

Pouvoir d’agir des usagers : bilan et perspectives de la démocratie en santé

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, élargit les droits individuels et collectifs des usagers, reconnaissant ainsi la complémentarité de l’expertise de ces derniers avec celle des professionnels. Grâce à l’action individuelle et collective encouragée par le dialogue et la concertation, cette loi permet à chacun de prendre part à l’élaboration et à la mise en œuvre de la politique en santé.

Cette réforme majeure fait écho, plus de deux siècles plus tard, aux fondements de la Déclaration des droits de l’Homme et du citoyen de 1789 : « *les Représentants du Peuple Français [...] ont résolu d’exposer, dans une Déclaration solennelle, les droits naturels, inaliénables et sacrés de l’Homme, afin que cette Déclaration, constamment présente à tous les Membres du corps social, leur rappelle sans cesse leurs droits et leurs devoirs [...].*

La Revue des Sciences de Gestion, le Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche en Sciences de l’Action (Lirsa – EA4603) et la chaire de Gestion des services de santé du Cnam proposent une journée pour croiser les regards des chercheurs, des professionnels et des usagers sur la démocratie en santé. Cette journée traitera à la fois :

- Des droits individuels (accès à une information fiable, accès au dossier médical, confidentialité des données, consentement, réparation des accidents médicaux) ;
- Des droits collectifs (participation aux instances et aux prises de décision).

La démocratie en santé sera abordée sous deux angles afin de **nourrir les débats et les réflexions des chercheurs, des usagers et des professionnels** :

- La prise en considération des usagers par les professionnels dans les parcours de soins et d’accompagnements ;
- Le pouvoir d’agir des usagers sur le système de santé, tant sur le volet sanitaire que sur le volet médico-social ;

PROGRAMME

9h30–12h. Séance plénière - Démocratie en santé et pouvoir d’agir des usagers : enjeux pour notre société et perspectives à venir (amphi. Abbé Grégoire)

Marie Aline BLOCH, professeure à l’École des hautes études en santé publique et chercheuse en science de gestion (EA MOS 7348)

Jean-Michel TOULOUSE, ancien directeur d’hôpital public

Christian BRUN, président du du Groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers (GTP-DU)1 du système de santé de la Conférence nationale de Santé (CNS) et président de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes

Thierry NOBRE, professeur agrégé des universités en sciences de gestion · EM Strasbourg Business School, représentant l’association ARAMOS (Association de Recherche Appliquée au Management des Organisations de Santé)

Fatima YATIM-DAUMAS, maître de conférences en sciences de gestions au Cnam, spécialiste de la démocratie en santé, chercheuse au Lirsa (EA4603)

Philippe NAZSALYI, ancien président de la Conférence de Territoire et du Conseil territorial de Santé de l’Essonne

14h-17h. Ateliers

Atelier 1. Démocratie en sante, pouvoir d'agir – Des exemples de réalisations (salle 17.01.08 : accès 17, 1er étage, salle n°08)

Écoute extra-européenne comme ouverture démocratique pour le patient acteur de sa thérapie - Luc PERERA, Pierre JOUVELOT (14h-14h45 : présentation et échanges)

L'expérience du dernier chez-soi les logiques de la participation en EHPAD - Elvire BORNAND, Julien BOTTRIAUX, Frédérique LETOURNEUX (14h45-15h30 : présentation et échanges)

Témoignage : Les usagers co-constructeurs de la stratégie régionale - Elise GUILLERME, Romain FRANÇOIS, Hélène PROU, Laure COUSIN, Anne SIZARET, Lauriane BRUET, Laurent MARIÉ (16h15h-17h : présentation et échanges)

Atelier 2. Démocratie en sante, pouvoir d'agir - La production de connaissances nouvelles (amphi. Abbé Grégoire)

Processus de déconstruction / reconstruction de l'accompagnement– Fatima YATIM-DAUMAS, Sandra BERTEZENE

Les facteurs de l'apprentissage organisationnel dans le cadre de l'expérience patient : expérimentation au sein d'un hôpital public français– François KOUKOU

Témoignage : Ce que participer veut dire : apports pratiques et théoriques d'un travail de capitalisation d'expériences de démarches participatives en Grand Est– Julien AIME, Coline BARBAY

Témoignage : Trajectoires de mères de jeunes patients : valoriser nos expériences, développer nos connaissances pour contribuer au renforcement des compétences de toutes les parties prenantes en parcours de soin pédiatrique – Célia CARDOSO, Laure-Hélène VIDIL

Atelier 3. Démocratie en sante, pouvoir d'agir - Le numérique comme levier (salle 21.1.04 : accès 21, 1er étage, salle n°04)

Comprendre et améliorer l'expérience patient grâce à l'intelligence artificielle – Guillaume ROUSSON, Didier VINOT, Jean-Baptiste CAPGRAS

L'imagerie médicale - vers un diagnostic du dark side de l'empowerment des patients ?- Jennifer MARY, Sondès ZOUAGHI

Pouvoir d'agir des usagers : une analyse à partir de la e-réputation des établissements de santé- Anne GIRAULT

Guichet numérique unique pour les aidants : quel impact d'une communauté de pratique sur le pouvoir d'agir des patients et des aidants ?– Nadine DUBRUC, Fatima BANNOUT

Atelier 4. Démocratie en sante, pouvoir d'agir - Le rôle particulier de l'expérience patient et des patients partenaires (salle 21.1.00 : accès 21, 1er étage, salle n°08)

La quête de légitimité de l'Union Francophone des Patients Partenaires – Fabienne BOSC, Didier CHABANET, Laurence CIMAR, Pascale DAYNES, Bertrand DENIS, Damien RICHARD

Patients-experts addictions : la certification des compétences, une clé pour leur intégration durable dans les parcours d'accompagnement ?- Emmanuelle JOUET, Françoise GAUDEL, Alain DEJOUR

Quelle place pour le patient expert dans les pathologies non reconnues ou en manque de consensus –
Bérangère LUC

Témoignage : 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'Ile-de-France– Marina DORSA, Marie DUVIVIER, Tiffany LACAMOIRE, Andrea LIMBOURG, Thomas SANNIE, Michel NAIDITCH, Pierre-Yves TRAYNARD

Atelier 5. Démocratie en sante, pouvoir d'agir - Les enjeux pour le système de sante (salle 21.2.23 : accès 21, 2ème étage, salle n°23)

Les conditions d'une institutionnalisation efficace de conseils citoyens – Philippe BANCE, Angélique CHASSY

Associations d'usagers, la révolution douce du système de sante - Marie-George FAYN, Samy MANSOURI

Témoignage : Pouvoir d'agir des usagers : bilan et perspectives de la démocratie en santé - Lucie FALGOUX

Témoignage : De nouveaux défis pour la démocratie en santé, témoignage d'un observateur impliqué dans les changements écosystémiques en cours- Alexis VERVIALLE

La digitalisation de l'information au service des usagers - Pour une potentielle démocratie en sante du secteur public des pays émergents - Sana Tebessi, Benzammel Ibticem et Ben Rabia Ouni Fathia

Atelier 6. Démocratie en sante, pouvoir d'agir – Des exemples hors de nos frontières (salle 21.1.13, accès 21, étage 1, salle n°13)

La construction du modèle luxembourgeois du partenariat patient : état des lieux et perspectives- Sarah GARIDI, Sylvain VITALI, Laurent WOLF, Guillaume SCHAACK

Construction d'échelle de mesure de la satisfaction des patients : cas des centres de soin de Ben Arous – Wahiba BALI, Raja BEZRATI, Zorha GHALI

Repenser l'importance de la participation des patients partenaires dans la gouvernance sanitaire au prisme de la politique et plan intersectoriel de prévention en sante au Québec - Andrews Adandjesso KOSSI EDEN

Atelier 7. Démocratie en sante, pouvoir d'agir – Soins et renoncement aux soins (salle 21.1.16, accès 21, étage 1, salle n°16)

PMA quelle place pour le patient- Audrey ROCHAS, Julien ARTUS

Les stratégies adoptées par les personnes en non-recours aux soins : premiers résultats d'une étude exploratoire sur deux territoires contrastés - Clara SICARD

Témoignage : Dispensation trimestrielle des antirétroviraux : valoriser le point de vue des usagers – Christophe ROUQUETTE, Paul-Emmanuel DEVEZ

Témoignage : Documenter les refus et renoncements au traitement post exposition (TPE)- Paul-Emmanuel DEVEZ, Christophe ROUQUETTE

Atelier 8. Démocratie en sante, pouvoir d'agir – Le rôle des patients associations dans l'amélioration de la qualité et la réduction des risques (salle 21.1.44, accès 21, étage 1, salle n°44)

ACCES

Gratuit, inscription obligatoire via le formulaire ci-dessous(en bas de page)

 [Voir le comité d'organisation et le comité scientifique](#)

<https://gestion-sante.cnam.fr/evenements/pouvoir-d-agir-des-usagers-bilan-et-perspectives-de-la-democratie-en-sante>