

# 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.