

APPEL A PROJETS

CPER DI2L2S

« DEVELOPPEMENT ET INTERNATIONALISATION DES LETTRES, LANGUES, SCIENCES HUMAINES ET SOCIALE EN
PAYS DE LA LOIRE »

FICHE BILAN ACTION CPER DI2L2S

Adresse de dépôt : mathilde.cambournac@univ-nantes.fr

NOM DU PROJET : DEMOS – qu'est-ce que la démocratie sanitaire ?

1 – Actions réalisées (1/2 page)

Objectif de l'évènement

Date, lieu, nombre de participants (le cas échéant)

L'objectif de cette journée d'études était de réunir des historiens, des chercheurs de SHS (philosophe, sociologues, juriste), des soignants (médecin, infirmier), des acteurs sociaux (représentants d'associations, directeur de structure de communication sur la santé, citoyens) afin de confronter les conceptions qu'ils se font de la démocratie sanitaire. Pour cette première rencontre il s'agissait pour chacun des intervenants de présenter son expérience de terrain et/ou ses recherches.

La journée s'est tenue à l'université du Mans le 8 octobre 2018. Elle a réuni, outre la quinzaine d'intervenants, le vice président recherche de l'université du Mans, Natalia Wawrzyniak Ingénieure Filière Sciences Humaines et Sociales, Zohra El Allaly, Chargée de projets de recherche – CPER DI2L2S / ANR , Pascale Gramain Secrétaire générale du Cancéropôle Île-de-France, la directrice adjointe de l'hôpital du Mans, ainsi qu'une dizaine d'étudiants en master travaillant spécifiquement sur l'histoire de la santé. Un reportage photo a été publié sur le compte facebook du département d'histoire [ici](#).

Les débats ont été l'objet d'une captation vidéos qui est en cours de montage et sera exploitée dans le cadre du master Histoire civilisations patrimoine à distance de l'université du Mans en mars 2019. Ce matériau pédagogique sera l'objet d'une présentation par Hervé Guillemain dans ce cadre. Ces vidéos seront également mises à disposition des collègues étrangers qui auraient souhaité assister à la rencontre (suisse, canada). Dans un 3^e temps ces vidéos feront l'objet d'une publication sur le web.

L'ensemble des intervenants à l'issue de la journée a émis le souhait de poursuivre le travail sur le sujet.

2 – Bilan scientifique (1/2 page)

A l'issue des interventions il apparaît que le thème de la journée est particulièrement porteur à la fois sur le plan de la recherche interdisciplinaire, de l'histoire, des enjeux sociaux contemporains, de l'information et de la formation des citoyens. Plusieurs axes de réflexion collective ont émergé. Le premier, soulevé par plusieurs intervenants porte sur le lien qui existe entre démocratie sanitaire et consommation (droit et pratiques). Cette relation appelle une comparaison internationale. La deuxième est celle du modèle démocratique sous-jacent aux interventions citoyennes en santé : modèle représentatif, modèle participatif, modèle de démocratie directe, modèle canadien... ces modèles signalent l'existence d'une pluralité de modalités d'intervention qui devront faire l'objet la aussi d'une comparaison. Le troisième concerne l'effet sur les savoirs et sur la relation soignant/soigné. Les contours de l'ingérence profane, l'émergence de la notion de savoirs expérientiels doivent faire l'objet d'une étude historique. Les outils de la démocratie sanitaire (tv, web, lieux) devraient également faire l'objet d'une attention particulière. A été soulevée l'absence de propos sur la place des patients dans les stratégies de recherche scientifique, mais aussi les limites de la démocratie sanitaire dans le cas des maladies chroniques à forte mortalité, deux sujets qu'il sera nécessaire de penser dans l'évolution future du projet.

3 – Perspectives à l'issue du financement au vu des indicateurs de réussite initialement exposés dans votre dossier de réponse à l'AAP (1 page)

Indiquez spécifiquement les prochains AAP auxquels vous envisagez de répondre suite à cette action.

Le projet fera l'objet d'une réponse à l'AAP réseau national MSH dès novembre 2018 sous la forme d'une extension internationale du projet DEMOS. Le projet cultures démocratiques en santé et santé mentale aura pour objectif d'analyser des situations historiques et contemporaines d'intervention des citoyens dans le champ de la santé et

de la santé mentale. Il associera des historiens, des universitaires de diverses disciplines (sociologues, philosophes, juristes), des soignants et des acteurs sociaux directement impliqués dans ce champ d'action. Le projet visera à structurer un nouveau réseau interdisciplinaire de recherches (national et international) en fédérant des équipes qui ont déjà travaillé ensemble (France, Suisse, Canada). Il visera quatre objectifs : articuler la réflexion des membres du réseau sur la démocratie en santé autour de la réalisation d'un premier projet éditorial ; construire une collaboration à l'échelle internationale ; initier la collecte de sources périodiques destinée à susciter des travaux sur le sujet ; tenir un séminaire de réflexion sur le potentiel de formation des citoyens et usagers en santé.

Les membres de l'équipe retenus pour ce nouveau projet seront :

Historiens : Hervé GUILLEMAIN (PR, Le Mans, TEMOS CNRS), Olivier FAURE (PR, Lyon III, LAHRA), Florent SERINA (Post doc, TEMOS CNRS, Lausanne), Sylvain VILLARET (MCF, Le Mans, VIPS), Amandine DANDEL (Doctorante, Le Mans université), Pierre BACHELOT (Le Mans université), KLEIN Alexandre (Post doc, Université Laval, CIRST), Aude FAUVEL (Maitre d'enseignement et de recherche UNIL – Lausanne, IUHMSP).

Autres chercheurs en sciences humaines sociales : Guillaume DURAND (philosophe, Université de Nantes, Magali BOUTEILLE (Juriste, Université du Mans, Thémis), Stéphane HEAS (Sociologue, Université Rennes 2, VIPS), Jeremy WARD, (Sociologue, Aix Marseille, LIED), Gabriel GIRARD, Professeur adjoint de clinique à l'École de santé publique de l'Université de Montréal.

Acteurs du soin et acteurs sociaux : Aude CARIA (Psychologue, directrice de Psycom), Brigitte DALIBON (Relais santé Mayenne), Aurelien DUTIER et Miguel JEAN (Espace de réflexion éthique des Pays de Loire, EREPL), Gilles PAUMIER (Association des usagers de l'hôpital du Mans), Pascale GRAMAIN (Secrétaire générale Cancéropôle idf).

Dans le cas où ce projet ne pourrait être retenu dans le cadre de cet AAP, il fera l'objet d'une nouvelle recherche de financement à partir des accords bilatéraux franco canadiens ou franco suisses.

Etant déjà engagé dans le dépôt d'un projet ANR (amateurs en sciences), qui est déposé par la 2^e fois en 2018, je ne peux m'engager à déposer celui-ci à l'ANR.

○

Journée d'études



LUNDI 8 OCTOBRE 2018

9H30-17H

Qu'est ce que la démocratie sanitaire ?

**SALLE 113 | FACULTÉ DES LETTRES, LANGUES
& SCIENCES HUMAINES**

LE MANS UNIVERSITÉ
Avenue Olivier Messiaen 72085 - LE MANS cedex 9

Contact :
herve.guillemain@univ-lemans.fr

©communication, Le Mans Université, crédit photo : Echange du caducée contre une viole tenant lieu de lyre - foederis Signum / Fabrice (emblem) - Fonds Albert Pomme de Mirmonde. Collection de documents iconographiques. Boîte 2, Sujets antiques, Vénus et Mercure

Journée d'études

Qu'est ce que la démocratie sanitaire ?

Lundi 8 octobre 2018

Le Mans Université

Salle 113

Faculté de Lettres, Langues & Sciences Humaines

9h30 Accueil des participants

10h00 **Hervé Guillemain (Historien, Le Mans)** - Jalons pour une histoire de la démocratie sanitaire.

10h15 **Guillaume Durand (Philosophe, Nantes)** - La médecine à l'épreuve de l'autonomie individuelle.

10h30 **Magali Bouteille (Juriste, Le Mans)** - Démocratie sanitaire ou consumérisme médical ?

Discussion

11h00 **Aurélien Dutier et Jean Miguel (Espace de réflexion éthique des pays de Loire)** - Les débats citoyens de bioéthique organisés par l'EREPL en 2018 : expérience et bilan. Quelles pistes de réflexion pour penser des dispositifs de démocratie sanitaire ?

11h15 **Jeremy Ward (Sociologue, Aix Marseille)** - Une délibération qui explose aux coutures: la concertation citoyenne sur la vaccination.

Discussion

11h45 **Brigitte Dalibon (Co-présidente de l'association relais bien être, Mayenne)** - Quand les habitants oeuvrent à leur santé. L'expérience de l'association Relais Santé Bien Être.

12h00 **Hélène De Brucq et Isabelle Vital (médecins, Nantes)** - Expérience nantaise sur la prise en charge des aidants familiaux d'alzheimer

Discussion

12h30 *Déjeuner*

Journée de recherche organisée par **Hervé GUILLEMAIN, et Nahema HANAFI, et Sylvain VILLARET**
Avec la participation financière du CPER D12L2S



Journée d'études

Qu'est ce que la démocratie sanitaire ?

14h00 Pierre Bachelot (historien, Le Mans) - Vers la vie. La parole des associations dans l'après guerre.

14h15 Gilles Paumier (Association usagers de l'Hôpital du Mans) - Démocratie sanitaire ? la voie est tracée mais le cheminement reste long voire difficile, tant pour les patients que pour les soignants.

Discussion

14h45 Stéphane Héas (sociologue, Rennes) - Médecins, malades, associations : entre malentendus et négociations. L'association Pemphigus Pemphigoïde France.

15h00 Florent Serina (Historien, Le mans) - L'émergence d'un discours anti psychanalytique chez les parents d'enfants diagnostiqués autistes et psychotiques en France.

Discussion

15h30 Cyprien Anrochte (Infirmier psy, Nantes) - Psychiatrie et radicalisation : quelle place pour la démocratie ?

15h45 Aude Caria (Psycom) - Démocratie en santé : des concepts à l'action. Exemple dans le champ de la santé mentale.

Discussion

16h15 Discussion générale et perspectives

Discutants : Hervé Guillemain (Historien, Le mans), Olivier Faure (Historien, Lyon), Sylvain Villaret (historien, Le Mans)

Argument

Qu'est-ce-que la démocratie sanitaire ? A travers un ensemble de dispositifs récents, prévus notamment dans les lois de 1991 et de 2002, les usagers et les associations qui les représentent sont désormais officiellement investis d'une fonction dans le système de santé (conseils territoriaux, commission des usagers des établissements, actions de groupe). L'aspiration démocratique dans le champ de la santé ne se limite cependant pas à ces aspects. Elle relève aussi d'une volonté plus ancienne de rééquilibrage de la relation soignant/soigné et de valorisation du savoir du patient. Elle prend aujourd'hui des formes différentes, depuis l'intervention des lanceurs d'alertes jusqu'aux demandes liées à la nouvelle médecine des désirs en passant par l'organisation de débats citoyens sur les questions de santé et la mise en place de nouveaux outils pour contrer la désertification médicale. Le projet DEMOS a pour but de penser dans le temps long, en lien avec les enjeux et les acteurs contemporains, les différentes formes d'aspirations à la démocratie sanitaire dans plusieurs dimensions : modes d'organisations, lieux d'expression, typologie des acteurs, objets de mobilisation. Un des objectifs du projet est d'identifier les facteurs et les moments qui poussent les citoyens, malades ou non, à s'investir dans le champ de la santé, c'est-à-dire à ne pas résumer leur rôle à celui de consommateur. Pour cette première rencontre nous proposons de réunir des spécialistes des sciences humaines et sociales qui présenteront de manière synthétique leurs travaux ainsi que des acteurs de la santé (associations, élus, soignants) qui présenteront leurs expériences de terrain, pour ensemble débattre à propos des acteurs, des formes et des thèmes de l'intervention citoyenne dans le champ de la santé.