



Démocratie en santé

Patient partenaire

Fiche biblio

Février 2026

Concepts et Définitions

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](#), juillet 2025

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

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 2026

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

Patient partenaire

Le patient partenaire peut témoigner d'une expérience personnelle de la maladie, qui lui a fait acquérir des connaissances fines, tant de la maladie elle-même que du quotidien vécu avec cette maladie et impacté par elle (traitement, parcours de soins, remboursements et restes à charge, etc.) : cette expérience et ces connaissances dont il peut vouloir faire bénéficier d'autres, professionnels comme patients ou décideurs. Quatre grands champs d'intervention des patients partenaires : -Enseignement -Éducation thérapeutique du patient -Recherche -Soin (lien entre le patient et l'équipe de soins)

| Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) in [Le patient partenaire](#), 2025/06, p.4

Pair aidance

Dans le champ des politiques sociales ou de santé, la pair-aidance 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-aidance 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

Mode d'accompagnement d'un patient dans son chemin vers la guérison, qui repose sur le partage d'expérience de personnes, les pairs-aidants, ayant eu le même parcours de vie (troubles somatiques ou psychiques, maladies, problèmes psychosociaux liés à une addiction, par exemple). (Cette pratique, qui permet d'apporter un soutien émotionnel et des informations aux patients, peut être instituée dans un groupe de parole, une association ou un centre médical. Elle est de plus en plus recommandée dans le cadre de l'autonomisation des patients [en santé mentale, notamment] et tend même à se professionnaliser en Amérique du Nord.)

| [Dictionnaire Larousse](#), 2026 - Les [nouveaux mots](#) du Petit Larousse 2026

Pouvoir d'agir DPA

Processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou la collectivité à laquelle elles s'identifient

| [Définition extraite](#) du Laboratoire de recherche sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (LADPA), Université de Laval, Québec

La démocratie en santé



Démocratie en santé et pouvoir d'agir des usagers : Tous acteurs de notre santé

Bertézène Sandra, dir.
LEH Edition, 2025, 473p.

[Lire un extrait](#)

BL22/0012

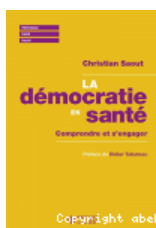


Malades en action, démocratie sanitaire en question

Lucile Sergent
Erès, 2023/01, 144p.

[Disponible papier et en ligne sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

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 \(accès réservé EHESP\)](#)

BL22/0009



La démocratie en santé en question(s)

Karine Lefeuvre, Roland Ollivier, Olivia Gross
Presses de l'EHESP, 2018, 135p.

[Disponible papier et en ligne sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

BL22/0007



Démocratie sanitaire : Les usagers dans le système de santé

Alexandre Biosse-Duplan
Dunod, 2017, 466p.

[Disponible papier et en ligne sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

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

[Le patient partenaire : patient-expert, pair-aidant, médiateur de santé pair, GEM...](#)



L'empowerment des patients : La révolution douce en santé

Fayn Marie-Georges
Presses de l'EHESP, 2025, 200p.

FR10/0167



Médiateur de santé publique, médiateur de santé pair, pair aidant, patient partenaire

Lunel Alexandre, Flora Luigi
LEH Edition, 2025, 122p.

FR10/0166



Le patient partenaire

Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM)
CNOM, 2025/06, 60p.

Disponible papier et en ligne sur le site du CNOM

FR10/0169



Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation. Guide pour les secteurs social, médico-social et sanitaire

Haute Autorité de Santé (HAS)
HAS, 2025/06, 47p.

En ligne sur la HAS



L'expérience dans l'innovation en santé : Modes éphémères ou nouveau paradigme ?

Luigi Flora, Corinne Grenier, Frédéric Ponsignon
ISTE Editions, 2023, 302p.

FR10/0153



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

Eve Gardien, dir., Chyrell Bellamy, Pauline Bernard, et al.
Presses Universitaires de Grenoble (PUG), 2021, 214p.
[Disponible papier et en ligne sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

FR10/0150



L'engagement des patients au service du système de santé

Olivia Gross
John Libbey Eurotext, 2017, 156p.
[Disponible papier et sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

FR10/0145



L'accompagnement et le soutien par les pairs

Eve Gardien, dir.
Presses Universitaires de Grenoble (PUG), 2017/11, 216p.
[Disponible papier et en ligne sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

FR10/0144



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

Stefan Jaffrin
Erès, 2022, 281p.
[Document papier et en ligne sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

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](#)

[Sur les notions d'empowerment, d'autodétermination, de pouvoir d'agir...](#)



Action sociale et empowerment : Développement, pouvoir d'agir, changement

Vallerie Bernard
UGA éditions, 2024, 2e édition, 71p.

IG00/0598

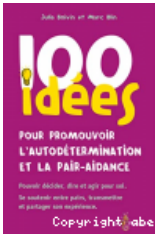


Vers une modélisation de l'autonomie : Pratiques, discours et aspirations dans les soins et les accompagnements

Gross Olivia
Doin, 2024, 221p.

Disponible papier et en ligne sur Cairn (accès réservé EHESP)

FR10/0156



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

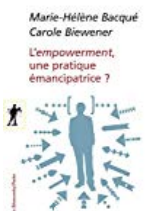


Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs : Une nouvelle approche de l'intervention sociale

Claire Jouffray, dir.
Presses de l'EHESP, 2018, 2e édition, 237p.

Disponible papier et en ligne sur Cairn (accès réservé EHESP)

IG00/0553



L'empowerment, une pratique émancipatrice ?

Marie-Hélène Bacqué, Carole Biewener
La Découverte, 2015, 175p.

Disponible papier et en ligne sur Cairn (accès réservé EHESP)

TC00/0765

Pair aideance, pouvoir d'agir : Zoom sur les publics



Protection des enfants et développement du pouvoir d'agir : De l'impuissance à la possibilité concrète d'agir

Brigitte Portal
L'Harmattan, 2024, 236p.

FC40/0301



Le pouvoir d'agir en protection de l'enfance : Inventer en temps d'incertitude

Sarah Demichel-Basnier, dir., Stéphane Corbin, dir.
Erès, 2024, 328p.

Disponible papier et en ligne sur Cairn (accès réservé EHESP)

FC40/0302



Les pairs à l'adolescence

Barthou Evelyne
Hermann, 2021, 221p.

FC10/0587



Se rétablir en santé mentale : Fondements et pratiques du rétablissement par la pair-aidance

Pelletier Jean-François
Elsevier-Masson, 2021, 169p.

FR21/0540



Pair-aidance en santé mentale : Une entraide professionnalisée

Nicolas Franck, Caroline Cellard
Elsevier-Masson, 2020, 286p.

FR21/0537



Autodétermination et pouvoir d'agir dans le monde du handicap : Quel avenir en France et en Europe ?

Zribi Gérard, Ceccotto Raymond
Presses de l'EHESP, 2025, 208p., Terrains santé social

FJ11/0198



Handicap, pour une révolution participative

Andrien Loïc, Sarrazin Coralie
Erès, 2022, 116p.

Disponible papier et en ligne sur Cairn (accès réservé EHESP)

FJ11/0190

Quelques revues pour compléter



Démocratie sanitaire : mouvements des patients, genèse et dynamique / Sergent Lucile, Lauffenburger Mégane, Tourette-Turgis Catherine *in* Revue hospitalière de France, n° 621, novembre-décembre 2024, pp.46-49

Démocratie participative en santé / Melihan-Cheinin Pascal, *coor.*, 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 \(accès réservé EHESP\)](#)

La démocratie en santé / Lagadec Anne-Marie, Biosse-Duplan Alexandre, Dupuy Olivier, *et al.* *in* Soins cadres, n° 125, février 2021, pp. 13-50 [Accéder au sommaire](#)

Patient partenaire : Patient expert - Pair aidant



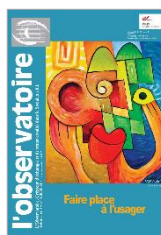
Le patient acteur de la transformation du système de santé. Le cahier techniques hospitalières / Babinet Charles, Gossez Caroline, Guiraud Nadège, *et al.* *in* Revue hospitalière de France, n° 628, janvier-février 2026, pp. 61-79

Agir pour la santé avec les citoyens / Serrano Barbara, *coor.*, Gross Olivia, *coor.*, Le Floch Carole, *coor.*, Raymond Isabelle, *coor.*, Tourette-Turgis Catherine, *coor.* *in* La Santé en action, avril 2025, n°469, pp.4-38 [Disponible papier et en ligne sur Santé Publique France](#)



Savoirs expérientiels (pairs-aidants) / Roelandt Jean-Luc, Adda Florie, Jouet Emmanuelle, *et al.* *in* Information psychiatrique, vol. 101, n° 6, juin-juillet 2025, pp.379-430 [Disponible papier et en ligne sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

La perspective patient : levier managérial / Moussier C., *coor.*, Dooghe A., Faroult M., *et al.* *in* Objectifs soins & management, n° 303, février-mars 2025, pp.37-65



Faire place à l'usager / Barbe Laurent, Dutrieux Bernard, Deleuze Jory, *et al.* *in* Observatoire - Revue d'action sociale et médico-sociale, n° 120, juillet-août-septembre 2024, pp.4-59 [Accéder au sommaire](#)

Le partenariat en santé : Nouveau levier stratégique des organisations de santé? / Thual Gwénaëlle, *coor.*, Michel Philippe, *coor.*, Berkesse Alexandre, Pomey Marie-Pascale, Wong Caroline; *et al.* *in* Gestions hospitalières, n° 633, février 2024, pp.64-123 [Accéder au sommaire](#)



Pairs-aidants / Perrin-Niquet Annick, *coor.* *in* Soins psychiatrie, n° 353, juillet-août 2024, pp.9-34 [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 [Disponible papier et en ligne sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

Autodétermination - Pouvoir d'agir



Autodétermination. Soutenir le changement / Luthereau, Alexandra *in* Directions, n° 238, février 2025, pp.26-33

Autodétermination, expression des attentes et évaluation des besoins / Dubreuil Bertrand, Defrance Michel, Mauri Colette, et al. *in* Cahiers de l'Actif (Les), n° 556-557, septembre-octobre 2022, pp.5-163 [Disponible papier et en ligne sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

L'autodétermination : une responsabilité collective et partagée / Blin Marc, coord., Fougeyrollas Patrick, Lachapelle Yves, Fontana-Lana Barbara, et al. *in* La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, n° 94, 2022/2, pp.5-227 [En ligne sur Cairn \(accès réservé EHESP\)](#)

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](#)

De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment / Le Bossé Yann *in* Nouvelles Pratiques sociales, Volume 16, n° 2, 2003, pp. 30–51 [En ligne sur Erudit](#)

L'alerte thématique [Participation usager/Démocratie sanitaire](#) du service documentation de l'EHESP vous permet de recevoir dans votre boîte mail les nouveautés du catalogue (articles, ouvrages, rapports...) sur cette thématique

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

