

Mission Associations Recherche  
& Société

## Relevé de décisions GRAM n°45 Vendredi 17 juin 2016

### I- Discussions et position du GRAM sur les différentes initiatives qui cherchent à organiser les sciences participatives- la promotion du patient expert- l'alliance science société

Martine Bungener, Présidente du Gram sollicite cette discussion afin de connaître la position collective du GRAM sur ces initiatives et les notions qu'elles promeuvent, qui se multiplient sans que le contenu des termes utilisés soit explicité, ce qui brouille la compréhension qu'on peut en avoir, afin de pouvoir en faire état lors des sollicitations qu'elle reçoit ou que la Mission reçoit. Nous sommes en effet confrontées à des utilisations de plus en plus nombreuses de l'exemple du GRAM, afin de les accompagner ou les diffuser, sans être assurées que ces utilisations soient toujours conformes aux objectifs et visions dominantes que défendent les membres du Gram.

#### a) Prise de position sciences participatives et répertoire des collaborations de l'ALLISS

François Houllier (alors PDG de l'Inra) a récemment remis au Ministre Thierry Mandon un **rapport sur les sciences participatives en France** : <http://institut.inra.fr/Partenaires/Sciences-et-societe/Toutes-les-actualites/rapport-Houllier-Sciences-Participatives-Najat-Vallaud-Belkacem>

Les sciences participatives y sont définies comme *"les formes de production de connaissances scientifiques auxquelles des acteurs non-scientifiques-professionnels, qu'il s'agisse d'individus ou de groupes, participent de façon active et délibérée"*... **"la participation est définie comme la compétence des citoyens ou des groupes à être concernés de manière directe et mobilisés par leur volonté de mieux connaître des phénomènes qui les concernent..."**.

La volonté d'ouvrir un espace d'intervention aux associations et aux citoyens en particulier dans les processus de recherche est précisément la mission que s'est donnée le Gram depuis 12 ans. Toutefois, ce dernier ne s'est pas prononcé explicitement sur l'usage des différentes méthodes de sciences participatives. Il semble donc nécessaire dans ce nouveau contexte de préciser ensemble comment le Gram se situe vis-à-vis d'initiatives que la remise de ce rapport suscite et pour certaines desquelles nous sommes sollicités.

Après le rapport Houllier, nombreuses sont les actions qui émergent dans ce domaine. Un groupe de chercheurs, d'acteurs institutionnels ou associatifs s'est notamment rassemblé, emmené par l'ALLISS (Alliance Sciences Société [www.alliss.org](http://www.alliss.org)). La démarche est de prendre conscience qu'on est intéressé par des causes communes, que l'on peut les porter ensemble, l'idée est de former un réseau, échanger des infos.. Nous sommes sollicités pour y participer au titre que la démarche initiée au Gram participe de l'amélioration de ces liens, montre ce qui est possible ou souhaitable de faire dans le champ de la recherche en santé, et peut constituer une piste à emprunter pour d'autres EPST ...

Intérêt pour les associations de ces alliances ? la proposition n'est pas que les associations en tant que telles participent ou répondent à l'appel d'Alliss : c'est en tant que **Gram de l'Inserm** (et à ce titre porteur d'une expérience et d'un collectif de réflexion) que nous sommes sollicités, afin d'y suivre ce qui est fait afin de le faire remonter à l'Inserm.

#### Recommandation du Gram:

Martine Bungener propose qu'en lien avec les projets actuels du Gram, nous essayions dès la rentrée de septembre de remplir ce tableau consistant à répertorier les collaborations associations-chercheurs connues, afin de recenser la diversité d'actions communes engagées en matière de recherche en santé, rendre plus visible ce dont on a chacun connaissance et d'en faire une première analyse commune. En lien

avec cette proposition il est rappelé qu'Alliss a notamment fait un tableau dans lequel ils ont recensé les différentes initiatives sciences-société existantes.

#### b) Discussion autour de la notion ou du statut de patients experts

Par ailleurs la réflexion du Gram semble aussi nécessaire par rapport au développement récent de diverses formations universitaires visant à instituer des « **patients-experts** », notamment dans le cadre de l'éducation thérapeutique, mais pas seulement, puisque cette fonction peut s'instituer dans les nouvelles procédures de la démocratie sanitaire (par exemple à la Haute Autorité de Santé - HAS).

Ce statut ou cette mention sont proposés et produits par diverses instances universitaires. Les travaux du Centre de Sociologie de l'Innovation (CSI), rapportent également l'existence de patients dits formateurs (ou encore pairs aidants) dans les domaines pathologiques ou du soin où existent parfois des conflits avec les professionnels auxquels se relie le concept de savoir d'expérience. Cet écart nécessite, pour se faire une opinion informée : 1) de se documenter plus précisément sur les différents projets existants en France, mais aussi sur l'expérience québécoise d'élaboration d'enseignements conçus entre professionnels de santé et un patient expert, membre d'association, associés tout long de l'enseignement médical et paramédical. 2) **de ne pas mélanger ces démarches de formation de professionnels du soin avec la volonté différente de former des patients pour qu'ils deviennent formateurs en éducation thérapeutique** auprès de personnes malades, voire même en structurant un parcours personnalisant. Ces derniers patients peuvent avoir été formés à avoir du recul par rapport à leur propre situation de personnes malades mais, dans les missions ou fonctions qu'ils remplissent, on leur demande aussi parfois de représenter le point de vue des patients vis-à-vis de tout le monde y compris des médecins et professionnels de santé, ou des institutions de soin, d'où le déplacement vers la notion plus large, plus générale, quoiqu'alors plus éloignée de la référence à une pathologie particulière, de patient-expert, comme l'utilise la HAS.

De plus, cette notion élargie, mais à plus grande distance des pathologies, ouvre au Gram une interrogation particulière : ce faisant, ne s'éloigne-t-on pas du champ de légitimité qui nous occupe au Gram qui est celui de la recherche, par essence souvent dévolue à un champ pathologique défini ?

Cette dimension se référant fortement à une pathologie particulière reste alors manquante à ces patients-experts, notamment pour parler ou agir dans le champ de la recherche biomédicale. En matière de recherche, **il faut de plus pouvoir combiner l'expertise du patient ET celle collective de l'association**. Ceci incite donc à faire la distinction entre l'expertise du patient liée à son expérience de sa maladie et celle de l'association qui est plus transversale, et issue pour une part de son réseau. C'est particulièrement important dans le champ de la recherche, ce que confirme la démarche du Gram qui rassemble des associations qui ont en effet acquis une expertise, notamment des questions que se posent les chercheurs. **Le patient qui agit à titre individuel, en tant qu'expert, ne possède pas cette connaissance, donc cette expérience, du monde de la recherche.**

De fait, **associations de malades, lieux de collection, de partage sont des instances où se dégagent des compétences particulières**, comme ce qui se passe et se discute au Gram; il est difficile de concevoir que quelqu'un soit ou devienne, seul, poly-expert.

#### Recommandation du Gram:

En conclusion, le groupe émet les propositions suivantes : il faut savoir différencier les choses, la représentation des patients ne recouvre pas forcément toujours la même dimension ; il s'agit le plus souvent de : 1) **donner la position spécifique par rapport à une maladie** et 2) **faire fonction d'avocat de la cause patient**. Mais il faut aussi, en tant que patient, **garder sa fraîcheur**, ne pas se compromettre dans la facilité du jargonage pour pouvoir continuer à rester dans la peau du patient. Et, même si certains membres associatifs, sollicités de toute part, le sont devenus malgré eux, on ne peut raisonnablement être la femme (ou l'homme) à tout faire. En effet, il faut différencier dans les tâches, ce qui revient à la société et ce qui revient à l'association, voir où sont les limites associatives : **Il ne s'agit pas pour les associations, de remplacer** (la prestation professionnelle ou soignante manquante) **mais aller revendiquer ce que les médecins ou d'autres ne veulent pas faire.**

En matière de recherche, **il faut de plus pouvoir combiner l'expertise du patient ET celle collective de l'association.**

## **II- Actualités**

- Anne Jouvenceau, directrice du département de l'évaluation scientifique et des partenariats (DESP), accepte d'être membre du Gram, dans le collège administratif.
- La suggestion d'ouvrir les SKS à des membres de la représentation politique ou à l'OPECST est contestée aux motifs que ce ne serait pas le bon endroit où les impliquer, ceux-ci risquant de venir en observateur et non en auditeur-participant au même titre que les membres associatifs, ce qui aurait été pour eux une occasion de prendre la mesure des demandes associatives.
- Collège des relecteurs : les premiers résultats de l'enquête montrent que la motivation des membres est de participer à un processus de meilleure compréhension des protocoles mais aussi d'être utile, et de créer du lien.

**Prochaine réunion du Gram vendredi 30 septembre 2016 à 14h**