

LSPS – Introduction aux SHS / ED n°3

ALD et démocratie sanitaire

UCBL1 novembre 2024 / margaux.dubar@univ-lyon1.fr

A. Activités :

1) Lecture : Vivre avec la maladie

Cf. OGIEN Ruwen, *Mes mille et une nuits. La maladie comme drame et comme comédie*, Paris, Albin Michel, Le Livre de poche, 2017, ch. 4 « Le malade comme déchet social » p. 31-36.

Consigne : Lisez attentivement le texte et répondez aux questions suivantes.

Questions :

- 1) Comment Ogien caractérise-t-il l'ALD ? Quels enjeux s'y attachent, comparés à d'autres notions proches comme « maladie grave », « maladie chronique », etc. ?
- 2) En quoi consiste le paternalisme médical ? Comment l'expérience des consultations de contrôle permet-elle à Ogien de nuancer le changement introduit par la loi Kouchner ?
- 3) Quel est ce « rôle » qu'Ogien est tenu de jouer dans son parcours de soins ? Que pensez-vous de cette vision du statut de patient·e ?

2) Documentaire radio : La démocratie sanitaire

Cf. RICHARD Claire, « La santé autrement », série radiophonique (4 épisodes) réalisée par Khalid Assia, *La Série Documentaire*, 6-9/11/2023, France Culture.

Consigne : Écoutez l'extrait et préparez les réponses aux questions suivantes.

NB Les questions suivent l'ordre des prises de parole.

Questions :

- 1) Qu'est-ce que la démocratie sanitaire et d'où vient-elle ?
- 2) Comment les malades en viennent-ils à mener des actions de santé ? Donnez des exemples.
- 3) Selon la directrice d'Acceptess-T (qui milite contre les discriminations transphobes dans le système de santé), pourquoi est-il important que les médecins fassent tomber la blouse blanche ?
- 4) Que s'est-il passé pendant la pandémie de Covid-19 pour les associations et les représentant·e·s de patient·e·s ? Selon les principes de la démocratie sanitaire, comment la crise aurait-elle dû être gérée ?

B. Pour aller plus loin :

La loi dite Kouchner n°2002-303 du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » : elle situe le·a patient·e au cœur du système de santé, le·a reconnaît comme un·e acteur·rice à part entière et lui reconnaît des droits propres.

« Les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée » Cf. <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-participative/>

Références :

- MEYERS Todd, *Chroniques de la maladie chronique*, Paris, Puf, Questions de soin, 2017.
- MOL Annemarie, *Ce que soigner veut dire : Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines - Mines ParisTech, Sciences sociales, 2009.
- MARZANO Michela, *Je consens donc je suis... Éthique de l'autonomie*, Paris, Puf, 2006.
- GROSS Olivia, *L'Engagement des patients au service du système de santé*, Paris, Doin, 2017.
- LEFEUVRE Karine, et ROLAND Ollivier, *La démocratie en santé en question(s)*, Paris, Presses de l'EHESP, 2018.