



# Démocratie en santé, Participation de l'utilisateur

## Fiche bibliographique

Rédaction : Catherine Calvez

Date d'édition : septembre 2023



(crédit photo canva)

### Notes:

Tous les documents signalés dans ce dossier documentaire sont disponibles : ils existent sous forme papier à la bibliothèque de l'EHESP **et/ou** en texte intégral sur les bases de données auxquelles la bibliothèque est abonnée.

Pour les modes d'accès à ces bases de données, [consulter le site internet du service documentation](#).

Pour être informé des dernières notices entrées dans notre base de données sur la thématique «Participation usager/démocratie sanitaire », vous pouvez vous abonner à [notre alerte automatisée](#).

### *Démocratie sanitaire/Démocratie en santé*

Le terme de «démocratie sanitaire», apparu lors des Etats généraux du cancer et de la santé en 1998 et 1999, est consacré par le titre II éponyme de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Il se traduit par la reconnaissance de droits individuels des usagers, et de droits collectifs par leur expression dans des instances de participation. La «démocratie sanitaire», terme légal qui a servi de référence aux pouvoirs publics depuis plus de quinze ans, est appelée à évoluer dans une acceptation plus large et transversale vers la «démocratie en santé», une façon de penser le parcours de l'utilisateur au-delà de tout cloisonnement entre le sanitaire, le social et le médico-social

Karine Lefeuvre, Roland Ollivier in : La démocratie en santé en question(s) - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2018, [cote BL22/0007](#), p. 13-17 [Extrait ouvrage sur le site des Presses de l'EHESP](#)

La démocratie en santé est une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Faire vivre la démocratie en santé nécessite de développer la concertation et le débat public, d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. Au niveau local, ce sont les agences régionales qui animent la démocratie en santé sur le territoire

Définition extraite du [site de l'ARS](#), avril 2021

### *Groupe d'entraide mutuelle*

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société. Ils ont été prévus aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du code de l'action sociale et des familles (CASF), tels qu'ils résultent de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ils s'apparentent à des dispositifs d'entraide mutuelle entre pairs, en constituant avant tout un collectif de personnes concernées par des problématiques de santé ou des situations de handicap similaires et souhaitant se soutenir mutuellement dans les difficultés éventuellement rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne. Les GEM ne constituent pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du même code. Leur organisation et leur fonctionnement se différencient à plusieurs titres des établissements et services médico-sociaux

[Arrêté du 27 juin 2019](#) fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles, JO du 21 juillet 2019

### *Empowerment*

L'empowerment est un processus de mobilisation des ressources personnelles et collectives permettant aux individus et aux groupes d'être davantage auteurs / acteurs de leur vie et dans la société, dans une perspective d'émancipation et de changement individuel et sociétal

Définition extraite du [site de l'Institut Renaudot](#), association ayant pour but la promotion de la santé par le développement et le renforcement des démarches communautaires

Il n'existe pas de traduction française permettant d'évoquer l'ensemble des dimensions de l'empowerment, d'où de nombreuses tentatives (capacitation, puissance d'agir, pouvoir d'action), dont la plus satisfaisante semble être celle de « pouvoir d'agir ». Le terme anglophone empowerment inclut 2 dimensions : la notion de pouvoir et le processus d'apprentissage pour y accéder. Il s'agit donc à la fois d'un état (je suis renforcé dans mon pouvoir, ma capacité à faire...) et d'un processus (je suis en cours d'être renforcé dans mon pouvoir) qui peut être individuel (je suis renforcé) ou collectif (mon groupe, ma famille, les habitants de mon quartier, mon équipe de travail sont renforcés)

Définition extraite de la [Fiche repère du Pôle ESE Auvergne-Rhône-Alpes](#), janvier 2023

### *Engagement*

Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir

Haute Autorité de Santé (HAS) in [Glossaire « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire »](#), 2020, p. 12

### *Pair aideance*

Dans le champ des politiques sociales ou de santé, la pair-aideance regroupe un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative (exemple : expérience de vie à la rue, précarité, conduite addictive, troubles psychiatriques, etc.), pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables. La démarche de pair-aideance s'appuie ainsi sur la transformation de l'expérience en savoir expérientiel, c'est à-dire en connaissances et compétences construites à partir d'un vécu, permettant d'accompagner comme de soutenir des personnes confrontées à des réalités semblables

Haute Autorité de Santé (HAS) in [Glossaire « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire »](#), 2020, p. 19-20

## La démocratie en santé

Lucile Sergent  
**Malades en action,  
démocratie sanitaire  
en question**



### **Malades en action, démocratie sanitaire en question**

Lucile Sergent

Erès, 2023/01, 144p.

**Disponible papier et sur Cairn**

**BL22/0010**



### **La démocratie en santé : Comprendre et s'engager**

Christian Saout

Presses de l'EHESP, 2022, 288p.

**Disponible papier et en ligne sur Cairn**

**BL22/0009**



### **La démocratie en santé en question(s)**

Karine Lefeuvre, Roland Ollivier, Olivia Gross

Presses de l'EHESP, 2018, 135p.

**BL22/0007**



### **Démocratie sanitaire : Les usagers dans le système de santé**

Alexandre Biosse-Duplan

Dunod, 2017, 466p.

**BL22/0006**



### **Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire**

Haute Autorité de Santé (HAS)

HAS, 2020, 9p. + documents complémentaires

**En ligne sur le site de la HAS**



### **Favoriser la participation des usagers dans le secteur social et médico-social**

Bruno Laprie, Brice Minana

ESF éditeur, 2020, 2e édition, 131p.

**HY81/0014**



**L'accompagnement par les pairs : Enjeux de participation et de professionnalisation**

Eve Gardien, Chyrell Bellamy, Pauline Bernard, et al.  
Presses Universitaires de Grenoble (PUG), 2021, 214p.  
**FR10/0150**



**L'engagement des patients au service du système de santé**

Olivia Gross  
John Libbey Eurotext, 2017, 156p.  
**Disponible papier et sur Cairn**  
**FR10/0145**



**L'accompagnement et le soutien par les pairs**

Eve Gardien  
Presses Universitaires de Grenoble (PUG), 2017/11, 216p.  
**FR10/0144**



**Pair-aidance en santé mentale : Une entraide professionnalisée**

Nicolas Franck, Caroline Cellard  
Elsevier-Masson, 2020, 286p.  
**FR21/0537**



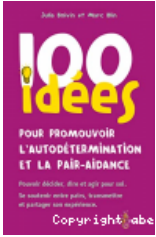
**La tribu des GEM. Les groupes d'entraide mutuelle, des lieux pour naître et réinventer la société**

Stefan Jaffrin  
Erès, 2022, 281p.  
**FJ11/0189**



**Les GEM. Groupes d'entraide mutuelle**

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)  
CNSA, 2019/10, 20p., Les cahiers pédagogiques de la CNSA  
**En ligne sur le site de la CNSA**



**100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance**

Julia Boivin, Marc Blin  
Tom Pousse, 2021, 209p.  
**FR10/0151**



**Vocabulaire de la co-construction**

Michel Foudriat, Christophe Leyrie  
ESF éditeur, 2021, 190p.  
**OR02/0619**



**Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs : Une nouvelle approche de l'intervention sociale**

Claire Jouffray  
Presses de l'EHESP, 2018, 2e édition, 237p.  
**IG00/0553**



**L'empowerment, une pratique émancipatrice ?**

Marie-Hélène Bacqué, Carole Biewener  
La Découverte, 2015, 175p.  
**Disponible papier et sur Cairn**  
**TC00/0765**

**Des revues pour compléter**

Démocratie participative en santé / Melihan-Cheinin, Pascal, coord.; Rusch, Emmanuel; Aubry, Jean-Denis; et al. *in* ADSP Actualité et dossier en santé publique, n° 121, 2023, pp.18-55 [En ligne sur Cairn](#)

Autodétermination, expression des attentes et évaluation des besoins [Article] / Dubreuil, Bertrand; Defrance, Michel; Mauri, Colette; et al. *in* Cahiers de l'Actif (Les), n° 556-557, septembre-octobre 2022, pp.5-163 [Accéder au sommaire](#)

La pair-aidance : véritable levier d'autodétermination à l'heure de l'inclusion ? / Gardien, Eve; Simon, Jean-Luc; Céleste, Bernadette; et al. *in* Cahiers de l'Actif (Les), n° 538-539, mars-avril 2021, pp.5-135 [Accéder au sommaire](#)

La démocratie en santé / Lagadec, Anne-Marie; Biosse-Duplan, Alexandre; Dupuy, Olivier; et al. *in* Soins cadres, n° 125, février 2021, pp. 13-50

Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français / Michel, P.; Brudon, A.; Pomey, P.; et al. *in* Revue d'épidémiologie et de santé publique (RESP) vol. 68, n° 1, février 2020, pp. 51-56 [Disponible papier et en ligne sur la base Science Direct](#)

L'empowerment, accroissement du pouvoir d'agir, est-il éthique ? / Gross, Olivia *in* Santé en action (La), n° 453, septembre 2020, pp.20-24 [Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France](#)

Les dynamiques participatives dans les ESSMS : état des lieux et perspectives / Jaeger, Marcel; Boukelal, Ali; Estevan, Erica; et al. *in* Cahiers de l'Actif (Les), n° 514-515, mars-avril 2019, 231p. [Accéder au sommaire](#)

«L'empowerment améliore l'état de santé de la population» / Wallerstein, Nina; Wiggins, Noelle *in* Santé en action (La), n° 446, décembre 2018, pp.10-14 [Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France](#)

Le patient partenaire / Longneaux, Jean-Michel; Lecocq, Dan; Lefebvre, Hélène; et al. *in* Ethica Clinica, n° 89, janvier-février-mars 2018, 55p. (1ère partie) **et** Ethica Clinica, n° 90, avril-mai-juin 2018, 51p. (2ème partie)

De la participation au pouvoir d'agir / Bouquet, Brigitte, coord.; Jaeger, Marcel, coord. *in* Vie sociale, n°19, Septembre 2017, 230p. [Disponible papier et en ligne sur Cairn](#)

Patients citoyens, patients convoités ? / Cauterman, Maxime; Arcos, Cédric; Brun, Nicolas; Lefevre, Karine; Ollivier, Roland; Héard, Mélanie; et al. *in* Revue hospitalière de France n° 568, janvier-février 2016, pp.42-75

*Vous pouvez consulter les différents **dossiers documentaires** sur le site internet du service documentation*

