

Fiche 1 : Le sachant et le profane

La Direction générale de la santé (DGS) a souhaité approfondir la question de la participation des usagers-citoyens au système de santé à travers différents travaux. A cette fin, elle a confié à Planète Publique la réalisation d'une étude sur les différents modes de participation, réalisée à partir d'une cinquantaine d'entretiens et d'une revue documentaire. Ce travail a abouti à la production de deux rapports : un rapport stratégique et un autre, complémentaire et plus opérationnel, prenant la forme de 12 fiches thématiques. La présente fiche est un extrait de ce deuxième rapport.

Le contenu de cette fiche relève de la seule responsabilité des consultants de Planète Publique et n'engage pas la DGS, ni les membres de l'instance de suivi de l'étude.

▪ Etat des lieux

L'expertise technique ou scientifique joue, dans le domaine de la santé en France, un rôle prépondérant dans la hiérarchie implicite des savoirs (chez les décideurs, mais également au niveau de la presse et probablement de l'opinion publique), par rapport au savoir profane des patients et des familles. Celui-ci vient en effet d'abord d'une expérience individuelle, ce qui pose la question de la légitimité à « monter en généralité » à partir de cette compétence.

La reconnaissance de cette légitimité se traduit, pour l'instant, par une prise en compte accrue de la « perspective patient » dans les processus d'élaboration de protocoles de prise en charge et de documents d'information à destination du public. Elle est également présente dans certaines démarches de prévention ou de promotion de la santé (santé communautaire notamment). Cette prise en compte est toutefois loin d'être systématique et tout à fait reconnue par la communauté scientifique. Ainsi, très peu de conseils scientifiques des agences sanitaires nationales incluent des représentants de patients parmi leurs membres (seul celui de l'ABM compte un représentant de patients).

Deux exemples illustrent toutefois la tendance à un rapprochement progressif entre la sphère de l'expertise scientifique et celle de l'expertise d'usage :

- la formation des représentants associatifs au sein de l'INSERM, dans le cadre du groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) ;
- la mise en place, par la HAS, d'un cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers : ce document énonce comme principe directeur, la reconnaissance et la formalisation de l'expertise des patients et usagers, qui se traduit notamment par l'application à ces représentants, au même titre que les experts scientifiques, du statut d'expert et des règles qu'il impose, c'est-à-dire l'obligation d'une déclaration publique d'intérêt, la règle de confidentialité des documents

mais également la rémunération correspondant à la participation à des commissions ou groupes de travail.

En parallèle, les associations développent ou s'impliquent dans la réalisation d'études ou de recherches dans le domaine scientifique et médical, renforçant leurs connaissances propres et, de ce fait, leur légitimité. Dans certains cas, les représentants de patients finissent par en savoir davantage que les experts sur l'état des connaissances médicales ou scientifiques¹ (en particulier sur des pathologies chroniques telles le SIDA ou le cancer, ou encore sur des syndromes inexplicables par exemple la fibromyalgie).

▪ **Discussion**

Les apports de la participation d'un représentant de patients et d'usagers sont généralement reconnus par les experts scientifiques et techniques qui ont développé cette habitude de travail en commun. Cette participation apporte en effet :

- une expérience (vécue au quotidien) et du bon sens, qui peuvent contrebalancer un angle de vue très scientifique, et expliquer pourquoi certains protocoles ou dispositifs ne fonctionnent pas pour une partie de la population (exemples : dépistage du cancer du sein dont le taux de couverture de la population peine à atteindre son objectif ; travaux sur les effets secondaires de certains traitements difficilement acceptables pour les patients) ;
- une ouverture vers d'autres questions (apport de critères non scientifiques de jugement ou d'action), en particulier philosophiques, éthiques ou sociétales.

Toutefois, les expériences menées montrent la nécessité d'être conscient de la place que l'on accorde au profane : il peut en effet être « objet », dans le sens où il est utilisé pour son savoir lié à son expérience, et/ou « sujet », lorsqu'il participe au processus de production ou de décision.

La reconnaissance de cette compétence spécifique passe par plusieurs voies :

- une amélioration des conditions statutaires et matérielles : statut, formation, défraiement, rémunération... pour amener les usagers sur des sujets scientifiques et techniques, même les plus complexes, tout en leur permettant de maintenir leur indépendance vis-à-vis des entreprises

¹ Cf. les formations, conférences, brochures, etc. mises en place par certaines associations en direction des soignants et des autres professionnels de la santé, ou recherches menées par des associations indépendantes telles que le CRIIREM ou la CRIIRAD.

commerciales et des décideurs politiques mais sans aboutir à une professionnalisation ;

- une reconnaissance par les sachants, qui passe par exemple par la présence, au sein des associations, d'un comité scientifique, ou la mise en place de partenariats entre les associations et des structures de recherche reconnues (tel que cela se pratique à l'Inserm dans le cadre du GRAM par exemple) ;
- une prise en compte des conditions immatérielles, favorisant une appropriation des sujets complexes et laissant la place à cette parole : donner les bonnes informations, laisser du temps pour s'imprégner, s'assurer de la prise de parole... ;
- la mise en place de règles permettant de lier le pouvoir d'intervention à la représentativité des différents types d'utilisateurs et problématiques, ainsi que leur capacité fédératrice.

L'implication d'utilisateurs dans les lieux d'expertise est toutefois confrontée à certaines limites :

- le risque de l'« utilisateur professionnel », qui participe à beaucoup d'instances et est éloigné du terrain ;
- le risque du « patient sachant », devenu expert de sa pathologie et qui n'est pas en mesure de voir la pathologie en tenant compte de difficultés rencontrées par d'autres patients ;
- l'illusion d'un citoyen « lambda ».

L'exemple des Pays-Bas : le Rathenau Instituut

L'Institut Rathenau est une organisation néerlandaise indépendante, fondée en 1986 par le Ministère de l'Éducation, de la Culture et de la Science. Il est financé par le ministère et demeure sous la responsabilité de l'Académie Royale Néerlandaise des Arts et des Sciences. Il est chargé de favoriser la formation d'une opinion publique et politique sur la science et la technologie. À cette fin, il étudie le développement des systèmes scientifiques, publie sur les enjeux sociaux des nouvelles technologies, et organise des débats sur les questions et les dilemmes de la science et la technologie.

- La participation au Rathenau Instituut

L'Institut Rathenau a été un des précurseurs de la participation des citoyens dans le domaine des sciences et techniques. La première thématique que le Rathenau Instituut a traité via les panels citoyens (et les ateliers d'experts) a été celle des modifications génétiques du vivant avec la naissance du premier taureau transgénique néerlandais. En 1993 fut créée la « Plateforme Sciences et Éthique » pour une durée de 4 ans co-coordonnée par le Rathenau Instituut. En 1998, la

Plateforme Sciences et Ethique fut institutionnalisée et intégrée au Rathenau Instituut.

- Les panels citoyens

Les panels citoyens se sont inscrits dans les projets de cette plateforme ; ils sont associés aux autres démarches : ateliers d'experts et conférence d'acteurs concernés. Ils sont composés de 15 personnes avec une recherche de la meilleure représentativité possible de la diversité des citoyens. L'objectif de ces panels n'est pas la recherche du consensus (par opposition aux conférences de consensus) mais le recueil de la diversité des avis des citoyens. Les sujets traités dans le cadre de ces panels sont par exemple les aliments transgéniques, le clonage des animaux, les évolutions médicales.

- Une démarche avant-gardiste

Le Rathenau Instituut nomme « panel citoyen parallèle » ce montage visant à associer les panels citoyens aux autres modalités de consultation publique. Il constitue une démarche intégrale d'avant-garde métissant des avis d'experts, des avis d'acteurs concernés directement (comme les agriculteurs dans les cas des OGM) et des citoyens représentant les valeurs de la société dans son ensemble.

Les panels citoyens ne sont pas associés aux décisions, ils sont simplement mobilisables au titre de la consultation, en complément d'autres outils de consultation.

- **Pour aller plus loin...**

- http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_660855/cadre-de-cooperation-avec-les-associations-de-patients-et-dusagers
- <http://www.rathenau.nl/>