

Offre de contrat doctoral au sein du SESSTIM

La démocratie sanitaire au sein des institutions de soins, de recherche et des structures associatives dans le champ de la cancérologie

Contexte

Le concept de démocratie sanitaire a été introduit en France par la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) en traitant des droits individuels et collectifs des patients et des usagers du système de santé. La représentation des usagers a été renforcée par la création de la *Conférence nationale de santé* instaurée par la loi du 9 août 2014(4), par la présence obligatoire des usagers dans les instances de gouvernance des agences sanitaires nationales et par la création de *France Assos Santé*, reconnue par le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, et créée en mars 2017. Le concept de démocratie sanitaire est remplacée petit à petit par celui de démocratie en santé qui rend compte de l'élargissement de son domaine d'application au social et au médico-social (2; 3) et est définie comme une « démarche visant à associer usagers, professionnels et décideurs publics dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé (4) ».

Malgré ces avancées législatives, un premier bilan (5) de la représentation des usagers depuis la Loi de 2002 constate que la constitution d'un cadre juridique et réglementaire ne suffit pas à rendre la démocratie en santé effective et qu'il est nécessaire de se doter d'outils permettant le dialogue entre les institutions publiques en charge de la santé et les acteurs de la société civile.

Des propositions pour rendre la démocratie en santé effective sont formulées par le rapport *Dessiner la santé publique de demain* (6) qui invite à faciliter la tenue de débats publics sur les politiques de santé, à donner aux usagers les moyens d'appréhender les domaines traités dans toute leur complexité et assurer la réalité de la participation des usagers aux travaux et aux décisions les concernant (Proposition 5), en insistant sur la nécessité de créer les conditions permettant aux différentes parties prenantes de participer aux interventions de santé publique en ayant un niveau d'information et si nécessaire de formation suffisante (Proposition 16). Cette volonté politique est traduite par les recommandations de la Haute Autorité de Santé portant sur l'engagement des usagers (7) mais aussi par des appels à financement de projet de recherche qui invite à favoriser la recherche participative.

Dans le champ du cancer, de l'échelle du soin (Centres de Lutte Contre le Cancer et Centres Hospitalo-Universitaires) aux institutions de gouvernance (UNICANCER, Fédération Hospitalière de France, Agences Régionales de Santé, Cancéropôle, Institut National du Cancer ...) de recherche et d'enseignement, il nous semble important de décrire ces changements en cours d'un point de vue pluri situé pour mieux comprendre les freins mais aussi les leviers qui sont en cours, les repères éthiques de tels engagements pour l'institution et pour les personnes concernées par le cancer.

Offre de contrat doctoral

Ce contrat serait financé dans le cadre de la chaire de recherche en sciences humaines et sociales financée par l'Institut National du Cancer « Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer » et l'université Aix Marseille. Cette chaire coordonnée par Sandrine de Montgolfier est intégrée à l'équipe CanBioS du SESSTIM (Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale), Unité Mixte de Recherche (UMR) sous la tutelle de l'INSERM, d'Aix-Marseille Université et de l'IRD. Intégrée dans l'axe 1 de la chaire, le projet de thèse pourrait prendre plusieurs angles disciplinaires pour décrire la réalité de cette participation en comparant éventuellement à d'autres secteurs de la santé (historique de cette mise en place institutionnelle, composition des comités de démocratie sanitaire, caractéristiques des personnes qui s'engagent, activités proposées à ces comités...). En effet si la participation active des usagers peut nous sembler évidente dans son principe, elle soulève sur le plan pratique et conceptuel un certain nombre de questions : quelle est la participation concrète aux

Université Aix-Marseille – Faculté de Médecine – 27, boulevard Jean Moulin 13385 Marseille Cedex 5 –
France Tél : (+33) 04 91 32 46 00 / Courriel : sesstim-u1252@inserm.fr / Site : <http://sesstim.univ-amu.fr/>

décisions de santé publique, quel est le rôle des comités de patients, quels enjeux éthiques soulèvent ces engagements ? Comment cette participation est conçue et appréhendée ? Comment intégrer un patient ou une association de patients dans un projet d'amélioration du système de soin, un projet de recherche ? Qui sont les patients qui participent à ces actions ? Quelles sont leurs motivations et profil socioéconomique et culturel ? Sur quelle légitimité s'appuient-ils ? Quel soutien ou quelle formation peuvent être mis en place pour qu'ils soient plus efficaces ?

Les terrains de recherche pourraient être académiques, institutionnels, et/ou associatifs en cancérologie, limité à la France voire élargi à l'international (des travaux actuels des partenaires de la chaire de recherche pourraient faciliter l'accès à des terrains d'enquête tel que le Canada, la Belgique et la Suisse).

Nous souhaitons construire avec le candidat ce projet afin de lui laisser une latitude sur l'approche qu'il souhaite adopter. La thèse serait encadrée à 100% par Sandrine de Montgolfier, chercheuse en éthique médicale et sociologie de la santé, mais pourrait également être co-encadrée si le sujet proposé par le candidat nécessitait une ouverture disciplinaire différente (socio-historique, socio-politique, philosophique, santé publique).

Modalités de candidature

Veuillez envoyer votre dossier de candidature à sandrine.de-montgolfier@univ-amu.fr avant le 30 juin 2023.

Votre dossier comprendra

- un CV ;
- une lettre de motivation où, au-delà de la présentation de votre profil disciplinaire, de vos compétences et expériences en relation avec le profil recherché, vous exposerez votre motivation à réaliser une thèse et la façon dont vous envisagez de vous emparer du sujet proposé ;
- un relevé de notes de Master ;
- le mémoire de master si possible ;
- d'éventuelles lettres de recommandation.

Si votre dossier écrit est retenu, un entretien oral vous sera proposé courant juillet. A la suite des auditions, les résultats seront communiqués aux candidats dont les dossiers auront été examinés.

1. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. 2002-303 mars 4, 2002.
2. LOI n° 2014-891 du 8 août 2014 de finances rectificative pour 2014 (1)
3. Lefeuvre K, Ollivier R. La démocratie en santé en question(s). Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique; 2018. 137 p.
4. GROSS Olivia, L'engagement des patients au service du système de santé. Doin, « La Personne en Médecine », 2017, ISBN : 9782704015641. DOI : 10.3917/jle.gross.2017.01. URL : <https://www.cairn.info/l-engagement-des-patients-au-service-dusysteme--9782704015641.htm>
5. Ministère de la Santé et de la Prévention. La démocratie en santé [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2022
6. Compagnon C, Ghadi V. Pour l'An II de la Démocratie sanitaire [Internet]. 2014 [cité 6 mai 2021] p. 259. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/144000107.pdf>
7. Haute Autorité de santé. Démarches participatives en France. 2020 https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_rapport_enquete_pratique.pdf