

Faire dialoguer science, société et politique publique

Marith Volp,

directrice de la santé publique et des services de santé,
Institut national de la santé publique
et de l'environnement (RIVM), Pays-Bas*.

orsqu'à l'automne 2020, j'ai pris mes fonctions à l'Institut national de la santé publique (RIVM), la pandémie de Covid-19 venait de provoquer de profonds bouleversements. Avec mon expérience de médecine généraliste et de membre du Parlement néerlandais durant quatre ans, l'un de mes objectifs était de renforcer l'impact sociétal de la recherche en santé publique. Les sciences participatives constituent une pierre angulaire pour atteindre cet objectif. Grâce à une tradition bien établie d'implication des citoyens dans des initiatives scientifiques, le RIVM a développé une grande expertise dans ce domaine. Plusieurs de ses projets en témoignent.

Dans l'étude prospective sur la santé publique 2024, l'engagement sociétal a été essentiel. Le comité citoyen mis en place est intervenu en tant que conseiller et partenaire de l'équipe de recherche : plusieurs réunions ont permis d'échanger des points de vue sur l'avenir de la santé, les environnements sains et les soins en santé, les défis les plus importants et les mesures à envisager pour les relever. Un panel représentatif de citoyens a été consulté par le biais d'enquêtes et des études ont été réalisées à partir de groupes de discussion réunissant des jeunes, car leurs réflexions sur l'avenir sont rarement écoutées [1].

Lorsque le ministère de l'Infrastructure et de l'Eau a sollicité un avis concernant les recherches utiles sur les perfluoroalkylés et les polyfluoroalkylés (PFAS¹), le RIVM a souhaité intégrer les questions, les préoccupations et les propositions de personnes vivant à proximité des industries émettrices de PFAS. Ainsi, 4 357 citoyens ont répondu à un court questionnaire ouvert. Ces contributions ont été analysées lors d'échanges en petits groupes, auxquels ont participé 227 personnes, qui ont débattu des travaux qui leur semblent pertinents d'effectuer concernant les PFAS et leur effet sur la santé. Au cours de ces discussions, citoyens et chercheurs sont alors parvenus à développer de nouveaux thèmes de recherches pertinents [2].

Pour le projet *Look! A healthy neighbourhood*², le RIVM a développé un outil d'audit du voisinage,

fondé sur la communauté. Ses indicateurs ont été co-crées par les habitants d'un quartier défavorisé d'Amsterdam. Ces derniers ont ensuite utilisé cette application pour faire des *data sprints*³. Ces ateliers intensifs ont révélé de nouvelles perspectives : par exemple, en matière de santé, les comportements dans l'espace public peuvent être considérés comme un déterminant de santé, tout comme l'accès à l'alimentation saine ou aux espaces verts. Ce projet a nécessité des façons innovantes d'aborder les citoyens scientifiques, de les former et de les rétribuer, facteurs de succès majeur dans le processus d'engagement [3]. Les nuisances ferroviaires sur la santé et sur le bien-être ont fait l'objet d'une étude dans laquelle les habitants d'un village (America, province du Limbourg) sont devenus co-chercheurs. La recherche a été construite ensemble, à partir de leurs questions : mesure du bruit des trains, questionnaire sur le milieu de vie et sur les nuisances, application pour collecter la perception des habitants concernant le passage des trains (dont le niveau de perturbations, la façon dont elles affectent les activités quotidiennes, y compris le sommeil). Les données, analysées et interprétées collectivement, ont conduit à des connaissances socialement solides, car prenant en compte le contexte local et les préoccupations des habitants [4]. Elles ont servi de base de discussion avec les responsables politiques

L'ESSENTIEL

À l'Institut national de la santé publique et de l'environnement (RIVM) des Pays-Bas, les sciences participatives constituent un enjeu stratégique. De nombreux projets de recherche, qui ont trait à la vie quotidienne des habitants, reposent sur leur coopération pour enrichir les connaissances.

locaux, avec l'espoir d'aboutir à l'avenir à une solution appropriée.

Ainsi, l'approche participative est exigeante, mais très profitable, et elle permet de générer des connaissances socialement solides et percutantes [5]. Les recherches du RIVM étant liées à la vie quotidienne des citoyens, les sciences participatives sont essentielles à sa démarche. À une époque où le scepticisme à l'égard de la science devient problématique, il est fondamental de faire participer la population. ■

* Ont aussi contribué à cet article Janneke Elberse, chercheuse principale, Sten Zelle, conseiller international, Lea Den Broeder, chercheuse et professeure titulaire d'une chaire, (RIVM).

1. Les PFAS ou « polluants éternels » sont des substances chimiques persistantes dans l'environnement.
2. « Regardez ! Un voisinage sain. »
3. Atelier intensif pendant lequel des personnes se rassemblent pour résoudre des problèmes à partir de données mises à disposition.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Den Broeder L., Couwenbergh C., Heugens E., Slichter E. Choosing a healthy future. Public health foresight study 2024. *Bilthoven*, 2024. En ligne : <https://www.rivm.nl/en/public-health-foresight>
- [2] Elberse J., Zonneveld M., Von Den Benken M., Bogers R., Bergstra U., Du Weijgert V. *et al.* Exploration des Chemours et de l'Escaut occidental : conseils pour la recherche sur les PFAS dans ces régions. *RIVM*, 14 novembre 2024. En ligne : <https://www.rivm.nl/publicaties/verkenning-chemours-en-westerscheldeladvies-voor-onderzoeken-naar-pfas-in-deze-regios>
- [3] Cila N., Jansen G., Groen M., Meys W., Den Broeder L., Kröse B. Look! A healthy neighborhood: Means to motivate participants in using an app for monitoring community health. *CHI EA*. Proceedings of the 2016 CHI Conference extended abstracts on human factors in computing systems, 7 mai 2016 : 889-898 p. En ligne : <https://dl.acm.org/doi/10.1145/2851581.2851591>
- [4] Vegt K., Majbaia N., Boomsma C., Bolders A., Volten H., White K. *et al.* Citizen monitoring network 'train traffic in America' –noise pollution from train traffic mapped with citizen science. *RIVM* [Rapport 2023-0351]. 15 janvier 2024. En ligne : <https://doi.org/10.21945/RIVM-2023-0351>
- [5] Nowotny H., Scott P., Gibbons M. Re-thinking science : Knowledge and the public in an age of uncertainty. *Contemporary Sociology A Journal of Reviews*, janvier 2021, vol. 32, n° 2. En ligne : https://www.researchgate.net/publication/38174944_Re-Thinking_Science_Knowledge_and_the_Public_in_An_Age_of_Uncertainty

Dossier

Agir pour la santé avec les citoyens