proposée par le chercheur ou la chercheuse, tant pour les personnes qui y ont pris part à la recherche que pour les chercheurs et chercheuses qui s'intéressent à des questions similaires (Lubet, 2018, p. 91).

16 La transparence dans la présentation des données présente toutefois certaines limites. D'une part, elle ne garantit pas automatiquement une plus grande possibilité d'offrir des interprétations alternatives des données, puisqu'il est probable que les chercheurs

et les chercheuses vont avoir tendance à sélectionner des données qui permettent de répondre à leurs questions de recherche et qui corroborent, dans une certaine mesure, leur interprétation des données, que celles-ci soient présentées de manière transparente ou non (Saunders, 2014, p. 694). D'autre part, le fait d'opter pour la transparence peut rendre plus difficile la présentation de résultats de recherche liés à des questions sensibles, comme les conflits interpersonnels et les traumatismes et pourrait même avoir de graves conséquences, notamment lorsque les communautés étudiées sont engagées dans des activités criminelles ou interagissent, de manière volontaire ou involontaire, avec des groupes qui prennent part à des activités criminelles (Contreras, 2019, pp. 295-296).

17 Je me suis heurté aux questions et aux dilemmes associés à la transparence des données ethnographiques en travaillant sur mon projet doctoral, qui consiste en une ethnographie participative avec deux organisations dédiées à l'accès au logement pour les ménages à faible revenu de Parc-Extension, un quartier au centre-ouest de Montréal. La première organisation est le Comité d'action de Parc-Extension (CAPE), un comité de défense des droits des locataires actif dans le quartier depuis 1986, tandis que la deuxième organisation est Brique par brique, une initiative d'économie sociale créée en 2016 qui vise entre autres à acquérir un immeuble dans Parc-Extension afin d'y offrir des logements sociaux et un centre communautaire. Le projet est structuré par deux objectifs principaux : d'une part, je cherche à mieux comprendre les stratégies mobilisées et les obstacles rencontrés par les deux organisations dans le cadre de leurs activités et de leurs projets et je me propose d'autre part de contribuer à ces activités et ces projets, tant par ma participation aux priorités déjà établies par les deux organisations que par la collecte de données sur les dynamiques résidentielles dans le quartier. Je participe donc aux rencontres des deux organisations et j'accomplis différentes tâches liées à la rédaction de lettres et de mémoires, à l'organisation d'événements publics et à la mobilisation politique. Je collabore étroitement avec un noyau de cochercheurs et de cochercheuses qui sont soit des employé.e.s soit des bénévoles assistant aux rencontres courantes du CAPE ou de Brique par brique, tout en entretenant des liens avec les personnes et les communautés qui gravitent autour de ces deux organisations. Je partage régulièrement avec les cochercheurs principaux et les cochercheuses principales mon analyse du travail mené dans leurs organisations respectives, afin de pouvoir prendre en compte leurs propres interprétations des dynamiques analysées, tout en encourageant le maintien d'un processus de réflexion collective sur les stratégies à adopter et les obstacles à éviter pour permettre aux deux organisations d'atteindre leurs objectifs respectifs. Une communauté de pratique se développe donc dans le cadre de mon projet doctoral, alimentée tant par les réflexions partagées durant mes rencontres avec Brique par brique et le CAPE que par le travail mené en collaboration avec chacune des organisations.

18 L'une des discussions importantes qui animent cette communauté de pratique renvoie à l'interprétation, la présentation et la diffusion des résultats. Cette discussion est influencée entre autres par la question de la transparence dans la présentation des données : je ne dissimule ni le quartier dans lequel je mène ma recherche ni les organisations avec lesquelles je collabore. Ne pas révéler le quartier dans lequel je mène ma recherche, ainsi que les deux organisations avec lesquelles je collabore, m'aurait mené à omettre ou à changer des détails majeurs dans la présentation des données (le taux de pauvreté et la composition démographique de Parc-Extension, les projets menés par les deux organisations dans le quartier, etc.), ce qui aurait nui à la

qualité de l'analyse. J'ai donc convenu avec les deux organisations que leur vrai nom sera mentionné dans la thèse doctorale et dans les projets liés à cette recherche, incluant le présent article. Un défi qui me semblait toutefois important à discuter avec les cochercheurs principaux et les cochercheuses principales est celui de la présentation des défis et des conflits auxquels leurs organisations respectives font face, puisque je craignais que l'exposition de ces défis et de ces conflits dans les publications basées sur ma recherche, en utilisant le vrai nom de chaque organisation, puisse nuire à leurs activités respectives. Les échanges auxquels cette préoccupation a mené m'ont permis de préciser une stratégie de présentation des problèmes avec lesquels chaque organisation doit conjuguer, soit leur dépersonnalisation. Miser sur une approche qui part des interactions personnelles afin d'identifier les mécanismes qui structurent ces interactions (Tavory & Timmermans, 2018, p. 132) permet effectivement d'appréhender les tensions observées sur le terrain comme des phénomènes émergeant de pressions contradictoires et d'enjeux organisationnels associés, par exemple, à la distribution du travail et à la fixation des priorités dans un contexte marqué par d'importants besoins et un manque de ressources financières et logistiques. En d'autres mots, la mention des défis et des conflits ne constitue pas en soi un problème, mais la manière de les présenter mérite pour sa part un examen attentif.

19 Cette discussion a d'ailleurs rapidement dépassé mon interrogation initiale, puisque les cochercheurs et les cochercheuses ont également partagé des réflexions plus larges – et particulièrement stimulantes – sur les enjeux entourant l'interprétation, la présentation et la diffusion des résultats de recherche. Sophie, gestionnaire de projet à Brique par brique a, par exemple, souligné l'importance de permettre la cohabitation de différentes interprétations et perspectives au sein du processus de recherche, en évitant que mes interprétations dominent unilatéralement ce processus et en identifiant des stratégies de diffusion des résultats au-delà de la thèse doctorale elle-même – dont je serai en dernière instance le seul bénéficiaire direct – tandis que Faiz, directeur de la même organisation, a indiqué que la présentation des points faibles et des erreurs d'une organisation permet de mettre en relief le travail et le dévouement requis pour son bon fonctionnement, ce qui lui semble offrir un portrait à la fois plus honnête et plus empathique de l'organisation qu'une étude qui omettrait ces points faibles et ces erreurs par crainte de déplaire. Amy, organisatrice communautaire au CAPE, a mentionné, pour sa part, que le développement de liens de confiance entre moi et les membres de son organisation a reposé en grande partie sur du travail que je n'ai pas mené explicitement en tant que chercheur, mais plutôt en tant que sympathisant du CAPE (aider à organiser un souper de mobilisation, à distribuer des dépliants, à plier des lettres pour des envois postaux, par exemple). En d'autres mots, établir des liens de confiance dans le cadre d'une RP suppose de ne pas se limiter à son rôle de chercheur ou de chercheuse, mais plutôt de développer des relations à plusieurs niveaux pour que notre rapport avec nos cochercheurs et nos cochercheuses ne soit pas réductible au projet de recherche lui-même. Ces échanges mettent bien en lumière les enjeux entourant les relations que les chercheurs et les chercheuses universitaires entretiennent avec les cochercheurs et les cochercheuses non-universitaires dans le cadre des RP, ainsi que les manières d'ajuster le processus de recherche aux attentes de ces mêmes cochercheurs et cochercheuses. Un autre constat important qui émerge de ces échanges est que les chercheurs et chercheuses doivent apprendre, dans le cadre d'une RP, à accueillir les interrogations, les pistes de réflexion et les critiques qui sortent du cadre délimité par les questions qu'ils et elles soumettent à leurs

cochercheurs et cochercheuses. Ces échanges me semblent aussi illustrer l'importance de prendre en compte la vie publique des recherches en sciences sociales, c'est-à-dire leur réception par différents publics et l'impact que cette réception peut avoir tant pour la chercheuse ou le chercheur que pour les participants et les participantes (Fassin, 2017, pp. 316-317), ou encore pour les cochercheurs et les cochercheuses dans le cas des RP. Bien que l'impact d'une recherche ne soit pas entièrement prévisible, une réflexion sur la vie publique de cette dernière (les publics que nous cherchons à rejoindre, les répercussions potentielles de nos résultats de recherche dans différents domaines, etc.) mérite d'être engagée dans le cadre d'une RP, afin de s'assurer notamment que les propositions, les projets et les préoccupations des cochercheurs et des cochercheuses soient pleinement intégrés aux différentes stratégies de présentation et de diffusion des résultats.

Rapports sociaux inégalitaires dans la production participative des connaissances (BG)

20 Comme rapporté précédemment, au Canada, l'EPTC2 reconnaît des particularités éthiques aux recherches réalisées avec des communautés autochtones. Plusieurs chercheurs et chercheuses réalisent des travaux dans ce domaine, dont Marie Battiste, qui a développé un ensemble de principes éthiques avec des membres de la Nation Mi'kmaq dont elle fait partie. Ces principes éthiques portent centralement sur le contrôle, par les communautés autochtones, de leurs propres savoirs et traditions. Pour qu'ils soient considérés comme éthiques, les projets de recherche réalisés avec les communautés autochtones doivent se conformer à plusieurs exigences, dont le fait de traiter les partenaires des recherches comme des cochercheurs et cochercheuses et non de simples informateurs et informatrices, de ne pas postuler la supériorité des savoirs occidentaux sur les savoirs autochtones et de penser la propriété collective (et non individuelle) des savoirs (Battiste, 2008).

21 Ces principes éthiques ont été formalisés sous l'appellation OCAP (*ownership, control, access, protection*) par les communautés autochtones qui initient ou collaborent à des recherches (Bharadwaj, 2014 ; Campbell, 2014 ; First Nations Information Governance Centre, 2014 ; Drugge, 2016) [1]. Ces principes de propriété, de contrôle, d'accès et de protection des savoirs autochtones se traduisent, par exemple, par l'exigence que les cochercheurs et les cochercheuses universitaires s'éduquent sur la culture et les traditions des communautés autochtones avec lesquelles ils et elles souhaitent travailler, de traduire les documents de recherche dans les langues des communautés pour faciliter la participation du plus grand nombre et éviter de reproduire la domination des langues coloniales, de s'assurer que les projets contribuent au développement des compétences de recherche de cochercheurs et cochercheuses autochtones et de partager les droits de propriété intellectuelle sur les résultats de recherche avec les communautés concernées.

22 À mon sens, ces travaux pionniers sur les enjeux éthiques entourant la reconnaissance, la protection et la production des savoirs dans les recherches participatives sont susceptibles de nourrir la réflexion sur l'éthique de la recherche participative auprès d'autres groupes ayant des savoirs historiquement dévalorisés en raison de leur statut social, comme les communautés paysannes et les personnes en situation de pauvreté.

23 Ces réflexions sont au cœur d'une série de séminaires organisés dans un centre de recherche montréalais sur les inégalités sociales, le CREMIS, par l'équipe Épistémè. Cette équipe de recherche en émergence rassemble des chercheurs et chercheuses, ainsi que des partenaires associatifs œuvrant dans le champ de la lutte contre la pauvreté sur le thème des inégalités épistémiques et des recherches participatives (Godrie *et al.*, 2020). Parmi les questions adressées par cette équipe : comment promouvoir des rapports plus égalitaires entre les personnes (et les groupes auxquels elles appartiennent) et les savoirs qu'elles détiennent dans les processus participatifs ? Quels sont les savoirs visibilisés et invisibilisés dans les processus participatifs de production des connaissances ? Comment accompagner la réflexion sur les enjeux éthiques surgissant durant les projets de recherche participative ?

24 Les membres de l'équipe ont organisé une série de séminaires de travail sur les recherches participatives et les enjeux d'égalité/inégalités dans la production des connaissances à partir du mois de novembre 2018. Les premières rencontres rassemblaient un groupe d'une douzaine de personnes, puis se sont étendues par la suite à un groupe de près de 30 personnes – chercheurs et chercheuses, étudiants et étudiantes, ainsi que des membres d'une quinzaine d'associations dans le champ de la justice sociale, des droits sociaux et de la lutte à la pauvreté avec une expérience de recherche participative. À chaque rencontre d'une durée de trois heures, les présentateurs et présentatrices lancent la discussion à l'aide de courts exposés pour permettre ensuite la discussion en sous-groupes et en plénière. Parmi les thèmes abordés jusqu'à présent : « L'analyse participative dans la recherche : quelles pratiques de coanalyse pour ouvrir ce dernier bastion de la recherche ? » par Lucie Gélineau (Université du Québec à Rimouski) et Sophie Dupéré (Université Laval) en janvier 2019 ; « Décentraliser la recherche et co-construire des savoirs en dehors de l'université » animé par Isabel Heck, Soraya, Nomez Najac, Florianne Socquet-Juglard de *Parole d'excluEs* en mars 2019 ; « Vers des relations plus symétriques ? Stratégies de collaboration entre organismes communautaires et universités » animé par Audrey Pinsonneault, coordonnatrice en recherche et amélioration continue au *Regroupement des Centres d'amitié autochtones du Québec*, Marlène André, agente à l'éducation pour *Stella, l'amie de Maimie*, ainsi que Baptiste Godrie en juin 2019 ; et « Pratique de co-autorat dans les recherches participatives et injustices épistémiques » par Lucie Gélineau (UQÀR), Vivian Labrie (chercheuse indépendante) et Karel Lopes (Université du Québec à Montréal) en novembre 2019.

25 Lors de ces séminaires, des représentants et représentantes d'associations avec une expérience en matière de RP ont témoigné de plusieurs comportements de chercheurs ayant nui à leur reconnaissance en tant que producteurs et productrices de savoirs. Parmi ces comportements figurent le fait que les personnes (ou l'organisme) ayant participé à la recherche ne soient pas nommées dans le rapport final, ou encore le fait que les commentaires partagés sur les documents de travail ne soient jamais pris en compte et ce, sans recevoir d'explication. Une personne expliquait ce comportement par le fait que les chercheurs et les chercheuses « se replient derrière l'idée qu'ils et elles sont les garants des standards scientifiques et donc que ce sont eux et elles qui prennent les décisions en dernière instance » ; les cochercheurs et cochercheuses non-universitaires demeurent sans nouvelle des projets pendant des mois, voire des années ; il n'y a pas de présentation préliminaire des résultats permettant de les discuter et, plus généralement, pas ou peu d'exercices de coanalyse des données. En

plus des problèmes éthiques qu'ils soulèvent, ces comportements sont susceptibles de nuire à la qualité des projets de recherche, car ils augmentent, par exemple, la probabilité que des informations soient cachées par les cochercheurs et cochercheuses ou par les associations partenaires, tout en limitant les possibilités que les données soient coanalysées et enrichies par la diversité des points de vue/savoirs. Ils nuisent également à la possibilité de développer et mettre en œuvre des actions conjointes.

26 À l'inverse, dans les exposés et échanges, des pratiques ont été qualifiées de positives par les personnes participant aux rencontres : l'établissement d'une entente formelle de recherche précisant, par exemple, que les données sont la propriété collective de l'ensemble des cochercheurs et des cochercheuses et que la signature des articles doit se faire au nom du collectif de recherche, exiger que les présentations orales permettent toujours à des cochercheurs et cochercheuses non-universitaires de prendre la parole ou, le cas échéant, publier des documents qui font état des divergences d'interprétation des données entre les différent.e.s cochercheurs et cochercheuses ayant participé au projet. Parmi les pratiques présentées, certaines ont également suscité des questionnements. C'est le cas de l'engagement à toujours présenter les résultats de recherche par des binômes « cochercheurs et cochercheuses non-universitaires » et « cochercheurs et cochercheuses universitaires », qui a soulevé les questions suivantes : que faire lorsque les universitaires n'ont plus d'argent pour payer la participation des non-universitaires à des colloques (transport, frais d'inscription, dédommagements financiers) ? Faut-il boycotter les colloques qui ne permettent pas la participation de cochercheurs et de cochercheuses non-universitaires ? Enfin, que faire lorsque ces derniers et ces dernières perdent l'intérêt à coprésenter ou ne sont pas disponibles lors des colloques ? Une autre pratique mise en œuvre par deux organismes œuvrant, dans un cas, auprès de groupes autochtones et, dans l'autre cas, auprès de travailleuses du sexe, a aussi soulevé des positions contrastées. Il s'agit de la possibilité d'un droit de veto sur la publication de données de recherche qui pourraient desservir les membres de ces communautés, par exemple, en renforçant leur stigmatisation.

27 Ces séminaires, dont la programmation est toujours en cours, ont au fil du temps constitué une communauté de pratique favorisant le partage de réflexions sur l'éthique de la recherche participative entre des chercheurs, des chercheuses et des organismes associatifs partenaires, ainsi qu'au partage et à l'expérimentation de pratiques de recherche participative en lien avec plusieurs des enjeux éthiques qui sont au cœur de cet article.

Conclusion

28 Notre article vise à montrer, à partir de recherches menées par les deux auteurs, que la complexité des enjeux éthiques, que ces derniers soient généraux (comme celui des rapports égalitaires dans la production des connaissances) ou plus spécifiques (comme celui de la présentation et la diffusion des résultats de recherche), implique de dépasser l'éthique réglementaire au profit d'une éthique communautaire. Nous souhaitons ainsi contribuer à une démocratisation de la réflexion éthique en sciences sociales, en invitant à prendre en compte les perspectives et les préoccupations des cochercheuses et des cochercheurs non-universitaires dans le cadre de nos différents projets de recherche. Les réflexions partagées ici permettent d'enrichir la proposition de Sarah

Banks et ses collègues en faveur d'une « éthique quotidienne », définie comme « la pratique quotidienne de la négociation des enjeux et des défis éthiques qui émergent au fil des projets de recherche-action ancrée dans les communautés » (Banks *et al.*, 2013, p. 266, notre traduction). Le développement de cette éthique quotidienne constitue, selon nous, l'une des meilleures stratégies pour éviter une bureaucratisation de l'éthique de la RP. Les échanges que nous menons avec différentes communautés d'interrogation académiques sont cruciaux. Cependant, la réflexion éthique peut aussi bénéficier d'une communauté de pratique qui dépasse les frontières délimitées par ces mêmes communautés d'interrogation.

29 Le travail mené avec une communauté de pratique permet, entre autres, de reconnaître que les points de vue, incluant ceux des chercheurs et des chercheuses de carrière, sont délimités par des situations et des expériences particulières, tout en encourageant la multiplication des échanges et des processus de coapprentissage entre des personnes issues de milieux distincts et disposant de différentes formes de connaissance. Nous pensons ainsi que l'introduction de nouvelles personnes et de nouveaux savoirs (qui ont de multiples dénominations selon les traditions de recherche, les disciplines et les terrains : locaux, expérientiels, issus du vécu, pratiques, etc.) dans une recherche doit conduire à des changements dans la manière dont nous comprenons et intervenons dans les réalités sociales analysées. Si l'ajout de cochercheurs et cochercheuses ne change rien aux connaissances produites ou aux manières d'agir – qui sont les deux finalités des RP identifiées précédemment dans l'article – nous pouvons alors nous demander si la méthodologie mise en œuvre dans une RP peine à identifier et à mettre en dialogue les différents savoirs qui y circulent, ou encore si le processus de recherche lui-même reproduit des hiérarchies strictes entre les savoirs et mène conséquemment à l'exclusion de certains types de connaissance et d'expérience.

30 Notre usage du concept de communauté de pratique met finalement en lumière l'impact de nos décisions éthiques sur la capacité d'autres chercheurs et chercheuses à mener des RP sur des questions similaires et en collaboration avec les mêmes communautés. Comment le soulignent Sarah Flicker et ses collègues :

> « Échouer à bâtir la capacité des groupes communautaires à conduire/participer/comprendre une recherche après avoir conclu un accord avec un chercheur ou une chercheuse est susceptible de laisser les communautés vulnérables à l'exploitation dans de futurs projets de recherche. Renforcer ces capacités durant le processus de recherche diminue les possibilités que de futurs chercheurs ou chercheuses exploitent ces communautés vulnérables et renforce les opportunités qu'ont les communautés de produire des savoirs ancrés dans leur expérience » (Flicker *et al.*, 2007, p. 490, notre traduction).

31 Nous invitons donc les chercheurs et les chercheuses de carrière à prendre en compte les manières dont leurs projets de recherche contribuent à l'émergence de communautés d'interrogation et de communautés de pratique, tout en gardant à l'esprit les apports distincts de chaque type de communauté. Les communautés de pratique développées dans le cadre d'une RP reposent effectivement sur un esprit coopératif (ce qui n'exclut pas le dissensus et la reconnaissance d'une pluralité de perspectives) et lient ensemble des personnes qui partagent des visées et des préoccupations communes, tandis que les communautés d'interrogation sont souvent compétitives et nous mènent à interagir avec des chercheurs et des chercheuses qui n'utilisent pas nécessairement des méthodes participatives et qui ne considèrent pas

forcément la redistribution du pouvoir académique et la transformation sociale comme des objectifs importants dans le cadre d'une recherche.

32 Nous invitons également les chercheurs et les chercheuses de carrière à réfléchir aux formes d'interaction qu'ils et elles souhaitent établir avec les CÉR, tant universitaires que non-universitaires, afin de les intégrer pleinement à leurs réflexions sur les paramètres éthiques des RP. Plusieurs stratégies peuvent être mises de l'avant : le premier auteur a participé à un colloque organisé le 3 mars 2020 par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM (CERPÉ FSH) et il a été ensuite sollicité pour rejoindre le comité organisateur d'un colloque qui sera organisé en 2021 par le CERPÉ FSH, ce qu'il a accepté. Cette participation à des espaces d'échange d'un CÉR universitaire permet de partager des connaissances, de connaître les points de vue d'autres chercheurs et chercheuses sur les enjeux qui nous préoccupent dans le cadre d'une RP et de soulever des questions difficiles qui peuvent alimenter la réflexion collective. Par exemple, lors du colloque tenu le 3 mars 2020, plusieurs panélistes se sont senti.e.s à l'aise d'affirmer que les certificats d'approbation éthique sont souvent perçus comme des passages obligés qui ne rendent pas bien compte de leurs pratiques et du type d'éthique qu'ils et elles cherchent à construire en collaboration sur le terrain, ce qui a mené à des discussions stimulantes sur le développement d'une éthique relationnelle en sciences sociales (Handfield, 2020 ; Petrucci, 2020).

33 L'expérience du second auteur auprès des CÉR rejoint ce qui a été mis en évidence par Sarah Banks et ses collègues (Banks *et al.*, 2013). Les CÉR avec lesquels il a été en contact souscrivent à une conception linéaire et hypothético-déductive de la recherche qui n'est pas adaptée aux recherches participatives, de même qu'à une partie importante de la recherche qualitative non participative, lorsque cette dernière fonctionne de manière itérative. Par exemple, un des CÉR relevant du réseau de la santé et des services sociaux demandait, dans le dossier d'obtention du certificat d'éthique, une version détaillée de tous les outils de collecte des données (grilles d'entrevues, par exemple) alors que le projet visait à co-construire ces outils avec les partenaires du projet. Cette conception de la recherche ne s'accorde pourtant pas avec les principes énoncés dans l'EPTC2, qui reconnaît qu'en raison de la « nature inductive de la recherche qualitative [et *a fortiori* lorsqu'elle est participative] et de la nature "émergente" de ces modèles d'élaboration des activités de recherche, il est bien possible que certains éléments évoluent à mesure que le projet avance » (ECPT2, 2018, p. 161). Une autre source d'incompréhension avec les membres de ce CÉR portait sur la capacité des personnes en situation de pauvreté à participer en tant que cochercheuses à un projet. Plusieurs des membres du CÉR soulignaient la « vulnérabilité » de ces personnes et le poids possiblement excessif de leur engagement dans le projet, alors même que ces personnes affirmaient leur disponibilité et leur souhait de participer au projet. Cela ne signifie pas, tel que souligné dans l'article, qu'il n'y a pas lieu de discuter des enjeux éthiques liés à l'existence des rapports de pouvoir au sein de l'équipe de recherche. La reconnaissance de ces rapports de pouvoir ne doit toutefois pas empêcher les personnes impliquées dans une recherche de s'exprimer sur la perception de leur rôle dans cette même recherche et ces mêmes personnes doivent être écoutées sans supposer d'avance qu'elles sont leurrées par les chercheurs et les chercheuses de carrière. Ces incompréhensions ont conduit le deuxième auteur, dans un cas en particulier, à renoncer à déposer un projet à ce comité (et donc à se priver de la

possibilité de réaliser le projet avec des praticiens et des praticiennes de l'établissement du réseau de la santé et des services sociaux auquel ce CÉR était attaché) et à passer par le CÉR d'une université.

34 Ces expériences contrastées ouvrent sur plusieurs pistes de travail avec les CÉR :

35 – L'échange d'information, entre chercheurs et chercheuses de carrière, sur les CÉR les plus ouverts aux RP ;

36 – Avant de soumettre dans un CÉR, vérifier si des personnes disposant d'une expertise en RP font partie de ce comité et si les personnes qui représentent les communautés ont des expériences de RP. À notre sens, il ne suffit pas que ces dernières soient présentes, encore faut-il qu'elles soient sensibles aux RP, à leurs méthodes et finalités, sans quoi elles peuvent en venir à considérer que les recherches non participatives sont le seul modèle valable de recherche (Charmillot, 2017) ;

37 – Avant la soumission du projet, prendre contact avec la personne responsable du CÉR afin de soulever les enjeux liés aux RP (accès aux données par les cochercheurs et les cochercheuses non-universitaires et les tensions possibles avec le respect de la confidentialité de personnes auprès desquelles ils et elles interviennent, par exemple) ;

38 – S'il est possible de le faire, venir en personne présenter le projet lors des réunions plénières des CÉR avec des cochercheurs et cochercheuses non-universitaires. Au besoin, cette rencontre peut servir à sensibiliser les interlocuteurs et interlocutrices sur le fait que les RP ne sont pas moins rigoureuses ou éthiques que les autres formes de recherche, s'ils et elles ont ce préjugé. Ces rencontres permettent également aux chercheurs et aux chercheuses d'être sensibilisé.e.s à la mission des CÉR et aux perspectives de leurs membres ;

39 – Demander des explications, voire porter plainte lorsque les projets de RP semblent injustement traités par le CÉR ;

40 – Au-delà du lien avec les CÉR, des représentations seraient à envisager auprès des organismes subventionnaires pour discuter d'une extension éventuelle de certains principes énoncés dans le chapitre de l'EPTC2 sur la recherche autochtone à des recherches menées avec d'autres communautés historiquement stigmatisées.

41 En définitive, les communautés de pratique permettent, à l'instar des communautés d'interrogation, de lier différents projets de recherche entre eux à travers le temps. L'apport spécifique des communautés de pratique est alors de réunir des conditions permettant une pleine participation de cochercheurs et de cochercheuses non-universitaires à des projets de recherche. Espérons que l'échange de connaissances entre différentes communautés de pratique sur les défis auxquels elles font face, ainsi que les stratégies qu'elles mettent en œuvre pour les affronter, pourra contribuer dans les prochaines années à la promotion de la RP et des enjeux éthiques qui lui sont propres.

BIBLIOGRAPHIE

ARNSTEIN S. R. (1969), « A Ladder of Citizen Participation », *Journal of the American Institute of Planners*, vol. 35, n° 4, pp. 216-224.

BANKS S., ARMSTRONG A., CARTER K., GRAHAM H., HAYWARD P., HENRY A., HOLLAND T., HOLMES C., LEE A., MCNULTY A., MOORE N., NAYLING N., STOKOE A. & A. STRACHAN (2013), « Everyday Ethics in Community-based Participatory Research », *Contemporary Social Science*, vol. 8, n° 3, pp. 263-277.

BARGE J. K., SIMPSON J. L. & P. SHOCKLEY-ZALABAK (2008), « Introduction: Toward Purposeful and Practical Models of Engaged Scholarship », *Journal of Applied Communication Research*, vol. 36, n° 3, pp. 243-250.

BATTISTE M. (2008), « Research Ethics for Protecting Indigenous Knowledge and Heritage: Institutional and Researcher Responsibilities », dans DENZIN N. K., LINCOLN Y. S. & L. T. SMITH (dir.), *Handbook of Critical and Indigenous Methodologies*, Seven Oaks, SAGE Publications, pp. 497-510.

BHARADWAJ L. (2014), « A Framework for Building Research Partnerships with First Nations Communities », *Environmental Health Insights*, vol. 8, pp. 15-25.

BOSK C. (2004), « The Ethnographer and the IRB: Comment on Kevin D. Haggerty, "Ethics Creep: Governing Social Science Research in the Name of Ethics" », *Qualitative Sociology*, vol. 27, n° 4, pp. 417-420.

BRUGGE D. & A. KOLE (2003), « A Case Study of Community-Based Participatory Research Ethics: The Healthy Public Housing Initiative », *Science and Engineering Ethics*, vol. 9, pp. 485-501.

BUCHANAN D. R., MILLER F. G. & N. WALLERSTEIN (2007), « Ethical Issues in Community-Based Participatory Research: Balancing Rigorous Research with Community Participation in Community Intervention Studies », *Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, vol. 1, n° 2, pp. 153-160.

CAMPBELL T. D. (2014), « A Clash of Paradigms? Western and Indigenous Views on Health Research Involving Aboriginal Peoples », *Nurse Researcher*, vol. 21, n° 6, pp. 39-43.

CHARMILLOT M. (2017), « Procédures éthiques et postures épistémologiques : comment valoriser la diversité des démarches de recherche ? », dans BURTON-JEANGROS C. (dir.), *L'Éthique (en) pratique : la recherche en sciences sociales*, Sociographe n° 34, Université de Genève, pp. 19-39 [En ligne] https://www.unige.ch/sciences-societe/socio/fr/publications/dernierespublications/sociograph-34-sociological-research-studies/

COHENDET P., ROBERTS J. & L. Simon (2010), « Créer, implanter et gérer des communautés de pratique », *Gestion*, vol. 35, n° 4, pp. 31-35.

CONTRERAS R. (2019), « Transparency and Unmasking Issues in Ethnographic Crime Research: Methodological Considerations », *Sociological Forum*, vol. 34, n° 2, pp. 293-312.

CORNWALL A. & R. Jewkes (1995), « What is Participatory Research? », *Social Science & Medicine*, vol. 41, n° 12, pp. 1667-1676.

DAMERON S. & E. JOSSERAND (2007), « Le développement d'une communauté de pratique », *Revue française de gestion*, n° 174, pp. 131-148.

DINGWALL R. (2008), « The Ethical Case against Ethical Regulation in Humanities and Social Science Research », *Twenty-First Century Society*, vol. 3, n° 1, pp. 1-12.

DRUGGE A. L. (dir.) (2016), *Ethics in Indigenous Research. Past Experiences-Future Challenges*, Vaartoe-Centre for Sami Research.

EMSHOFF J. G., DARNELL A. J., DARNELL D. A., ERICKSON S. W., SCHNEIDER S. & R. HUDGINS (2007), « Systems Change as an Outcome and a Process in the Work of Community Collaboratives for Health », *American Journal of Community Psychology*, vol. 39, n° 3-4, pp. 255-267.

EPTC2 (2018), *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa.

FALS BORDA O. (2006), « Participatory (Action) Research in Social Theory: Origins and Challenges », dans REASON P. & H. BRADBURY (dir.), *Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice*, Seven Oaks, SAGE Publications, pp. 27-37.

FALS BORDA O. & M. RAHMAN (1991), *Acción y conocimiento. Como romper el monopolio con la investigación-acción-participativa*, CINEP.

FASSIN D. (2017), « Epilogue: The Public Afterlife of Ethnography », dans FASSIN D. (dir.), *If Truth Be Told: The Politics of Public Ethnography*, Durham, Duke University Press, pp. 311-343.

FINE G. A. (1993), « Ten Lies of Ethnography: Moral Dilemmas of Field Research », *Journal of Contemporary Ethnography*, vol. 22, n° 3, pp. 267-294.

FIRST NATIONS INFORMATION GOVERNANCE CENTRE (2014), *Ownership, Control, Access and Possession (OCAP™): The Path to First Nations Information Governance* [En ligne] http:// fnigc.ca/sites/default/ files/docs/ocap_path_to_fn_informa- tion_governance_en_final.pdf (consulté le 15 mai 2020).

FLICKER S., TRAVERS R., GUTA A., MCDONALD S. & A. MEAGHER (2007), « Ethical Dilemmas in Community-Based Participatory Research: Recommendations for Institutional Review Boards », *Journal of Urban Health*, vol. 84, n° 4, pp. 478-493.

GENARD J.-L. & M. ROCA I ESCODA (2019), *Éthique de la recherche en sociologie*, Bruxelles, Éditions De Boeck Supérieur.

GODRIE B., OUELLET G., BASTIEN R., BISSONNETTE S., GAGNÉ J., GAUDET L., ... & F. RÉGIMBAL (2018), « Participation citoyenne et recherches participatives dans le champ des inégalités sociales », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 30, n° 1 [En ligne] https://doi.org/10.7202/1051406ar.

GODRIE B., BOUCHER M., BISSONNETTE S., CHAPUT P., FLORES J., DUPÉRÉ S., GÉLINEAU L., PIRON F. & A. BANDINI (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*, vol. 13, n° 1 [En ligne] http:dx.doi.org/10.5130/ijcre.v13i1.7110.

HAGGERTY K. D. (2004), « Ethics Creep: Governing Social Science Research in the Name of Ethics », *Qualitative Sociology*, vol. 27, n° 4, pp. 391-414.

HALL B. L. (1981), « Participatory Research, Popular Knowledge and Power: A Personal Reflection », *Convergence*, vol. 14, n° 3, pp. 6-17.

HANDFIELD S. (2020), *Le « consentement relationnel » : éthique de la recherche en contexte de consentement partiellement éclairé*. Présentation tenue durant le colloque « Vers une pratique réflexive de l'éthique de la recherche avec des êtres humains » organisé par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines (CERPÉ FSH) de l'Université du Québec à Montréal, 3 mars 2020.

JEROLMACK C. & A. K. MURPHY (2019), « The Ethical Dilemmas and Social Scientific Trade-offs of Masking in Ethnography », *Sociological Methods & Research*, vol. 48, n° 4, pp. 801-827.

KHANLOU N. & E. PETER (2005), « Participatory Action Research: Considerations for Ethical Review », *Social Science & Medicine*, vol. 60, n° 10, pp. 2333-2340.

LAROUCHE J.-M. (2019), « Les sciences sociales et l'éthique en recherche en contexte canadien », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 13, n° 2, pp. 479-501.

LEVITAN J. (2019), « Ethical Relationship Building in Action Research: Getting out of Western Norms to Foster Equitable Collaboration », *The Canadian Journal of Action Research*, vol. 20, n° 1, pp. 10-29.

LUBET S. (2018), *Interrogating Ethnography: Why Evidence Matters*, Oxford, Oxford University Press.

MANZO L. C. & N. BRIGHTBILL (2007), « Toward a Participatory Ethics », dans KINDON S., PAIN R. & M. KESBY (dir.), *Participatory Action Research Approaches and Methods. Connecting People, Participation and Place*, London, Routledge Publishing, pp. 33-40.

MAYORGA-GALLO S. & E. HORDGE-FREEMAN (2017), « Between Marginality and Privilege: Gaining Access and Navigating the Field in Multiethnic Settings », *Qualitative Research*, vol. 17, n° 4, pp. 377-394.

NICHOLS N. (2014), *Youth Work: An Institutional Ethnography of Youth Homelessness*, Toronto, University of Toronto Press.

NICHOLS N. (2019), *Youth, School, and Community: Participatory Institutional Ethnographies*, Toronto, University of Toronto Press.

NICHOLS N., ANUCHA U., HOUWER R. & M. WOOD (2013), « Building Equitable Community-academic Research Collaborations: Learning Together through Tensions and Contradictions », *Gateways: International Journal of Community Research and Engagement*, vol. 6, n° 57-76.

NICHOLS N., GAETZ S. & D. PHIPPS (2015), « Generating Social Change through Community-Campus Collaboration », *Journal of Higher Education Outreach and Engagement*, vol. 19, n° 3, pp. 7-32.

OTERO M. (2020), *Pour une sociologie de l'éthique de la recherche contemporaine : banalité du risque, cynisme réflexif et maximalisme moral*. Présentation tenue durant le colloque « Vers une pratique réflexive de l'éthique de la recherche avec des êtres humains » organisé par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines (CERPÉ FSH) de l'Université du Québec à Montréal, 3 mars 2020.

PETRUCCI G. (2020), *Réaliser une recherche auprès de la communauté BDSM montréalaise en adoptant une position d'allié.e.s : un exemple d'éthique féministe et queer*. Présentation tenue durant le colloque « Vers une pratique réflexive de l'éthique de la recherche avec des êtres humains » organisé par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines (CERPÉ FSH) de l'Université du Québec à Montréal, 3 mars 2020.

REYES V. (2018), « Three Models of Transparency in Ethnographic Research: Naming Places, Naming People, and Sharing Data », *Ethnography*, vol. 19, n° 2, pp. 204-226.

SAUNDERS E. N. (2014), « Transparency without Tears: A Pragmatic Approach to Transparent Security Studies Research », *Security Studies*, vol. 23, n° 4, pp. 689-698.

TAVORY I. & S. TIMMERMANS (2013), « A Pragmatist Approach to Causality in Ethnography », *American Journal of Sociology*, vol. 119, n° 3, pp. 682-714.

TAVORY I. & S. TIMMERMANS (2014), *Abductive Analysis: Theorizing Qualitative Research*, Chicago, University of Chicago Press.

TAVORY I. & S. TIMMERMANS (2018), « Mechanisms », dans JEROLMACK C. & S. KHAN (dir.), *Approaches to Ethnography. Analysis and Representation in Participant Observation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 129-154.

NOTES

1. Nous renvoyons également les lectrices et les lecteurs aux guides sur l'éthique de la recherche autochtone qui sont disponibles en ligne sur le site de la bibliothèque de l'Université de Colombie-Britannique : https://guides.library.ubc.ca/c.php?g=383361&p=2597593.

RÉSUMÉS

Nous proposons, dans cet article, une réflexion sur la démocratisation de l'éthique de la recherche participative (RP), en mobilisant les concepts de communautés d'interrogation et de communautés de pratique. Ces deux types de communautés sont susceptibles d'ouvrir un espace pour mettre en mots les enjeux éthiques liés aux rapports de pouvoir entre cochercheurs et cochercheuses universitaires et non-universitaires dans les RP, tout en développant des actions respectueuses des besoins et droits des différentes personnes impliquées. Ces enjeux éthiques sont examinés à la lumière des projets de recherche respectifs des coauteurs, en prêtant attention aux étapes de recueil, d'interprétation, de présentation et de diffusion des résultats de recherche.

We propose, in this article, a reflection on the democratization of ethics for participatory research (PR), by mobilizing the concepts of community of inquiry and of community of practice. These two types of community have the potential to open a space to put into words ethical issues linked to power relationships between academic and non-academic co-researchers in PR projects, and to develop actions that are respectful of the needs and rights of the persons engaged. These ethical issues are examined through the co-authors' respective research projects, with attention given to the collection, interpretation, presentation and diffusion of research results.

En este artículo, proponemos una reflexión sobre la democratización de la ética de la investigación participativa (IP), movilizando los conceptos de comunidad de investigación y comunidad de práctica. Estos dos tipos de comunidad favrorecen la apertura de un espacio para poner en palabras los desafíos éticos vinculados con las relaciones de poder que existen entre los coinvestigadores académicos y no académicos en las IP, y desarrollar acciones que sean respetuosas con las necesidades y derechos de las personas involucradas. Estas cuestiones éticas se examinan a la luz de los proyectos de investigación respectivos de los coautores, prestando atención a las etapas de recopilación, interpretación, presentación y difusión de los resultados de la investigación.

INDEX

Palabras claves : investigaciones participativas, ética de la investigación, comunidad de práctica, desigualdades, transformación social
Mots-clés : recherches participatives, éthique de la recherche, communauté de pratique, inégalités, transformation sociale
Keywords : participatory research, ethics of research, community of practice, inequalities, social transformation

AUTEURS

EMANUEL GUAY

Doctorant, Université du Québec à Montréal, Qc., Canada - guay.emanuel@courrier.uqam.ca

BAPTISTE GODRIE

Université de Montréal, Département de Sociologie, Qc., Canada - baptiste.godrie@umontreal.ca