Regards et expertises au croisement des parcours pour une santé humaine : vers quelle démocratie en santé ?

Responsable : Martine Janner Raimondi

Unité de recherche : EXPERICE (Université Sorbonne Paris Nord)

Résumé :
La dimension politique de démocratie en santé s'inscrit dans le sillage de la double préoccupation éthique et épistémologique, qui cherche : d'une part, à mettre en dialogue et en discussion les différents savoirs élaborés concernant la maladie chronique ; et, d'autre part, à appréhender en rapport avec la considération phénoménologique du « vivre avec » la maladie au quotidien, qui inclut autant les questions de traitement, de suivi et d'accompagnement, que celles de la relation aux proches et plus largement, des interactions avec les autres et le monde. Reconnaître, promouvoir et faire dialoguer les différentes formes d'expertises relève davantage de la notion de démocratie en santé, que de la démocratie sanitaire (Demailly, 2014 ; Lefeuvre & Ollivier, 2018). Il s'agit d'ouvrir le champ démocratique aux personnes porteuses d'une maladie chronique, à leurs proches, aux professionnel.le.s qui les accompagnent et aux chercheur.e.s. Ce projet a ainsi pour problématique : Prendre en compte les expériences vécues et les apprentissages liés à une pathologie chronique : quelle identification des leviers et des freins à la participation des acteurs ?

La démarche adoptée a permis :
- D'une part, de constituer un groupe pluri-catégoriel et pluridisciplinaire composé de personnes vivant avec une malade chronique, de proches aidants, de membres d'associations de patients, de professionnel.le.s du soin et de la formation, de docteur.e.s et d'étudiant.e.s de 3e cycle en lettres, sciences humaines et des sociétés (LSHS) et de chercheur.e.s en LSHS (anthropologie, sciences de l'éducation) ayant participé à une recherche participative ;
- et d'autre part, de faire dialoguer et discuter l'ensemble des membres à travers à 4 *focus groups* (Kitzinger *et al.*, 2004) permettant de dresser un bilan des expériences vécues concernant leur(s) contribution(s) à des recherches participatives, quant à leurs modalités de mise en œuvre, aux résultats obtenus afin d'identifier les leviers et les freins à leur participation, y compris en sollicitant des membres l'écriture de situations vécues, analysées ensuite en groupe.

Ces échanges ont cherché à rendre compte de pistes de réflexion propres à améliorer la participation et la prise en compte des acquis d'expérience des personnes concernées par une maladie chronique. En moyenne 20 personnes ont participé à chaque *focus group*, réparties en 5 patient.e.s et proches (membres d'association de patients eux-même parents de patients) ; 4 professionnel.le.s ; 7 chercheur.e.s ; 4 observateurs. Les *focus* d'une durée totale d'environ 12h seront retranscrits, puis diffusés ; l'analyse sera ouverte aux participants volontaires. Parallèlement : - 12 journaux de recherche permettant à chacun.e de garder traces des échanges avec possibilité d'être accompagné.e dans l'écriture *via* des entretiens et 5 narrations de situation de recherche vécue en vue de leur analyse concernant la notion de

participation ont été reçus à ce jour. Les questions éthiques ont été discutées avec le groupe : lors de la réunion de cadrage en amont de la recherche, puis lors du dernier *focus*.