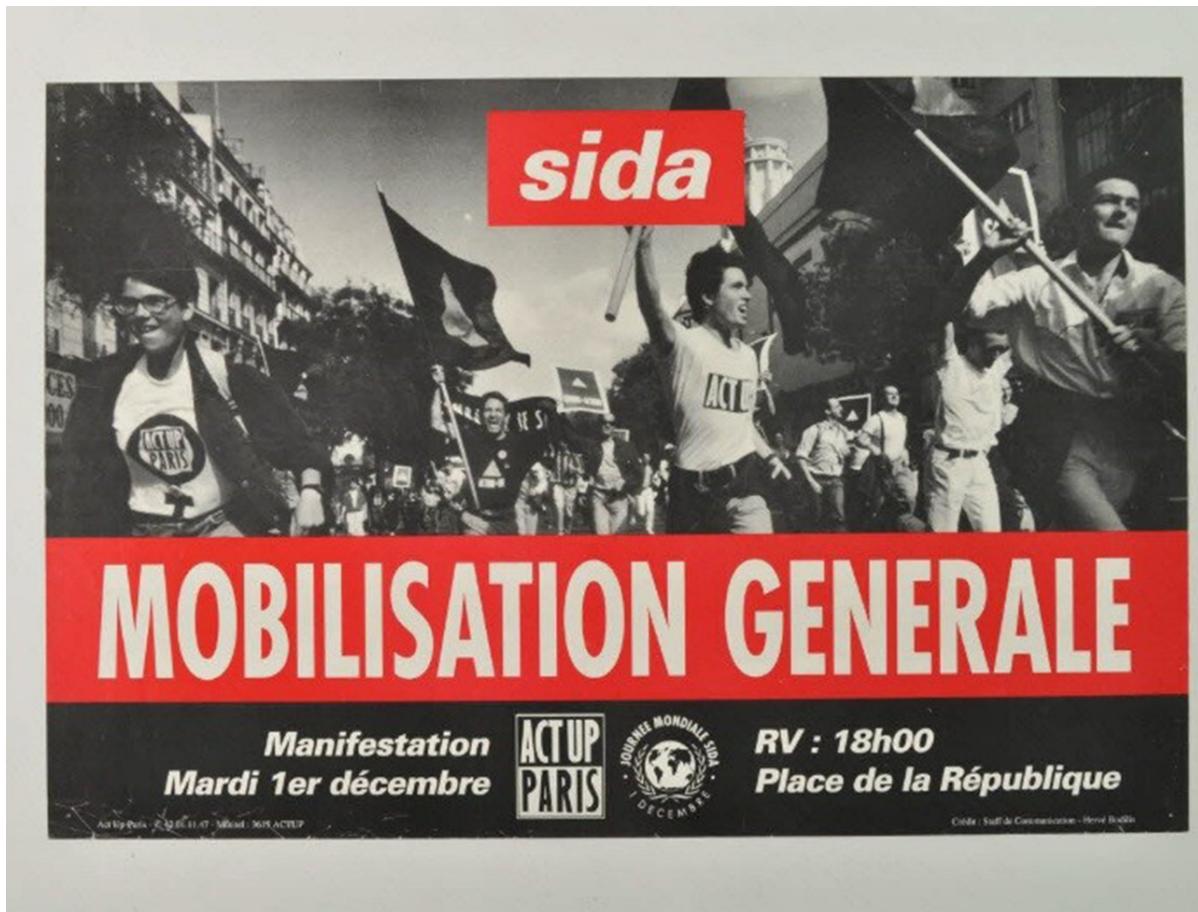


LE RÔLE DES PATIENTS DANS LES POLITIQUES DE SANTÉ ET LA RECHERCHE BIOMÉDICALE : DU PATERNALISME MÉDICAL À LA CO-PRODUCTION DES CONNAISSANCES ET DES PRATIQUES



A. Kaufmann - Le ColLaboratoire – 24.10.19

UN PEU D' HISTOIRE

- Emergence du mouvement de self-help aux USA ⇒ 1935, naissance du mouvement des Alcooliques Anonymes (AA)
- Opposition au fonctionnement bureaucratique des institutions de santé dans la gestion des situations d'urgence
- Opposition à une conception psychiatrique culpabilisante ignorant le contexte familial et socio-culturel
- Espaces de parole pour prendre en compte la personne globale
 - ⇒ construisent un usager détenteur de connaissances et d'expériences irréductibles aux connaissances savantes

UN PEU D' HISTOIRE

- Apparition des *Narcotic Anonymous*, des *Gambler Anonymous*, etc. parallèlement avec le *civil rights movement* et les mouvements féministes
- Apparitions de groupes de parents handicapés, de malades atteints de maladies rares (*orphan diseases*), de groupes de femmes battues, etc.
- ⇒ Tournant du *self-help* vers les revendications catégorielles et l'activisme politique: changer la société pour assurer le droit à la différence

UN PEU D' HISTOIRE

- Croisement avec le mouvement consumériste des années 70' ⇒ *empowerment* des usagers
- Années 80' et 90' , montée en puissances des associations qui revendiquent un droit de participer à l'orientation et au déroulement des recherches = *lay experts* (SIDA, maladies génétiques, maladie psychiatriques,...)
- Demande de médicalisation (maladies rares) vs. démédicalisation (neurodiversité: autisme, TDAH, entendreurs de voix,...)
- Rôle central d'Internet dans l'*empowerment* des individus et des communautés (Orphanet,...)

SELF-HELP (AUTO-SUPPORT) : UNE TRIPLE REVENDICATION

- Epistémologique : les expériences échangées entre les malades doivent être considérées comme des connaissances à part entière sur leurs maladies
- Politique : demande de prise en compte des problèmes par les autorités et les professionnels de santé
- Identitaire : être reconnus comme des partenaires à part entière, dans leurs spécificités

BIOSOCIALITÉS

Via la génétique, émergence de « biosocialités » (Rabinow, 1992) au sein desquelles l'identité génétique fournit l'ancrage central de l'auto-définition d'un groupe social, définition qui se développe transversalement par rapport à d'autres critères comme la catégorie socio-professionnelle, la nationalité, le genre, etc. ⇒ « transition morale » de la bioéthique à la « citoyenneté génétique »

CITOYENNETÉ BIOLOGIQUE (BIOLOGICAL CITIZENSHIP)

« *Regroupe des projets de construction de la citoyenneté qui associent celle-ci à des croyances concernant l'existence biologique des êtres humain, que ce soit en tant qu'individus, en tant que familles et lignages, en tant que communautés, en tant que populations ou races, et en tant qu'espèces.* »

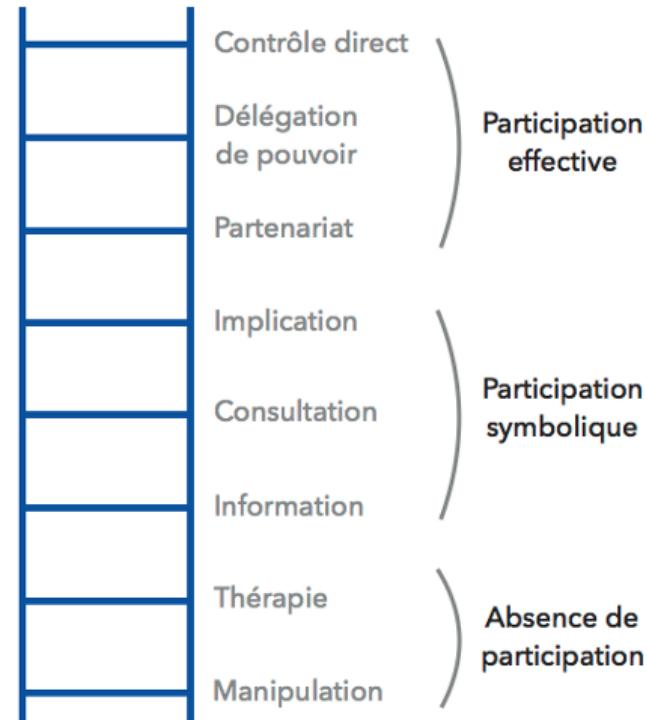
Rose & Novas, 2005, p. 440

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



Des précurseurs : Charles Auffray, Ilya Chumakov, Jean Weissenbach,
Bernard Barataud, Jean Dausset & Daniel Cohen



Le siège du Généthon et de l' AFM : un bâtiment commercial recyclé



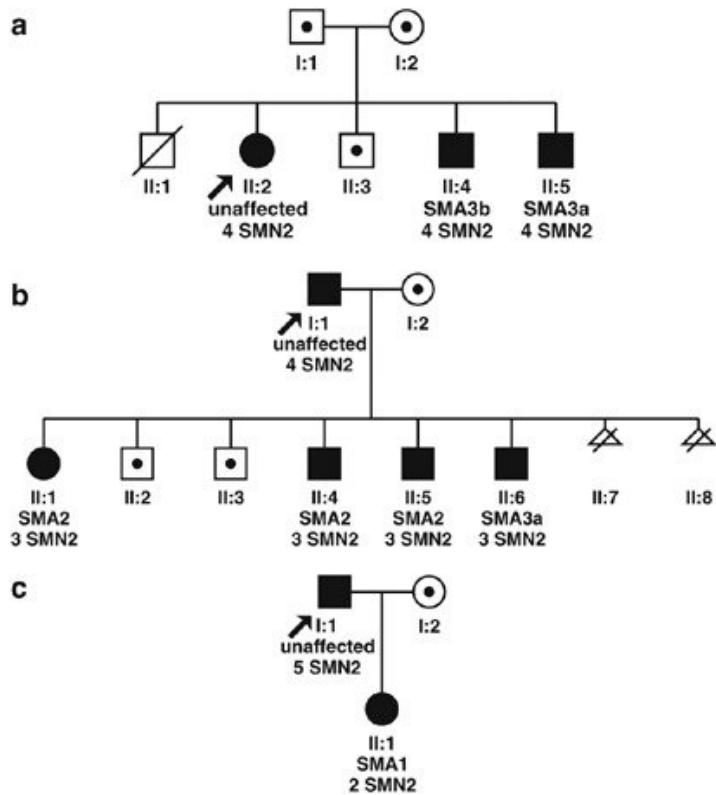
Le Téléthon : une machine à (ré)orienter la recherche



Le trésor de guerre : l'ADN de milliers de familles



<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



Evry « cité du gène »



PRORARIS, ALLIANCE MALADIES RARES SUISSE

WWW.PRORARIS.CH

ProRaris



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

- **Créer un collectif fort en offrant aux associations de malades et aux malades isolés l'opportunité de se regrouper**
- Faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès des pouvoirs publics et du grand public
- Recenser les patients
- Former et informer les patients et les professionnels
- Aider les associations à remplir leur propre mission
- **Faire du malade un acteur du système de santé et participer activement à l' élaboration des politiques le concernant**
- **Promouvoir la recherche clinique et sociale**
- Intégrer ProRaris dans le réseau international par son affiliation à Eurordis



Nous sommes
31072 à avoir rejoint la communauté ComPaRe



Présentation

Le Réseau français sur l'entente de voix (REV France) est une association loi 1901 à but non lucratif.

Le fait d'entendre des voix ou de vivre d'autres expériences inhabituelles (visions, perceptions olfactives et gustatives, etc.) conduit souvent à un isolement des personnes qui les vivent et qui craignent d'être mal perçues si elles en parlent autour d'elles, voire d'être stigmatisées comme « folles ». Certaines ont été diagnostiquées psychotiques ou schizophrènes par la psychiatrie.

Le Réseau français sur l'entente de voix regroupe des personnes qui considèrent qu'entendre des voix n'est pas, en soi, un signe de maladie mentale mais constitue, au contraire, une expérience porteuse de sens pour la personne qui la vit.

Nous proposons aux personnes intéressées des espaces de parole et d'échanges sur l'entente de voix et les façons de s'accommoder de cette expérience afin de vivre une existence gratifiante.

Entendre des voix : une expérience humaine commune

Contrairement à une opinion largement répandue, y compris parmi les professionnels de la santé mentale, entendre des voix est une expérience humaine commune. On estime la proportion d'entendeurs de voix au sein de la population générale entre 8 et 14 %.

ding ding dong

Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington

[À propos](#) [Départements](#) [Éditions](#) [Raconter/Penser](#) [Reportages](#) [Carnet de notes](#) [English/Español](#)

À PROPOS

Actualités dingdingdong

12 juin 2019

Le résumé des épisodes, passés et à venir, de l'aventure dddienne.



DIVERS

Absolute Beginners, le film

17 mars 2019

Absolute Beginners, 1er film sur la métamorphose Huntington.

RACONTER/PENSER



À PROPOS

Comment soutenir Dingdingdong ?

28 juin 2019

En nous soutenant, vous participez à l'aventure Dingdingdong et vous permettez à ses multiples chantiers de se

DIVERS

ENTRAIDOLOGIE

20 mars 2019

Le réseau national d'entraide pour personnes porteuses du gène de Huntington.

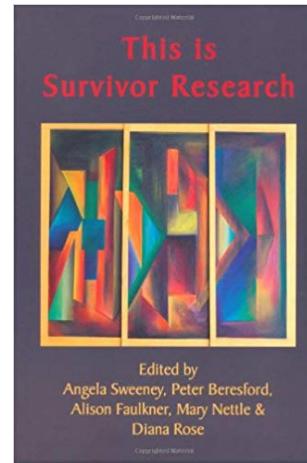
DIVERS

« Philharmonia », ou l'art de maltrater

18 mars 2019

Ddd réagit au traitement que la

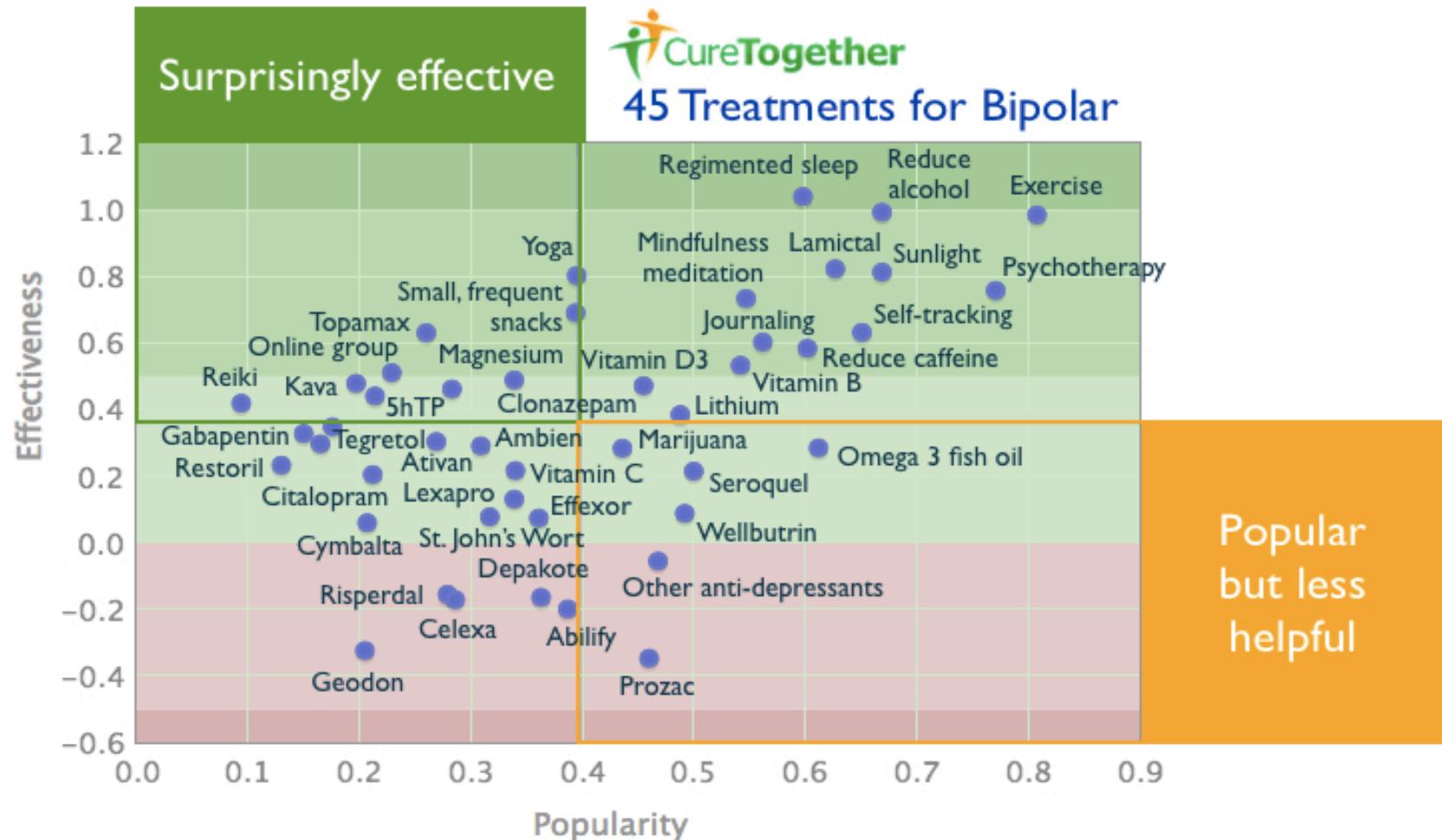
USER-LED RESEARCH



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

« SURE is established on the premise that the research priorities and perspectives of service users are different from those of people who work in mental health services, and from those of people with a solely academic background. Our aim is therefore to involve service users in a collaborative way in the whole research process: from design to data collection, through to data analysis and dissemination of results. »

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



<https://blog.23andme.com/23andme-research/what-patients-say-works-for-bipolar-disorder/>

BIPOLAR MANAGED BEST WITHOUT DRUGS: 301 PEOPLE REPORT OF A 4-YEAR *CURETOGETHER* STUDY

45 Bipolar Disorder Treatments Compared :

1. Regimented sleep
2. Reduce alcohol
3. Exercise
- 4. Lamictal**
5. Sunlight
6. Yoga
7. Psychotherapy
8. Mindfulness meditation
9. Small, frequent snacks
10. Self-tracking

LA SANTÉ « PERSONNALISÉE » C'EST QUOI ? ECOS !



TYPES D'IMPLICATION DES CITOYENS-USAGERS DANS LA RECHERCHE

- Implication intégrale
- Implication créatrice – critique
- Implication interprétative
- Implication productive
- Implication résiduelle

Juan, 2019

QUELQUES PROPOSITIONS POUR FAVORISER L'ENGAGEMENT DES PATIENT.E.S EN SUISSE

- Programmes de recherche collaborative et participative soutenus par les pouvoirs publics regroupant associations de patients, citoyens, soignants et chercheurs (**FNS**, OFSP, A⁺...)
- Politiques publiques de soutien aux associations de patients pour favoriser leur montée en expertise (droit, sciences sociales, sciences biomédicales)
- Mise en place de groupes de travail régionaux regroupant associations de patients, citoyens, fédérations de consommateurs, institutions de soin et de recherche biomédicales (FRC, ProRaris, FSP, OSP, hôpitaux,...) cf. GRAM INSERM
- Mise en place d'un prix national de la recherche participative en santé
- Reconnaissance des acquis de la participation citoyenne et adaptation des critères d'évaluation de la recherche



www.unil.ch/collaboratoire

alain.kaufmann@unil.ch

Unil

UNIL | Université de Lausanne