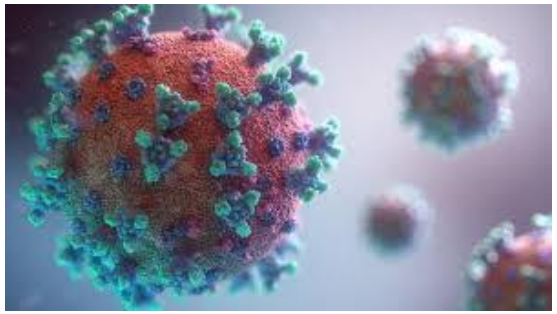
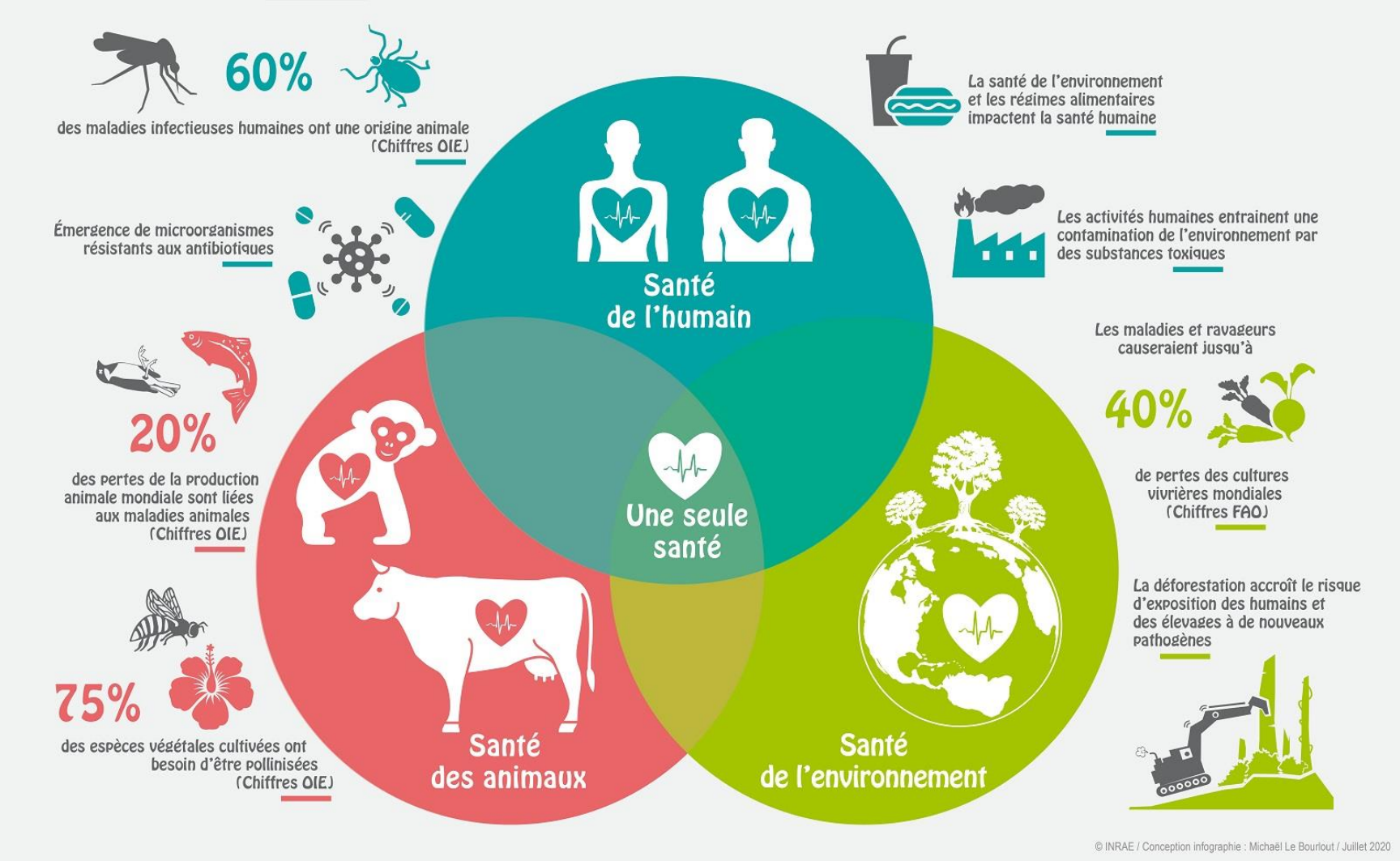
PARTICIPATION ET SANTÉ : RENFORCER LE POUVOIR D'AGIR DES CITOYEN·NE·S DANS UN MONDE INCERTAIN

A. Kaufmann, Le ColLaboratoire



La pandémie de COVID-19 comme « fait social total »

ONE HEALTH : SORTIR DE L'ANTHROPOMORPHISME

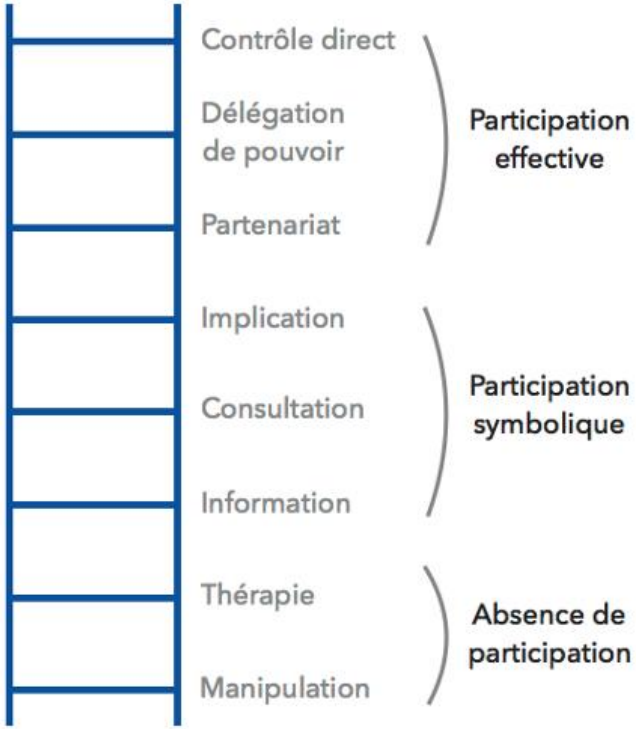


Grimper l'échelle de la participation

Tous les dispositifs ne se valent pas et les citoyens ne sont pas dupes des démarches cosmétiques qui ne seront pas suivies d'effets.

Dès 1969, la consultante américaine Sherry Arnstein a schématisé sous forme d'une échelle à huit niveaux les degrés divers de pouvoir d'agir que les démarches participatives peuvent accorder aux citoyens.

L'enjeu pour les institutions et les élus est de saisir l'évolution de leur rôle : il ne s'agit plus de décider de tout, mais d'organiser, garantir et faciliter la participation effective du plus grand nombre.

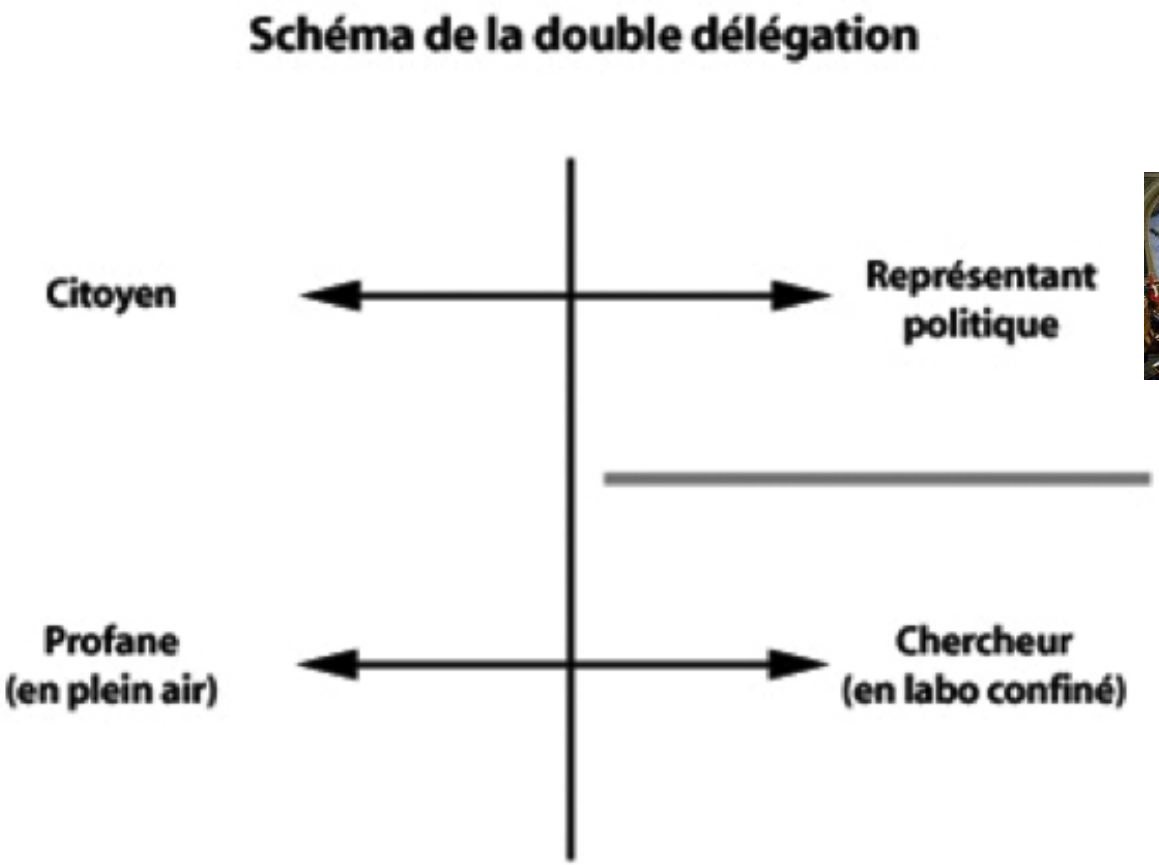


@OpenSourcePol

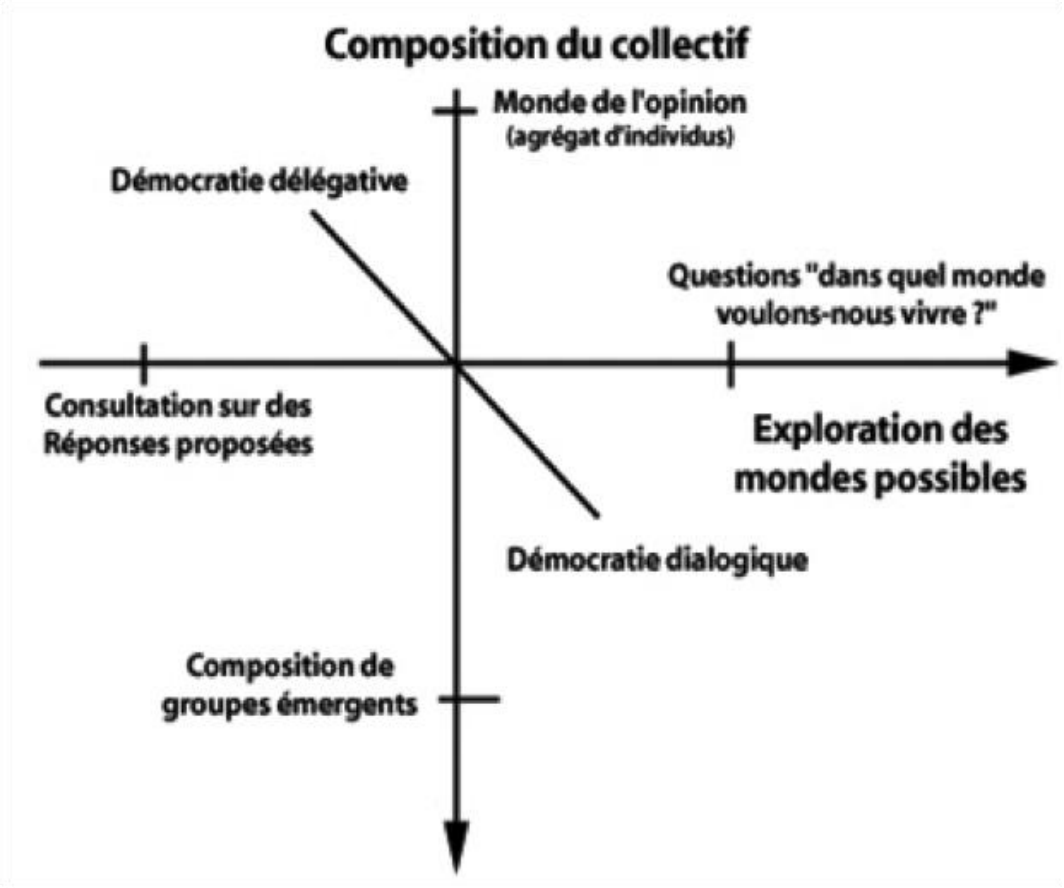
BÉNÉFICES ATTENDUS DE LA PARTICIPATION

- Qualité des connaissances: les savoirs des citoyen·ne·s («profanes», *lay people*) contribuent à améliorer la production des connaissances et l'appropriation des nouvelles technologies (ex.: épidémiologie populaire); « robustesse sociale »
- Démocratisation des savoirs: en démocratie les citoyen·ne·s sont les meilleurs juges pour les choix scientifiques et techniques qui ont un impact sur leur vie; renforcement de la démocratie et développement de la citoyenneté (*empowerment*)
- Légitimité politique: renforcement de la légitimité des décisions dans un contexte de défiance et de désintérêt pour la chose politique; paradigme de la « gouvernance »

LA DÉMOCRATIE REPRÉSENTATIVE ET SES LIMITES
(CALLON, LASCOUMES & BARTHE, 2001)



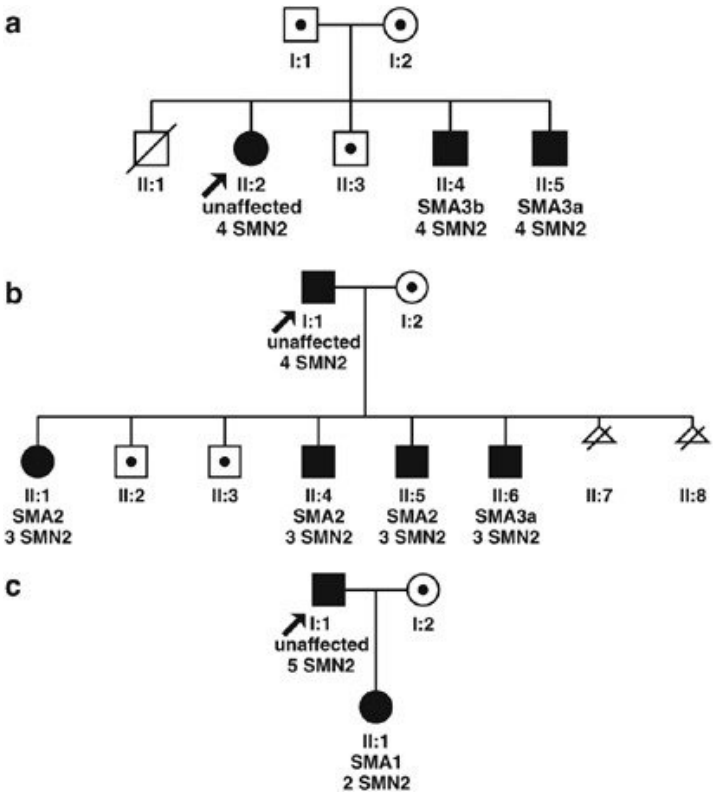
VERS UNE DÉMOCRATIE DIALOGIQUE
(CALLON, LASCOUMES & BARTHE, 2001)



Manifestation d'Act Up à New York

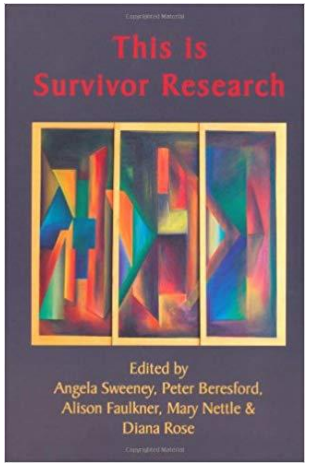
Le Téléthon : une machine à (ré)orienter la recherche

https://www.afm-telethon.fr/actualites/succes-pour-reunion-familles-sma-centre-est-76071



Jędrzejowska M. et al., «Unaffected patients with a homozygous absence of the SMN1 gene», April 2008, *European Journal of Human Genetics* 16(8):930-4

USER-LED RESEARCH

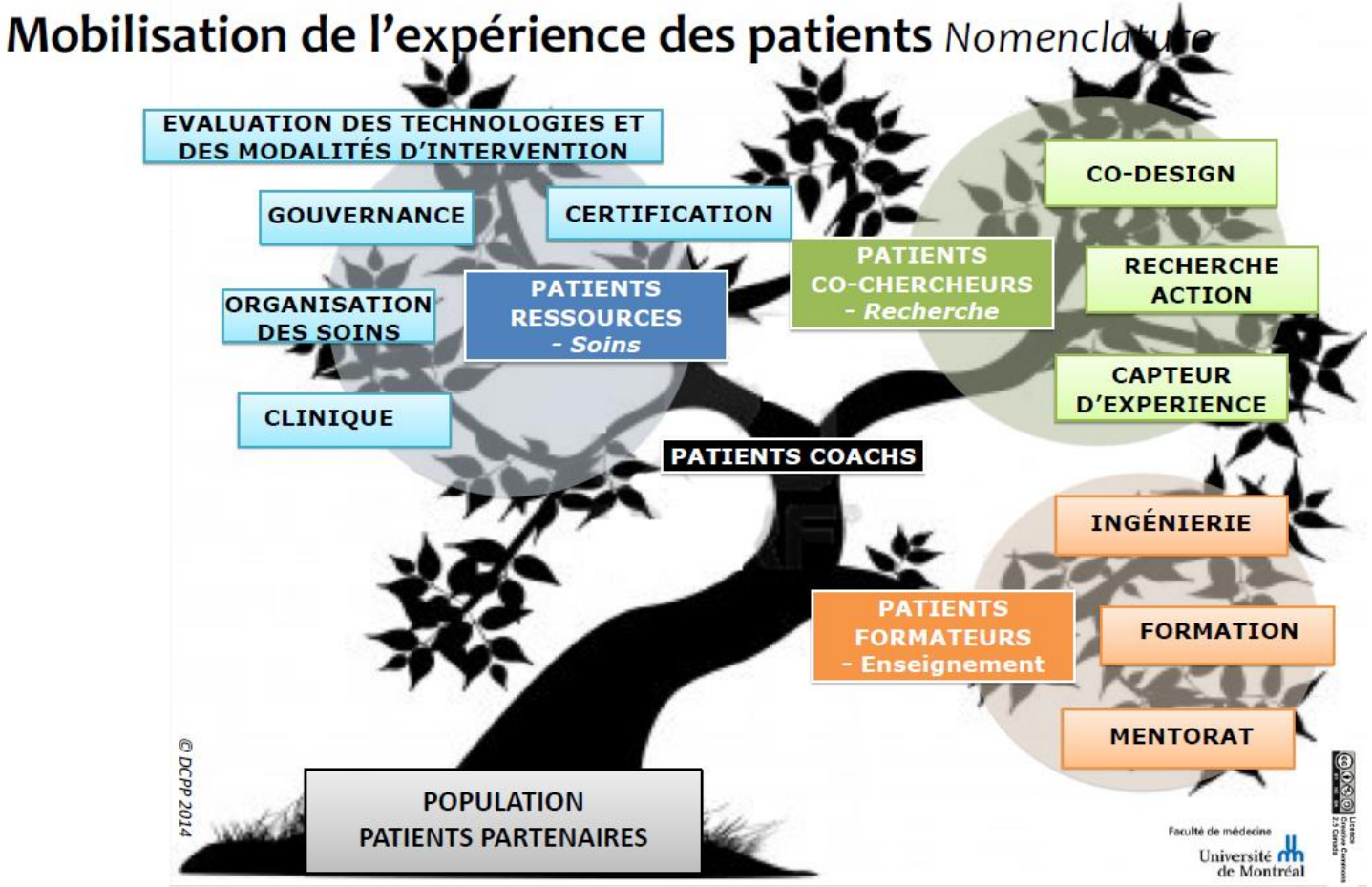


Service User Research Enterprise (SURE), créé en 2001 au King's College de Londres:

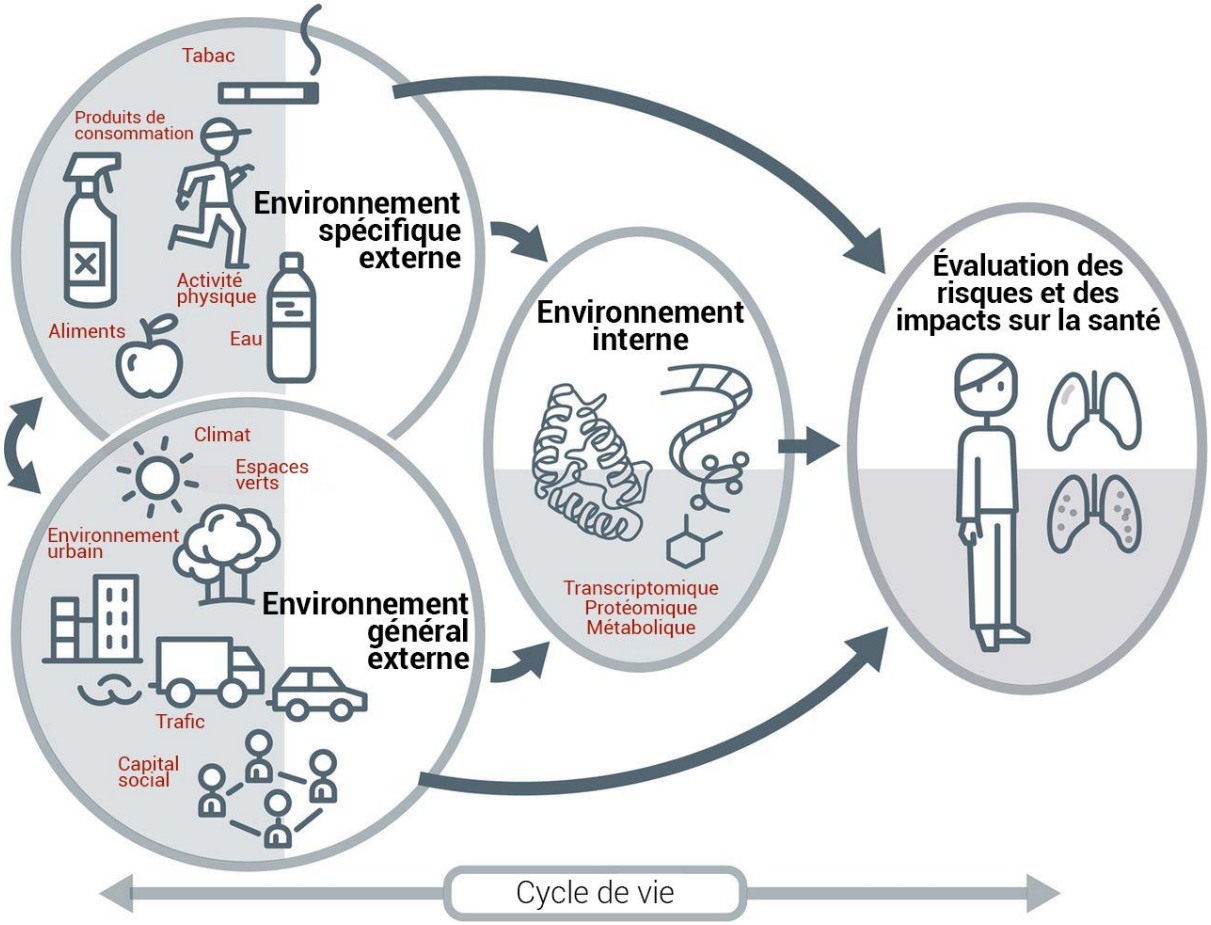
« *SURE part du principe que les priorités de recherche et les perspectives des utilisateurs des services de santé sont différentes de celles des personnes qui travaillent dans les services de santé mentale et de celles qui ont une formation purement universitaire. Notre objectif est donc d'impliquer les usagers de manière collaborative dans l'ensemble du processus de recherche : de la conception à la collecte des données, en passant par leur analyse et la diffusion des résultats.* »

http://www.kcl.ac.uk/ioppn/depts/hspr/research/ciemh/sure/

TYPOLOGIE DU PATIENT-PARTENAIRE



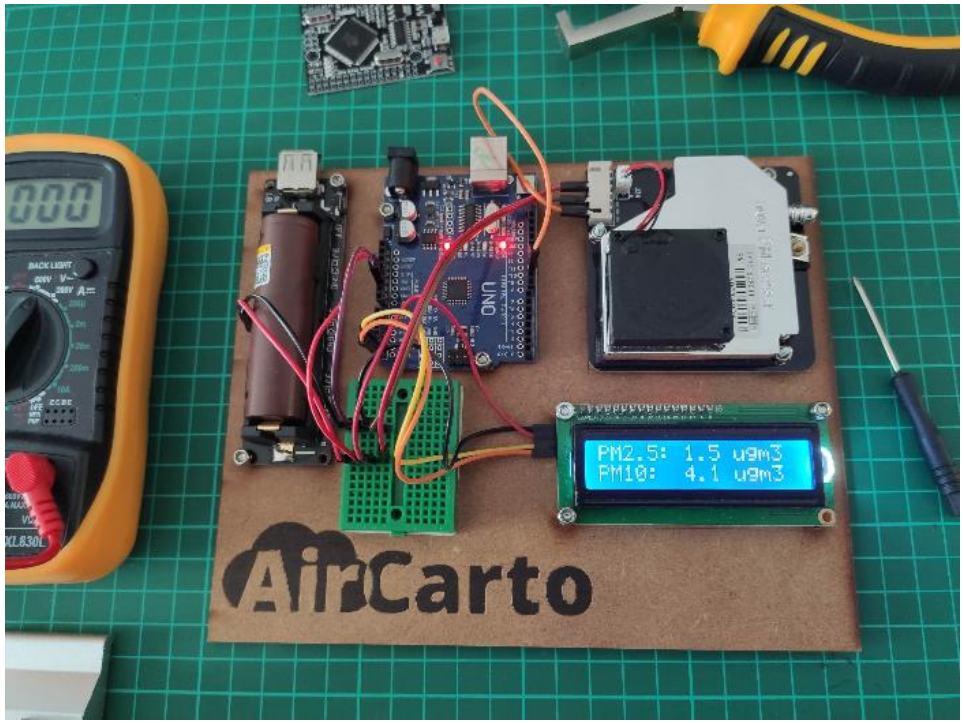
L'EXPOSOME: UN HORIZON DE MAÎTRISE TOTALE DES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ ?

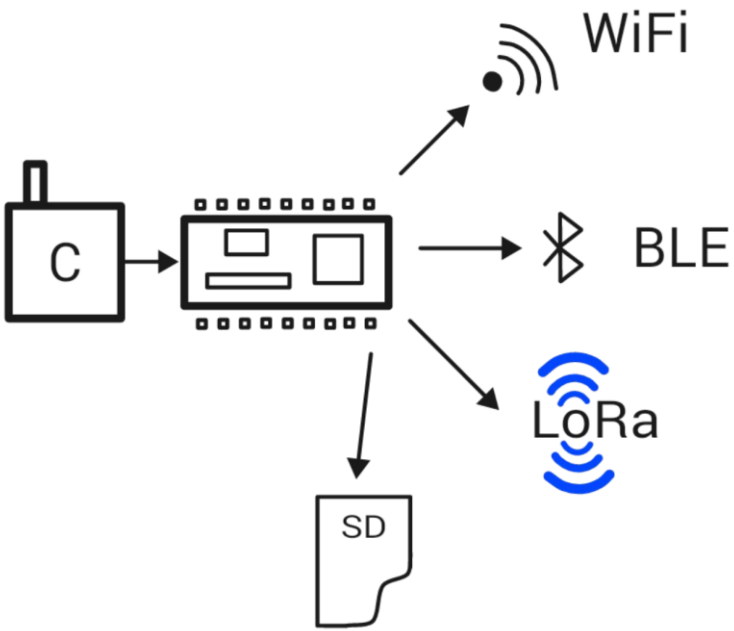


EXPOSOME URBAIN ET INÉGALITÉS DE SANTÉ

- L'influence du statut socio-économique sur l'exposome se manifeste via une multitude d'expositions: pollution de l'air extérieur et intérieur, bruit, exposition à la chaleur, accès aux ressources ou aménités environnementales, 1'000 premiers jours de la vie
- Expositions aux particules fines (PM 10 et PM 2,5), NO_2, SO_2, niveau sonore, fumée de tabac, moisissures, cumul de pathologies corrélées dans de nombreuses études avec le revenu, le niveau de formation, le chômage, le statut de femme seule ou l'appartenance à certaines minorités
- **Une interface prometteuse avec les projets de sciences participatives et les fablabs pour développer une métrologie citoyenne des milieux de vie ?**

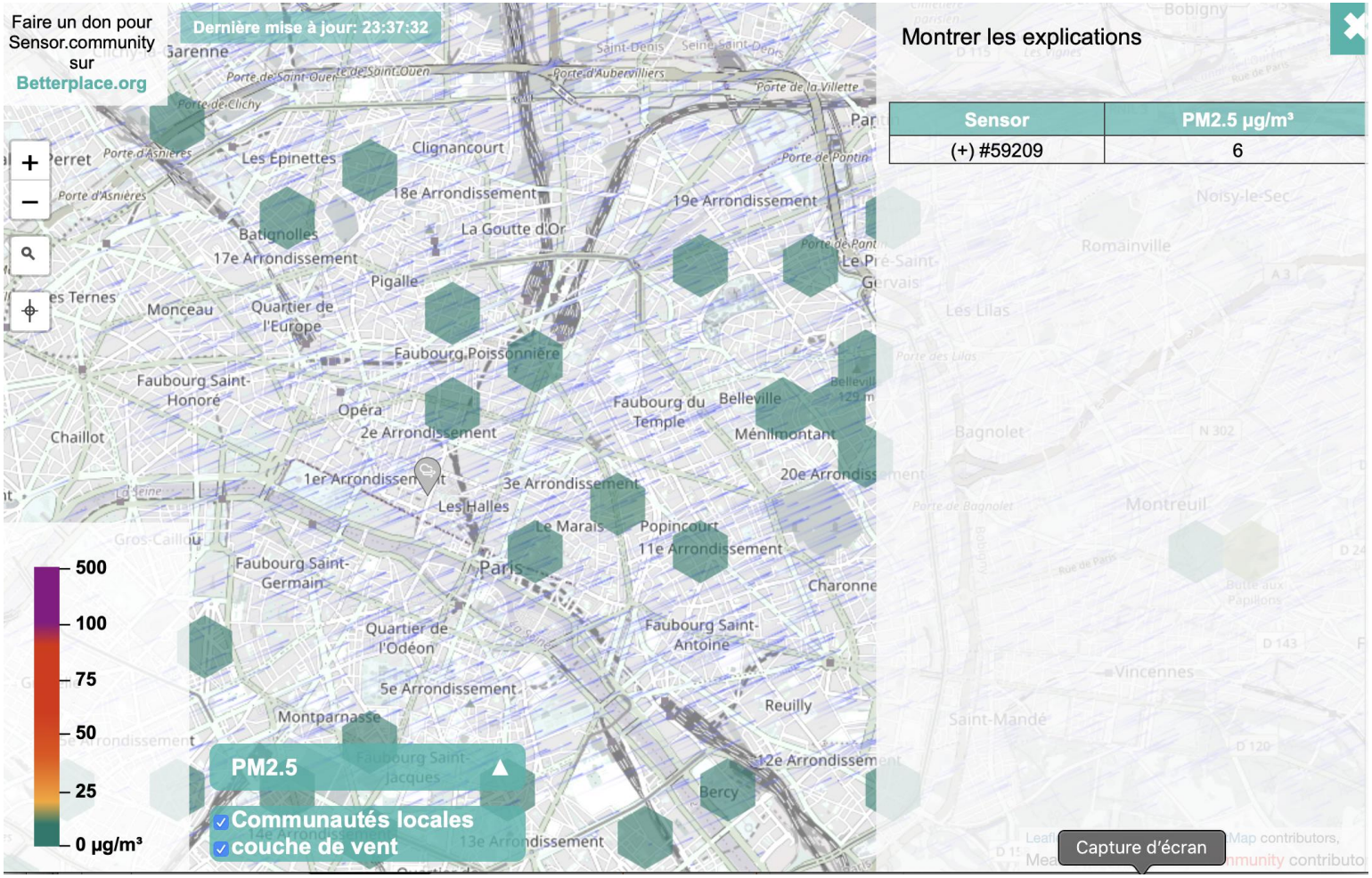
PROJET *CAPTOGRAPHIE* À LAUSANNE... ET AILLEURS





https://ouiaremakers.com/

RÉSEAU *SENSOR.COMMUNITY*



« CAUSE COMMUNE » - CARTOGRAPHIER LES RESSOURCES DE SANTÉ

« CAUSE COMMUNE » - LA SANTÉ DANS TOUS SES ÉTATS À CHAVANNES-PRÈS-RENENS

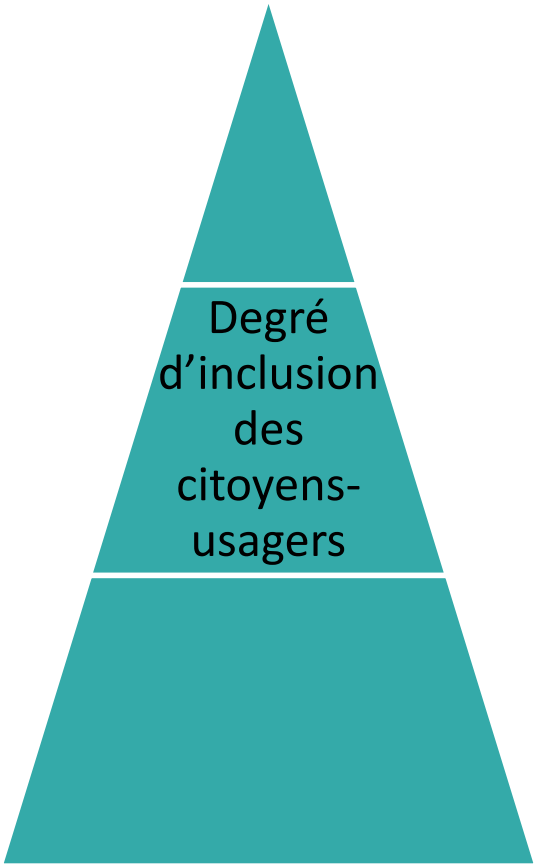
Santé physique
Santé mentale
Santé sociale
Santé spirituelle

COLLÈGE CITOYEN DE CO-CHERCHEUR·E·S EN MATIÈRE DE SANTÉ ASSOCIÉ AU COLLABORATOIRE

- Dialogue citoyen Covid
- Dossier Electronique du Patient et Plan de Médication Partagé (coll. DGS, CARA, HUG)
- Hôpital adapté aux aînés (coll. CHUV)
- Projet Anticipé des Soins, directives anticipées (coll. CHUV et Croix Rouge)
- Santé intégrative (coll. Fondation Leenaards)

TYPES D'IMPLICATION DES CITOYENS-USAGERS DANS LA PRODUCTION E CONNAISSANCES SUR LEURS MILIEUX

- Communication, diffusion du savoir, vulgarisation, *outreach*
- Consultation des publics, conférences de citoyens, focus groups, *participatory Technology Assessment*
- Crowdsourcing, sciences citoyennes, sciences participatives
- Recherche-action, co-production des savoirs, recherche collaborative, recherche coopérative



APPORTS POSSIBLES DES SCIENCES SOCIALES DANS TOUT ÇA

- Observer, documenter, « évaluer »
- Consulter, organiser la participation
- Animer, inter-médier, organiser la montée en puissance du Tiers-Secteur de la Recherche, connecter les milieux en interaction
- Co-chercher, co-designer, co-construire avec les citoyen·ne·s et les parties-prenantes

QUELQUES PRIORITÉS POUR RENFORCER LA DÉMOCRATIE SANITAIRE-ÉCOLOGIQUE

- Distinguer et favoriser la « participation d'élevage » et la « participation sauvage » (Mermet)
- Tenir compte de l'émergences des nouvelles « classes géosociales » ou « classes écologiques » (Latour & Schultz)
- Donner à chacun·e la possibilité d'enquêter sur son milieu proche, sur ce qui favorise la santé et la solidarité (ex.: Cause Commune, Chavannes-près-Renens)
- Soigner simultanément les milieux et les écosystèmes, co-bénéfices santé-environnement
- Mettre la recherche au service de la société, renforcer la pertinence sociale de la recherche en y associant les citoyen·ne·s, parties-prenantes et groupes concernés = Tiers-Secteur de la Recherche