

## Éditorial

### Se donner les moyens d'écouter une voix différente

Martine Bungener

► La survenue du sida (syndrome d'immunodéficience acquise), l'augmentation des maladies chroniques ou l'appréhension des maladies génétiques rares sont venues, par des formes polémiques d'irruption de la parole associative des personnes malades et de leurs proches, rompre une longue période d'invisibilité de l'implication des malades dans leurs soins et d'inaudibilité de leur voix dans l'espace de la médecine scientifique et de la recherche médicale. S'affirmait alors leur volonté de faire entendre, sans intermédiaire institué, une voix singulière, significativement différente de celles des médecins dont, dans un paradoxe trop peu interrogé, la parole experte se substituait alors à celle de leurs patients. Sous cette impulsion, le législateur français s'est emparé en 2002 des questions de démocratie sanitaire, de ses modes d'expression et de ses modalités de représentation. Jusqu'alors réticent à cette écoute, l'Inserm s'est alors doté, en 2003, d'une entité dédiée au dialogue avec les associations de malades, explicitement intitulée Groupe de réflexion avec les associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles<sup>1</sup> (Gram). Sa vocation a été d'ouvrir la démarche scientifique aux associations de malades, en recueillant leurs paroles directes, leurs attentes en direction de la recherche et leurs expériences, comme autant de matériaux disponibles pour nourrir les problématiques et les pratiques des chercheurs et contribuer à la diffusion large des avancées des connaissances et des résultats de la recherche.

La longue disqualification sociale des voix des personnes malades n'est cependant pas un fait rare ou isolé. Elle a pris progressivement fin, du fait de la prise de conscience, au cours des dernières décennies, que, dans l'organisation des sociétés contemporaines développées, de multiples voix différentes, issues de groupes sociaux dominés ou minoritaires (personnes âgées ou handicapées, femmes non instruites, travailleurs immigrés), ont socialement été tout autant niées ou négligées et donc inaudibles. Divers travaux de sciences humaines et sociales analysent plus globalement le carcan des dichotomies idéologiques et des hiérarchies implicites qui entravent encore le fonctionnement social contemporain et l'amputent de certaines dimensions essentielles. Parmi ces dichotomies hiérarchisées, on observe, par exemple, non seulement une domination des hommes sur les femmes [1]<sup>2</sup>,

mais aussi un classement des savoirs qui subordonne les opinions citoyennes profanes à celles des scientifiques, ou impose sans débat les connaissances des soignants à celles des malades.

Les théories et les pratiques échafaudées sur ces logiques exclusives, et donc discriminantes, rendent précisément inaudibles ces voix différentes, les disqualifiant comme des formes d'expression largement irrationnelles et non interprétables, en dépit de fondements empiriques manifestes. En revanche, une analyse empirique fine démontre qu'en se côtoyant, en s'accordant une écoute réciproque, la combinaison volontariste de l'ensemble de ces voix tant dominantes que différentes conduit à des rapprochements plus aisés qu'irréductibles, jusqu'au constat d'une complémentarité susceptible d'ouvrir des perspectives d'action ou de recherche inédites.

Dans ce contexte, après un temps de méfiance réciproque entre les établissements de recherche et les associations de malades, le Gram, confiant en l'intérêt de la parole associative et en l'ouverture d'un dialogue pérenne avec les chercheurs, vise à créer, à l'Inserm, les conditions d'émergence d'un dialogue efficace entre les chercheurs et les malades et d'amorçage d'un partage de savoirs et d'expériences, *a priori* moins concurrents que complémentaires. Cette complémentarité a en outre des conséquences épistémologiques fortes, dans la mesure où elle peut conduire à déplacer les questionnements académiques habituels et à engendrer des outils intellectuels innovants pour penser différemment la maladie et le monde du soin au travers d'approches complexifiées, plus équilibrées, et soucieuses de la diversité des points de vue de tous les acteurs concernés. Au final, produire des connaissances sur la santé humaine plus profitables. Retenant ce postulat épistémologique, le Gram, par la pratique assidue d'un dialogue libre et ouvert avec les associations de malades, mène une réflexion collective pour répondre au plus près aux attentes des associations de patients qui expriment leur intérêt pour la recherche. Ainsi, nous proposons ensemble des programmes d'action ouvrant un large espace de choix et de discussion aux associations, qu'il s'agisse d'élaborer des séminaires de formation ou de nommer des représentants associatifs dans diverses instances de l'Inserm. Promouvoir les

<sup>1</sup> Celui-ci, assisté d'une mission opérationnelle, est composé à parité de 10 membres associatifs, de 5 chercheurs et de 5 représentants de l'administration de l'Inserm.

<sup>2</sup> L'expression « Une voix différente » a été introduite par Carole Gilligan dans le titre de son ouvrage sur la théorie du *care*, paru en 1982 aux États-Unis (*"In a Different Voice : Psychological Theory and Women's Development"*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts) et en français en 2008 [1].



associations de malades comme partenaires de la recherche nous impose en contrepoint de mieux comprendre les demandes des chercheurs en direction des associations, à travers la réalisation d'enquêtes [2, 3] et l'organisation de rencontres nationales ou plus restreintes dans des laboratoires.

Il en ressort plus généralement que l'engagement d'associations comme partenaires doit trouver sa place dès l'élaboration du projet de recherches, afin que soient d'emblée incluses et articulées à celles des chercheurs les questions et les problématiques issues du savoir « expérientiel » des malades, et que soient entendus précisément les critères de résultats qu'ils décrivent comme ce qui importe le plus aux personnes malades. Plus qu'une potentielle réorientation des travaux scientifiques que craignent certains chercheurs, c'est l'ajout d'un point de vue complémentaire légitime qui est en jeu<sup>3</sup>, du fait que les malades, premiers bénéficiaires des résultats de la recherche médicale, sont les producteurs exclusifs d'un savoir d'expérience sur leur maladie, potentiellement générateur d'hypothèses novatrices et vecteur de diffusion des acquis de la recherche. ♦

**Give itself the ways to listen to a different voice**

<sup>3</sup> Tel qu'on le retrouve prôné dans le rapport sur *Les sciences participatives en France*, remis par François Houllier au ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et au secrétaire d'État à l'Enseignement supérieur et à la Recherche, en février 2016 et dans la charte des sciences et recherches participatives en France « Accompagner, soutenir et promouvoir les collaborations entre acteurs de la recherche scientifique et de la société civile », qui en est issue et a été proposée à la signature des établissements de recherche français le 20 mars 2017.

## LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.



M. Bungener

DRE CNRS, Présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) Inserm CERMES3, centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société CNRS UMR 8211, 7, rue Guy Môquet, 94801 Villejuif Cedex, France.  
[bungener@vjf.cnrs.fr](mailto:bungener@vjf.cnrs.fr)

## RÉFÉRENCES

1. Gilligan C. *Une voix différente : pour une éthique du care*. Paris : Flammarion, 2008.
2. Bungener M, Demagny L, Faurisson F. *Associations de malades. Regards de chercheurs*. Paris : Éditions du CNRS, 2012. [http://www.inserm.fr/content/download/82699/623758/file/Association\\_malades.pdf](http://www.inserm.fr/content/download/82699/623758/file/Association_malades.pdf)
3. Demagny L, Bungener M, Faurisson F. Engagement des chercheurs auprès des associations : quel rôle jouent leurs opinions, leur activité clinique et leur genre ? *Med Sci (Paris)* 2015 ; 31 : 1039-45.

## TIRÉS À PART

M. Bungener

## Science&Santé, le magazine de l'Inserm

Le numéro de mars-avril est disponible, avec un dossier sur :

### Sommeil, la santé vient en dormant



Nous consacrons un tiers de notre vie à dormir. Le sommeil apparaît indispensable à une bonne récupération physique. On sait aussi depuis peu qu'il est nécessaire à l'apprentissage. Mais, que se passe-t-il dans notre cerveau après l'endormissement ? À l'occasion de la 17<sup>e</sup> Journée nationale du sommeil, organisée le 17 mars 2017 par l'Institut national du sommeil et de la vigilance (INSV), *Science&Santé* fait le point sur les dernières découvertes qui lèvent peu à peu le voile sur le rôle des différentes phases du sommeil, qu'il soit léger, profond ou paradoxal. L'occasion également de décrypter les répercussions, à moyen et à long terme, d'une altération du sommeil sur la santé.

Pour le consulter en ligne : [www.inserm.fr](http://www.inserm.fr)

Science&Santé n° 35, mars-avril 2017, 52 pages