

Tous sujets de recherche ? L'extension du domaine de l'expérimentation en santé de l'époque moderne à l'ère numérique » Etude associée au Baromètre Recherche Médicale, réalisée avec le soutien de la Fondation de l'Avenir

Are we all research subjects? The extension of clinical experimentation from the modern era to the digital age.

Meoïn HAGÈGE, Benjamin DERBEZ

Résumé

L'expérimentation sur l'être humain constitue l'une des problématiques médicales majeures depuis l'Antiquité. Celle-ci s'est accentuée à l'époque moderne avec le développement d'une médecine résolument scientifique. Quels sujets inclure dans les recherches ? Comment les recruter ? Y a-t-il une sélection sociale des sujets de recherche qui s'exerce parallèlement à la sélection biologique et médicale ? Dans cette communication nous reviendrons sur les données disponibles dans la littérature en sciences sociales pour examiner l'évolution des modes de participation des malades à la recherche médicale depuis la naissance d'une médecine scientifique au XIX^{ème} jusqu'à l'apparition d'outils de recherche numériques de nos jours. Nous ferons l'hypothèse qu'un mouvement d'inclusivité sociale toujours plus grande peut s'observer dans le temps. Pour cela nous distinguerons trois grandes périodes durant lesquelles le sens de la participation des malades évolue : la participation consentie, la participation revendiquée et la participation démocratisée.

communication présentée par Meoïn HAGÈGE et Benjamin DERBEZ

Mots clés

- évolution de la participation
- inclusion
- démocratisation
- sciences sociales

Abstract

Experimentation on human beings has been a major medical issue since antiquity. In modern times, it has become even more acute with the development of a resolutely scientific approach to medicine. Which subjects should be included in research? How should they be recruited? Does a social selection of research subjects coexist with the established biological and medical selection? In this paper, we will review the data available in the social science literature to examine the evolution of patient participation in medical research from the birth of scientific medicine in the 19th century to the emergence of digital research tools today. We hypothesize that a trend towards greater social inclusiveness can be observed over time. To this end, we will distinguish three main periods during which the meaning of patient participation evolves: consented participation, claimed participation and democratized participation.

Keywords

- the evolution of participation
- inclusion
- democratization
- social science