

ENJEUX ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE PARTICIPATIVE: VERS LA RECONNAISSANCE D'UN « TIERS-SECTEUR DE LA RECHERCHE »

Alain Kaufmann, Le CoLaboratoire, Université de Lausanne



Ethique et recherche participative - A.
Kaufmann

9-10 novembre 2022

Unil
UNIL | Université de Lausanne

1

1

ETIOLOGIE DU TOURNANT PARTICIPATIF (BLONDIAUX, 2008)

- Des sociétés de plus en plus complexes: division fonctionnelles en sous-systèmes (Luhmann); mise en cohérence par concertation
- Des sociétés de plus en plus divisées: hétérogénéité des postures morales et politiques; recherche de consensus par la délibération (Rawls)
- Des sociétés de plus en plus réflexives: société du risque (Beck, Giddens); importances des « savoirs profanes », démocratie technique ou dialogique vs délégative/représentative (Callon et al.) ; critiques de Fressoz dans *L'Apocalypse joyeuse*
- Des sociétés de plus en plus indociles: mobilisation de groupes concernés (santé, environnement); NIMBY; consultation pour prévenir et désamorcer
- Des sociétés de plus en plus défiantes: repli individualiste et rupture des sociabilités, défiance envers les institutions et la chose politique; « populisme »; participation pour revitaliser le social
- Des sociétés devenues ingouvernables: crise de la gouvernabilité et du modèle décisionnel vertical; gouvernance avec les *stakeholders* et les citoyens. Livre blanc sur la gouvernance européenne de 2001 de la Commission incluant un « **principe de participation** » des citoyens à l'élaboration des politiques publiques qui va s'appliquer aux instruments de consultation mis en place dans le secteur des politiques scientifiques et technologiques

Ethique et recherche participative - A.
Kaufmann

9-10 novembre 2022

Unil
UNIL | Université de Lausanne

2

2

CONTEXTE DE MONTÉE EN PUISSANCE DE LA RECHERCHE-ACTION, COLLABORATIVE ET PARTICIPATIVE (RACP)

- Résistances et luttes des subalternes contre les injustices épistémiques : mouvements féministes, luttes antiracistes, luttes postcoloniales et décoloniales,...
- Prolifération des crises et des controverses autour des innovations technologiques et de la qualité de l'expertise (pesticides, amiante, OGM, BSE, REM, industrie pharmaceutique, nanotechnologies, biologie de synthèse,...)
- Reconnaissance de l'existence d'un « Tiers-Secteur » de la recherche; Alliance Sciences-Sociétés (www.alliss.org)

3



4

PRÉSUPPOSÉS DU *PUBLIC UNDERSTANDING OF SCIENCE* OU « DEFICIT MODEL »

(ROYAL SOCIETY, 1986)

- Le public est affecté par un déficit de connaissances scientifiques qui l'empêche d'analyser correctement les problèmes
- La résistance au changement technologique, la défiance envers les institutions scientifiques et la désaffection des carrières scientifiques résultent de ce déficit
- La science est une activité neutre, non affectée par des choix politiques et des valeurs
- Le « public » est conçu comme une entité indifférenciée et fait l'objet de projections qui sont rarement confrontées à des études empiriques
- **Une meilleure communication est susceptible de résoudre ce problème**

Ethique et recherche participative - A.
Kaufmann

9-10 novembre 2022

Unil

UNIL | Université de Lausanne

5

5

CADRE D'ANALYSE DES INTERACTIONS SCIENCES-SOCIÉTÉS

Objectif principal	Accent principal	Conception dominante de la communication	Modèle de communication	Contexte idéologique
Transfert de connaissances	Contenu	Déficit (<i>deficit model</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Transfert • Popularisation, vulgarisation • Unidirectionnel, ponctuel 	<ul style="list-style-type: none"> • Scientisme • Technocratie • Economie de la connaissance • Résistance à l'innovation
Discuter les implications de la recherche	Contexte	Dialogue	<ul style="list-style-type: none"> • Consultation • Négociation • Bidirectionnel 	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilité sociale • Culture
Définir les buts, l'agenda de la recherche et les impacts	Contenu et contexte	<ul style="list-style-type: none"> • Renforcement de capacités • Autonomisation • Émancipation 	<ul style="list-style-type: none"> • Co-production des savoirs • Multi-directionnel, continu 	<ul style="list-style-type: none"> • Science civique • Démocratie technique (Callon) • Justice cognitive (Visvanathan)

Adapté de Trench (2006) et Bucchi (2008)

6

Unil

UNIL | Université de Lausanne

6

RECHERCHE ET INNOVATION RESPONSABLES SELON L'UNION EUROPÉENNE

- « *Responsible Research and Innovation is a transparent, interactive process by which societal actors and innovators become mutually responsive to each other with a view on the **(ethical) acceptability, sustainability and societal desirability** of the innovation process and its marketable products (in order to allow a proper embedding of scientific and technological advances in our society).*» (von Schomberg, 2011)
- Include researchers, citizens, policy makers, business, third sector organizations, etc.

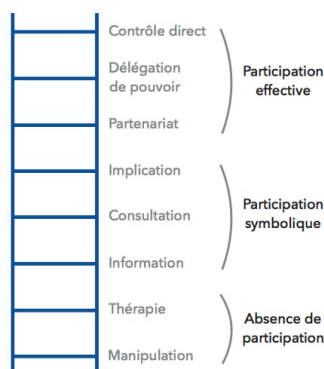
7

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.

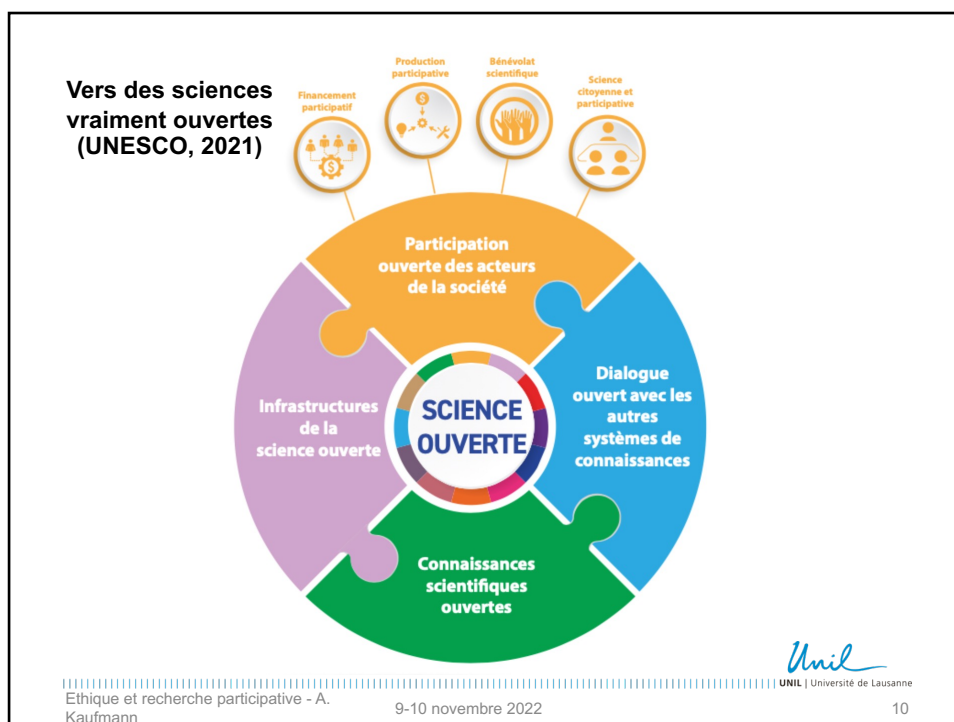


@OpenSourcePol

8



9



10

PENSER LES PUBLICS DES SCIENCES ET DES TECHNIQUES

- Publics construits: sondages (Eurobaromètres, baromètre des risques de l'IRSN)
- Publics invités: consultation (*focus groups*) et participation (conférence de citoyens, jurys de citoyens, *voting conference*, etc.); « débats d'élevage »
- Publics concernés: associations de malades, riverains d'installations à risques, etc.
- Publics mobilisés: militants, activistes, opposants (Confédération paysanne, Stop OGM !, Pièces et Main d'Oeuvre, Robin des toits, etc.); « débats sauvages »

11

4 DROITS FONDAMENTAUX DANS LA RECHERCHE PARTICIPATIVE

(GÉLINEAU ET AL., 2015)

- Droit de produire des connaissances scientifiques pour les non-experts scientifiques
- Droit de parole des personnes qui vivent des situations d'exclusion, de subordination ou de marginalité, à titre d'expertes de vécu ou de pratique
- Droit de penser des acteurs profanes et d'être reconnus dans leur capacité d'analyse critique
- Droit de cité qui accorde la possibilité aux acteurs profanes de revendiquer une propriété intellectuelle sur les savoirs scientifiques qu'ils ont contribué à produire

12

TYOLOGIE DES SCIENCES ET RECHERCHES PARTICIPATIVES

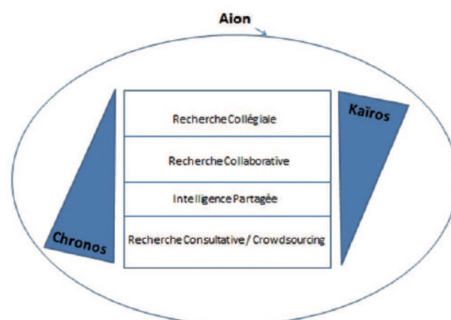


Figure 1. Un exemple de typologie des sciences et recherches participatives, selon le degré d'implication et la nature des tâches réalisées par les participants non-chercheurs (Cosson et al., 2017¹², modifié d'après Haklay, 2013¹³).

Mézière et al., 2021

13

TEMPORALITÉS FEUILLETÉES DES RECHERCHE PARTICIPATIVES



« Dans le cas d'un projet de recherche, si le temps Chronos peut être assimilé à l'organisation, le Kairos à la motivation, la rencontre, l'Aïon serait le temps de l'action et de la diffusion, mais surtout d'une action pensée dans la durée, voire dans la durabilité », Dominique Desclaux, p.104, 2021

14

GBIF | GLOBAL BIODIVERSITY INFORMATION FACILITY

Ethique et recherche participative - A. Kaufmann 9-10 novembre 2022 15

15

ENGLISH | POLSKI

GALAXY ZOO.org

[Welcome](#) | [Home](#) | [The Science](#) | [How to Take Part](#) | [Galaxy Analysis](#) | [Forum](#) | [Press](#) | [Blog](#) | [FAQ](#) | [Links](#) | [Contact Us](#) [Login](#) [Register](#)

Ethique et recherche participative - A. Kaufmann 9-10 novembre 2022 16

16

ANTI-SLAVERY MANUSCRIPTS HOME TRANSCRIBE ABOUT COLLECT TALK STATS BLOG

DIRECTIONS

Using the Transcribe tool, click under the start and end of a line of text, then add your transcription.

When you're finished, discuss the document on Talk, or move on to the next subject right away.

Tutorial

Field Guide

Finish

NAVIGATOR

TOOLBAR

- Transcribe
- Rotate 90°
- Reset Image
- Toggle Prev. Marks
- Invert Colors
- Subject Info
- Shortcuts

UNIL | Université de Lausanne

Ethique et recherche participative - A. 9-10 novembre 2022 17

17

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

JE PARTICIPE JE ME CONNECTE

Pour accélérer la recherche sur les maladies chroniques

Prenez le pouvoir

Participez !

Nous sommes

31072 à avoir rejoint la communauté ComPaRe

Ethique et recherche participative - A. 9-10 novembre 2022 18

18

WORLD WIDE VIEWS ON Global Warming




Afrique du Sud - Australie – Autriche – Bangladesh – Belgique – Brésil
 – Cameroun – Canada – Chili – Chine – Danemark – Egypte –
 Espagne - Ethiopie – Finlande – France – Allemagne – Inde, Dehli,
 Bangalore – Indonésie, Jakarta, Makassar – Italie – Japon – Malawi
 – Maldives – Mali – Mozambique – Hollande – Norvège – Ouganda
 – Royaume Uni - Russie – Sainte Lucie – Suède – Suisse – USA,
 Arizona, Californie, Colorado, Géorgie, Massachusetts – Uruguay -
 Vietnam

Ethique et recherche participative - A.
 Kaufmann

9-10 novembre 2022

UNIL | Université de Lausanne
 19

19

Institut écocitoyen
pour la connaissance des pollutions

Accueil
Présentation
Etudes
Pollution et Santé
VOCE
Publications
Contact

L'OBSERVATOIRE PLÉBISCITÉ PAR LE MINISTÈRE DE L'ENVIRONNEMENT



Le programme ministériel Repère a labellisé dès l'origine l'Observatoire Citoyen de l'Environnement, porté par l'Institut. Récemment, une vidéo de présentation et de promotion de ce programme dédié à la science participative a été mise en ligne. Parmi les 3 projets présentés en exemple, celui de l'Observatoire, preuve, s'il en fallait, de la pertinence et de l'innovation que constitue cet outil unique dans le pays. Pour voir la vidéo c'est ici

TOUT SAVOIR SUR



Sol



Santé



Air



Eau


Toutes les actualités
 NOS ÉTUDES

1
2
3
 Suivant

UNIL | Université de Lausanne
 20


20

10


ATD QUART MONDE
 AGIR TOUS POUR LA DIGNITÉ

INTERNATIONAL

[QUI SOMMES-NOUS ?](#)
[NOS ACTIONS](#)
[OÙ SOMMES NOUS ?](#)
[POUR AGIR](#)
[DONNER](#)
[RECHERCHE C](#)




CROISEMENT DES SAVOIRS

ACCUEIL » NOS ACTIONS » PENSER, AGIR ENSEMBLE » CROISEMENT DES SAVOIRS

Le « Croisement des savoirs » est une dynamique qui vise à créer les conditions pour que le savoir issu de l'expérience de vie des personnes qui connaissent la pauvreté

PARTAGER


 UNIL | Université de Lausanne

Ethique et recherche participative - A. Kaufmann 9-10 novembre 2022 21

21










Du Téléthon aux cartes du génome humain


 UNIL | Université de Lausanne

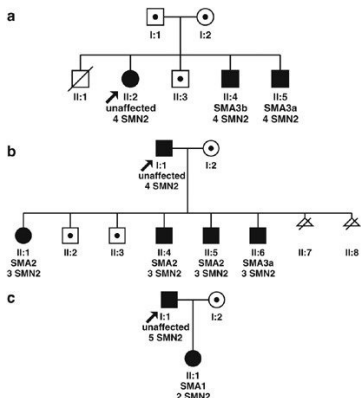
Ethique et recherche participative - A. Kaufmann 9-10 novembre 2022 22

22

RÉUNION DES FAMILLES SMA DU CENTRE-EST



<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

Unil
UNIL | Université de Lausanne

Ethique et recherche participative - A. Kaufmann 9-10 novembre 2022 23

23

DIY BIO ET HACKER SPACES



Unil
UNIL | Université de Lausanne

Ethique et recherche participative - A. Kaufmann 9-10 novembre 2022 24

24

LA SANTÉ « PERSONNALISÉE » C'EST QUOI ? NAISSANCE D'UN COLLÈGE DE CITOYEN·NE·S CO-CHERCHEUR·E·S



SWISS
 BIOBANKING
 PLATFORM



Direction générale de la santé (DGS)



Ethique et recherche participative - A.
 Kaufmann

9-10 novembre 2022

25

25

COLLÈGE DES CITOYEN·NE·S CO-CHERCHEUR·E·S EN MATIÈRE DE SANTÉ DU COLLABORATOIRE DE L'UNIL

- Promouvoir la prise en compte de l'expertise et du vécu des citoyennes et citoyens, des patientes et patients et des proches dans les domaines de la santé et des soins
- Promouvoir le partenariat entre les patientes et patients, les proches et les professionnel·le·s de la santé
- Promouvoir la co-production des connaissances et le co-apprentissage entre citoyennes et citoyens, patientes et patients, proches, professionnel·le·s de la santé, et chercheur·e·s professionnel·le·s, dans le but de réduire l'asymétrie des savoirs et des rapports de pouvoir entre expert·e·s, professionnel·le·s et non-professionnel·le·s
- Promouvoir l'engagement des citoyennes et citoyens au service de la communauté et leur participation active à la production de savoirs critiques, dans l'esprit de la Charte de l'Université de Lausanne



Ethique et recherche participative - A.
 Kaufmann

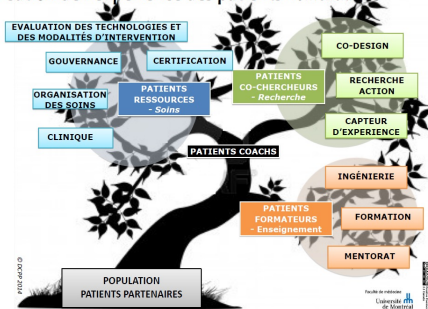
9-10 novembre 2022

26

26

Collège citoyen Des implications diversifiées

Mobilisation de l'expérience des patients Nomenclature



- Citoyen·nes ressources: Hôpital adapté aux aînés (CHUV), brochure droits des patient·es
- Citoyennes co-formatrice: Projet de soins anticipés
- Citoyen·nes co-chercheur·es : Dossier électronique du patient (DEP, PMP), Laboratoire citoyen de santé intégrative

27

INÉGALITÉS ÉPISTÉMIQUES

« Ces inégalités sont dites « épistémiques », car elles touchent à la capacité de ces personnes de dire ce qu'elles vivent, de témoigner de leur vécu et, plus fondamentalement, d'être considérées comme des sujets fiables et compétents en matière de transmission de l'information et des connaissances », Equipe Épistémè, Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS), 2019

28

AUTOÉVALUATION DES DÉMARCHES PARTICIPATIVES À LA LUMIÈRE DES INÉGALITÉS ÉPISTÉMIQUES – CREMIS, 2018

1) Problématique et objectifs du projet de recherche

- Personnes qui problématisent les enjeux
 - Pour qui est-ce un problème ? Les groupes – personnes interpellé(e)s ont-ils/elles eu les moyens de partager leur interprétation de la situation ?
 - Quel statut a été donné à ces interprétations (par exemple, croyances, expériences de vie, savoirs expérientiels, etc.) ?
- Finalités du projet
 - Les finalités du projet ont-elles fait l'objet d'une entente formelle ou informelle et dans quels termes ?

29

AUTOÉVALUATION DES DÉMARCHES PARTICIPATIVES À LA LUMIÈRE DES INÉGALITÉS ÉPISTÉMIQUES – CREMIS, 2018

2) Personnes/groupes impliqué(e)s et leurs savoirs

- Personnes et groupes impliqué(e)s
 - Qui sont les groupes représentés ? Qui fait partie du comité de suivi de la recherche (le cas échéant) ?
- Identification et mobilisation des différents types de savoirs en présence
 - Lesquels, par qui et avec quels termes sont-ils désignés (par exemple, savoir-faire, savoir-être, savoir-dire, savoirs scientifiques, expérientiels/pratiques, artistiques, locaux, traditionnels, etc.) ?
 - Quelles sont les méthodologies mises en œuvre pour visibiliser et mobiliser les savoirs détenus par les différentes personnes/groupes ?

30

AUTOÉVALUATION DES DÉMARCHES PARTICIPATIVES À LA LUMIÈRE DES INÉGALITÉS ÉPISTÉMIQUES – CREMIS, 2018

3) Validation/production des savoirs

- Savoirs produits durant le processus de recherche
 - Quels sont les apprentissages réalisés en cours de recherche par les groupes (scientifiques, politiques, en termes d'action collective, etc.) ?
 - La division du travail (tâches d'analyse, de coordination, lien avec le terrain et les bailleurs de fonds, etc.) a été discutée ?
 - Des balises éthiques ont-elles été posées en ce qui concerne la propriété des données, les savoirs produits et leur diffusion ?

31

AUTOÉVALUATION DES DÉMARCHES PARTICIPATIVES À LA LUMIÈRE DES INÉGALITÉS ÉPISTÉMIQUES – CREMIS, 2018

4) Diffusion des savoirs

- À destination de quel(s) public(s) et par le bien de quel(s) format(s) ? Par exemple, rapports aux bailleurs de fonds, articles scientifiques, outils multimédias, manifestation, pétition, réunion publique d'information, pièce de théâtre, etc.
- Qui a reçu de l'argent, et pour quelle(s) raison(s), pour sa participation au processus de recherche ? Par exemple, salaire, dédommagement, remboursement, etc.

32

L'ENGAGEMENT PUBLIC DES UNIVERSITAIRES: ENTRE LIBERTÉ ACADÉMIQUE ET DÉONTOLOGIE PROFESSIONNELLE, UNIL, 2022

- **L'engagement désigne: toute intervention *publique* dont le contenu présente un aspect *normatif*, c'est-à-dire une prise de position évaluative ou prescriptive sur des enjeux moraux, politiques ou sociaux.**
- **Une université engagée peut de ce point de vue être comprise comme une université porteuse de valeurs : valeurs scientifiques, valeurs démocratiques et valeurs spécifiques qu'elle choisit d'inscrire dans ses principes de gouvernance (charte, plan d'intention). Une université engagée est également une université qui soutient une culture de l'engagement auprès de sa communauté.**
- **C'est pourquoi le rapport propose des pistes d'action visant à promouvoir une culture de l'engagement et un climat de travail propice à son développement, afin que celles et ceux qui désirent s'engager puissent le faire dans de bonnes conditions.**

33

NÉGOCIER ET REDÉFINIR LE RAPPORT À L'ÉTHIQUE DANS LES RECHERCHES PARTICIPATIVES (GUAY ET GODRIE, 2020)

- *Communautés d'interrogation* (Dewey; Pierce) conduisant des enquêtes dans le monde académique, souvent sur un mode compétitif et une division des paradigmes
- Ethique de la recherche: processus mené en dialogue avec 1) des communautés d'interrogation regroupant les chercheur.es universitaires faisant face à des défis similaires, 2) des co-chercheur.es non-universitaires avec lesquels ils.elles collaborent et 3) les comités d'éthique
- *Communauté de pratique*: groupes d'individus auto-organisés partageant des centres d'intérêt et développant des expertises communes par des interactions régulières, ce qui produit une identité collective (Dameron et Jossierand, 2007; Cohendet, Roberts et Simon, 2010)
- Ces communautés de pratique doivent permettre l'élaboration et la révision de critères éthiques spécifiques à la recherche participative
- Les chercheur.es sont conçus comme des personnes morales faisant face à des dilemmes moraux (Genard & Roca i Escoda, 2019; Fine, 1993) devant être abordés dans une démarche réflexive (Larouche, 2019; Levitan, 2019)

34

NÉGOCIER ET REDÉFINIR LE RAPPORT À L'ÉTHIQUE DANS LES RECHERCHES PARTICIPATIVES

- *Ethique réglementaire* fondée sur des principes formels et une bureaucratisation => *éthique communautaire* co-construite au sein d'une communauté de pratique
- *Ethique quotidienne*: « 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)
- Porter un regard critique sur le cadrage en terme de « populations vulnérables »: enfants, personnes dans la précarité, personnes handicapées, communautés autochtones,...
- Bien articuler, définir et négocier les domaines de pertinence respectifs de l'éthique (principes vs contextes), de la déontologie et du droit !
- Être attentif aux variations et exigences disciplinaires (anthropologie et ethnologie, éthique biomédicale & psychologie expérimentale, histoire,...)



35

WWW.RECHERCHE-ACTION.CH



à propos ▾ recherche-action ▾ à la une agenda domaines ▾ boîte à outils ▾ débats ▾ liens



RECHERCHE-ACTION

ENTREE THEMATIQUE - DIVERSITE DES DEMARCHES
Références bibliographiques Pour aller plus loin

Le « champ » de la recherche-action

Par Yves Bonny, maître de conférence à l'Université de Rennes

La spécificité de la recherche-action réside dans la visée de relier production de connaissances à propos d'une réalité donnée en lien avec des enjeux pratiques et production de transformations relatives à ces enjeux. Pour autant, la notion de recherche-action est extrêmement floue et vague. En effet,



36



www.unil.ch/collaboratoire

alain.kaufmann@unil.ch



Ethique et recherche participative - A.
Kaufmann

9-10 novembre 2022

UNIL | Université de Lausanne

37