



## Bibliographie

1. Barbot J. *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland, coll. Voix et regards, 2002, 307 p.
2. Base de données Inserm Associations. <http://www.associations.inserm.fr>.
3. Callon M., Lascoumes P., Barthe Y. *Agir dans un monde incertain, Essai sur la démocratie technique*. La couleur des Idées, Seuil, 2001, 358 p.
4. Communication de la Commission européenne. *Les maladies rares, un défi pour l'Europe*. Proposition de recommandations du Conseil. Consultation publique, analyse d'impact et résumé à l'intention des citoyens. [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/rare\\_10\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_10_en.htm).
5. Faurisson F. *The Voice of 12 000 Patients*. Eurordis, 2009, 323 p. Texte intégral sur <http://www.eurordis.org>.
6. Fillion E. *À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*. Édition EHESS, 2009, 321 p.
7. Forest P.-G., Abelson J., Gauvin F.-P., Martin E., Eyles J. Participation et publics dans le système de santé au Québec. In : *Le système de santé du Québec : organisations, acteurs et enjeux*. Edited by Lemieux V., Bergeron P., Bégin C., Bélanger G. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université Laval, 2003.
8. Forest P.-G., Abelson J., Gauvin F.-P., Smith P., Martin E., Eyles J. *Participation de la population et décision dans le système de santé et des services sociaux*. Québec : Conseil de la santé et du bien-être, 2000.
9. Fortin, A.-P. Les organismes et groupes communautaires. In : *Le système de santé du Québec : organisations, acteurs et enjeux*. Edited by Lemieux V., Bergeron P., Bégin C., Bélanger G. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université Laval, 2003.
10. Gauvin F.-P., Martin E., Forest P.-G., Abelson J. L'expérience citoyenne dans la gouvernance du système de santé et de services sociaux au Québec. Article accepté pour un numéro spécial de la revue *Santé, Société et Solidarité*, 2009.
11. Ghadi V. et Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? *Santé publique*, 2006/2, n° 18, p. 171-186.
12. *Guide du représentant des usagers*, Collectif interassociatif sur la santé, 2008. <http://www.leciss.org>.
13. *La place des usagers dans le système de santé*. Rapport et propositions du groupe de travail animé par Étienne Caniard, janvier 2000.
14. *La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération ?* Pierre Lascoumes, Aides, Ciss, 2002, <http://www.leciss.org>.
15. *La sécurité sanitaire*. Didier Tabuteau, édition Berger- Levrault, mai 2002.
16. Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., chapitre S-4.2, mai 2008. [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_4\\_2/S4\\_2.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html)
17. Pomey M.-P., Ghadi V. La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. Numéro spécial de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité. *Santé, Société et Solidarité*, 2009.
18. Pomey M.-P., Pierre M., Ghadi V. 2009. La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ? accepté dans un numéro spécial de la revue *Innovation dans le secteur public*.
19. Rabeharisoa V., Callon M. *Le pouvoir des malades : l'Association française contre les myopathies et la recherche*. Paris : Presses de l'École des mines, Paris, 2008, 181 p.
20. Rapport du Groupe de réflexion sur l'Inserm et les associations de malades. La recherche pour et avec les malades. Sept 2003, 20 p. Texte intégral sur <http://www.associations.inserm.fr>.
21. Rapport parlementaire n° 3263, de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales, Titre I<sup>er</sup> Démocratie sanitaire, Claude Evin, Bernard Charles, Jean-Jacques Denis, première lecture, Assemblée nationale, 26 septembre 2001.
22. *The Voice of 12 000 patients: experience and expectations of rare diseases patients on diagnosis and care in Europe*. Ouvrage téléchargeable sur <http://www.Eurordis.org>.
23. « Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives ». *Santé publique*, 2006-2 (vol. 18), p.245-262.