



DÉMOCRATIE EN SANTÉ ET POUVOIR D'AGIR DES USAGERS

Sous la direction de **Sandra Bertézène**

Préface de **Cynthia Fleury**

Avant-propos de **Philippe Naszályi**

ISBN : 978-2-38612-125-8

456 pages • 160 × 240 mm • 3 décembre 2025

www.leh.fr

pour en savoir plus

Cet ouvrage réunit **58 spécialistes du pouvoir d'agir et de la démocratie en santé** : usagers, pairs-aidants, professionnels, dirigeants et chercheurs. Leurs perspectives complémentaires mettent en lumière **les avancées, les réalisations et les défis pour mieux intégrer les savoirs issus de l'expérience dans les parcours de soins**. Pour rester vivante, la démocratie en santé doit renforcer le débat public, les droits des usagers et la coconstruction des politiques de santé.

Sommaire

Préface	15
<i>Cynthia FLEURY</i>	
Avant-Propos. La Démocratie en santé, une conviction et des combats	17
<i>Philippe NASZÁLYI</i>	
Introduction	25
<i>Sandra BERTÉZÈNE</i>	

PARTIE 1

LE RÔLE DES USAGERS DANS LES POLITIQUES DE SANTÉ : UNE PARTICIPATION LOCALE ET NATIONALE

Chapitre 1. La participation des usagers à l'évaluation scientifique au sein de la Haute Autorité de santé : une modélisation encourageante	33
<i>Joëlle ANDRÉ-VERT, Christian SAOUT</i>	
Chapitre 2. Le pouvoir d'agir au cœur de la réorganisation de la Délégation Solidarités du Conseil Départemental de l'Eure	51
<i>Johan GIRARD</i>	
Chapitre 3. Démocratiser la santé par l'institutionnalisation de Conseils citoyens. Fondements et conditions d'efficacité	59
<i>Philippe BANCE, Angélique CHASSY</i>	
Chapitre 4. L'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé au Québec : entre modèle patient partenaire et gouvernance intersectorielle	73
<i>Kossi Eden Andrews ADANDJESSO</i>	

PARTIE 2

LA PLACE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ : RÉFLEXION ÉPISTÉMOLOGIQUE ET ÉTUDES DE CAS

Chapitre 5. Quel cadre épistémologique pour la démocratie en santé ? 97

Sandra BERTÉZÈNE, Fatima YATIM

Chapitre 6. Le processus d'élaboration des savoirs expérientiels : le cas des personnes vivant avec une maladie chronique 121

Florence MONCORPS

Chapitre 7. L'impact de l'expérience patient sur l'apprentissage organisationnel : le cas d'un hôpital public français 135

François KOUKOU

Chapitre 8. Le savoir expérientiel des bénévoles d'un accueil de jour : une contribution à la régulation sociale pour faire démocratie sociale 147

Corinne GRENIER

PARTIE 3

L'ENGAGEMENT DES USAGERS : LE POUVOIR D'AGIR DES PATIENTS ET DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Chapitre 9. La gouvernementalité des patients-engagés et leurs régimes d'action : résultats d'enquête 163

Olivia GROSS

Chapitre 10. Développer le pouvoir d’agir des patients avec le pouvoir d’agir des professionnels : la force du management participatif au sein d’un SSIAD	185
<i>Julie BACHELIER</i>	
Chapitre 11. L’empowerment collectif des patients	195
<i>Marie-Georges FAYN, Samy MANSOURI</i>	
Chapitre 12. L’expression de la démocratie en santé en situation d’expertise : la participation des associations de lutte contre le sida à l’élaboration des recommandations nationales de prise en charge des personnes vivant avec le VIH	209
<i>Hélène MEUNIER, Benoît PRÉVOST, Christophe ROUQUETTE, Céline OFFERLÉ</i>	
Chapitre 13. Les stratégies des associations de patients pour développer le pouvoir d’agir des malades chroniques et de leurs familles : le cas de l’encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique	225
<i>Christine NOËL LEMAÎTRE</i>	

PARTIE 4

LE PARTENARIAT DE SOIN : DES MODÈLES DÉVELOPPÉS EN FRANCE ET À L’ÉTRANGER

Chapitre 14. Soutenir le partenariat patient-professionnel dans les projets et les organisations de santé : l’expérience du Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d’Île-de-France	239
<i>Mariana DORSA, Marie DUVIVIER, Tiffany LACAMOIRE, Andrea LIMBOURG, Thomas SANNIÉ, Michel NAIDITCH, Pierre-Yves TRAYNARD</i>	
Chapitre 15. L’intégration des patients partenaires dans les équipes de soins, la perception de patients partenaires et de professionnels de santé	253
<i>Samuel FOUCHAULT</i>	

Chapitre 16. Cadre de management opérationnel : structuration de l'accompagnement au partenariat avec les patients, les proches et le public **263**

Geneviève DAVID, Christian RUCHON, Catherine PURENNE

Chapitre 17. Développer la culture du partenariat de soins avec les patients et leurs proches par un Art du Soin en partenariat avec les patients et le public **277**

Luigi FLORA

Chapitre 18. La construction du modèle luxembourgeois du partenariat patient : une feuille de route pour une transformation systémique **289**

Sarah GARIDI, Sylvain VITALI, Shirley FEIDER

PARTIE 5

**LE PARTENARIAT DE SOIN :
PROPOSITION, RETOURS D'EXPÉRIENCE
ET TÉMOIGNAGES DE PATIENTS ENGAGÉS**

© LEH Édition

Chapitre 19. Propositions de recommandations nationales pour soutenir le partenariat de soin, portées auprès du ministère de la Santé **309**

Célia BOURGEAC, Lisa BRUYAS-JARRIER, Eléonore CACHERA, Vincent FERRARESE, Loeis HOUILLON, Léonore MANEL, Pierre-Alexis PASCO, Jade PINAULT

Chapitre 20. Regards croisés sur le pouvoir d'agir des usagers en psychiatrie et de leurs proches **325**

Céline BARBOSA; Avec le témoignage d'Amanda CONDAMIN

Chapitre 21. De patient à acteur : l'expérience de la procréation médicalement assistée (PMA) dans le système de santé moderne **337**

Audrey ROCHAS, Julien ARTU

Chapitre 22. Approche systémique et transverse du rétablissement en pédiatrie : apprendre à soigner les liens pour protéger l'ensemble des parties prenantes **351**

Célia CARDOSO, Laure-Hélène VIDIL

Chapitre 23. Une patiente ressource en oncologie : un exemple de l'amélioration de la qualité du parcours de soins en Belgique	359
<i>Marie MARON</i>	

PARTIE 6

LANCEURS D'ALERTE, ÉQUITÉ EN SANTÉ, OUTILS NUMÉRIQUES : DES LEVIERS ET DES TENSIONS ÉTHIQUES AU CŒUR DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Chapitre 24. Les lanceurs d'alerte infirmiers : une pierre angulaire de la démocratisation des services de santé	371
<i>Amélie PERRON, Nadia SMAILI</i>	
Chapitre 25. Une approche nudge appliquée au don du sang	399
<i>Serge BESANGER</i>	
Chapitre 26. Le pouvoir d'agir des patients connectés, au service de leur santé	407
<i>Xavier MOINIER, Liliane BONNAL</i>	
Chapitre 27. Le rôle de la santé numérique dans le pouvoir d'agir des patients	423
<i>Alex HAMARD</i>	
Chapitre 28. Transformation digitale et pouvoir d'agir dans le système de santé public tunisien : analyse des freins et des opportunités	437
<i>Sana TEBESSI, Ibticem ELHAJ FRAJ BEN ZAMMEL</i>	
Conclusion	449
<i>Philippe NASZÁLYI</i>	
Table des matières	457

DÉMOCRATIE EN SANTÉ ET POUVOIR D'AGIR DES USAGERS



PARUTION
LE 03/12/2025

sous la direction de
Sandra BERTÉZÈNE

Préface de **Cynthia FLEURY**
Avant-propos de **Philippe NASZÁLYI**

ISBN 978-2-38612-125-8
Collection « Ouvrages généraux »
Format : 160 x 240 mm
456 pages

Prix de vente public : **39 € TTC**

Commande en ligne
sur www.leh.fr
(frais de port offerts pour paiement CB)



Bon de commande à retourner à **LEH Édition**

253-255 cours du Maréchal Gallieni – 33000 Bordeaux • tél. 05 56 98 85 79 • fax: 05 56 96 88 79 • courriel : info@leh.fr

Oui, je souhaite commander :	Qté	Prix TTC
<i>Démocratie en santé et pouvoir d'agir des usagers</i>	...	× 39 € = ...
Frais de port: ☐ 7,97 € pour 1 livre ☐ 13,91 € pour 2 à 10 livres ☐ 30 € de 11 à 20 livres ☐ au-delà de 20 livres, nous contacter	...	...
TOTAL	...	...

Nom _____

Prénom _____

Fonction _____

Établissement _____

Adresse _____

CP _____ Ville _____

Tél. _____ Fax _____

E-mail _____

mode de règlement :

☐ chèque ☐ virement ☐ mandat administratif

date :

signature et cachet :

Une facture détaillée en 3 exemplaires vous sera fournie sur simple demande.
Versement à l'ordre de Soc. Les Études Hospitalières, BPSO Ornano (Bordeaux 33),
compte n° 10907 00076 07621556067 89.