



La recherche en action

SÉMINAIRE ANNUEL

Samedi 30 janvier 2016 de 8h30 à 17h15

à La Maison des Sciences de l'Homme - Paris Nord

**Soin, formation et recherche
en santé : quels rôles et quelles
places pour les « usagers » ?**

ARGUMENTAIRE

Depuis l'épidémie de sida, puis avec les maladies orphelines et chroniques, les « usagers » via leurs associations sont devenus plus actifs dans le système de santé. Ainsi ont émergé de nouvelles notions pour désigner ces citoyens impliqués : « patients experts », « intervenants », « chercheurs », « pairs aidant », etc.

Aujourd'hui, les textes législatifs confirment l'intention de reconnaître la place « centrale » des soignés et de leurs représentants dans les soins. Les soignants, quant à eux, sont nombreux à témoigner d'une « transformation » dans leurs relations avec des soignés davantage informés (surtout via Internet) et à chercher à lui donner du sens. Comprendre ces processus mobilise également la recherche en sciences humaines et sociales. En particulier, celle qui s'interroge sur ce qui est présenté comme des évidences, dont par exemple le changement de paradigme en médecine, ou l'avènement de « la démocratie sanitaire » en France.

Dans ce contexte complexe, trois problématiques seront privilégiées en s'appuyant sur les questionnements croisés des « usagers », des soignants et des chercheurs en sciences humaines et sociales.

PROBLEMATIQUES

1. Rôle et approches des « usagers »

Comment les « usagers » perçoivent-ils les transformations de leur place et de leur rôle dans le système de santé ? Dans quelles nouvelles formes de coopération les soignés, leurs proches et leurs représentants s'engagent-ils ? Dans quelles circonstances deviennent-ils et aspirent-ils à devenir des « experts » (et quel sens donnent-ils à ce concept). Quelle est leur participation aux démarches de recherche et d'enseignement, en particulier dans les associations de malades ? Quels sont les enjeux actuels et dans quelle mesure renvoient-ils à de « nouveaux » modèles de société, à des transformations sociales en termes de citoyenneté, de conception de la maladie et du sujet du soin, voire en termes de norme en santé et face à la mort ?

2. Rôle et approches des soignants

Dans la pratique, regardons-nous autrement le soigné et/ou le patient ? Jusqu'où et de quelle manière les soignants aspirent-ils à faire évoluer leur mode de relation et à prendre le temps d'intégrer les savoirs et les expériences des « usagers » ? Ce processus de transformation ne suscite-il pas chez des acteurs de la santé des appréhensions quant à leurs expertises ? Dès lors, comment pouvons-nous tous participer, via la réflexion et la formation des soignants, à améliorer la compréhension des parcours des soignés en particulier les plus fragiles ? Comment prendre en compte l'augmentation des contraintes collectives (réductions budgétaires, creusement des inégalités sociales de santé), et la tendance à survaloriser la responsabilité et l'autonomie des individus ?

3. Rôle et approches des sciences humaines et sociales

De part et d'autre, quelles sont les approches théoriques mobilisées dans la recherche pour rendre compte du passage du rôle du « patient » à celui d'« acteur du soin » ? Quels rôles les sciences humaines et sociales jouent-elles dans ces transformations ? Comment procédons-nous pour le retour de nos travaux et quels en sont les impacts pour les soignants et les « usagers » avec qui nous travaillons ? Enfin, analysons-nous suffisamment les facteurs qui participent à la construction de nos regards : nos différents positionnements vis-à-vis des sciences humaines et sociales et des acteurs de terrain (posture critique, de dialogue, de soutien, d'accompagnement ou d'adaptation) et nos propres subjectivités respectives (valeurs, idéologies, croyances) ?

PROGRAMME

Matin

Accueil café : 8h30

- **Introduction au séminaire**

9h15 – 9h30 : Cécile Fournier, Médecin de santé publique et Sociologue et Isabelle Bourgeois, Sociologue

- **L'impact politique, social et économique du patient engagé**

9h30 – 10h45 : Intervention de Luigi Flora, Patient-chercheur, Conseiller pédagogique et Post-doctorant en sciences de l'éducation et Dan Ferrand-Bechman, Professeur de sociologie
Discutant : Laurent Marty, Anthropologue

- **«La pédagogie théâtrale : une méthode au service du dispositif d'annonce de la maladie dans le but de développer les compétences relationnelles et communicationnelles des médecins**

11h00 - 12h15 : Intervention d'Isabelle Catherine, Comédienne-Formatrice et Doctorante en esthétique, sciences et technologie des arts et François Blot, médecin-chef de réanimation à l'Institut Gustave Roussy
Discutante : Khadija Naamouni, Anthropologue

Déjeuner offert sur place de 12h30 à 14h00

Après-midi

- **Former des patients-intervenants dans des activités d'éducation thérapeutique dans un contexte de pluripathologies**

14h00 - 15h15 : Intervention de Thomas Sannié, Président de l'Association française des hémophiles, Pierre-Yves Traynard, Médecin généraliste, Coordinateur d'un Pôle de ressources régional en éducation thérapeutique, et Olivia Gross, Docteure en santé publique
Discutante : Geneviève Picot, Sociologue

- **«Usager » : une notion "administrative" éloignée de l'univers pratique des soignants**

15h30 - 16h45 : Intervention de Sylvie Morel, Docteure en sociologie et Maud Jourdain, Médecin généraliste, Doctorante en sociologie
Discutant : Thibaud Pombet, Doctorant en socio-anthropologie

- **Conclusion du séminaire**

17h00 - 17h15 : Anne Véga, Sociologue et Présidente de SHS et Matthieu Lustman, Médecin généraliste, Sociologue et Vice-président de SHS

INSCRIPTION

Participation aux frais

- 25 €
- **Gratuit pour les étudiants et** les membres de l'association SHS (inscription obligatoire)
- Merci d'adresser votre inscription munie de votre règlement à Thibaud Pombet par courrier à l'adresse suivante : 22 rue Lacépède – 75005 Paris

En précisant vos nom, prénom, fonction, adresse et coordonnées personnelles.

Mail : contact@scienceshumaines-sante.org

MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME PARIS-NORD
20 avenue George Sand 93210 Saint-Denis
Métro : Front populaire ou RER B : La Plaine Stade de France

Comité d'organisation : Rosane Braud, Isabelle Bourgeois, Jacques Cittée, Frédéric Dugué, Cécile Fournier, Irma Lambert, Virginie Lanlo, Dominique Le Bœuf, Mariana Lecarpentier, Matthieu Lustman, Laurent Marty, Khadija Naamouni, Anne Pellisier, Thibaud Pombet, Geneviève Picot, Annie-Joëlle Priou-Hasni et Anne Véga.

L'association Sciences Humaines et Santé – SHS – a vocation à promouvoir une **pensée et des actions interdisciplinaires dans le champ de la santé**, mobilisant des professionnels des sciences humaines et sociales et des professionnels de santé.