



Pages de fin

DANS **LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ 2022**, PAGES 285 À 288
ÉDITIONS **PRESSES DE L'EHESP**

ISBN 9782810910281

Date de mise en ligne : 01/07/2023

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/la-democratie-en-sante--9782810910281-page-285?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Presses de l'EHESP.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](https://stm.cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Table des matières

Remerciements	3
Préface, Didier Tabuteau	7
Introduction	9
Chapitre 1. Les sources anciennes de la démocratie en santé	19
1.1. Des libertés et des droits fondamentaux reconnus aux citoyens trouvent leur application en santé.....	19
1.1.1. La dignité de la personne	20
1.1.2. Le droit à la vie privée et à l'intimité.....	22
1.1.3. La liberté d'aller et de venir	26
1.1.4. La liberté d'association	28
1.1.5. La liberté de conscience.....	31
1.1.6. Les libertés d'opinion et d'expression.....	33
1.2. Des libertés et des droits fondamentaux garantis par des institutions et des mécanismes protecteurs	36
1.2.1. Des juridictions.....	36
1.2.2. Des autorités publiques indépendantes.....	41
1.2.3. Des règles processuelles dans les institutions d'expertise en santé	43
1.2.4. L'obligation de reddition de comptes	45
Chapitre 2. Les droits des malades et des personnes accompagnées après 2002	49
2.1. Les droits dans le soin	50
2.1.1. Le droit à l'information	50
2.1.2. L'obligation de recueil du consentement	61
2.1.3. Le droit à la désignation d'une personne de confiance.....	64
2.1.4. Le droit à l'indemnisation amiable.....	66
2.1.5. Les droits de la fin de vie.....	69
2.1.6. Le droit à la suspension de peine	74
2.2. Les droits des personnes accueillies et accompagnées dans les services et les établissements sociaux et médico-sociaux.....	75
2.2.1. Le principe d'autodétermination.....	78
2.2.2. Le droit à l'information.....	83
2.2.3. Le droit à la désignation d'une personne de confiance	83
2.2.4. Le droit à une prise en charge et à un accompagnement adaptés	84
2.2.5. Le droit à la santé.....	86
2.2.6. La liberté d'aller et de venir.....	89

2.2.7. Le droit à la vie privée, à l'intimité et au maintien des liens familiaux	90
2.2.8. Le droit à la propriété.....	91
2.2.9. Le droit au recours effectif et à la protection	92
2.2.10. Le droit à la participation de l'utilisateur d'un service social et médico-social.....	93
Chapitre 3. La représentation des usagers du système de santé.....	97
3.1. Le principe de représentation des usagers par des associations agréées de santé.....	98
3.2. La combinaison des mécanismes de représentation et de participation	100
3.3. Représentation et expertise, une contradiction à résoudre.....	103
3.4. Représentation, participation, expertise : trois catégories à distinguer ?	104
3.5. Les lieux de représentation.....	107
3.5.1. Les lieux de décision	108
3.5.2. Les lieux d'expertise et d'évaluation	111
3.5.3. Les lieux de concertation	112
3.5.4. Les commissions des usagers	115
Chapitre 4. L'engagement pour tous les usagers	119
4.1. Enjeux, principes et valeurs de l'engagement	121
4.1.1. Enjeux de l'engagement	122
4.1.2. Définition de l'engagement.....	124
4.1.3. Valeurs de l'engagement.....	125
4.1.4. Principes de l'engagement.....	126
4.2. Les sept catégories de l'engagement.....	127
4.2.1. Les effets attendus.....	127
4.2.2. Les parcours envisagés : soin, santé vie ?	128
4.2.3. Les publics concernés	129
4.2.4. La nature des activités concernées.....	129
4.2.5. Le support de l'action : réel ou virtuel ?	129
4.2.6. Les degrés d'engagement des personnes concernées	130
4.2.7. Les niveaux de l'engagement : micro, méso, macro.....	131
4.3. Freins et leviers à l'engagement	131
4.3.1. Oppositions et obstacles	132
4.3.2. Des leviers plutôt bien identifiés.....	136
4.4. Quels sont les effets attendus de l'engagement des usagers ?.....	140
4.4.1. Des effets sur la santé individuelle des personnes.....	140
4.4.2. Une influence bénéfique sur l'organisation, les professionnels et la recherche	141
4.4.3. Des effets positifs pour tous	142
4.5. Comment évaluer l'engagement des usagers ?.....	144

Chapitre 5. Les dimensions de l'engagement : information, consultation, participation, partenariat, évaluation et recherche	149
5.1. L'information des usagers	151
5.1.1. Les enjeux de l'information des usagers	152
5.1.2. Les contraintes légales de l'information des usagers	153
5.1.3. Les exigences de la littératie en santé.....	155
5.1.4. La recherche d'un index de construction démocratique le plus élevé.....	157
5.1.5. La mise à disposition de l'information pour les personnes concernées	159
5.2. Les consultations des usagers	160
5.2.1. Les consultations facultatives	161
5.2.2. Les consultations obligatoires.....	163
5.2.3. Une consultation conditionnée, celle des comités de protection des personnes	164
5.2.4. L'effondrement des consultations électroniques « en lieu et place » des consultations physiques.....	164
5.2.5. Les consultations privées.....	166
5.3. La participation et la co-construction avec les usagers	166
5.3.1. Les formes instituées.....	167
5.3.2. Les formes circonstancielles.....	179
5.4. Le partenariat avec les usagers	185
5.4.1. Le partenariat avec les patients dans le domaine des soins	188
5.4.2. La décision médicale partagée.....	190
5.4.3. Le partenariat dans l'accompagnement social et médico-social : la place centrale de la personne dans son projet personnalisé	193
5.4.4. Les partenariats de projet : la coopération.....	196
5.5. L'alerte	198
5.5.1. L'alerte spontanée.....	199
5.5.2. L'alerte instituée.....	200
5.5.3. La protection des lanceurs d'alerte	207
Chapitre 6. Les formes de l'engagement	211
6.1. Les actions d'accompagnement	211
6.1.1. Une typologie des acteurs de l'accompagnement.....	213
6.1.2. Les expérimentations de l'accompagnement à l'autonomie en santé.....	216
6.1.3. Les vicissitudes de l'accompagnement en santé.....	217
6.2. L'éducation thérapeutique du patient	219
6.3. L'engagement et le soutien par les pairs	223
6.4. La construction des savoirs expérientiels	225
6.4.1. Les conditions d'émergence des savoirs expérientiels.....	226
6.4.2. La construction des savoirs expérientiels : une expertise d'expérience ? ...	227
6.4.3. La reconnaissance des savoirs expérientiels.....	228
6.4.4. À quoi peuvent servir les savoirs expérientiels ?	230

6.5. L'expérience patient dans les établissements de soin, sociaux et médico-sociaux.....	230
6.6. L'évaluation et la recherche participatives.....	233
6.6.1. L'évaluation avec les personnes concernées.....	233
6.6.2. La recherche avec les personnes concernées.....	238
Chapitre 7. Les figures de l'engagement.....	245
7.1. La figure de la personne.....	245
7.1.1. Les ressorts personnels.....	245
7.1.2. Témoigner, seul et ensemble.....	247
7.1.3. Des outils pour le « soi ».....	249
7.2. Les personnes ensemble.....	257
7.2.1. Les leaders.....	257
7.2.2. Les militants.....	258
Chapitre 8. La santé communautaire : la quintessence de la démocratie en santé.....	267
8.1. Un ensemble de pratiques centrées sur les personnes mobilisées dans des groupes.....	267
8.2. Une reconnaissance en marche dans les politiques publiques.....	270
8.3. Efficacité et efficience de la santé communautaire.....	271
8.4. La santé communautaire et la lutte contre le sida : l'exemple de l'association AIDES.....	272
8.4.1. L'existence d'un groupe humain.....	273
8.4.2. Les enjeux collectifs.....	273
8.4.3. Les questions de santé.....	274
8.4.4. Un outil de résolution.....	274
Conclusion.....	277