

JOURNÉE D'ÉTUDES
SCIENCES PARTICIPATIVES
À L'USPN

06

OCTOBRE 2023

9h30 – 17h

Espace Bibliothèque,
Bibliothèque Edgar Morin,
Villetaneuse



Etat des lieux et échange de pratiques des
sciences participatives à
l'université Sorbonne Paris Nord

Contact : sciencesetsociété@univ-paris13.fr

PRESENTATION

Les recherches participatives désignent un ensemble de méthodes dans lesquelles des citoyens profanes, qui peuvent être des « personnes concernées », prennent une part plus ou moins active à la production des résultats de la recherche menée par des scientifiques. Depuis plusieurs années, et plus encore depuis la publication du rapport sur l'état des lieux de la recherche participative en France de 2016, les agences et organismes de financement encouragent l'utilisation de ces méthodes de recherche en tant que moyen de développer un dialogue entre science et société. Par exemple, le schéma régional d'Ile de France 2023-2028 explique que « En écho au déploiement des nouvelles pratiques citoyennes et aux possibilités offertes par les outils numériques, la Région sera particulièrement attentive aux projets de sciences ouvertes et participatives et à la co-construction citoyenne des thématiques de recherche ».

Il a été montré que les sciences participatives présentent de nombreux avantages pour le dialogue sciences et société : elles permettent dans le même temps de produire de nouvelles connaissances et également d'avoir un impact d'ordre social ou sociétal. Cependant, derrière cette promesse de dialogue, certains risques doivent être soulignés, tels que la position des scientifiques par rapport à la communauté qui participe ; la qualité et la validité des données produites ; ainsi que leur traitement ; la focalisation sur la recherche de solutions ; la disjonction entre l'agenda des chercheurs ; le rythme des évaluations scientifiques versus les différentes temporalités des acteurs sociaux ; enfin l'autonomie des chercheurs qui pourrait perdre le pouvoir de définir leur propre problématique.

Plusieurs laboratoires de l'université Sorbonne Paris Nord - dans divers domaines, qui vont des SHS jusqu'aux STIM (Sciences, Technologie, Ingénieries et Mathématiques) en passant par les sciences biomédicales – utilisent les sciences participatives dans leurs méthodes de recherche. Les objectifs et la typologie de ces méthodes sont divers au sein même de l'université. Nous souhaitons organiser une journée d'échange de pratiques pour recenser les différents usages, évaluer les manières dont les méthodes sont transformées et adaptées, mettre en discussion les bénéfices et les risques.

Des projets innovants, tels que l'utilisation de jeux pour calculer la conformation de protéines ou la distribution de calculs numériques sur un grand nombre d'ordinateurs, ou encore la mise en place de recherches en santé qui mobilisent l'engagement des patients témoignent de l'immense potentiel de cette approche de recherche. Cette journée d'étude offrira une occasion unique d'explorer de nouvelles modalités de recherche et de stimuler la créativité de chacun, tout en encourageant la collaboration interdisciplinaire.

ETAT DES LIEUX ET ÉCHANGE DE PRATIQUES DES SCIENCES PARTICIPATIVES À L'UNIVERSITÉ SORBONNE PARIS NORD

PROGRAMME

9h00 – 9h15 ■

■ Accueil

Matin

9h15 – 9h30 ■

■ Introduction

Nathalie Lidgi-Guigui, CM Sciences Avec et Pour la Société

9h35 – 9h55 ■

■ « Laisser la place aux enfants en laissant la place au jeu »
Nathalie Roucous (EXPERICE)

10h00 – 10h20 ■

■ « Recherches avec les jeunes enfants : du droit à l'expression
aux dispositifs qui le favorisent »
Pascale Garnier (EXPERICE)

10h25 – 10h55 ■

■ « Nutrition et santé publique : de l'enquête épidémiologique
participative à la délibération collective »
Alice Bellicha (EREN)

Pause

11h15 – 11h35 ■

■ « Le projet SPECIALE « Sciences Participatives pour une
Education Citoyenne à l'Alimentation à l'Ecole » »
Aurélié Maurice, Nicolas Darcel, Léonie Brière (LEPS & INRAe)

11h40 – 12h00 ■

■ « La recherche participative pour et avec les associations de
malades : exemple de la polyarthrite rhumatoïde »
*Johanna Sigaux, Caroline Béal, Salima Challal, Nathalie
Saidenberg-Kermanac'h, Marie-Christophe Boissier, Luca
Semerano, (APHP, Inserm U1125 & Li2P)*

12h05 – 12h20 ■

■ Appels à Projets sur les sciences participatives
Charlène Dubos (Direction de la recherche)

Pause Méridienne

ETAT DES LIEUX ET ÉCHANGE DE PRATIQUES DES SCIENCES PARTICIPATIVES À L'UNIVERSITÉ SORBONNE PARIS NORD

PROGRAMME

Après midi

- 14h00 – 14h20 ■ « De Gorgonville aux Collateral Afterworlds, conceptualiser l'« a-langage » de la participation en santé par la recherche auto-ethnographique Collaborative »
Stuart Pluen (LEPS)
- 14h25 – 14h45 ■ « Démarche appliquée de médiation socio-éducative et numérique (DAMSEN) »
Mike Gavras (EXPERICE)
- 14h50 – 15h10 ■ « Regards et expertises au croisement des parcours pour une santé humaine : vers quelle démocratie en santé ? »
Carole Baeza (EXPERICE)
- 15h15 – 15h30 ■ « Quand un chercheur expérimente de devenir "source" de données médicales »
Daniel Bloch (LPL)

Pause

- 15h45 – 16h05 ■ « Des adolescent·es européen·nes lecteur·rices et créateur·ices de récits positifs du point de vue du genre : le projet GBOOK »
Mathilde Lévêque (Pleiade), Louis Delpierre (BU)
- 16h10 – 16h30 ■ « Une approche participative pour appréhender les parcours des publics des bibliothèques territoriales »
Olivia Guillon (CEPN)
- 16h35 – 16h55 ■ « Cartographier un objet à travers les musées : le projet présence Karajá »
Cecilia Rodrigues Ribeiro (UTRPP)
- 17h00 – 17h15 ■ Conclusion
Pascale Molinier, VP recherche

Fin de la journée



RESUMÉS



Contribution EXPERICE

Nathalie Roucoux, Pascale Garnier, Mike Gadras et Carole Baeza

Les chercheur.e.s de l'unité de recherche EXPERICE, de par les spécificités de la méthodologie de recherche dite compréhensive qu'ils initient sont engagés dans les dispositifs de recherche en sciences participatives. La mise en œuvre de telle démarche se gradue en fonction des opportunités que nous offrent nos terrains d'enquête. L'enjeu est (à chaque fois que cela est possible) d'ouvrir un espace de dialogue entre chercheur.e.s, professionnels et citoyens de manière à faire science en commun. Au travers de quatre récentes recherches menées au sein d'EXPERICE, nous présenterons les enjeux épistémiques, éthiques et méthodologiques que supposent de tels dispositifs de recherche en précisant à partir de quatre expériences de recherche les modalités d'organisation du point de vue de la participation de l'ensemble des acteurs associés à la recherche : allant de la participation au travail d'enquête à la co-construction et l'analyse du dispositif jusqu'à la co-production et la diffusion des connaissances issues de la recherche.

Nos quatre recherches :

« Laisser la place aux enfants en laissant la place au jeu »

Nathalie Roucoux, MCF en sciences de l'éducation

En s'appuyant sur une recherche réalisée sur un dispositif innovant diffusé sous l'intitulé « La boîte à jouer », il s'agit de montrer comment acteurs et chercheurs peuvent se rejoindre pour participer à donner aux enfants la place d'acteur social mise en exergue par la sociologie de l'enfance mais très souvent encore mise à mal dans le domaine de l'animation socio-culturelle.

« Recherches avec les jeunes enfants : du droit à l'expression aux dispositifs qui le favorisent »

Pascale Garnier, Professeure en sciences de l'éducation

Les jeunes enfants sont le plus souvent « objets » des recherches en éducation, voire soumis à des épreuves plus ou moins standardisées, que leurs véritables parties prenantes. Nos différentes recherches s'efforcent a contrario de construire des dispositifs qui favorisent leur expression, que ce soit à travers des méthodologies visuelles ou la création de jeu, tout en situant leurs expériences en contexte et en regard de celles des adultes de leur entourage (parents et professionnels de la petite enfance).

« Démarche appliquée de médiation socio-éducative et numérique (DAMSEN) »

Mike Gadras, Docteur en Sciences de l'éducation, Post-Doc à Université Sorbonne Paris Nord - L'Industreet

Face aux défis majeurs que représentent la sobriété écologique et numérique eu égard à l'affaiblissement des ressources minérales qui sont exploitées pour la construction d'objets nomades connectés notamment, en quoi les processus de transformation, de transition et d'adaptation constituent-ils un cadre de réflexion et d'action pour les sciences de l'éducation ? A partir d'une démarche d'enquête empirique et participative, nous proposons de réfléchir à la manière dont les sciences de l'éducation peuvent apporter un appui scientifique dans un projet d'économie sociale et solidaire visant à mettre en œuvre un service de location de vieux smartphones.

« Regards et expertises au croisement des parcours pour une santé humaine : vers quelle démocratie en santé ? »

Carole Baeza, Professeure en sciences de l'éducation

Il s'est agi dans cette recherche de croiser les expériences vécues en recherche participative d'un groupe de 25 acteurs composées de patients, représentants d'association de patients, soignants et chercheurs afin de mettre en exergue les freins et les leviers en sciences participatives.

Nutrition et santé publique : de l'enquête épidémiologique participative à la délibération collective

Alice Bellicha

Maîtresse de Conférences

Université Sorbonne Paris Nord, Equipe de Recherche en Epidémiologie Nutritionnelle (EREN), UMR U1153 Inserm / U1125 Inrae / Cnam, Centre de Recherche en Epidémiologie et Statistiques (CRESS) - Université Paris Cité

L'étude NutriNet-Santé est une étude épidémiologique française qui, grâce à la participation de plus de 170 000 citoyennes et citoyens volontaires, contribue à l'amélioration des connaissances dans le champ de la nutrition et de la santé publique. Lancée en 2009, la participation à cette étude consiste à répondre à des questionnaires en ligne sur l'alimentation, l'activité physique et la santé, à intervalle réguliers et pendant une durée prolongée de plusieurs années. Pour développer la cohorte et fidéliser ses participants, l'EREN a mis en place différentes stratégies de communication, telles que des manifestations lors d'événements grand public, la mise à jour régulière du site internet de l'étude avec les résultats récents de la recherche, ou la communication ciblée par des mails de relance et des appels téléphoniques.

L'étude NutriNet-Santé constitue également une plateforme idéale pour tester la compréhension et l'adhésion de la population à des interventions de santé publique comme le Nutri-Score. Développé par l'EREN, ce logo nutritionnel appliqué sur la face avant des emballages a fait l'objet de nombreuses recherches qui ont ainsi permis sa validation puis son déploiement en France et en Europe et, actuellement, son adaptation pour prendre en compte le caractère ultra-transformé des aliments.

Le Nutri-Score constitue un élément, parmi de nombreux autres, de notre environnement alimentaire. Il est aujourd'hui admis que notre environnement alimentaire moderne, caractérisé par une abondance d'aliments gras et sucrés à forte densité énergétique, par le développement du marketing alimentaire, ou encore par l'augmentation de l'accessibilité des aliments, favorise l'adoption d'une alimentation déséquilibrée. Des travaux de recherche de plus en plus nombreux montrent qu'en modifiant l'environnement alimentaire par des interventions complexes et multidimensionnelles, il est possible d'influencer favorablement les habitudes alimentaires des populations. Malgré ces résultats encourageants, l'adoption de politiques publiques permettant la mise en place de tels environnements alimentaires est lente, insuffisante et disparate. Les freins à leur adoption sont à la fois politiques et économiques, et peuvent venir des citoyennes et citoyens eux-mêmes. Dans ce contexte, la participation des citoyennes et citoyens, ainsi que des différents acteurs façonnant nos environnements alimentaires, est devenu un enjeu crucial de santé publique. En termes de recherche, l'enjeu actuel est de définir les modalités de participation favorisant l'émergence d'un consensus autour de questions complexes. Les universités peuvent constituer un terrain expérimental intéressant pour tester des modalités de participation innovantes. Dans cette perspective, nous développons le projet de recherche participative CoCoNut (COMprendre les COMportements NUTritionnels des étudiantes et étudiants). Ce projet a pour objectif d'identifier des interventions nutritionnelles pertinentes pour améliorer l'environnement alimentaire de l'USPN au travers d'un processus participatif (enquête épidémiologique) et délibératif (mise en place d'une Convention Citoyenne Etudiante) impliquant les étudiantes et étudiants et de nombreux acteurs universitaires, institutionnels, territoriaux et associatifs.

Le projet SPECIALE « Sciences Participatives pour une Education Citoyenne à l'Alimentation à l'Ecole »

Aurélie Maurice (MCF LEPS, USPN), Nicolas Darcel (MCF AgroParisTech), Léonie Brière (chargée de projets MODALITEA, INRAe)

Le projet SPECIALE, coordonné par Aurélie Maurice, a été soumis à un appel à projets de l'Iresp (réponse en juillet 2023).

Contexte :

Les dispositifs actuels d'éducation à l'alimentation échouent souvent à modifier significativement les habitudes alimentaires des enfants, notamment dans les populations les moins favorisées. Dans ce contexte, la question posée conjointement par les partenaires porteurs du projet SPÉCIALE est "comment construire un dispositif d'éducation à l'alimentation davantage opérant à destination des enfants de milieux défavorisés ? ". Ce projet est coordonné par le laboratoire LEPS (Université Sorbonne Paris Nord) avec pour principal partenaire le laboratoire PNCA (AgroParisTech, INRAe) et l'Établissement Public Territorial "Est-Ensemble", une collectivité territoriale située en Seine-Saint-Denis. L'hypothèse sous-jacente à cette démarche de sciences participatives est qu'un dispositif coconstruit avec des acteurs de la société civile riches de leurs savoirs expérientiels ancrés dans un territoire fait davantage sens pour eux, et facilite la diffusion de discours éducatifs sur l'alimentation au sein de la population, ce qui peut conduire à des changements de comportements alimentaires.

Objectifs :

L'objectif de SPÉCIALE est double : 1) coconstruire un dispositif d'éducation à l'alimentation avec les citoyens et les acteurs associatifs, scolaires et périscolaires d'un territoire d'Est-Ensemble, 2) explorer la transférabilité du dispositif à d'autres territoires. Ainsi, SPECIALE vise *in fine* à produire des recommandations en vue de l'essaimage d'un tel dispositif d'éducation à l'alimentation dans d'autres territoires.

Méthodes :

SPÉCIALE s'appuie sur une recherche-action participative associant des scientifiques issus de différentes disciplines et des acteurs de la vie civile (enfants, parents, enseignants, agents de la restauration scolaire mais également des acteurs publics ou associatifs) de la ville de Pantin, réunis en une assemblée citoyenne initiée dans le cadre du projet. Dans un premier temps, ce projet suivra une démarche participative basée sur une méthodologie de modélisation d'accompagnement (méthode ARDI) pour coconstruire un dispositif éducatif ainsi que son protocole d'évaluation. Dans un second temps, ce dispositif sera mis en place et évalué par le biais des modèles et protocoles conçus dans la phase de co-construction. Enfin, un travail sera mené sur la transférabilité de la démarche en testant le dispositif modifié suite à son évaluation dans deux autres communes d'Est Ensemble pour aboutir à des recommandations concernant son essaimage.

Perspectives :

En construisant une méthodologie qui puisse être transférable à d'autres territoires et qui puisse participer à l'amélioration des programmes d'éducation alimentaire à destination des enfants, SPÉCIALE a pour ambition de diminuer les inégalités sociales de santé en développant des

dispositifs d'éducation à l'alimentation faisant sens pour les populations cibles et en particulier pour les enfants des milieux défavorisés. En donnant la parole aux élèves et parents d'élèves, l'objectif de SPECIALE est de procurer aux enfants des moyens d'agir sur leur alimentation et leur santé sur le long terme.

La recherche participative pour et avec les associations de malades : exemple de la polyarthrite rhumatoïde

Johanna Sigaux^{1,2,3}, Caroline Béal¹, Salima Challal¹, Nathalie Saidenberg-Kermanac'h^{1,2}, Marie-Christophe Boissier^{1,2,3}, Luca Semerano^{1,2,3}

¹ Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, GH HUPSSD, Service de rhumatologie, 125 rue de Stalingrad, Bobigny, France

² Inserm U1125, 1 Rue de Chablis, 93000 Bobigny, France

³ Université Sorbonne Paris Nord, Li2P, 1Rue de Chablis, 93000 Bobigny, France

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie chronique auto-immune responsable de douleurs articulaires, d'un handicap fonctionnel et d'une mortalité accrue. L'UMR INSERM U1125 (« Physiopathologie, cibles et thérapie de la polyarthrite rhumatoïde ») s'intéresse en particulier au rôle de l'exposome (alimentation, pollution, mode de vie, etc ...) dans cette maladie (1–5). Notre thème de recherche étant au cœur des préoccupations des malades (« comment modifier mon alimentation pour soulager les symptômes ? », « mon activité professionnelle m'expose-t-elle au risque de développer/aggraver la maladie ? »), nous avons été contactés par l'une des plus importantes associations de malades, l'ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde). Cette association regroupe plus de 4000 adhérents en France métropolitaine et est très active dans la promotion de la recherche dans le domaine de la PR. Une dizaine de « patients-chercheurs » sont en cours de formation à la recherche participative. En collaboration avec les patients-chercheurs de l'association, et sous l'égide de l'INSERM, nous menons deux projets : PARE (PolyArthrite Rhumatoïde et Environnement) et RA-WAF (Rheumatoid Arthritis With Animal Friend). L'objectif du premier est de mesurer, à l'aide de capteurs de l'air portés en continu par les patients, l'exposition quotidienne aux polluants atmosphériques et d'identifier un éventuel lien entre l'exposition à ces particules et l'activité de la maladie. L'objectif du second travail que nous menons en collaboration avec C. Blanchard (USPN) est d'évaluer si une présence canine au moment de l'administration des traitements en hôpital de jour a un effet sur l'efficacité et la tolérance de ces derniers. Nous pensons que l'implication des patients dans la conception de ces études, dont les thèmes relèvent de leur préoccupations quotidiennes, permettra d'en améliorer la qualité notamment en optimisant leur adhésion et participation (moins de perdus de vue, plus grande qualité des données collectées). Ce dialogue entre scientifiques et citoyens ne semble néanmoins pas dénués d'écueils. La construction du projet de recherche mettant en jeu plus d'acteurs et d'horizons différents, la progression pourrait en être ralentie. L'autre enjeu est l'intégration du rôle du patient comme acteur réel de la recherche de la part des médecins qui doivent sortir d'une vision hiérarchique et accepter de partager le pouvoir de décision.

1. Sigaux J, Biton J, André E, Semerano L, Boissier M-C. Air pollution as a determinant of rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine* 2019;86:37–42.
2. Sigaux J, Bellicha A, Buscail C, Julia C, Flipo R-M, Cantagrel A, et al. Serum Fatty Acid Profiles Are Associated with Disease Activity in Early Rheumatoid Arthritis: Results from the ESPOIR Cohort. *Nutrients* 2022;14:2947.
3. Cavalin C, Lescoat A, Sigaux J, Macchi O, Ballerie A, Catinon M, et al. Crystalline silica exposure in patients with rheumatoid arthritis and systemic sclerosis: a nationwide cross-sectional survey. *Rheumatology (Oxford)* 2022:keac675.
4. Sigaux J, Mathieu S, Nguyen Y, Sanchez P, Letarouilly J-G, Soubrier M, et al. Impact of type and dose of oral polyunsaturated fatty acid supplementation on disease activity in inflammatory rheumatic diseases: a systematic literature review and meta-analysis. *Arthritis Res Ther* 2022;24:100.
5. Sigaux J, Cavalin C, Lescoat A, El Rharras S, Macchi O, Brillet P-Y, et al. Are cleaning activities a source of exposure to crystalline silica in women with rheumatoid arthritis? A case-control study. *RMD Open* 2023;9:e003205.

De Gorgonville¹ aux Collateral Afterworlds²

Conceptualiser l' « a-langage » de la participation en santé par la recherche auto-ethnographique collaborative.

Proposition de communication - Etat des lieux de la science participative à l'USPN - Journée D'études

Stuart Pluen - Doctorant

Laboratoire Éducatifs et Promotion de la santé (LEPS UR3412)

Chaire de Recherche sur l'Engagement des Patients et des usagers

Université Sorbonne Paris Nord/Paris 13.

« Réf. N°1721536217

"Mon cher Filby,

" J'ai devant moi un jeune homme, un vagabond, un intru, quelqu'un de très particulier venant de Gorgonville ou de quelque autre endroit aussi invraisemblable, et en partance pour nulle part. Il prétend s'appeler Titus d'Enfer, mais il est difficile de savoir si cet "Enfer" est vrai ou s'il s'agit d'une invention à lui ".»

Peake, M. (1970). Titus alone (Revised ed). Penguin.

¹ Peake, M. (1970). *Titus alone* (Revised ed). Penguin.

² Wool, Z. H., & Livingston, J. (2017). Collateral Afterworlds. *Social Text*, 35(1), 1-15.
<https://doi.org/10.1215/01642472-3727960>

Résumé (572 mots)

Nous inscrivant clairement dans une posture critique vis-à-vis de la participation en santé, nous souhaitons questionner les épistémologies et les fondements conceptuels de la participation. Nous ne serons pas les seul-es participant-es à envisager le thème de cette journée sous ce prisme, puisque l'appel à communication y invite. Ainsi, le terme de « citoyens » évoqué dans l'appel à communication, étroitement associé à celui de sciences participatives, revendique déjà un parti pris idéologique et politique qui occulte en partie les inégalités et injustices structurelles au sein de la population. De même, il ne reflète pas la colonisation, l'appropriation³ et l'aliénation des pratiques de la vie quotidienne (Gorz 2008, Illich 1975, Lefebvre 2009) par les « experts » extérieurs (Ross, 2023). De fait, l'évocation simple et décontextualisée des « sciences participatives » tend à les envisager comme une entité « neutre », autonome et agissante par elle-même en dehors des cadres qui la produisent.

La communication proposée se rapporte à une expérience de recherche. Celle-ci se positionnait dans le champ des sciences participatives, si l'on se réfère à son intention première de restituer un dialogue entre ce qui est désigné comme « sciences » – la médecine et les savoirs biomédicaux – et la « société ». Il s'agissait de recueillir l'expérience des personnes trans et d'interroger les savoirs communautaires afin d'améliorer la qualité de leurs soins. Bien que la recherche ait été menée par une personne qui avait un parcours de vie en tant que personne trans, de nombreux écueils sont apparus. En particulier, les leçons épistémiques et émotionnelles de cette recherche invitent à repenser les méthodologies de production de « dialogues » entre « sciences » et « société » d'une part, et ce que l'on entend par « dialogue » d'autre part. Parce que les langages et concepts à disposition sont imparfaits, que les réalités exprimées par les concernés ne passent souvent pas la grille des critères d'audibilité des épistémologies dominantes qui définissent ce que doit être la parole des usagers et usagères et qu'il s'agit, en résumé, de « naviguer dans des eaux discursives minées » (Sandoval, 2013), émerge la seule possibilité de « médiations imparfaites » (Ricoeur, 2011).

L'enjeu du moment est d'identifier les méthodes respectueuses de la réalité vécue par les personnes et les communautés, au risque sinon de violences systémiques et de ne pas positionner la recherche au service de l'amélioration des conditions d'existence (Cf. les « livable life » de Elijah Edelman, 2020). L'auto-ethnographie collaborative semble pouvoir remplir ce rôle et c'est la méthode que nous mobilisons désormais. De plus, à travers le concept de « a-langage de la participation » (le -a privatif se positionnant ici comme préfixe indiquant que quelque chose est en dehors d'une zone déterminée), s'impose l'idée d'un « droit à l'opacité » (Glissant, 1996 ; Mbom, 1999) et d'un droit au silence (Degerman, 2023) comme éléments pleinement légitimes et constitutifs de ce que devraient être les « sciences participatives ».

Reconnaître la possibilité des violences, de leur mémoire collective et partagée (Wool et Livingston, 2017), invite à prendre pleinement en compte les savoirs expérientiels collectifs dans la transformation de l'existant dans une perspective de respect des droits humains, sans que ces savoirs ne soient

³ Intéressant de souligner ici ce point notable que l'une des premières traductrices de Lefebvre traduisait « appropriation » par « adaptation ».

dépolitisés, individualisés ou déconnectés de leurs contextes (Degerman, 2020) et donc potentiellement, neutralisés dans leur agentivité.

Corpus bibliographique mobilisé

- Degerman, D. (2020). Maladjusted to injustice? Political agency, medicalization, and the user/survivor movement. *Citizenship Studies*, 24(8), 1010-1029. <https://doi.org/10.1080/13621025.2020.1745151>
- Degerman, D. (2023). Experiences of Silence in Mood Disorders. *Erkenntnis*. <https://doi.org/10.1007/s10670-022-00652-5>
- Edelman, E. A. (2020). Beyond Resilience—Trans Coalitional Activism as Radical Self-Care. *Social Text*, 38(1), 109-130. <https://doi.org/10.1215/01642472-7971127>
- Glissant, É. (1996). Introduction à une poétique du divers. Gallimard.
- Gorz, A. (2008). *Écologica*. Galilée.
- Gross, O., & 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*, 4(1), 70-78. <https://doi.org/10.7202/1077628ar>
- Illich, I. D. (1975). *Némésis médicale : L’expropriation de la santé*. Seuil.
- Lefebvre, H. (2009). *Critique de la vie quotidienne*. L’Arche.
- Mbom, C. (1999). « Édouard Glissant, de l’opacité à la relation ». In Université de Paris IV: Paris-Sorbonne (Éd.), *Poétiques d’Edouard Glissant : Actes du colloque international, Paris-Sorbonne, 11-13 mars 1998*. Presses de l’Université de Paris-Sorbonne.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Revault d’Allonnes, M. (2011). Paul Ricoeur ou l’approbation d’exister. *Le Portique. Revue de philosophie et de sciences humaines*, 26, Article 26. <https://doi.org/10.4000/leportique.2507>
- Ross, K., & Dobenesque, É. (2023). *La forme-Commune : La lutte comme manière d’habiter*. La Fabrique Editions.
- Rowland, P., McMillan, S., McGillicuddy, P., & Richards, J. (2017). What is “the patient perspective” in patient engagement programs? Implicit logics and parallels to feminist theories. *Health*, 21(1), 76-92. <https://doi.org/10.1177/1363459316644494>

- Sandoval, C. (2013). *Methodology of the Oppressed*. U of Minnesota Press.
- Sharma, M. (2018). 'Can the patient speak?' : Postcolonialism and patient involvement in undergraduate and postgraduate medical education. *Medical Education*, 52(5), 471-479. <https://doi.org/10.1111/medu.13501>
- Silverman, M., & Baril, A. (2023). "We Have to Advocate so Hard for Ourselves and Our People" : Caring for a Trans or Non-Binary Older Adult with Dementia. *LGBTQ+ Family: An Interdisciplinary Journal*, 1.
- Wool, Z. H., & Livingston, J. (2017). Collateral Afterworlds. *Social Text*, 35(1), 1-15. <https://doi.org/10.1215/01642472-3727960>

Daniel Bloch (DR CNRS)

Laboratoire de physique des lasers (LPL) -Institut Galilée, USPN, Villetaneuse

daniel.bloch@univ-paris13.fr

Quand un chercheur expérimente de devenir "source" de données médicales

Mon témoignage concerne ma participation (14 années) à la vaste cohorte de Nutrinet-Santé (inscription en soutien à une initiative ParisXIII), et à une étude INSERM, de format plus réduit (< 1000 participants, pour 1 semaine x 2), où j'avais été "désigné" par la statistique d'un recensement INSEE ("Mobilisense" 2019-2021, capteurs de pollution sur le trajet domicile-travail, parcouru en 2 roues motorisé).

Je ressens parfois une certaine insatisfaction devant les protocoles: questionnaires avec questions redondantes (ou peu claires sur des ressentis psychologiques par exemple), tirage au sort d'apparence contraignante sur les dates d'enquête alimentaire (que je décale parfois sans risque de biaiser), "capteurs" fournis par Mobilisense qui s'avèrent lourds, complexes, voire inutilisables. Et si les initiateurs du projet testaient sur eux-mêmes les protocoles qu'ils imposent ?

Avec l'oeil averti du chercheur, je perçois aussi des risques de biais méthodologiques.

Pour Nutrinet-Santé, l'extraction de données est par nature d'une extrême complexité (très multifactoriel). L'idée préconçue est que l'alimentation a vocation à être un facteur explicatif, même si la cohorte est un échantillon non représentatif de la population (féminin au 3/4, biais sociologiques des répondants, + intérêt "hypocondriaque" pour nutrition et santé ?) ... Comme physicien, je sais pourtant que la détermination des barres d'erreur est cruciale, or sur la grande cohorte, la part utilisable se réduit aux décès et malades ! J'espère ne servir à rien pendant la durée de l'étude!

Autre biais négligé : les goûts ou modes alimentaires évoluent pendant une vie (mode de vie personnel, et tendances collectives): j'ai été carnivore, je suis devenu plutôt flexitarien (santé peut-être, et régime pour garder de bonnes analyses, écologie planétaire sûrement). Or, pour Mobilisense je reste statistiquement -ou "protocolairement"- considéré comme "fumeur ou ancien fumeur" (j'ai arrêté au siècle dernier), alors que mon mode d'alimentation sur ma période "cohorte", si précisément documenté, ne représente pas du tout ma vie nutritionnelle globale.

Pour Mobilisense, la crise Covid a perturbé le protocole prévu, soit une semaine d'enquête répétée à 2 ans d'écart. La durée entre les deux périodes a d'une part été raccourcie, mais surtout, mes trajets ont dû s'effectuer soit en circulation assez restreinte (déplacement dérogatoires pour "non-télétravail"), soit en période de vacances scolaires, avec une autoroute A86 Rosny- St-Denis notoirement fluide (donc pollution bien plus faible, et durée réduite d'exposition à la pollution). C'est notamment la gestion du personnel, financé en CDD par le projet, qui a bousculé le calendrier, au prix de la solidité méthodologique de l'enquête.

Des bénéfices en retour des contraintes acceptées méritent aussi d'être signalés, outre la satisfaction altruiste d'être modeste contributeur à la "Science" :

- amusement à géolocaliser les zones de pollution de son trajet quotidien (Mobilisense)
- offre d'une longue consultation médico-physiologique (Nutrinet-Santé) qui a fourni un premier signalement d'intérêt médical.

Etat des lieux de la science participative à l'USPN - Journée d'études 6 octobre 2023

Des adolescent·es européen·nes lecteur·rices et créateur·ices de récits positifs du point de vue du genre : le projet GBOOK

Le projet européen G-BOOK 1 (Gender Identity: Child Readers and Library Collections, Identités de genre : jeunes lecteurs et collections de livres en bibliothèques- 2017-2019) et 2 (European Teens as Readers and Creators in Gender-positive Narratives, Adolescent·es européen·nes comme lecteur·rices et créateur·rices de récits positifs en matière de genre – 2021-2023) a pour objet de promouvoir une littérature pour enfants, adolescent·es et jeunes adultes qui soit positive en matière de genre, c'est-à-dire une littérature ouverte, plurielle, variée, dénuée de stéréotypes, qui encourage le respect et la diversité. Coordonné par l'Université de Bologne (Italie), ce projet de coopération culturelle associe des universitaires et des bibliothécaires, pour mettre en place des ressources, organiser des événements et des activités simultanément et conjointement dans six pays européens. La seconde phase du projet a également permis d'intégrer des adolescent·es non seulement lecteur·rices mais aussi et surtout acteur·rices : la sensibilisation aux questions de genre ne passe plus seulement par la médiation de livres mais par la création de récits, de textes et d'images. A l'Université Sorbonne Paris Nord, le projet, qui s'appuie sur la collection « Livres au trésor », a été mené avec des élèves de 5^e et de 4^e des collèges Jean-Vilar et Roger-Martin-du-Gard. Nous proposons de présenter les phases du projet et ses résultats, au niveau local et au niveau européen.

Contacts : Mathilde Lévêque (Pléiade) et Louis Delespierre (BU)

mathilde.leveque@univ-paris13.fr

louis.delespierre@univ-paris13.fr

Olivia Guillon, MCF Economie au CEPN

Une approche participative pour appréhender les parcours des publics des bibliothèques territoriales

Alors que les bibliothèques publiques font face à la fois à un élargissement de leurs missions et à une montée des enjeux de participation citoyenne dans la conception et la réception de leurs offres, leur connaissance des communautés auxquelles elles s'adressent conserve des angles morts. En particulier, les enquêtes de publics et les indicateurs d'activité qu'elles utilisent relèvent la plupart du temps soit d'enquêtes nationales sur les pratiques culturelles, soit de profils socio-démographiques et de marqueurs d'usages collectés localement ou sur un bassin environnant, mais les bibliothécaires ne disposent pas d'outils pour appréhender les parcours des publics qu'ils ciblent à l'échelle des réseaux étendus de ressources que ceux-ci mobilisent pour satisfaire leurs besoins socio-économiques de formation, culture, information, etc.

Nous présenterons un projet de recherche visant à proposer une méthodologie d'enquête répliquable qui permette de produire la cartographie des ressources disponibles du point de vue des usagers sans se limiter au périmètre de l'offre d'un établissement. En partant, d'une part, des pratiques des bibliothécaires qui sont au quotidien en interaction avec leurs publics et, d'autre part, de l'analyse du discours des usagers et usagers potentiels, ce projet a notamment pour objectif de dessiner les contours d'un observatoire des publics qui pourrait par la suite être pérennisé de façon à alimenter la connaissance de leurs parcours sous un angle à la fois scientifique et professionnel.

Cette recherche s'inscrit dans le champ des sciences participatives d'un triple point de vue :

- 1) Il porte sur les bibliothèques, établissements précurseurs quant aux enjeux de participation des publics, qui sont en réflexion constante sur l'évolution des pratiques des communautés auxquelles elles appartiennent.
- 2) Il associe les bibliothécaires en partant de leurs propres préoccupations et pratiques, notamment en matière de collecte de données et d'observation de leurs publics. L'Association des Bibliothécaires de France est membre du projet et contribue à la production de connaissances et à leur valorisation.
- 3) La méthode d'enquête que nous proposerons sera également participative vis-à-vis des publics eux-mêmes en sollicitant leur propre manière de « cartographier » les ressources auxquelles ils accèdent. Pour cela sera proposée une méthode d'analyse textuelle innovante mobilisant une posture réflexive de la part des enquêtés et permettant une visualisation des « réseaux » subjectifs de ressources.

Lors de la JE organisée à l'USPN, nous présenterons nos modalités de travail ainsi que les perspectives de collaborations qui pourraient être ouvertes au sein de l'université.

Cartographier un objet à travers les musées : le projet présence Karajá

Le peuple Karajá a été l'un des premiers à être étudié en Amérique du Sud. Sa production la plus célèbre, la *Ritxoko*, est présente actuellement dans plusieurs musées dans le monde. La *Ritxoko* est une poupée en terre produite par des femmes. Chaque poupée raconte une histoire : c'est un symbole de l'identité culturelle de la société Karajá. C'est lors d'une visite au Musée Quai Branly, qu'une des professeures fondatrices du projet se pose la question : combien de musées exposent des *Ritxoko* dans le monde ? C'est ainsi que le Projet Présence Karajá - PPK débute en 2015 dans l'université fédérale de Goiás, avec trois autres professeures, des chercheurs, des chercheuses (de plusieurs disciplines comme la muséologie, l'anthropologie, l'ethnologie, l'histoire, le design et l'art) et des autochtones. Il se donne pour principe de cartographier les *Ritxoko* et ses ornements. La présence des autochtones dans le projet est une manière de garantir une méthode éthique dans les discussions ethnographiques. Depuis son initialisation, le projet s'est fondé sur le volontariat de ses participants. Lors de la première étape du projet, qui s'est déroulée entre 2017 et 2020, le groupe a cartographié 76 musées dans le monde qui contiennent une ou plusieurs *Ritxoko*. Une deuxième étape est en cours dont les objectifs sont de poursuivre la catégorisation des *Ritxoko* dans les musées internationaux, de rendre au peuple Karajá la liste avec les l'histoires de chaque pièce et de restituer ainsi la valeur symbolique de cet objet culturel. Aujourd'hui, la méthode PPK prône une approche participative avec toute la société : tous ceux qui voient une *Ritxoko* dans n'importe quel musée dans le monde, peuvent le signaler aux membres du projet. L'équipe confirme ensuite l'authenticité de l'objet en question, rentre en contact avec le musée et l'étudie. Ainsi, c'est un croisement de participations entre communautés scientifique des SHS, des autochtones et de la société. Le dialogue entre la société autochtone et société occidentale est le grand potentiel de cette recherche. La validité du projet se centre sur la confirmation par les indigènes et indigénistes de l'authenticité de l'objet. Il est aujourd'hui très important de connaître l'histoire des peuples originaires du Sud avant la colonisation européenne. Le peuple Karajá ne cherche pas, pour le moment, une restitution des objets présents dans les musées. Cependant, il est essentiel de restituer la valeur culturelle à travers les photos, les registres des histoires et les échanges avec la communauté scientifique.

Mots-clés : cartographier, Ritxoko, restitution culturelle, muséologie, autochtones.