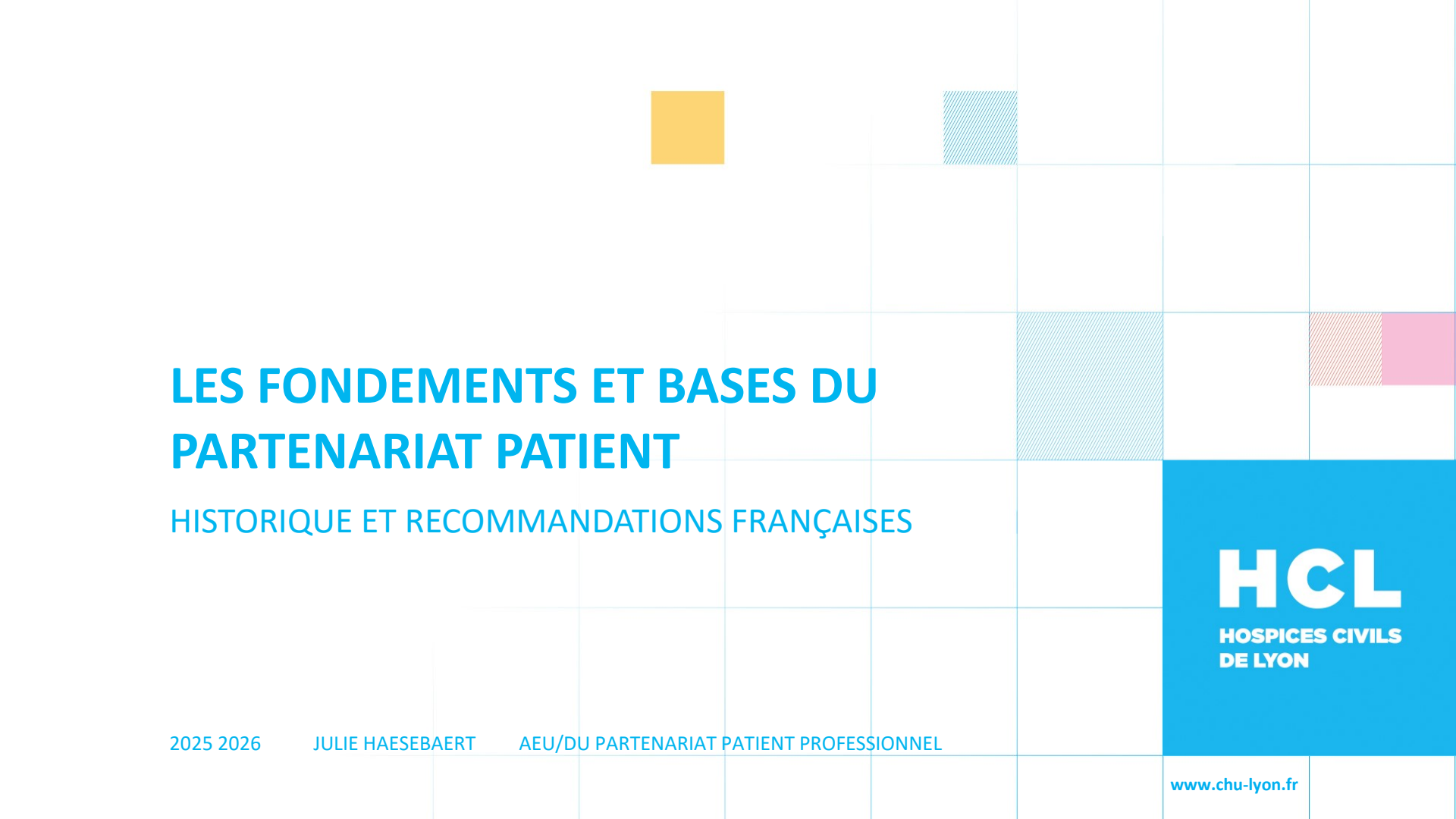




LES FONDEMENTS ET BASES DU PARTENARIAT PATIENT

HISTORIQUE ET RECOMMANDATIONS FRANÇAISES

HCL

**HOSPICES CIVILS
DE LYON**

2025 2026

JULIE HAESEBAERT

AEU/DU PARTENARIAT PATIENT PROFESSIONNEL

www.chu-lyon.fr

OBJECTIFS

- Comprendre le contexte de développement du partenariat et de l'implication des patients et citoyens dans le système de santé
- Connaître les différentes instances et recommandations soutenant le partenariat en France
- Identifier les enjeux de la reconnaissance du partenariat

DÉFINITIONS

→ LE PARTENARIAT

DÉFINITION DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS)

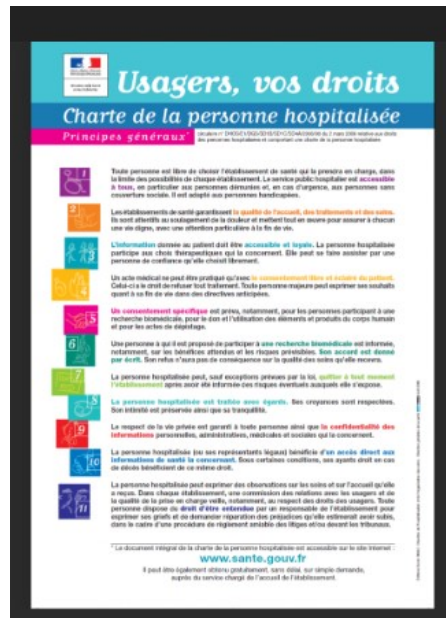
« Un partenariat peut être défini comme une **relation de collaboration**, entre deux ou plusieurs personnes, basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, **pour atteindre un objectif spécifique**. Les partenariats comportent des risques comme des bénéfices, rendant cruciale la **responsabilité partagée**. »



- Centré sur la relation
- Complémentarité
- Relation équilibrée
- Proximité et personnalisation
- Se réfère à une éthique

DE QUI PARLE T ON ?

- l'usager : la personne qui utilise ou est susceptible d'avoir à utiliser les services publics
- l'usager de santé :
 - services du champ médical, médico-social ou social.
 - Les proches : tiers à la relation de soins ou utilisateurs potentiels du système de santé. Ne prend donc pas en compte leur savoir-expérientiel => limite de l'utilisation du terme usager
- le « patient » désigne en premier lieu la personne malade, mais permet aussi d'inclure par extension ses proches.



HISTORIQUE

LES FONDEMENTS

7

OBJECTIFS ET ENJEUX DU PARTENARIAT PATIENT

- **Reconnaissance de l'autonomie et du pouvoir d'agir :** principe cardinal de la bioéthique.
- **Participation citoyenne :** inclusion des usagers dans les décisions de santé et les politiques publiques, principe démocratique.
- **Éthique et justice :** respect des préférences individuelles, réduction des inégalités, pertinence des soins.

LES FONDEMENTS

VERS LA DÉMOCRATIE EN SANTE

- **Un mouvement vers la reconnaissance de l'autonomie**

- Patient : fragilité // capacités d'auto-détermination
- 1950 : conseil français de l'Ordre des médecins

« [le patient] ne voit plus clair en lui [. . .] ; ses pas dans sa connaissance de lui-même sont devenus trébuchants comme ceux d'un enfant. »

La relation médecin-malade = « relation d'agence » dans laquelle le second (le patient) délègue au premier (le sachant) le pouvoir de décision

-> relation historiquement profondément asymétrique.

LES FONDEMENTS

VERS LA DÉMOCRATIE EN SANTE

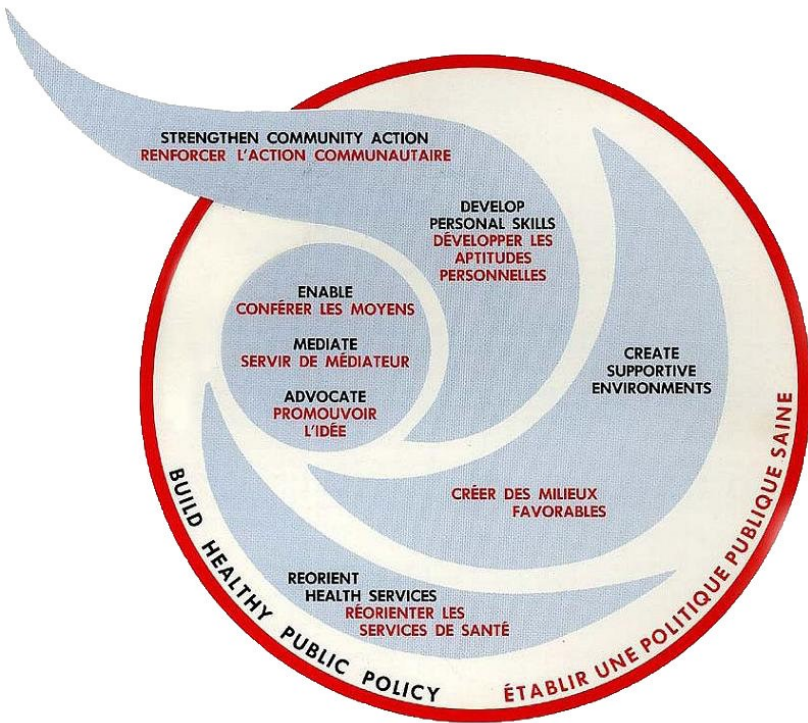
- **Origines et contexte**

- **1946** : Préambule de la Constitution – la Nation garantit la protection de la santé.
- **1948** : Déclaration universelle des droits de l’Homme (ONU) – droit à la dignité et à la santé.
- **1950** : Convention européenne des droits de l’Homme – droits fondamentaux et libertés.
- **1978** : Déclaration d’Alma Alta - **Conférence internationale sur les soins de santé primaires** (OMS, Kazakhstan)
 - La santé est un droit fondamental.
 - Les soins de santé primaires sont la clé pour atteindre ce droit.
 - Nécessité d’une participation communautaire active dans la planification et la mise en œuvre des soins.
 - Importance de la coopération intersectorielle (éducation, agriculture, logement, etc.).
 - Réduction des inégalités de santé entre pays et au sein des pays.

LES FONDEMENTS

VERS LA DÉMOCRATIE EN SANTE

10



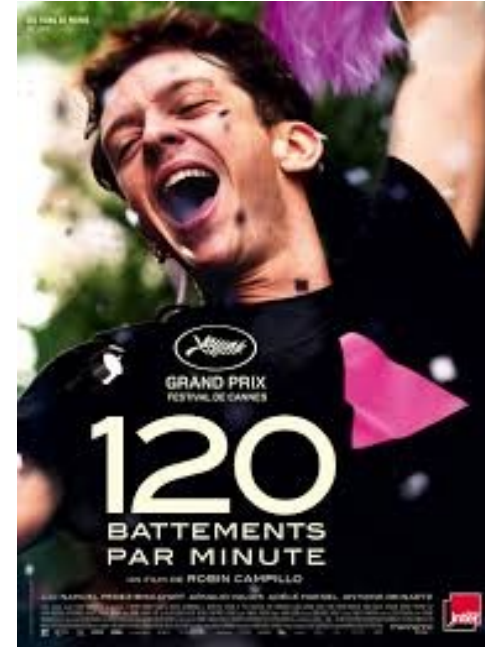
• Origines et contexte

- **1986** : Première Conférence internationale pour la promotion de la santé produisant la Charte d'Ottawa : pose les bases de la **participation active des citoyens dans les décisions qui concernent leur santé**.
- **responsabilisation** des individus et des communautés,
- **co-construction** des politiques de santé

LES FONDEMENTS

VERS LA DÉMOCRATIE EN SANTE

11



LES FONDEMENTS

12

VERS LA DÉMOCRATIE EN SANTE

- Etats Généraux de la Santé en 1997
 - **Loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner) « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé »**
 - Instaure la démocratie sanitaire : droits à l'information, consentement libre et éclairé, participation des usagers.
 - Création d'instances de concertation (Conférences régionales de santé, etc.).

Art L1111-4 « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

- **Loi du 2 janvier 2002 : rénovation de l'action sociale et médico-sociale – participation des usagers via conseils de vie sociale.**
- **Intégration dans l'ETP** de patients dits « experts », « ressources », « intervenants » (loi HPST, 2009; HAS, 2015)

LES FONDEMENTS

13

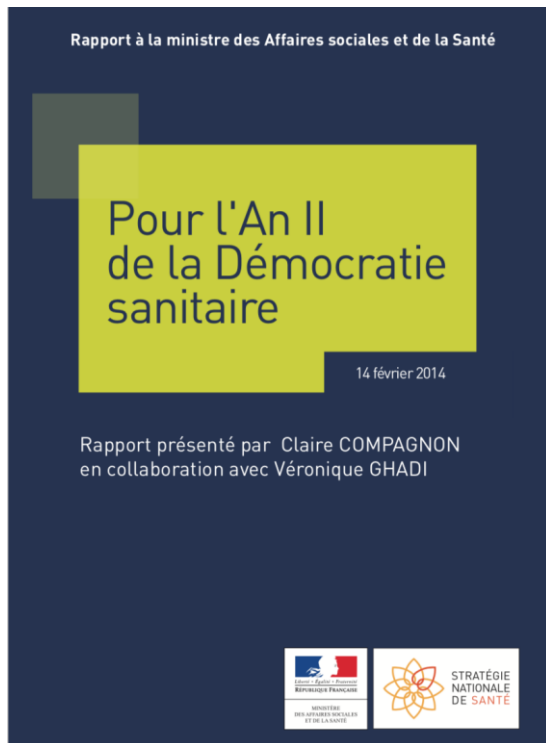
VERS LA DÉMOCRATIE EN SANTE

- La démocratie sanitaire ou en santé est définie comme une **démarche visant à associer usagers, professionnels et décideurs publics dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé**, en garantissant les droits individuels et collectifs des usagers.

LES FONDEMENTS

14

VERS LA DÉMOCRATIE EN SANTE



Constats en 2014 – mission Compagnon

- Malgré des avancées, la représentation des usagers reste insuffisante et peu influente dans les décisions.
- Les dispositifs existants (commissions, associations) peinent à produire un véritable changement culturel.
- Les inégalités d'accès à la participation persistent, notamment pour les publics vulnérables.

Objectif général = Faire de la démocratie sanitaire une réalité, en inscrivant la participation des usagers dans tous les niveaux de décision et en garantissant l'effectivité de leurs droits.

Production de 9 recommandations

1. Mettre en place un mécanisme de concertation obligatoire au cœur des décisions en santé.
2. Positionner les représentants des usagers dans les lieux de décision (ex. ouverture du Directoire aux usagers).
3. Renforcer la Commission des usagers (CDU) dans les établissements (ex-CRUQPC) avec des missions élargies (qualité, sécurité, gestion des risques).
4. Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants au plus près du patient.
5. Développer la formation et la recherche sur la participation des usagers (pour professionnels et représentants).
6. Inscrire la représentation des usagers au niveau territorial et garantir l'effectivité des droits.
7. Permettre aux plus vulnérables de participer aux mécanismes de démocratie sanitaire.
8. Renforcer la démocratie participative et le dialogue avec la société civile (outils de citoyenneté active).
9. Donner les moyens financiers et organisationnels pour rendre cette participation effective.

LES FONDEMENTS

15

VERS LA DÉMOCRATIE EN SANTE

- Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (2018)´

*« Le Haut Conseil considère que l'inclusion réelle des usagers et des patients aux processus de prévention, de soins et de suppléance est non seulement une exigence pour répondre à leurs attentes, mais également une **condition indispensable de l'amélioration de la pertinence** des recours et de la qualité de notre système de santé ».*

- Stratégie Nationale De Santé (2018-2022)

- AXE 4 : INNOVER POUR TRANSFORMER NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ EN RÉAFFIRMANT LA PLACE DES USAGERS

« Mieux associer les usagers à la gouvernance du système de santé »

« Impliquer les usagers dans les actions de recherche et d'amélioration de la sécurité et de la qualité de l'offre de santé »

- Mais ... Limites mises en avant pendant la crise sanitaire (Gross 2021, Naiditch 2021)

En résumé, 4 tendances qui montrent que les usagers ont changé



HISTOIRE

- Mouvement historique,
- Associatif reconnu comme porte parole de réalité sociale
- VIH, drame du sang contaminé, clinique du sport
- Collectifs usagers
- Maladies rares



DROIT

- Des droits des patients individuels et collectifs dans la loi du 4 mars 2002
- Droit positif progresse
- La représentation des usagers intégrée



DEVELOPPEMENT ETP

- Education thérapeutique du patient
- Article L.1161-1 et suiv. code de santé publique
- Patients partenaires pour autrui, formés et collaboration avec des soignants



SAVOIR ET COMPETENCE

- Des représentants des usagers qui se forment
- Des patients diplômés (DU, Master, ETP 40h)
- Démocratisation des savoirs
- Interviennent dans les lieux de formations de professionnels de santé et en santé

fr

Les défis du système de santé invitent fortement à identifier les attentes usagers, à en tenir compte et travailler avec eux.



EPIDEMIOLOGIE

MALADES CHRONIQUE



ACCES AUX SAVOIRS

USAGE INTERNET



PRESSION

PERFORMANCE DU SYSTÈME DE
SANTÉ



1 patient sur 2

SANTÉ PUBLIQUE

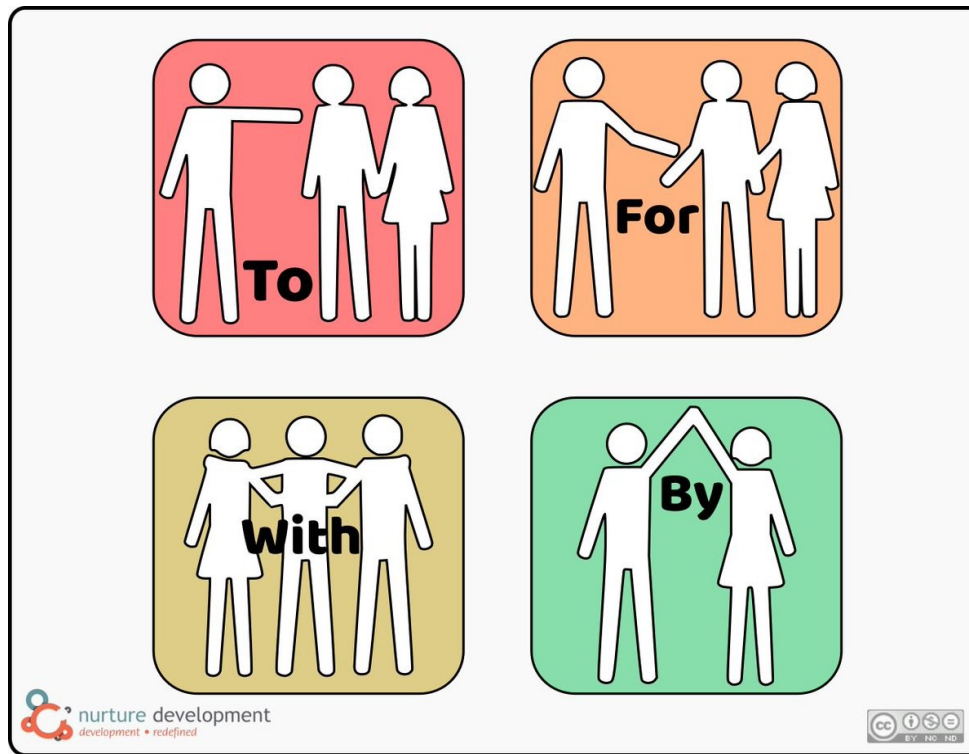
50 À 70% D'ADHÉSION

CHANGEMENT DE PERSPECTIVE

CHANGEMENT DE POSTURE LIÉE AU PARTENARIAT

19

AUGMENTATION DU POUVOIR D'AGIR



DES CONCEPTS CLÉS

L'ENGAGEMENT DES PATIENTS

« Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, **l'engagement des personnes concernées** désigne toute forme d'action, **individuelle ou collective**, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs **pairs**.

Cet engagement nécessite en regard **l'engagement des professionnels et des décideurs**, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche.

Cet engagement conjoint concourt à un **meilleur service rendu** aux personnes concernées et à **l'augmentation de leur pouvoir d'agir** ».



Recommandations - Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire – 2020

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire#toc_1_2

DES CONCEPTS CLÉS

LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

21

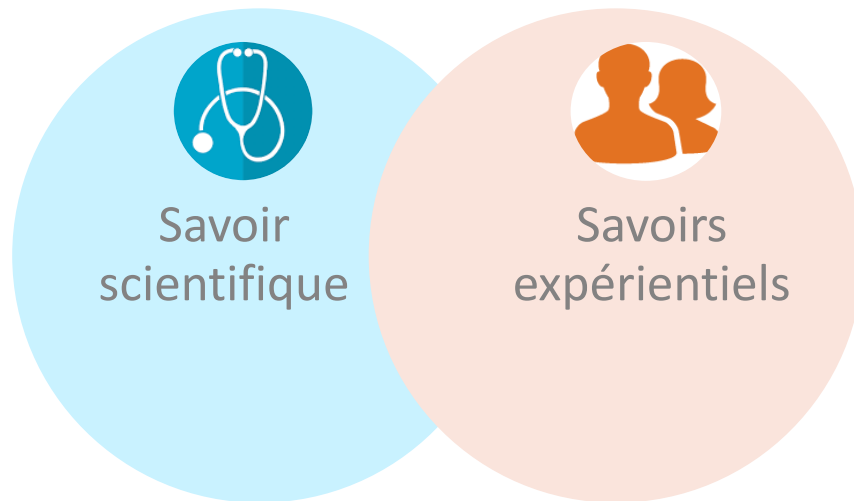
Savoirs issus de la vie avec la maladie

« C'est la connaissance **acquise par la réflexion sur l'expérience directe**, la pratique personnelle ou l'engagement actif dans des expériences concrètes, par opposition à la connaissance théorique ou académique » (E. Gardien)

DES CONCEPTS CLÉS

22

LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS



Construire une vision, des connaissances et un
fonctionnement communs

DES CONCEPTS CLÉS

23

LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

- Expérience de vie avec la maladie
 - Expérience concrète
 - Conceptualisation, réflexion
 - Prise de recul sur son expérience
 - Développement de compétences

RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS

24

TYPOLOGIE DES SAVOIRS DES PATIENTS

- Les savoirs sont classés selon leur nature et leur lien avec le pouvoir d'agir :
 - **a) Savoirs expérientiels implicites**
 - **Contenu** : issus de la vie quotidienne avec la maladie, relations de soins, parcours de soins.
 - **Caractéristiques** : non formalisés, intuitifs.
 - **Pouvoir associé** : **intrapersonnel** (agir sur soi), **adaptatif**.
 - **b) Savoirs expérientiels explicites**
 - **Contenu** : mêmes domaines que les implicites mais formalisés par verbalisation ou partage.
 - **Pouvoir associé** : intrapersonnel + **interpersonnel** (émulatif, décisionnel).
 - **c) Savoirs situés / positionnés**
 - **Contenu** : savoirs expérientiels collectifs, contextualisés dans des projets ou instances.
 - **Pouvoir associé** : **génératif** (influence sur ressources, idées), **interactionnel**.
 - **d) Savoirs savants / disciplinaires**
 - **Contenu** : savoirs techniques, normes exogènes (bonnes pratiques, droit).
 - **Pouvoir associé** : **poïétique** (agir sur conception et production), **sociopolitique**.

Gross, O., Gagnayre, R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leur pouvoir d'action : implications pour la formation médicale, *Revue Française de Pédagogie*, 2019, n°201

RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS

25

TYPOLOGIE DES SAVOIRS DES PATIENTS

- **Liens savoirs ↔ pouvoirs d'action**
 - **Agir sur soi** : savoirs expérientiels implicites.
 - **Agir sur autrui pour soi** : savoirs explicites.
 - **Agir sur autrui pour lui** : savoirs situés.
 - **Agir sur le contexte et les idées** : savoirs situés et savants.
 - **Agir sur les choses (technè)** : savoirs savants.

RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS

26

TYPOLOGIE DES SAVOIRS DES PATIENTS

Savoirs expérientiels implicites	Savoirs expérientiels explicites	Savoirs situés	Savoirs experts
Pouvoir intra- personnel	Pouvoir interactionnel	Pouvoir socio- politique	Pouvoir poïétique
Agir sur soi	Agir sur autrui pour soi Agir sur autrui pour lui	Agir sur le contexte, les idées	Agir sur les choses (la technè)

RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS

27



1 Soutien par les pairs

L'entraide entre personnes partageant des situations similaires de santé



2 Education Thérapeutique du Patient

L'accompagnement des personnes au développement de compétences pour mieux vivre avec leur maladie/handicap



3 Accompagnement dans les soins et les actions sociales et médico-sociales



4 Formation des professionnels du soin et des accompagnements

La contribution des usagers partenaires en santé à la formation initiale et continue des professionnels en santé



5 Recherche

La contribution des usagers partenaires en santé aux actions de recherche en santé



Réflexion éthique

La contribution des usagers partenaires en santé aux questionnements nécessaires dans les projets de santé



7

La contribution des usagers partenaires en santé à l'organisation du système de santé et au développement de la culture de partenariat dans les instances de santé

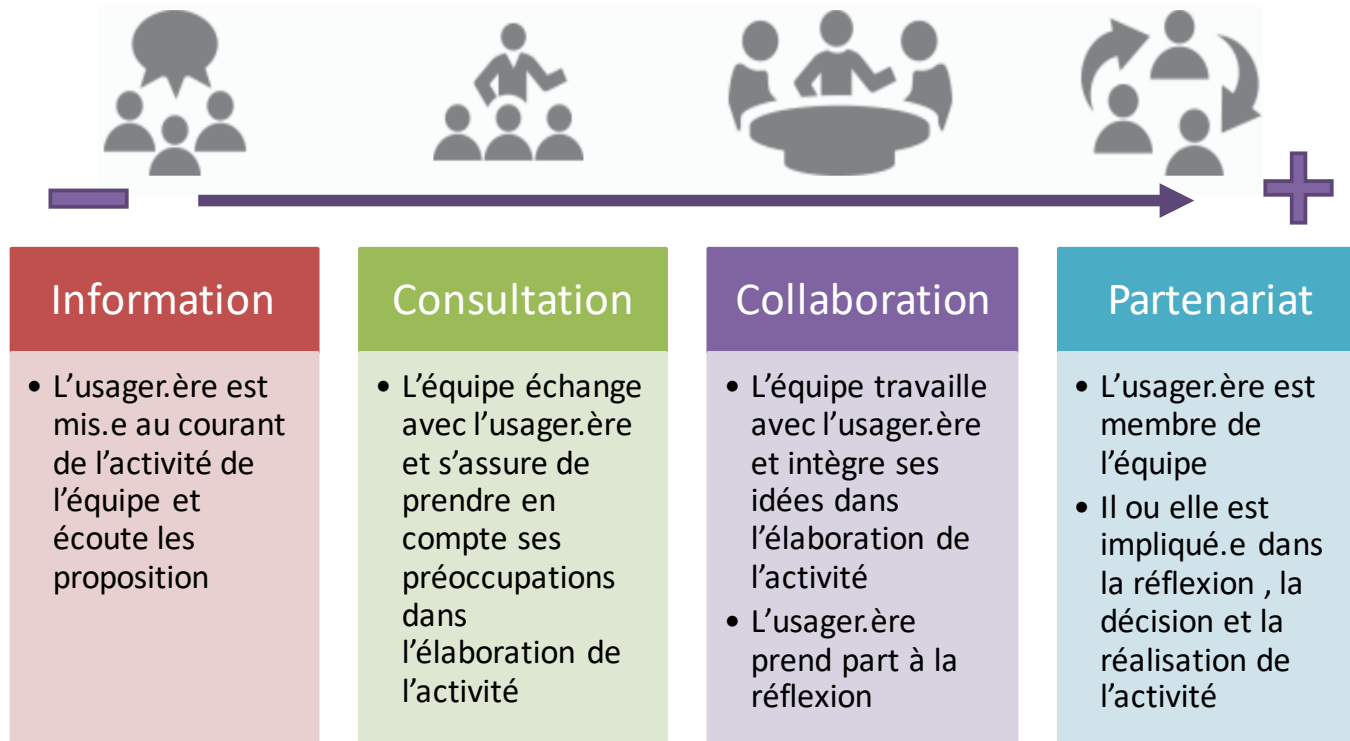
Représentation des usagers en institution et/ou dans la cité

27

RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS

29

LES DIFFÉRENTS NIVEAUX DE PARTICIPATION

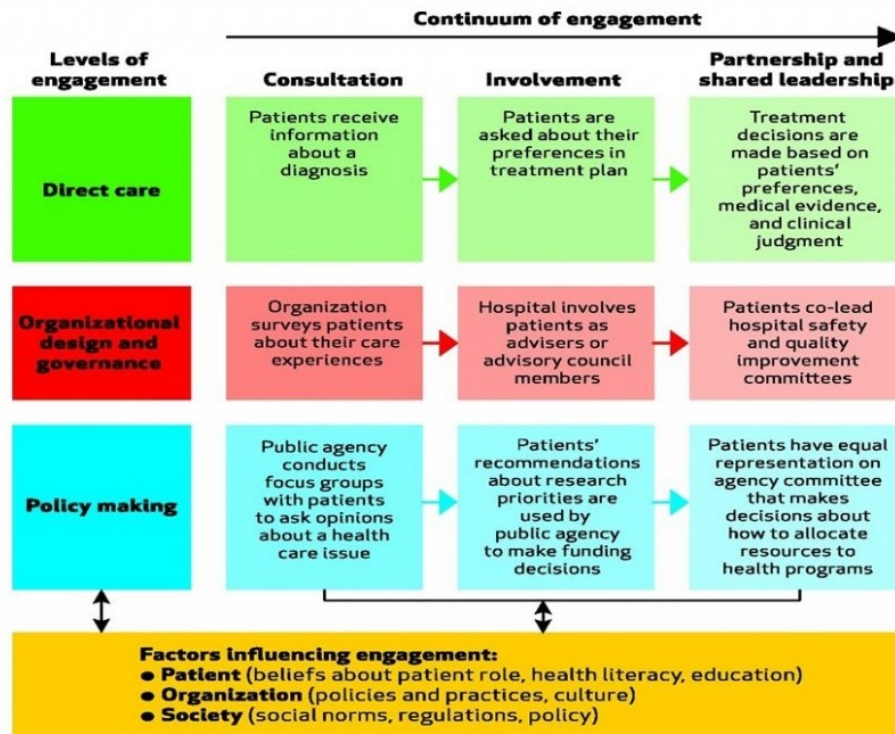


RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS

30

LES DIFFÉRENTS NIVEAUX DE PARTICIPATION

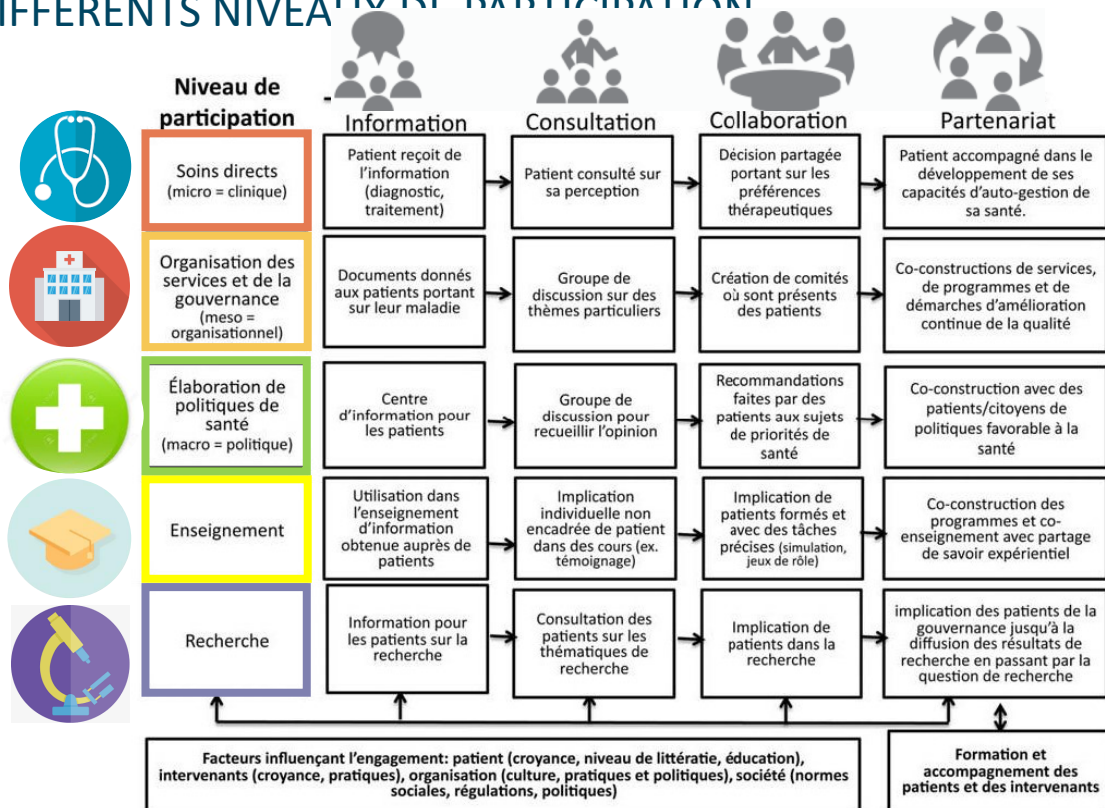
A Multidimensional Framework For Patient And Family Engagement In Health And Health Care.



RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS

31

LES DIFFÉRENTS NIVEAUX DE PARTICIPATION



DEMOCRATIE EN SANTÉ ET PARTENARIAT PATIENT

32

LIMITES ET DÉFIS

- Difficulté de mise en œuvre concrète dans les pratiques
- Formation insuffisante des professionnels à la prise en compte des valeurs des patients
- Inégalités sociales et culturelles dans l'accès à la parole et à la décision

DEMOCRATIE EN SANTÉ ET PARTENARIAT PATIENT

33

COMMENT FAVORISER LA MISE EN OEUVRE

Récemment de nombreux textes nationaux

- HAS
- Académie de médecine
- CNOM
- France Assos Santé

+ textes spécifiques par dimension du système de santé

- Formation
- Recherche

ACTIONS ET PRODUCTIONS DE LA HAS EN FAVEUR DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS AU SYSTÈME DE SANTÉ

LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

- Autorité publique indépendante à caractère scientifique
- Créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie
- Raison d'être : améliorer la qualité en santé, « *état de complet bien-être physique, mental et social* »
- Champ d'action : sanitaire, social, médico-social

TROIS MISSIONS CLÉS



Évaluer

les médicaments,
dispositifs médicaux et
actes professionnels en
vue de
leur remboursement



Recommander

les bonnes pratiques
professionnelles, élaborer
des recommandations
vaccinales et de santé
publique



Mesurer et améliorer

la qualité dans les
hôpitaux, cliniques, en
médecine de ville et dans
les structures sociales et
médico-sociales

**Développer la qualité dans le champ
sanitaire, social et médico-social**

SIX PRIORITÉS POUR 2019-2024

Axe 1

Faire de l'**innovation** un moteur de l'action de la HAS et en favoriser l'accès sécurisé

Axe 2

Faire de l'engagement des **usagers** une priorité

Axe 3

Promouvoir des **parcours de santé et de vie** efficaces

Axe 4

Développer la culture de la **pertinence** et du **résultat** dans l'évaluation de l'offre de soins et d'accompagnement

Axe 5

Renforcer l'**efficacité** de la HAS

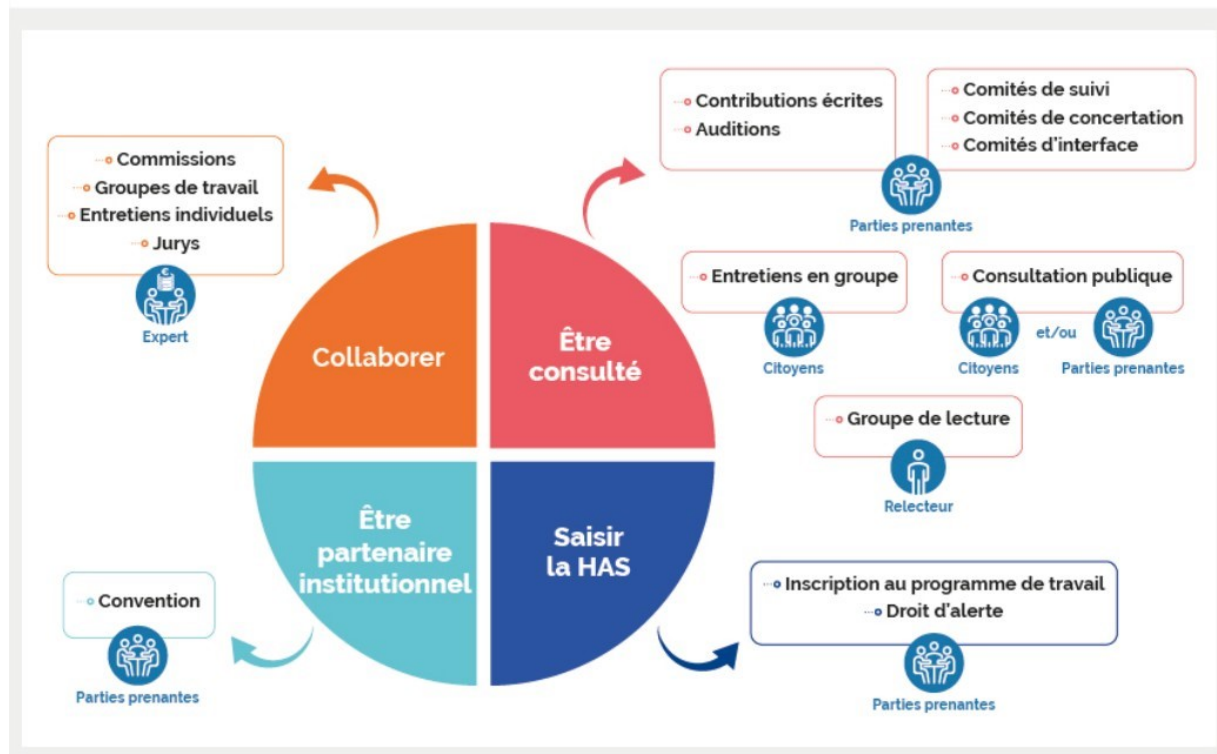
Axe 6

Renforcer l'influence et la présence de la HAS à l'**international**

ENGAGEMENT DES USAGERS À LA HAS

38

Diversité des modalités de participation aux travaux de la HAS



ENGAGEMENT DES USAGERS À LA HAS

39

DIFFÉRENTE FORMES DE PARTICIPATION

Les usagers participent aux travaux de la HAS en qualité d'experts ou de parties prenantes. Le statut des participants est déterminé en fonction de la méthode de travail utilisée.

- Les **patients ou usagers**, (qu'ils soient ou non membres d'une association d'usagers agréée), peuvent participer à titre individuel pour apporter leur expertise, par exemple dans un groupe de travail ou lors de la phase de relecture.
- Leurs **représentants associatifs** peuvent participer à des réunions institutionnelles ou être entendus au nom de l'association, en tant que partie prenante.

	Expert	Partie prenante
Au nom de qui ?	S'exprime en son nom propre (<i>intuitu personae</i>)	S'exprime au nom de l'association
Au nom de quoi ?	Les connaissances acquises et les savoirs construits individuellement ou collectivement au travers d'expériences vécues personnellement ou rapportées au sein d'un groupe	Le plaidoyer construit collectivement porte les intérêts de l'association. Ce plaidoyer mobilise potentiellement les savoirs collectifs.

ENGAGEMENT DES USAGERS À LA HAS

40



ENGAGEMENT DES USAGERS À LA HAS

41



Participation des usagers aux travaux de la HAS en 2024

Les connaissances, les expériences et le regard des usagers et des personnes accompagnées sont essentiels à la qualité des travaux de la HAS. Consultez les chiffres clés de cette participation pour 2024.

Plus de **470** usagers ont participé
sur 2 500 experts



703 actions menées

Dont **14 %** dans le champ
social et médico-social

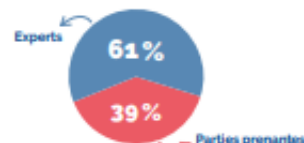
Comment ont-ils candidaté ?



Quel mode d'engagement ?

Les usagers peuvent intervenir en tant que :

- **experts** à titre individuel au sein des commissions de la HAS, des groupes de travail, groupes de lecture
- **parties prenantes** : représentant d'une association ou d'un collectif d'usagers au sein d'un comité de concertation, en réponse à une consultation publique, etc.



Quels degrés d'engagement ?

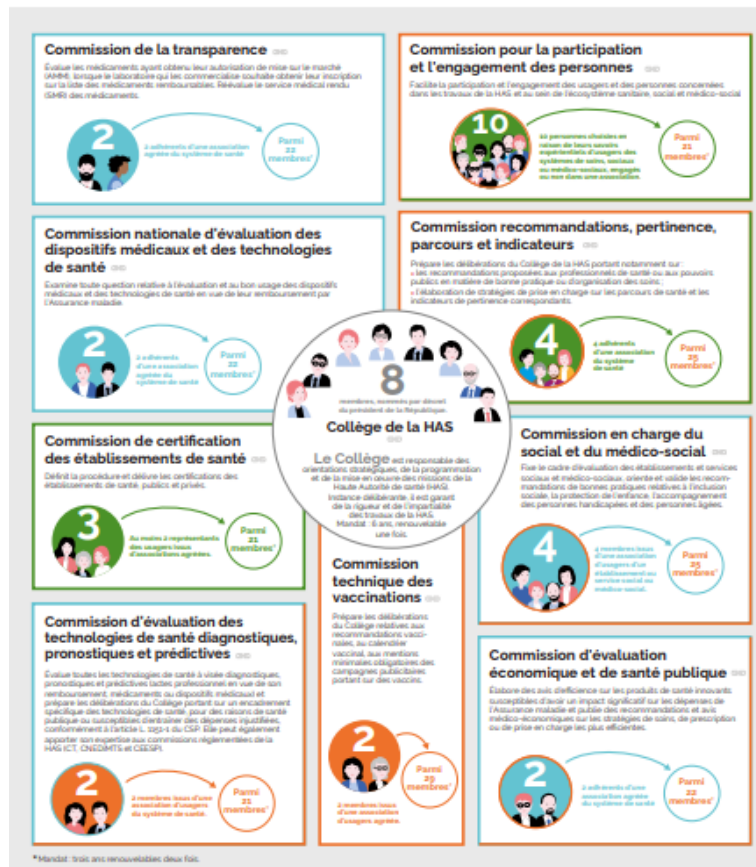


Variables selon les missions confiées :

- prise de parole en conférence de presse
- participation aux décisions des commissions HAS
- élaboration avec les professionnels de recommandations de bonnes pratiques
- relecture de travaux scientifiques et documents d'informations

Merci à vous tous !

Place des usagers dans les instances de la Haute Autorité de santé



*Mandat : trois ans renouvelables deux fois.

Commission pour la participation et l'engagement des personnes

Facilite la participation et l'engagement des usagers et des personnes concernées dans les travaux de la HAS et au sein de l'écosystème sanitaire, social et médico-social



10 personnes choisies en raison de leurs savoirs expérimentaux d'usagers des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux, engagés ou non dans une association.

Parmi 21 membres*

LE CONSEIL POUR L'ENGAGEMENT DES USAGERS

2019

- Accompagner, soutenir et évaluer l'ensemble des **actions de la HAS** en faveur de l'engagement en santé.
- Concourir par ses travaux aux progrès de l'engagement en santé dans **le système de santé**.
- Donner un avis sur les sujets que le **Collège de la HAS** juge utiles
- Mandat de 4 ans renouvelable
- Nouvelle commission depuis 2024 : la commission pour la participation et l'engagement des personnes (CPEP)



LE CONSEIL POUR L'ENGAGEMENT DES USAGERS

44

Christian Saout

- Magistrat
- Membre du Collège de la HAS
- Président de la Commission sociale et médico-sociale
- Président du Conseil pour l'engagement des usagers
- Ancien Président de AIDES et de la conférence nationale de santé



SYNTHÈSE

Soutenir et encourager
l'engagement des usagers
dans les secteurs social,
médico-social et sanitaire

Validée par le Collège le 23 juillet 2020

RECOMMANDATIONS POUR L'ENGAGEMENT DES USAGERS

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire (2020)

Définition de l'engagement :

« Dans les secteurs **social, médico-social et sanitaire**, l'engagement des personnes concernées désigne **toute forme d'action, individuelle ou collective**, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs **pairs**.

Cet engagement nécessite **en regard l'engagement des professionnels** et des **décideurs**, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le **soin** et l'accompagnement **social** et médico-social que dans l'amélioration des **pratiques** et des **organisations** ainsi que dans **l'enseignement** et la **recherche**. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir ».

RECOMMANDATIONS POUR L'ENGAGEMENT DES USAGERS

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire (2020)

L'essentiel

- L'engagement* des personnes concernées¹ nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans les secteurs sanitaire, social et médico-social.
- Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible. Il convient toutefois de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes concernées comme des professionnels.
- Prévoir des modalités de reconnaissance des personnes engagées est un facteur de pérennité des actions. Parmi ces modalités figurent : la définition de statuts, un remboursement des frais, des modalités d'indemnisation ou de rémunération et une VAE².
- Cette démarche nécessite l'affirmation de principes forts et la mise à disposition de ressources appropriées : temps, financement et cellule d'appui dédiée.
- Des travaux de recherche et d'évaluation sur l'engagement nécessitent d'être développés.
- Cette recommandation a vocation à être complétée par des documents ou outils adaptés aux différents contextes et activités, afin d'en faciliter sa mise en œuvre. Elle a vocation à évoluer au fil du temps pour prendre en compte les retours d'expériences et les innovations nécessaires.

RECOMMANDATIONS POUR L'ENGAGEMENT DES USAGERS

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire (2020)

- **Reconnaissance mutuelle**, du **partage** des savoirs et des pouvoirs, et du respect des droits des personnes
- Dès le **démarrage** d'un projet
- Reconnaître **toute personne comme légitime** à décider pour elle-même;
- Faire **primer** la volonté et les préférences de la personne concernée dans les décisions qui la concernent
- Reconnaître que les éléments suivants sont des sources importantes de mieux-être : développer son **pouvoir d'agir**, sentiment « d'être **capable** », avoir la possibilité d'intervenir sur ce qui a du sens pour soi, ne pas subir ;
- Envisager l'engagement des professionnels et des personnes concernées comme un **partenariat** pour éviter la participation **alibi**

LES AVIS DU CEU

- → « Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale ».
- → « Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé ».
- → « Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ».
- -> https://www.has-sante.fr/jcms/p_3609401/fr/experience-patient-et-savoir-experientiel-deux-notions-a-clarifier-pour-renforcer-l-engagement-ou-la-participation-guide
- https://www.has-sante.fr/jcms/p_3602447/fr/experience-patient-et-savoir-experientiel-deux-notions-a-clarifier-pour-developper-l-engagement-ou-la-participation

AUTRES TEXTES INSTITUTIONNELS

DES RECOMMANDATIONS AU NIVEAU NATIONAL

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS - COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET D'USAGERS (CORAP).

- Objectif : meilleure connaissance du statut de patient partenaire par la communauté médicale.
- Définition :
 - Patient partenaire : personne vivant avec une maladie chronique ou ayant une expérience significative du système de santé, formée pour contribuer à : l'amélioration des soins, la formation des professionnels, la recherche, la gouvernance en santé.
 - Différence avec « patient expert » : le terme « partenaire » insiste sur la coopération et la co-construction.
 - Le patient partenaire peut « témoigner d'une expérience personnelle de la maladie, qui lui a fait acquérir des connaissances fines, tant de la maladie elle-même que du quotidien vécu avec cette maladie et impacté par elle ».
 - Le patient partenaire est un acteur de plus en plus présent dans le système de santé, son rôle est indéniable, d'autant plus eu égard à la distension du lien entre médecin et patient ces dernières années.
 - Le patient partenaire intervient dans quatre domaines principalement :
 - l'enseignement ;
 - l'éducation thérapeutique du patient ;
 - la recherche ;
 - la qualité de soins ;
 - le soin (lien entre le patient et l'équipe de soins).
- L'intégration des patients partenaires ne peut être efficacement opérée qu'après information des professionnels de santé.
- Nécessité d'un travail en collaboration avec les équipes de soins
- Le patient partenaire n'est pas un professionnel de santé. Il représente un lien entre le professionnel et le patient.



DES RECOMMANDATIONS AU NIVEAU NATIONAL

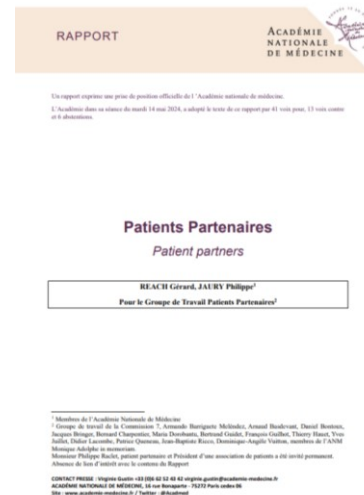
52

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS - COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET D'USAGERS (CORAP).

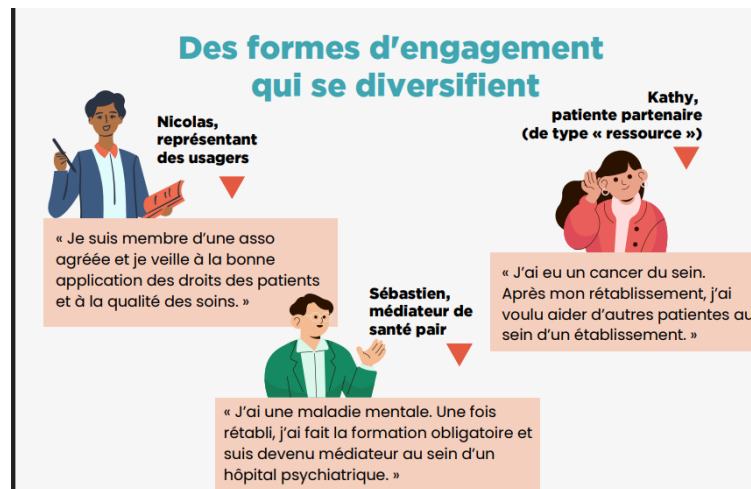
- Conditions et encadrement
 - Formation obligatoire pour les patients partenaires (universités, associations).
 - Charte éthique pour garantir : indépendance, respect des règles déontologiques, absence de conflits d'intérêts.
 - Rémunération possible mais encadrée.
- Recommandations clés
 - Développer des programmes universitaires dédiés.
 - Créer un cadre juridique clair pour le statut du patient partenaire.
 - Favoriser la collaboration interprofessionnelle et la reconnaissance institutionnelle.
 - Évaluer régulièrement l'impact des patients partenaires sur la qualité des soins.
- Enjeux majeurs : renforcer la démocratie en santé, améliorer la pertinence des décisions médicales, et promouvoir une approche centrée sur le patient.



- Contexte et objectif
 - Le concept de patient partenaire marque une étape importante dans l'évolution sociétale en médecine.
 - Il repose sur la reconnaissance d'un savoir expérientiel développé par les patients atteints de pathologies chroniques.
- Rôles des patients partenaires
 - Pair-aidant : soutien et partage d'expérience avec d'autres patients.
 - Patient-enseignant : participation à la formation des étudiants en santé.
 - Co-chercheur : implication dans les projets de recherche.
 - Représentant associatif : contribution aux instances décisionnelles via les associations de patients.
- Principes clés
 - Le terme patient partenaire est privilégié par rapport à « patient expert ».
 - Objectif : améliorer l'efficacité des soins et la relation thérapeutique. Nécessité d'une co-construction pour la mise en œuvre.
- Conditions et garde-fous
 - Formation obligatoire pour les patients partenaires (universités ou associations).
 - Mise en place de garanties pour éviter : dérives mercantiles, non-sens médicaux, pratiques sectaires.
- Vision globale
 - Complémentarité entre médecine de précision (pour les patients) et médecine participative (avec les patients).
 - Objectif : offrir à la fois les meilleurs traitements médicaux et les meilleurs soins humains.



● RU et patients partenaires : agir ensemble



- RU et patients partenaires : agir ensemble

Focus sur la complémentarité
Patient partenaire / Représentant des usagers
au sein des établissements

	Patient / aidant partenaire	Représentant des usagers
Objectif	Co-construire des soins et services de santé améliorés et favorisant la coopération en santé	Faire reconnaître et respecter les droits des patients proposer l'amélioration de la qualité des soins
Source de légitimité	Apporter des savoirs et des compétences issus d'une expérience des soins et services de santé (soi ou en tant que proche)	Captation par des outils de l'expérience des patients + être membre d'une association agréée et désigné par l'ARS
Source de compétence	EXPÉRIENTIELLE / INDIVIDUELLE : Expérience individuelle d'une personne (ou celle de proche/aidant)	TECHNIQUE /COLLECTIVE : Expérience collective et mobilisation de compétences techniques (droit, politiques publiques et organisation services de santé)

CONCLUSION

CONCLUSION

- Une démarche progressive de changement de posture
- Une appropriation à tous les niveaux
- Aller-retour entre terrain et institutions

=> Un cadre toujours mouvant qui se structure en avançant et donc dont vous serez les futur.e.s acteurs et actrices !

MERCI

Julie.haesebaert01@chu-lyon.fr

www.chu-lyon.fr



HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON