

Bases, plateformes et catalogues interrogés : HAL, Google scholar, Cairn, Science direct, Bib-Bop, SUDOC, Europresse. Liens consultés en septembre 2023.

Références bibliographiques classées de la plus récente à la plus ancienne.

Bibliographie non exhaustive.

Nathalie Bel - Centre régional de documentation en santé publique - [n.bel@ococ.fr](mailto:n.bel@ococ.fr) - 0561259870 -  
Faculté de médecine, Toulouse.

---

- Agence régionale de santé. Qu'est-ce que la démocratie en santé ? 2023. En ligne.  
<https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>
- Sergent L. Malades en action, démocratie sanitaire en question. Ed. érès. Coll. Intervention sociale. 2023. 144 p.  
<https://www.editions-eres.com/ouvrage/5033/malades-en-action-democratie-sanitaire-en-question>
- Beudet T. Repoussons les frontières de la démocratie. Ed. L'Aube, Fondation Jean Jaurès. 2023. 88 p.  
[https://editionsdelalube.fr/catalogue\\_de\\_livres/repoussons-les-frontieres-de-la-democratie/](https://editionsdelalube.fr/catalogue_de_livres/repoussons-les-frontieres-de-la-democratie/)
- Taieb S. La professionnalisation de la maladie via le patient-expert révèle avec acuité le danger de l'« Histoire unique » du patient-expert face au « dogmatisme » sanitaire. La reconnaissance de la malalexscence et de son oralité, un pas vers une démocratie en santé ? Février 2023. HAL Id: hal-03976719.  
<https://hal.science/hal-03976719v1/file/Autrice%20Safia%20TAIEB.%20La%20professionnalisation%20de%20la%20maladie%20via%20le%20patient%20expert%20r%C3%A9v%C3%A8le%20avec%20acuit%C3%A9%20le%20danger%20de%20Histoire%20unique.pdf>
- Melihan-Cheinin P (coord.). Démocratie participative en santé. Dossier. Actualité et dossier en santé publique. n°121. 2023. 38 p.  
<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad1211855.pdf>
- Rusch E, Aubry JD, Denis F. Participation et démocratie en santé : cadre, concepts et enjeux. Actualité et dossier en santé publique. n°121. 2023. pp. 19-24.  
<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad1211924.pdf>
- Combes S, Guillot C. Évolution de la place des usagers dans l'ouverture et l'utilisation secondaire des données de santé. Actualité et dossier en santé publique. n°121. 2023. p. 50.  
<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad1215050.pdf>
- Saout C. La participation des usagers en santé : nouveaux enjeux, nouvelle doctrine ? Actualité et dossier en santé publique. n°121. 2023. pp. 36-39.  
<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad1213638.pdf>

- Casillo I. Les consultations en ligne, un outil à disposition de la démocratie en santé entre potentialités et criticités. Actualité et dossier en santé publique. n°121. 2023. pp. 32-35.  
<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad1213235.pdf>
- Bernasconi P. Premier ministre. Rétablir la confiance des Français dans la vie démocratique. 50 propositions pour un tournant délibératif de la démocratie française. Rapport. 2022. 116 p.  
[https://medias.vie-publique.fr/data\\_storage\\_s3/rapport/pdf/283948.pdf](https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/283948.pdf)
- Jimenez T. Démocratie sanitaire en France : les leçons de la pandémie de Covid-19. The Conversation. 2023. En ligne.  
<https://theconversation.com/democratie-sanitaire-en-france-les-lecons-de-la-pandemie-de-covid-19-200369>
- Ministère de la santé et de la prévention. CNS. Conférence nationale de santé. Septembre 2022. En ligne.  
<https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/cns-instance-consultative/>
- Bance P, Chassy A. Métis Lab EM Normandie, Laboratoire d'analyse des sociétés transformations et adaptations, Laboratoire caribéen de sciences sociales. Séminaire LC2S du 16 février 2023. Prises de décisions publiques et conseils citoyens : quelles perspectives en matière de politiques publiques de santé ou d'autres natures ? La Revue des Sciences de Gestion. n°315-316. 2022. 22 p.  
<https://normandie-univ.hal.science/hal-04044834v1/file/S%C3%A9minaire%20LC2S%20Conseils%20citoyens%20%28version%20finale%29.pdf>
- Rajan D, Brocard E, Poulussen C, et al. Au-delà des consultations et des enquêtes : renforcer la gouvernance participative dans les systèmes de santé. Eurohealth. n°1. 2022. pp. 10-15.  
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/351094/Eurohealth-28-1-10-15-fre.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Organisation mondiale de la santé. Favoriser la prise de parole, de pouvoir et l'action des populations – Manuel sur la participation sociale à la couverture sanitaire universelle. 2022. 256 p.  
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/364290/9789240062344-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Vie publique. Loi Kouchner sur les droits des malades : 20 ans après la loi, quel bilan ? Mars 2022. En ligne.  
<https://www.vie-publique.fr/eclairage/283866-loi-kouchner-quel-bilan-sur-les-droits-des-malades-20-ans-apres>
- Conférence nationale de santé. La démocratie en santé : une urgence de santé publique. 11 recommandations pour l'avenir de la démocratie en santé. Rapport de la Conférence nationale de santé adopté, en assemblée plénière, le 6 avril 2022. 134 p.  
[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/democratie\\_en\\_sante\\_urgence\\_de\\_sante\\_publique\\_rapport\\_cns\\_vf\\_140922.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/democratie_en_sante_urgence_de_sante_publique_rapport_cns_vf_140922.pdf)
- Caniard E, Naiditch M. Les États généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements. Les Tribunes de la santé. n°67. 2021. pp. 81-91.

<https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2021-1-page-81.htm>

- Avis. « La démocratie en santé en période de crise sanitaire » du 20 janvier 2021, adopté en assemblée plénière. Conférence nationale de santé. 2021. 3 p.

<https://solidarites->

[sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis\\_cns\\_democratie\\_en\\_sante\\_adopte\\_ap\\_200121\\_revuer\\_relap\\_210121\\_4.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_cns_democratie_en_sante_adopte_ap_200121_revuer_relap_210121_4.pdf)

- Tabuteau D. La démocratie sanitaire. Les Tribunes de la santé. n°70. 2021. pp. 25-35.

<https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2021-4-page-25.htm?ref=doi>

- Noussenbaum G. Entretien avec Didier Tabuteau. Dans les coulisses de la fabrication de la loi sur les droits des patients. Décision santé stratégie. Mai 2021. En ligne.

<https://www.decision-sante.com/politique-de-sante/sante-publique/dans-les-coulisses-de-la-fabrication-de-la-loi-sur-les-droits-des-patients>

- Hayek J. Démocratie sanitaire : 18 ans après, où en sommes-nous ? Hospitalia. Avril 2021. En ligne.

[https://www.hospitalia.fr/Democratie-sanitaire%C2%A0-18-ans-apres-ou-en-sommes-nous%C2%A0\\_a2587.html](https://www.hospitalia.fr/Democratie-sanitaire%C2%A0-18-ans-apres-ou-en-sommes-nous%C2%A0_a2587.html)

- Hirsch E. Ces derniers mois, la démocratie sanitaire a été bafouée. In : Une démocratie confinée. L'éthique quoi qu'il en coûte. Ed. érès. Coll. Erès poche - société - espace éthique. 2021. pp. 144-147

<https://www.cairn.info/une-democratie-confinee--9782749270395-page-144.htm?contenu=resume>

- Merle R, Casagrande A, Pariset A, et al. Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française. Revue d'épidémiologie et de santé publique. vol.69. n°5. 2021. pp. 307-313.

[https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762021002133?casa\\_token=ypG5jb98muQAAAAA:uiLF0rNkcxIEwzEjCW9nKkU8XR\\_aXhwBKSkjQnhvqjd20wf1vNjAA5jqBxFOwFp\\_2UgNnuzpZA](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762021002133?casa_token=ypG5jb98muQAAAAA:uiLF0rNkcxIEwzEjCW9nKkU8XR_aXhwBKSkjQnhvqjd20wf1vNjAA5jqBxFOwFp_2UgNnuzpZA)

- Basson JC, Génolini JP. Ethnographie classificatoire de la participation citoyenne en santé : une innovation sociale majeure ? Le programme Ciné ma santé des quartiers nord de Toulouse (France). Innovations. n°65. 2021.

<https://www.cairn.info/revue-innovations-2021-2-page-163.htm>

- Chigot V. La démocratie sanitaire : une réponse néocorporatiste française à la demande de participation. Les Tribunes de la santé. n°64. 2020. pp. 99- 116.

<https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2020-2-page-99.htm>

- Haute autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Outil d'amélioration des pratiques professionnelles. 2020. En ligne.

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)

- Conférence nationale de santé. Avis du 31 janvier 2019 portant sur les standards de qualité pour faire des consultations numériques du public un processus d'enrichissement de la démocratie en santé. 2019. 14 p.

[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis\\_cns\\_standards\\_qualite\\_consultations\\_en\\_ligne\\_adopte\\_ap\\_3101\\_15\\_190\\_219\\_vuap.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_cns_standards_qualite_consultations_en_ligne_adopte_ap_3101_15_190_219_vuap.pdf)

- Basson JC, Honta M. Se bien conduire dans une ville saine. La fabrication politique du gouvernement urbain de la santé de Toulouse. Terrains & travaux. n°32. 2018. pp. 129-153.  
<https://www.cairn.info/revue-terrains-et-travaux-2018-1-page-129.htm>
- Lefeuvre K (dir.), Ollivier R (dir.). La démocratie en santé en question(s). Ed. Hyg e  ditions. Coll. D bats Sant  Social. 2018. 140 p.  
<https://www.presses.ehesp.fr/produit/democratie-sante-questions/>
- Bioso-Duplan A. D mocratie sanitaire. Les usagers dans le syst me de sant . Ed. Dunod. Coll. Guides sant  social. 2017. 240 p.  
<https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/democratie-sanitaire-usagers-dans-systeme-sante>
- Mauss H. Inspection g n rale des affaires sociales. Evaluation du pilotage de la d mocratie sanitaire au sein des minist res sociaux. Rapport. 2016. 110 p.  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2015-179r\\_evaluation\\_du\\_pilotage\\_de\\_la\\_democratie\\_sanitaire\\_au\\_sein.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2015-179r_evaluation_du_pilotage_de_la_democratie_sanitaire_au_sein.pdf)
- de Singly C, Tirard-Fleury V. Institut pour la d mocratie en sant . Groupe de travail : « Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de sant  favorables   la d mocratie en sant  ». Rapport. 2016. 67 p.  
<https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Rapport%20De%CC%81mocratie%20en%20sante%CC%81.pdf>
- Domin JP. De la d mocratie sociale   la d mocratie sanitaire : une  volution paradigmatique ? Les Tribunes de la sant . n hors-s rie. 2014. pp. 21-29.  
<https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2014-5-page-21.htm>
- Tabuteau D. D mocratie sanitaire Les nouveaux d fis de la politique de sant . Ed. Odile Jacob. 2013. 304 p.  
[https://www.odilejacob.fr/catalogue/sciences-humaines/economie-et-finance/democratie-sanitaire\\_9782738129932.php](https://www.odilejacob.fr/catalogue/sciences-humaines/economie-et-finance/democratie-sanitaire_9782738129932.php)
- Devictor B. Tribune. Le r le de la d mocratie sanitaire et de la Conf rence nationale de sant  dans l' volution des politiques de sant . Actualit  et dossier en sant  publique. n 80. Septembre 2012. 79-81.  
<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad807981.pdf>
- Minist re de la sant  et des sports. Conf rence nationale de sant . Parachever la d mocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du syst me de sant . Droits et accueil des usagers. 2009. 45 p.  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Conference\\_nationale\\_de\\_sante\\_-\\_parachever\\_la\\_democratie\\_sanitaire\\_et\\_rendre\\_effectifs\\_les\\_droits\\_des\\_usagers\\_du\\_systeme\\_de\\_sante-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Conference_nationale_de_sante_-_parachever_la_democratie_sanitaire_et_rendre_effectifs_les_droits_des_usagers_du_systeme_de_sante-2.pdf)

---

## Législation

- Arrêté du 30 décembre 2019 relatif à l'appel à candidatures pour la désignation des représentants des associations agréées nationales d'usagers du système de santé  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000039699554>
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1).  
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1)  
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475>  
« La loi du 21 juillet 2009 "hôpital, patients, santé et territoires" a créé les conférences régionales de la santé et de l'autonomie. »
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1)  
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641>  
« La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a institué des territoires de démocratie sanitaire et, pour chacun d'eux, un conseil territorial de santé. Elle a aussi permis de créer une union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, France Assos santé.»

---

## Sitographie

- France Assos Santé : l'organisation de référence pour représenter les patients et les usagers  
<https://www.france-assos-sante.org/>
- Institut pour la démocratie en santé. IPDS  
<https://democratiesante.wordpress.com/>
- Comités citoyens sur la vaccination. Un simulacre de démocratie sanitaire  
<https://www.socialter.fr/article/un-simulacre-de-democratie-sanitaire>