
GUIDE

Partenariat en santé et patients partenaires

Adopté par le Collège le 28 mai 2026

Descriptif de la publication

Titre	Partenariat en santé et patients partenaires
Méthode de travail	Analyse de la littérature scientifique et professionnelle. Audition de parties prenantes. Appel à contribution de fédérations hospitalières (FHF, FHP, FEHAP). Entretiens d'acteurs engagés dans le partenariat en santé. Transcription et synthèse des témoignages, validation. Élaboration du guide et de 4 fiches pratiques par un groupe de travail rédactionnel issu de la commission pour la participation et l'engagement des personnes (CPEP) de la HAS. Relecture ciblée de parties prenantes et d'experts (guide et 4 fiches pratiques). Synthèse des retours de la phase de relecture externe. Amendement des documents. Relecture et approbation par la commission pour la participation et l'engagement des personnes (CPEP). Validation par le Collège de la HAS.
Objectif(s)	Poser les principes du partenariat en santé et formuler des repères appréhendables par les établissements, les professionnels de santé et les associations de patients ou d'usagers, dans une perspective didactique. Concourir à la promotion des patients partenaires dans le système de santé français.
Cibles concernées	Toute personne susceptible de s'impliquer dans un projet de partenariat en santé : membres d'associations de patients, personnes concernées, patients, professionnels exerçant dans le secteur sanitaire au sens large (établissements de santé, centres et maisons de santé, CPTS, etc.), membres des directions et gestionnaires d'établissements et services du secteur sanitaire.
Demandeur	Auto-saisine de la Haute Autorité de santé (HAS)
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Équipe projet	Coordination : Maryse Karrer (cheffe de projet), sous la responsabilité de Joëlle André Vert. Documentation : Emmanuelle Blondet (documentaliste) et Maud Lefèvre (assistante documentaliste), sous la responsabilité de Frédérique Pagès.
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail rédactionnel ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr. Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Pour son analyse, la HAS a également pris en compte la base « Transparence-Santé » qui impose aux industriels du secteur de la santé de rendre publics les conventions, les rémunérations et les avantages les liant aux acteurs du secteur de la santé. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail et les informations figurant dans la base « Transparence-Santé » ont été considérés comme étant compatibles avec la participation des experts au groupe de travail.
Validation	Version du 28 mai 2026

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication et information

5, avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00

© Haute Autorité de santé – mai 2026 – ISBN : 978-2-11-179645-4

Sommaire

Éditorial	5
Avertissements	6
Introduction	8
1. Le partenariat en santé est une des modalités de l'engagement des usagers	9
1.1. Quels termes employer ?	9
1.2. Les théories de l'engagement situent le partenariat avec les patients à un haut niveau d'interactions	10
1.3. Les patients partenaires : sources anciennes et modélisation récente	10
1.4. Des développements pour l'essentiel à l'initiative des établissements de santé et services de soins ou de l'enseignement supérieur	12
1.5. Des évolutions sont souhaitées ou parfois déjà engagées	13
2. Place et rôles des patients partenaires dans les établissements et services de santé	20
2.1. Le patient partenaire dans le domaine des parcours de soins des personnes	23
2.2. Le patient partenaire dans le domaine de l'adaptation de l'offre de soins	24
2.3. Le patient partenaire dans le domaine de l'enseignement et de la formation	25
2.4. Le patient partenaire dans le domaine de la recherche	26
2.5. Le patient coach	27
2.6. L'articulation entre les patients partenaires et les représentants des usagers	28
3. Quelles conditions pour un exercice optimal des patients partenaires ?	32
3.1. Le soutien à l'exercice des missions	32
3.2. L'indispensable mobilisation des gouvernances	33
3.3. Le choix des patients partenaires en fonction de la mission	33
3.4. La formation des patients partenaires	34
3.5. La formation conjointe des différents partenaires	36
3.6. La régulation de l'activité des patients partenaires	36
3.7. La valorisation des patients partenaires	38
4. Le partenariat avec les patients nécessite le respect d'un cadre de référence	40
4.1. Les trois principes du partenariat avec les patients	40
4.2. Le partenariat s'effectue en « mode projet »	41
4.3. L'évitement des faux-semblants	42
4.4. Les outils clés d'une perspective partenariale	42
4.5. Liste de vérification rapide (check-list) du partenariat	46
5. Partenariat avec les patients et les patients partenaires : quels effets ?	47

5.1. Les effets cliniques	48
5.2. Les effets psychosociaux pour les patients	48
5.3. Les effets organisationnels	49
5.4. Les effets sur les professionnels	50
5.5. Les effets sur le pouvoir d’agir	50
5.6. Les effets sur la recherche en santé	51
5.7. Autant de raisons pour agir !	52
Conclusion	53
Table des annexes	54
Références bibliographiques	80
Participants	87
Abréviations et acronymes	90

Éditorial

À l'occasion des travaux conduits par la HAS pour l'élaboration de ce guide, particulièrement dans la phase de relecture avant son adoption par la commission pour l'engagement et la participation des personnes et le Collège de la HAS, de nombreuses remarques ont eu trait à la sécurisation juridique de ces approches. D'ailleurs, les travaux conduits en marge du 4^e Colloque international sur le partenariat de soins avec les patients à Lyon en 2024 (1) témoignent d'une forte attente de cadre réglementaire. Ces travaux, qui ont pris la forme d'une enquête auprès des participants à ce colloque, font valoir une double attente : celle d'une reconnaissance de l'intérêt de promouvoir les pratiques de partenariat avec les patients et les patients partenaires, d'une part, ce à quoi entend répondre le présent guide, et la mise en œuvre par les pouvoirs publics d'un adossement de ces pratiques et de leur promotion à une politique publique identifiée de façon plus systémique que les efforts épars constatés par les acteurs eux-mêmes aujourd'hui.

Dans cette perspective, et pour parer aux risques inhérents à la démultiplication de solutions conduites de façon expérimentale garantissant un haut niveau de précaution, la HAS attire l'attention des pouvoirs publics sur l'intérêt, parallèlement aux recommandations pratiques contenues dans ce guide :

- de rechercher un ancrage de ces dynamiques dans les réflexions en cours sur la qualité des soins après la remise d'un rapport de l'IGAS (2), d'une part, et le renforcement du pouvoir d'agir des usagers, d'autre part ;
- de soutenir ces démarches par des allocations de ressources quand elles sont nécessaires, ce qu'ont d'ailleurs déjà commencé à faire certaines agences régionales de santé ;
- d'initier dans chaque région une mobilisation autour d'une plateforme d'acteurs capables d'accompagner une montée en compétence de ces démarches et d'inciter à produire des évaluations solides ;
- d'initier une démarche nationale de capitalisation des actions, projets et programmes se référant au partenariat avec les patients et aux patients partenaires ;
- de produire des outils de sécurisation juridique des démarches (contrats types et conventions types ; socle commun de charte d'engagement ; régulation de l'exercice libéral de patient partenaire, y compris par la voie numérique...) ;
- d'offrir un mode d'implication des patients partenaires se situant entre le bénévolat et le salariat permettant une reconnaissance, notamment financière, des concours apportés par des patients partenaires volontaires sans qu'ils soient exposés à la perte des indemnités perçues par ailleurs en raison de leur maladie ou de leur handicap.

Christian Saout

Président sortant de la commission pour la participation et l'engagement des personnes (CPEP)

Thomas Sannié

Président de la commission pour la participation et l'engagement des personnes (CPEP)

Avertissements

1. Ce guide ne traite pas du partenariat de soin entendu au sens de la relation « professionnels-patients » ni des patients partenaires dans l'élaboration des politiques de santé

Pour des raisons liées notamment à la réglementation française, le présent guide traite uniquement des partenariats au niveau organisationnel (entourés en bleu dans le tableau ci-dessous), selon la formalisation théorique du partenariat en santé telle qu'elle découle des travaux de K. Carman *et al.* (2013) et de Pomey *et al.* (2015) de l'Université de Montréal.

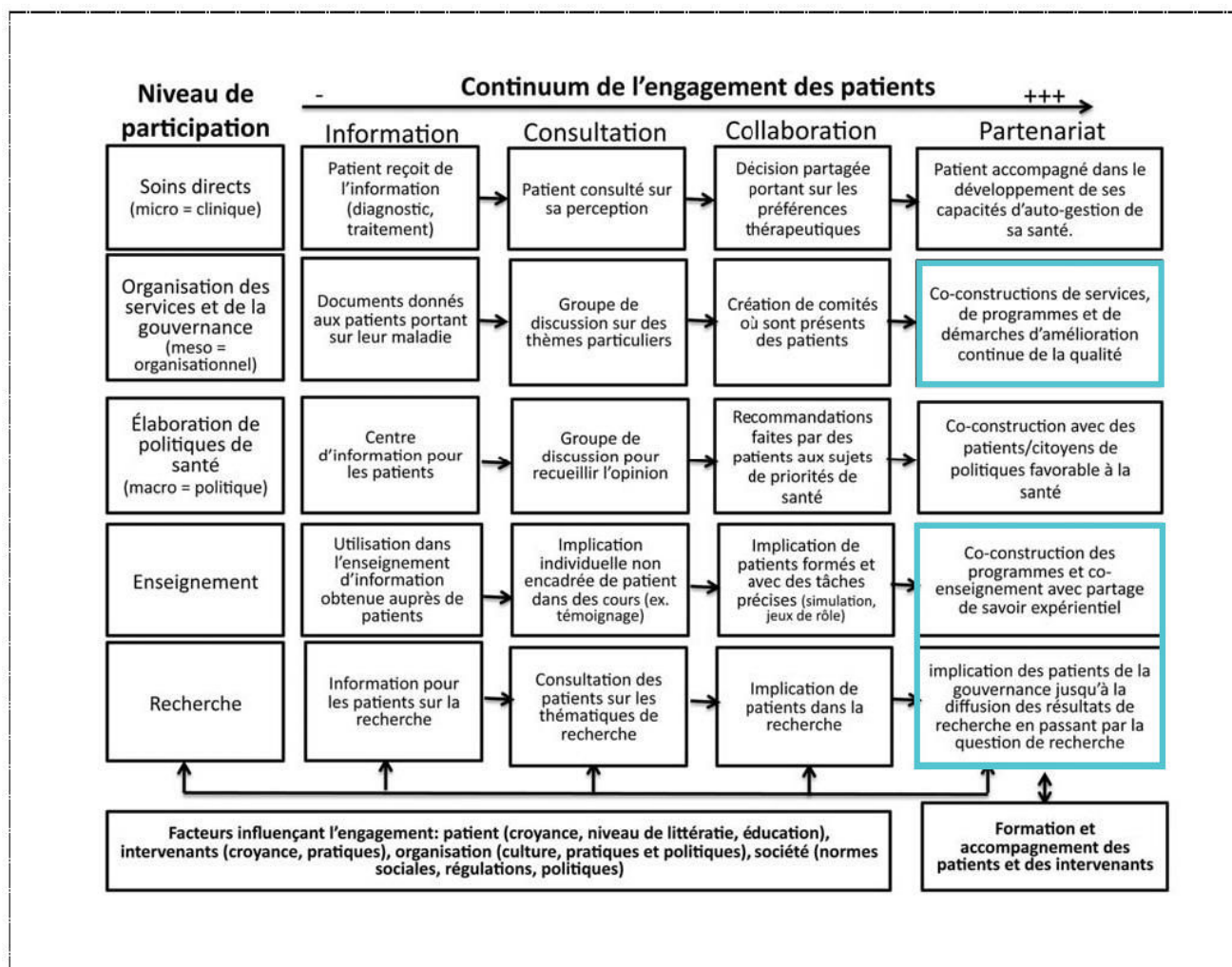


Figure 1. Périmètre du guide selon le cadre théorique du continuum de l'engagement inspiré de Carman *et al.* et de Pomey *et al.* (3)

Ce qui apparaît dans ce tableau sous l'intitulé « co-construction de services, de programme et de démarches d'amélioration continue de la qualité (niveau méso = organisationnel) » se distingue dans ce guide :

- ➔ dans le parcours de soins : la mise en place de patients partenaires dans les établissements et services de santé pour accompagner les patients dans leurs parcours de soins et opérer les liens nécessaires entre ces patients et les professionnels de santé ;
 - ➔ dans l'organisation des soins : la mobilisation de patients partenaires en vue d'améliorer la qualité de l'offre de soins, réorganiser un service, construire des supports d'information...
2. Ce guide utilise **la formule « établissements de santé et services de soins »** pour décrire les hôpitaux et cliniques ou tout établissement délivrant des soins, privés ou publics, ainsi que les lieux de soins ambulatoires de premier recours (maisons de santé pluriprofessionnelles ou centres de santé). Il traite aussi des patients partenaires mobilisés dans les communautés professionnelles territoriales de santé et dans les établissements médico-sociaux dès lors que le partenariat porte sur du soin ou de la prévention en santé.
 3. On entend ici par **patient susceptible de devenir patient partenaire**, toute personne concernée par une problématique de santé et/ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que ses proches et ses aidants.
 4. **Ce guide pourra être actualisé** après sa première parution en fonction des évolutions législatives et réglementaires.

À noter sur la gouvernance

En France, la loi a prévu que l'inclusion des patients dans les gouvernances est réservée aux représentants des usagers issus des associations agréées de santé (L. 1114-1 du Code de la santé publique) dans les instances dont la composition est prévue par une loi, un décret ou un arrêté. Si ce guide parle de « gouvernance », il s'agit alors de la gouvernance de l'action, du projet ou du programme de partenariat (comité de pilotage, comité d'orientation...).

À retenir sur le périmètre d'application de ce guide

Ce guide traite du partenariat en santé dans le secteur sanitaire : établissements de santé, et services de soins, structures ambulatoires, centres et maisons de santé, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), ainsi que dans les établissements médico-sociaux dès lors que le partenariat porte sur le soin ou la prévention en santé.

Il porte uniquement sur le niveau organisationnel du partenariat en santé (niveau « méso »).

Il porte également sur le partenariat dans le domaine de la recherche en santé, c'est-à-dire les travaux de recherche en sciences humaines, sociales ou biomédicales, ayant un intérêt pour améliorer les prises en soin des personnes.

Il porte également sur le partenariat dans la formation initiale et continue des professionnels intervenant dans le secteur concerné.

Introduction

Depuis plus de dix ans maintenant, dans la santé comme de nombreux autres domaines, la participation citoyenne se développe. Le partenariat en santé y occupe une place notoire, en France comme dans le monde, une place de fait. De nombreux établissements de santé et services de soins font apparaître la notion de partenariat dans leur organigramme et ont recours à des patients partenaires.

Cette évolution a été soutenue par des travaux scientifiques qui ont modélisé cette approche (3-5), poursuivant un double objectif : améliorer la qualité des soins et adapter l'offre en santé, d'une part, et renforcer le pouvoir d'agir des personnes, d'autre part.

Des attentes de clarification et de reconnaissance de cette approche se sont exprimées en France, à la recherche de dimensions réglementaires¹ et de recommandations de bonnes pratiques.

C'est dans ce dernier domaine qu'intervient le présent guide qui recense, à partir des pratiques observées sur le terrain et des évaluations et travaux scientifiques publiés, la dynamique du partenariat avec les patients et les modes de déploiement des patients partenaires² dans le domaine sanitaire³.

¹ Les évolutions réglementaires potentielles, qui n'entrent pas dans les compétences de la HAS telles qu'elles figurent à l'article L. 161-37 du Code de la sécurité sociale, ne sont pas traitées dans ce document.

² Sous le terme de « participation des personnes concernées », distinct de celui d'« engagement » préféré dans le domaine sanitaire, la HAS pourra être amenée à publier un guide assorti de fiches consacrés à cette dynamique de la participation dans le champ social et médico-social (Feuille de route des documents courts, CPEP, HAS, mai 2026. Non publié).

³ Certaines références de ce guide, et des fiches qui l'accompagnent, sont transposables dans le secteur médico-social, notamment dans les contextes fortement médicalisés.

1. Le partenariat en santé est une des modalités de l'engagement des usagers

1.1. Quels termes employer ?

Il n'y a pas à ce jour de définition des termes « patients partenaires » dans la législation sanitaire française. Toutefois, la HAS a été informée par les pouvoirs publics d'un projet de définition qui devrait être examiné après la publication de ce guide par la Commission d'enrichissement de la langue française (CELF), puis par l'Académie française, avant sa publication au Journal officiel.

Dans cette attente, la HAS propose de retenir les définitions suivantes.

→ S'agissant du partenariat en santé

De nombreuses définitions ont été formulées, notamment par l'OMS⁴ et l'Université de Montréal (Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux) (6).

Parce qu'elle reprend et enrichit ces formulations, la HAS s'approprie la définition proposée par Savoirs Patients.

Le partenariat en santé

On entend par partenariat en santé le fait d'agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des patients/proches aidants/personnes accompagnées et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous (7).

Ainsi, dans les établissements de santé et services de soins, le partenariat entre professionnels et patients concerne des associations d'usagers du système de santé, agréées ou non, ou des patients pris individuellement ou en tant que groupe de personnes. En vue de son efficacité et de son adéquation aux objectifs recherchés, ce partenariat peut s'inspirer des bonnes pratiques décrites dans ce guide, sans omettre de suivre les contraintes réglementaires ou contractuelles quand elles existent.

→ S'agissant des patients partenaires

Le groupe de travail rédactionnel qui a concouru à ce guide s'est accordé sur la définition suivante.

Le patient partenaire

Le patient partenaire est une personne qui, à partir des savoirs issus de son expérience de vie avec une maladie, un handicap ou toute problématique de santé, y compris dans le domaine de la prévention ou de l'accompagnement d'un proche, entend œuvrer avec des professionnels de santé en vue de l'amélioration des parcours de santé des personnes, de l'organisation des soins, dans le cadre de la formation et des enseignements dédiés aux professionnels ou futurs professionnels de santé, ou dans la recherche en santé.

⁴ Sur sa page : [Partenariats mondiaux pour la santé](#) ainsi que dans le programme « [Patients pour la sécurité des patients](#) ».

1.2. Les théories de l'engagement situent le partenariat avec les patients à un haut niveau d'interactions

De nombreux travaux situent le partenariat au sein de l'engagement. Dans une étude qui fait référence sur le plan international, Kristin Carman et ses collègues ont mis en perspective les multiples formes de l'engagement en santé (8). Ils estiment que l'engagement est une continuité dans laquelle ils identifient différentes modalités. Dans les travaux scientifiques qu'elle a conduits (9), la HAS propose une échelle des différents degrés d'engagement.



Figure 2. Continuum de l'engagement ou de la participation selon son degré d'intensité

Toutes les actions conduites aujourd'hui dans ces différentes dimensions se fédèrent sous le terme « engagement », comme l'a montré une étude de bibliométrie reposant sur une approche internationale (10). L'évaluation de leur efficacité figure dans l'argumentaire joint à l'appui de la recommandation de la HAS de 2020, qui offre en France un premier cadre de référence pour leur développement (11). La HAS a également produit des supports dédiés à des questions concrètes comme la pratique des aides à la décision partagée (12), l'engagement des patients dans les maisons, centres et territoires de santé (13) ou encore la reconnaissance sociale (14) des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

1.3. Les patients partenaires : sources anciennes et modélisation récente

Si la question du patient partenaire a fait l'objet de pratiques et de recherches modélisatrices dans la dernière décennie, ses bases inspiratrices sont plus anciennes, comme le présente le schéma ci-dessous.

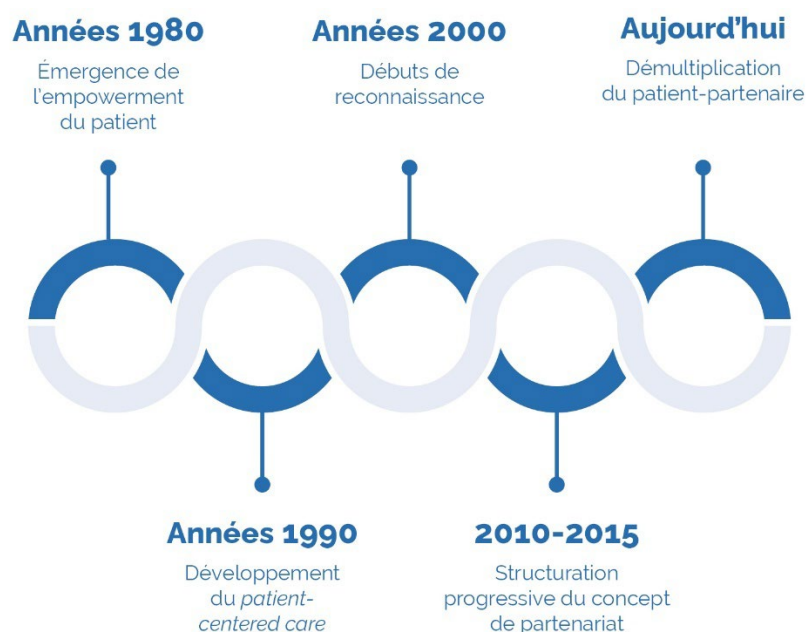


Figure 3. Chronologies des étapes de développement du partenariat en santé

La Revue médicale suisse rappelle ainsi que, dès 1990, 44 articles référencés dans PubMed existaient déjà sur le thème du partenariat patient (15). De la même façon, bien que publié en 2016, un article (16) paru dans *Medical Care* passe en revue la littérature existante sur l'engagement des patients et des familles dans une perspective d'amélioration de la qualité, faisant le choix de mettre en lumière les meilleures pratiques et modèles émergents, de proposer des questions pour de futures recherches, et de fournir des références aux outils et ressources facilitant la mise en œuvre des stratégies d'engagement des patients et des familles.

Ce panorama des prémices mérite d'être complété par les travaux d'Angela Coulter qui, dès 2011, présentait à l'Université d'Oxford un modèle (5) de l'engagement se déclinant dans plusieurs domaines : amélioration de la qualité des soins, construction de la littératie en santé, renforcement de l'auto-soin, participation à la recherche, formation des professionnels, design des services, etc. Un peu plus tard, en 2014, puis à nouveau en 2017, les travaux de Denise Jodelet (17, 18) mettent en évidence les fondements théoriques du patient partenaire, même si la chercheuse n'utilise pas explicitement ce terme : reconnaissance du savoir expérientiel, participation active des patients, articulation des savoirs profanes et savants, implications épistémologiques de la reconnaissance de ces savoirs, cadres d'analyses des savoirs produits par les malades. Les travaux publiés en 2014 à l'initiative d'Emmanuelle Jouet, d'Olivier Las Vergnas et d'Elisabeth Noël-Hureaux constituent eux aussi un des jalons contributifs à l'émergence d'une modélisation du partenariat en santé et des patients partenaires (19).

Cette modélisation a connu une réception très favorable dans l'espace francophone sous le nom de « modèle de Montréal » (3, 20-22).

Élargi à l'ensemble du territoire canadien, un énoncé de position (23) de l'Unité de soutien SSA (Université de Sherbrooke) présente les opportunités stratégiques visant à renforcer et maximiser l'apport de l'expertise québécoise en matière de partenariat en l'étendant à l'ensemble du Canada. Il formule cinq grandes recommandations essentielles pour tirer pleinement parti des compétences et de l'expérience québécoise. La Belgique et l'espace nord-européen plus largement (24) ainsi que le grand-duché de Luxembourg (25), pris isolément, ont aussi publié des orientations publiques qui s'inspirent fortement de l'expérience québécoise.

En Europe, une approche concertée entre régions de différents pays du nord de l'Union européenne (Wallonie (Belgique), Luxembourg, Sarre et Rhénanie-Palatinat (Allemagne), Lorraine (France)) fait valoir un cadre de référence commun (26) sous l'intitulé « Orienter les soins vers les patients partenaires ». Les Hôpitaux universitaires de Genève ont également publié les références de leur programme de Patients Partenaires⁵. Le *King's Fund* en Grande-Bretagne prodigue lui aussi des conseils à l'endroit du *National Health Service* pour co-construire les soins avec les patients (27). Enfin, une étude de cas (28) effectuée par l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) met en regard les expériences de 7 pays et les enseignements que l'on peut en retirer dans la perspective de leur démultiplication.

En France, les Hospices civils de Lyon ont déployé un modèle combinant plusieurs approches prenant en compte les savoirs expérientiels des patients parmi lesquelles figurent le partenariat avec les patients et la présence des patients partenaires au sein de leur offre de soins (4). D'autres centres hospitalo-universitaires français ont élaboré leurs propres stratégies, comme ceux de Rennes et de Nantes (29). En Occitanie, le projet régional de santé 2018-2022 avait inscrit dans sa stratégie la promotion du partenariat soignant-soigné afin que l'usager soit acteur de sa santé. Cette orientation se poursuit aujourd'hui avec notamment la mise en place d'un Centre opérationnel du partenariat en santé (COPS) chargé d'en diffuser la culture et d'appuyer concrètement les actions utiles (30, 31).

Le partenariat en santé et les patients partenaires ne doivent pas être confondus avec la représentation collective des usagers prévue à l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique. Un développement expose plus loin (au paragraphe 2.6) l'intérêt d'une articulation entre ces modalités d'engagement.

1.4. Des développements pour l'essentiel à l'initiative des établissements de santé et services de soins ou de l'enseignement supérieur

- Pour les établissements publics, la Fédération hospitalière de France (FHF) a mis en place une commission permanente dédiée à la qualité des soins comportant des patients partenaires, y compris en région, et publié un récent cahier (32) de sa revue *Techniques hospitalières* sur les questions de mobilisation des savoirs expérientiels des usagers dans des partenariats en santé.
- Dans les établissements privés regroupés sous l'égide de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP), l'on trouve aussi de nombreuses expériences de mise en place de patients partenaires.
- Dans les établissements privés non lucratifs regroupés au sein de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP), une commission des personnes soignées, accompagnées et de leurs aidants (PSAA) anime la démarche patients partenaires au sein de la fédération.
- Au sein d'Unicancer, qui regroupe les centres de lutte contre le cancer (CLCC), un pôle Expérience patient accompagne notamment depuis 2021 les établissements avec des résultats notables à Angers, Nantes, Avignon, Bordeaux, Caen, Lille, Lyon, Marseille, Montpellier, Papeete, Paris-Saint-Cloud, Reims, Rouen et Villejuif dans les trois dimensions que sont la recherche, la formation et l'accompagnement des patients dans leurs parcours de soins.
- Au sein des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), pour lesquelles la Fédération de l'exercice coordonné pluriprofessionnel (FECOP) a publié, avec le Centre opérationnel du

⁵ [Programme Patients Partenaires à Genève - HUG](#)

partenariat en santé (COPS) et France Assos Santé Occitanie, un guide pour l'implication des usagers dans les soins primaires. Le mouvement national AVEC santé, qui développe l'exercice coordonné en équipe dans les maisons de santé, cite des initiatives de patients partenaires dans les maisons et pôles de santé de Saint-Martin-d'Hères, du Sud-Est-Morbihan, de Valras Plage, du Val de Cèze et de Lunel.

- Des diplômes universitaires (DU) ou interuniversitaires (DIU) offrent des formations pour les acteurs du partenariat que sont les patients eux-mêmes, les professionnels de santé et du domaine social et médico-social et les gouvernances d'établissement. Ces formations se trouvent dans les facultés de Nantes, de Créteil, de Rennes et de Brest conjointement, de Nice, de Paris, de Lyon, de Toulouse, et de bien d'autres encore, dépassant parfois le strict domaine du partenariat en santé et des patients partenaires.

Bien évidemment, et même si ce guide n'a pas vocation à traiter des partenariats et du rôle des patients partenaires dans le domaine associatif, lequel a toute légitimité pour le faire de lui-même, les associations de patients et/ou d'usagers du système de santé ont développé, non pas depuis dix ans seulement mais depuis plusieurs décennies, des actions, des projets ou des programmes d'accompagnement animés par des patients et des professionnels de santé⁶, à l'instar de l'association AIDES dans le domaine du VIH/sida avec son modèle d'Université des personnes en traitement (33), de l'Association française de lutte antirhumatisme (AFLAR) avec son modèle de patient partenaire dans l'enseignement de médecine dès 1997 (34) ou de l'Association française des hémophiles (AFH) et ses nombreuses actions de patients intervenants présents dans des programmes d'éducation thérapeutique (35), tout comme l'Association française des diabétiques (AFD) (22, 36).

1.5. Des évolutions sont souhaitées ou parfois déjà engagées

- C'est ainsi que le Conseil national de l'ordre des médecins (37) et l'Académie de médecine (38), chacun(e) de son côté, se sont exprimés en faveur du partenariat avec les patients.
- En 2024, la direction générale de l'Offre de soins (DGOS) a publié un guide (39) formalisant les conditions et modalités de contribution des patients aux enseignements en faculté de médecine.
- Un collège d'experts intéressé à la terminologie en santé et attaché à la Délégation générale à la langue française et aux langues de France (DGLFLF) travaille à une définition accessible au plus grand nombre de l'appellation « patient partenaire ».
- Une étude de droit comparé (40) s'est attachée aux rôles respectifs des patients experts et des patients partenaires.
- L'inspection générale des affaires sociales vient de clore un rapport comportant 12 recommandations en faveur de la prise en compte de l'expérience patient et de l'intégration des patients partenaires dans les établissements⁷.

⁶ Par exemple, et sans exhaustivité, à AIDES (accompagnement communautaire, groupes de parole, prévention, soutien psychosocial), à l'AFA (ETP Mici, groupes de parole, guidance), à l'AFD (ETP, ateliers pratiques, prévention), à l'AFH (ETP, accompagnement éducatif des familles), à France Parkinson (ateliers physiques, groupes de discussion, ETP), à Vaincre la mucoviscidose (coordination du parcours, soutien psychosocial, patient expert), à la Ligue contre le cancer (accueil, soutien, ateliers de bien-être, groupes de parole).

⁷ Publication en cours.

- Les patients partenaires eux-mêmes, tout comme les professionnels, soutiennent la nécessité d'un cadre global⁸ offrant des garanties méthodologiques au partenariat avec les patients, aux patients partenaires et aux institutions de santé ou médico-sociales qui y ont recours (1).
- Par ailleurs, la sixième itération de la certification des établissements de santé publiée par la HAS (2025) prend maintenant en compte les actions et projets mis en œuvre dans ces établissements au titre du continuum de l'engagement (41), incluant donc le partenariat avec les patients.
- Enfin, du côté de l'évaluation des politiques publiques, on s'intéresse à impliquer des patients pour inclure leurs savoirs expérientiels dans de tels travaux (42).

Afin de rendre compte des similitudes et différences entre les différentes pratiques citées dans ce guide, nous proposons ci-dessous un tableau de correspondance de ces notions selon des items communs.

⁸ Le 4^e Colloque international sur le partenariat de soin avec le patient, qui s'est déroulé à Lyon en 2024, a été l'occasion d'une enquête auprès des participants qui révèle les fortes attentes de reconnaissance de la place et du rôle de ces patients partenaires dans le système de santé.

Tableau 1. Mise en parallèle de différentes pratiques citées dans ce guide (non exhaustif)

	Engagement des patients ou des usagers	Sous la forme du partenariat en santé	Sous la forme de la pair-aidance	Sous la forme de l'expérience patient
Définition	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, bien-être ou qualité de vie, ou encore de ceux de leurs pairs. Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et les 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 (11).	Le partenariat en santé représente un stade élevé de l'engagement des usagers. On entend par partenariat le fait « d'agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des patients/proches aidants/personnes accompagnées et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous » (Savoirs Patients).	La pair-aidance regroupe des pratiques au cours desquelles une personne s'appuie sur le partage de ses expériences et des savoirs expérientiels ⁹ qui en sont issus, pour accompagner et soutenir des personnes amenées à vivre des situations similaires. L'effet de résonance ou l'identification à l'expérience de l'autre est nécessaire à ce soutien (HAS – à paraître).	C'est la qualité des soins perçue ou rapportée par les patients (43, 44).

⁹ Les savoirs expérientiels sont des connaissances rares, pratiques, évolutives, élaborées pour répondre à des problèmes du quotidien (43). [Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ?](#)

	Engagement des patients ou des usagers	Sous la forme du partenariat en santé	Sous la forme de la pair-aidance	Sous la forme de l'expérience patient
Genèse Contexte d'urgence	Mouvement de reconnaissance des droits civiques et des droits des personnes en situation de handicap. Transformation du concept de handicap. Déclaration de Denver dans le VIH : « Rien pour nous sans nous ! » (1983). Réaction aux scandales sanitaires.	Mouvement de reconnaissance des droits civiques et des droits des personnes en situation de handicap. Transformation du concept de handicap. Déclaration de Denver dans le VIH : « Rien pour nous sans nous ! » (1983). Réaction aux scandales sanitaires.	Groupes d'auto-support ou d'entraide mutuelle (<i>self-help</i> ou de <i>mutual aid</i>) dans le domaine de la santé mentale ou du sans-abrisme, évoluant aujourd'hui vers des domaines somatiques.	Approche venue du marketing et du design ¹⁰ des services Approche venue du <i>care</i> ¹¹ et des soins centrés patients <i>New public management</i> ¹²
Principe fondateur	« Rien pour nous sans nous ! »	« Rien pour nous sans nous ! »	Réciprocité, non-hiérarchie, interprétation du vécu de la personne accompagnée de son point de vue et non imposée par l'extérieur, respect de l'autonomie, approche centrée sur les forces, inclusion sociale.	La personne concernée est la mieux à même de définir ce qui importe le plus pour elle (ses préférences) et la façon dont elle perçoit ses interactions avec les professionnels de santé.
Initié, impulsé par qui ?	Le plus souvent par les professionnels et les directions d'établissement ou de service.	Le plus souvent par les professionnels et les directions d'établissement ou de service.	Par les personnes impliquées dans la relation d'entraide mutuelle, d'accompagnement ou de soutien.	Par les directions des établissements et services.
Pour qui est-ce utile ?	Pour les personnes. Pour les établissements et services. Pour le système de santé.	Pour les personnes. Pour les établissements et services. Pour le système de santé.	Pour les personnes impliquées dans la relation d'entraide mutuelle, d'accompagnement ou de soutien.	Pour les établissements et services (et <i>in fine</i> pour les personnes concernées). Pour le système de santé.

¹⁰ L'expérience patient est au croisement du design de service et de l'innovation sociale par le design.

¹¹ *Care* : l'approche du *care* n'a pas de traduction en français, c'est l'approche globale du soin, de l'aide et de l'accompagnement des patients et personnes fragiles (45, 46).

¹² Raffinement de nouvelles méthodes de contacts avec des clientèles dans le cadre de la modernisation de la fonction publique (47), modification des rapports de l'administration avec ses usagers-clients, désormais admis dans le cercle des *stakeholders* (48).

	Engagement des patients ou des usagers	Sous la forme du partenariat en santé	Sous la forme de la pair-aidance	Sous la forme de l'expérience patient
Finalités	Niveau micro : augmentation des capacités d'agir et de l'autodétermination. Méso : amélioration de l'offre de soins des établissements et des services. Macro : amélioration du système de santé.	Niveau micro : augmentation des capacités d'agir et de l'autodétermination. Méso : amélioration des établissements et des services. Macro : amélioration du système de santé. NB : seul le niveau méso est abordé dans ce guide.	Trouver des solutions à des difficultés ou répondre à des besoins des personnes concernées, auxquels la société ne répond pas. Parfois, transformer le système de soin et la société en général.	Qualité : pilotage de l'amélioration continue de la qualité des établissements et services, éventuellement au niveau national. Avènement du <i>care</i> et des politiques « patients centrées ».
Modalités	Décision médicale partagée Co-élaboration de son projet personnel Réunions d'instances Groupes de travail, groupe projet Questionnaires Etc.	Co-décision, co-conduite et co-évaluation de projets.	Échanges entre pairs, c'est-à-dire entre personnes ayant des vécus similaires.	Données collectées par des questionnaires, entretiens, observations... et analysées avec les patients dans une perspective d'amélioration de la qualité du service rendu.
Place du patient vis-à-vis des professionnels	Le patient engagé est, selon les cas, informé, consulté, il collabore ou il est partenaire des professionnels, selon le degré d'engagement (voir les échelles de degrés d'engagement des usagers).	Le patient est partenaire des professionnels pour un projet, ce qui correspond à un degré très haut d'engagement : il co-décide, co-conduit et co-évalue le projet avec les professionnels (projets de recherche, projets de formation, projets visant l'amélioration de soins, etc.).	La pair-aidance n'implique pas nécessairement la présence de professionnels. Elle peut toutefois être pratiquée dans la médiation en santé ou par une personne intégrée à une équipe de soins.	Patient centré.
Figures de l'utilisateur	Toutes	Patient partenaire : patient co-chercheur, patient co-formateur, patient ressource, patient expert, patient pair, etc.	Pair-aidant, médiateur de santé pair, intervenant pair, etc.	Patient, usager, client, etc.

	Engagement des patients ou des usagers	Sous la forme du partenariat en santé	Sous la forme de la pair-aidance	Sous la forme de l'expérience patient
Références réglementaires ou scientifiques	Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale Loi n° 2002-403 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées Stratégies nationales de santé (2013-2017, 2018-2022)	Présent guide et fiches adoptées par le Collège de la HAS (mai 2026)	Recommandations de bonnes pratiques en cours de formalisation par la HAS (à paraître).	Sans utiliser les termes « expérience patient », les stratégies nationales de santé placent la personne au centre de son parcours et promeuvent une approche de la qualité des soins intégrant le vécu et l'expérience des patients et de leurs proches.

« Engagement » ou « partenariat » ?

On observe chez certains acteurs une tendance à substituer le terme « engagement des usagers » (ou engagement des patients) par celui de « partenariat patient » (ou partenariat en santé).

Pour la HAS, le partenariat en santé représente un stade élevé de l'engagement des usagers¹³ (voir chapitre avertissements).

¹³ Il existe, selon les échelles, un degré encore supérieur d'engagement ou de participation, pour lequel les patients, usagers, personnes concernées sont en « autogestion » ; ce degré n'entre toutefois pas dans le périmètre d'application de ce guide.

2. Place et rôles des patients partenaires dans les établissements et services de santé

Dans la filiation des travaux de l'Organisation mondiale de la santé, notamment depuis l'adoption de la Charte d'Ottawa (1986), le patient partenaire concourt à plusieurs des orientations préconisées par cette charte, comme la création d'environnements favorables à la santé (orientation 1), le développement des compétences personnelles (orientation 4) et la réorientation des services de santé (orientation 5).

De nombreux travaux déjà cités ont illustré la place et le rôle des patients partenaires dans les établissements et services de santé. Une convergence s'établit quant à la définition qui peut s'y appliquer et leurs différents rôles, étant entendu une fois encore que ce guide ne traite pas du patient partenaire de ses propres soins mais des patients partenaires dans les établissements et services de soins. Il en ressort que le patient partenaire est une personne qui, à partir des savoirs issus de son expérience de vie avec une maladie, d'un handicap ou de toute problématique de santé, y compris dans le domaine de la prévention ou de l'accompagnement d'un proche, entend œuvrer avec des professionnels de santé en vue de l'amélioration des parcours de santé, de l'organisation des soins, dans la formation et les enseignements dédiés aux professionnels ou futurs professionnels de santé, ou la recherche en santé.

Sur cette base, la modélisation conduite par Pomey *et al.* (3) distingue quatre profils parmi la catégorie générique de patient partenaire : patient ressource, patient chercheur, patient formateur, patient coach. Les travaux (4) conduits aux HCL en France ajoutent un cinquième terme, celui de pair-aidant.

Cependant, à l'occasion des travaux préparatoires à la rédaction de ce guide, la HAS a noté les appellations multiples auxquelles sont attachés de nombreux acteurs :

- patient expert dans le domaine de l'addictologie ;
- patient intervenant et parfois patient expert dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient ;
- pair-aidant, patient intervenant et médiateur de santé-pair (49) dans le domaine de la santé mentale (50), de la réhabilitation ou de l'addictologie, même si l'on observe aussi des appellations de pair-aidant et de pair-accompagnateur dans les maladies chroniques ;
- patient partenaire, patient partenaire profil formateur, patient partenaire enseignant, patient/aidant formateur, patient enseignant, enseignant de la perspective patient pour ce qui concerne le domaine de l'enseignement en faculté de médecine (39).

Seuls les termes de « patients chercheurs » semblent dénués d'écart entre cette appellation et les usages.

Dans ces conditions, si l'on souhaite qu'une recommandation de bonnes pratiques prospère, il convient de respecter les usages observés et de stratifier les missions des patients partenaires plutôt par domaines d'intervention qu'en reprenant les profils déjà cités, à charge pour chaque domaine de retenir des appellations respectueuses des usages.

Des travaux se sont attachés à une approche par domaine d'intervention. Ils ont été initiés en France par différents organismes : Savoirs Patients, le Centre opérationnel du partenariat en santé en

Occitanie¹⁴ (COPS), France Assos Santé (FAS) Occitanie (51), et au Québec par l'Unité de soutien SSA Québec (23) et le CEPPP (20). Dans le tableau ci-dessous, la HAS a croisé les résultats de ces différents travaux pour identifier les différents domaines d'intervention des patients partenaires.

Tableau 2. Domaines d'application du partenariat en santé identifiés par plusieurs auteurs

Domaine	Savoirs Patients & FAS Occitanie	Savoirs Patients & COPS	US-SSA Québec/CEPPP
Pair-aidance associative et/ou communautaire	OUI	NON	OUI
Éducation thérapeutique et soins éducatifs	OUI	OUI	NON
Soins cliniques et/ou services sociaux	OUI	OUI	OUI
Formation des professionnels du système de santé, formation initiale et continue des professionnels de santé, enseignement	OUI	OUI	OUI
Recherche	OUI	OUI	OUI
Éthique	OUI	NON	NON
Représentation des usagers	OUI	OUI	NON
Transformation des organisations de santé	OUI	OUI	OUI

Ce tableau faisant apparaître 8 domaines appelle les remarques qui suivent.

1. S'agissant du premier domaine (pair-aidance associative et/ou communautaire), il relève exclusivement des compétences des associations ou des organismes communautaires, quelle que soit leur catégorie, de se prévaloir du référencement de leurs usages dans ce domaine.
2. S'agissant de l'intervention des patients partenaires dans l'éducation thérapeutique, elle dispose en France de spécificités, notamment réglementaires (40 h de formation obligatoire), qui peuvent la rapprocher des exigences attendues dans l'enseignement et la formation, mais elle se positionne plutôt dans le parcours de soins des personnes, comme l'indique d'ailleurs l'article L. 1161-3 du Code de la santé publique ; aussi, nous proposons d'inclure les patients partenaires à la fois dans le domaine des parcours de soins quand ils contribuent à la conception ou à l'intervention dans ces programmes et dans le domaine de l'enseignement et de la formation quand ils participent à la formation exigée pour y intervenir.
3. Le domaine des soins cliniques et des services sociaux vise l'implication des patients partenaires dans les parcours de soins ; il s'agit d'un bloc de missions parfaitement identifié par la littérature, que ce soit dans les soins ambulatoires, dans les établissements hospitaliers ou dans le secteur social et médico-social, appelé dans certains secteurs « pair-aidance ».

¹⁴ <https://partenariat-en-sante.org/quest-ce-que-le-partenariat-en-sante/>, consulté le 26 avril 2026

4. La formation et l'enseignement forment également un bloc bien identifié dans les productions scientifiques recensées par la HAS, qu'il s'agisse des formations aux métiers de la santé (domaine sanitaire) comme à ceux des accompagnements sociaux et médico-sociaux.
5. La recherche, elle aussi, dispose de références publiées qui constituent ce domaine comme une entité aux pratiques bien cernées.
6. À ce stade, le domaine de l'éthique connaît peu de schémas offrant une déclinaison de l'approche des patients partenaires, sauf au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (Paris) (52) où des patients partenaires font partie intégrante de la démarche d'évaluation proposée aux personnes qui sollicitent l'aide du centre. Cependant, les pratiques dans le domaine de l'éthique et/ou de l'accompagnement éthique ne présentent pas une telle homogénéité que l'on puisse considérer le domaine comme consolidé et propre à faire valoir des références opérationnelles partagées.
7. S'agissant de la représentation des usagers et de la gouvernance, du fait en France de la réglementation spécifique relative à la représentation des usagers, il convient de distinguer la participation des représentants des usagers dans les instances règlementées (ex. : commissions des usagers, etc.) de la participation des patients partenaires à la gouvernance d'action, de projet ou de programmes, tels qu'entendus dans ce guide qui recommande la mise en place d'organe de pilotage de l'action, du projet ou du programme. Remarquons que la représentation des usagers est un domaine qui n'entre pas dans les missions de la HAS car il fait l'objet d'un encadrement juridique par la voie des lois, décrets, arrêtés et circulaires selon les cas.

En complément de ce guide, la HAS publie quatre fiches pratiques qui traitent des domaines bien identifiés qui ressortent du tableau 3 (5 lignes de couleur bleue) et dans lesquelles elle dispose d'une légitimité ou de compétences au regard de ses missions¹⁵. Ces quatre fiches pratiques illustrent la place et le rôle des patients partenaires dans les parcours de soins, dans l'adaptation ou la transformation de l'offre de soins, dans la formation et l'enseignement, et dans la recherche (voir en annexe).

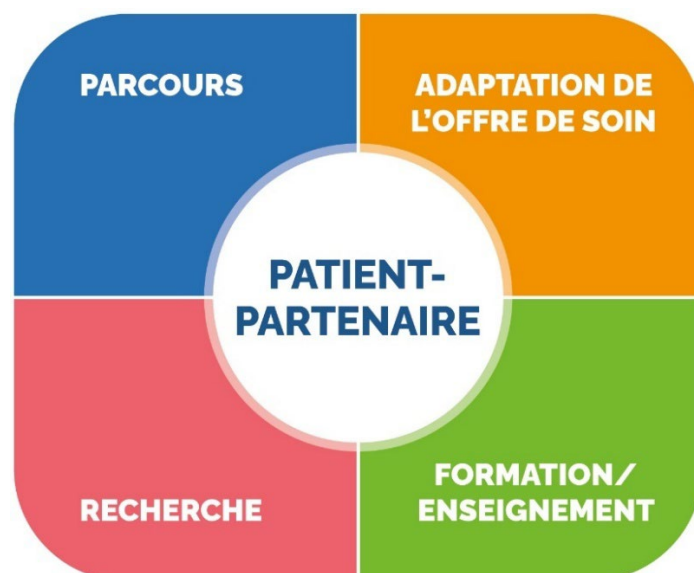


Figure 4. Les 4 domaines dans lesquels les patients partenaires jouent un rôle dans le secteur sanitaire (hors niveau individuel du partenariat).

¹⁵ Telles qu'elles figurent à l'article L. 161-37 du Code de la sécurité sociale.

2.1. Le patient partenaire dans le domaine des parcours de soins des personnes

Dans son rapport publié en 2024, le CNOM estime que « la présence du patient partenaire dans la relation de soin est souhaitable, particulièrement en matière de prise en charge des pathologies chroniques, et dans un contexte d'évolution de la relation de soins où il est attendu du patient qu'il devienne acteur de sa propre santé et participe activement à la réussite de sa prise en charge ». Il ajoute que « face à certains patients plus isolés, plus fragiles, plus démunis devant la maladie, l'accompagnement par une personne qui a eu un parcours similaire constitue une source supplémentaire d'égalité dans la prise en charge au quotidien de la maladie ». Ce qui est aussi l'expérience d'ATD Quart-Monde qui a promu un modèle de partenariat avec les patients aux croisements de la médecine ambulatoire et de la grande pauvreté (53) ou plus généralement des vulnérabilités en santé par l'équipe de la Case de Santé de Toulouse (54).

Dans cette perspective, en établissement comme en service de soins, le patient partenaire engagé dans l'accompagnement d'autres patients, en lien avec des structures médicales, sociales et médico-sociales, et les professionnels de ces structures, mobilise et partage ses savoirs expérientiels auprès des patients afin de favoriser leur autodétermination et leur autonomie dans leur vie avec la maladie et dans l'atteinte de leur projet de vie avec la maladie. Il concourt au lien entre le ou les professionnels de santé et les patients. Il intervient dans les programmes d'éducation thérapeutique des patients, par exemple en oncologie (55).

Selon les pratiques observées, les modes d'intervention du patient partenaire dans le parcours de soins peuvent être présentés de la façon suivante.

Tableau 3. Modes d'intervention et missions du patient partenaire dans le parcours de soins des personnes

Modes d'intervention	Missions
Soutien accompagnement	Apporter un soutien aux personnes à partir de son expérience vécue dans le respect de l'autodétermination des personnes
Aide au parcours de soins	Repérer des obstacles au parcours et au bien-être des personnes Expliquer les différentes étapes du parcours de soins Renforcer les capacités des personnes à agir pour elles-mêmes dans leur parcours de soins
Renforcement du pouvoir d'agir des patients	Motiver des patients à l'engagement pour leur propre parcours de soins ou dans l'établissement ou le service Accompagner les personnes dans l'expression et le traitement de leurs plaintes le cas échéant
Amélioration des pratiques professionnelles	Participer aux groupes d'analyse de pratiques et aux retours d'expérience, avec un impact potentiel sur les organisations ¹⁶

¹⁶ Le groupe de travail en charge de l'élaboration de ce guide a bien conscience que ce faisant, ce domaine se rapproche de celui de l'adaptation de l'offre de soins.

Facilitation et analyse du recueil de la parole des personnes (satisfaction, expérience, résultats)	Contribuer à l'élaboration et à la diffusion des outils de recueil de la parole des personnes Motiver des patients à répondre aux recueils et enquêtes Expliquer des contenus des recueils et enquêtes
Éducation thérapeutique du patient (ETP)	Co-élaborer, co-animer et co-évaluer des programmes d'ETP (bilan éducatif partagé, co-animation ou animation d'ateliers...)
Prévention et promotion de la santé	Proposer et construire des actions visant l'adoption de comportements favorables à la santé (messages, méthodes et outils, etc.)

À titre d'illustration, il peut par exemple conduire un entretien individuel avec le patient dans l'établissement ou le service de santé (seul ou en binôme), agir avec l'entourage du patient, participer aux réunions d'équipe, repérer les conditions matérielles et/ou sociales d'un retour à domicile ou d'un retour en soin, soutenir les patients dans les formalités administratives pour les personnes en soin, concourir à l'orientation du patient dans le système de santé, animer des groupes de parole, participer au montage de projet d'amélioration de la qualité des soins...

À noter

Certains observateurs relèvent des proximités entre les missions des « patients partenaires dans les parcours de soins des personnes » et les « pairs-aidants ».

En effet, s'il est utile de maintenir une distinction pour bien comprendre les différences entre pair-aidance et partenariat en santé, il n'en reste pas moins aujourd'hui que ces différences s'estompent et que les patients partenaires peuvent parfois faire de la pair-aidance et être appelés « pairs-aidants ».

2.2. Le patient partenaire dans le domaine de l'adaptation de l'offre de soins

C'est un patient partenaire engagé dans un établissement de santé ou un service de soins, pour contribuer aux décisions opérationnelles relatives à l'organisation, à la qualité et à la sécurité des prises en charge ou des soins.

Le tableau ci-dessous présente les modes d'intervention et missions du patient partenaire dans le domaine de l'adaptation et de l'organisation de l'offre de soins.

Tableau 4. Modes d'intervention et missions du patient partenaire dans le domaine de l'adaptation de l'offre de soins

Modes d'intervention	Missions
Déploiement du partenariat en santé dans un établissement de santé ou un service de soins	Piloter ou co-piloter la politique de développement et d'animation du partenariat en santé
Amélioration de l'expérience patient	Co-construire des outils de recueil de l'expérience patient et co-analyser les retours

	Proposer des synthèses et des actions, à la suite de l'analyse des réponses aux questionnaires de recueil de l'expérience (PREMs ¹⁷), à l'analyse des verbatims e-Satis, etc. Co-construire des actions et programmes en faveur de l'amélioration de l'expérience patient
Co-construction ou amélioration des parcours de soins	Identifier des étapes de prises en soins à améliorer et aider à les améliorer
Retour d'expérience	Participer aux comités de retour d'expérience (CREX)
Analyse des risques et actions de prévention	Participer aux groupes de travail dans le domaine de la sécurité des soins Participer à l'information des usagers sur la prévention et la maîtrise de ces risques, y compris dans les situations de crise sanitaire
Analyse des pratiques professionnelles	Participer aux groupes de travail
Certification des établissements de santé	Préparer, suivre et participer aux actions en vue de la certification
Accessibilité	Veiller à l'accessibilité des locaux

2.3. Le patient partenaire dans le domaine de l'enseignement et de la formation

Il est engagé dans la formation des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social. Une revue de littérature (56) analysant 49 articles antérieurs à 2020, ainsi que des articles publiés en France (57, 58) éclairent l'intérêt des savoirs des patients pour la formation médicale. Cette perspective a d'ailleurs connu une reconnaissance réglementaire et institutionnelle par la publication d'un arrêté du 27 janvier 2025 relatif à la participation de patients dans les formations pratiques et théoriques des études de médecine¹⁸ et par le guide publié en 2024 par la DGOS. Elle a suscité l'intérêt des associations de patients et d'usagers que France Assos Santé, avec l'Association nationale des étudiants en médecine de France, a soutenu par un guide dédié (59).

Pour autant, c'est l'ensemble des établissements d'enseignement et de formation, initiale et continue, des domaines sanitaires, sociaux et médico-sociaux qui mériterait d'étendre cette logique d'inclusion de patients formateurs aux contenus des formations qu'ils élaborent et déploient, y compris dans la perspective des enseignements par simulation (60) ou les pratiques de communication avec les patients (61). Selon les pratiques observées, les modes d'intervention de ce patient partenaire peuvent être présentés de la façon suivante.

¹⁷ PREMs : *Patient-Reported Experience Measures* ou *mesures de l'expérience rapportée par les patients*.

¹⁸ L'article 1 de cet arrêté est rédigé comme suit : « La formation pratique et théorique peut faire appel à la participation de patients, en binôme avec un personnel enseignant. »

Tableau 5. Modes d'intervention et missions des patients partenaires en formation et enseignement

Modes d'intervention	Missions
Conception pédagogique	Co-élaborer des programmes, participer à la rédaction et à la planification des enseignements
Intervention en formation	Co-animer des cours/ateliers, témoignages pédagogiques, participation aux simulations
Transfert de savoirs expérientiels	Partager du vécu, mise en perspective, analyses réflexives nécessaires aux étudiants
Modélisation du partenariat	Démontrer des postures collaboratives, des bonnes pratiques sur la communication patient-soignant
Évaluation	Participer aux évaluations, retours d'expérience, participer aux comités pédagogiques
Accompagnement des enseignants	Former des équipes, soutenir la mise en œuvre du partenariat Faciliter la création de communautés de pratiques
Recherche et innovation pédagogique	Contribuer à des projets innovants en pédagogie de la santé
Éducation thérapeutique ¹⁹	Co-construire des formations à l'ETP et y intervenir

2.4. Le patient partenaire dans le domaine de la recherche

C'est un patient partenaire engagé dans des projets de recherche en santé, non en tant que sujet de la recherche mais en tant qu'acteur de la recherche et membre de l'équipe de recherche. Il peut participer activement à toutes les phases d'un projet de recherche, de la conception au déroulement, à l'analyse et à l'interprétation des résultats et à leur communication vers la communauté et le grand public. Dans la recherche, les patients partenaires offrent plus que le témoignage d'un vécu, ils sont des « partenaires de connaissances » (62), y compris à partir de leur compréhension générale des processus de recherche.

Le patient chercheur est un patient partenaire qui participe pleinement, en tant que membre de l'équipe de recherche, à des projets dans le domaine de la santé. Il mobilise son savoir expérientiel, participe aux décisions scientifiques, et contribue à la pertinence, la qualité et l'impact des recherches.

Cette fonction est explicitement reconnue par l'Académie nationale de médecine comme un des rôles centraux du patient partenaire dans son rapport de 2023.

À partir des pratiques observées, un tableau des modes d'intervention et missions du patient partenaire dans le domaine de la recherche peut être établi de la façon suivante.

¹⁹ Dans le cadre des réglementations publiques (articles L. 1161-1 et suivants du Code de la santé publique) et des recommandations de bonnes pratiques de la HAS.

Tableau 6. Modes d'intervention et missions du patient partenaire dans le domaine de la recherche

Mode d'Intervention	Missions
Impulsion	Identifier des problématiques de recherche
Conception	Co-définir des objectifs et protocoles
Éthique et méthodologie	Donner son point de vue sur la qualité et la pertinence de la recherche Soutenir les exigences éthiques et légales dans les comités dédiés
Recueil de la parole des personnes	Animer des entretiens ou des <i>focus groups</i>
Analyse	Co-analyser et formaliser les résultats
Gouvernance	Participer aux comités de pilotage
Publications et diffusion des résultats	Contribuer à la communication scientifique (signatures d'articles, intervention dans des congrès, etc.) Information vers le public et les participants à la recherche

2.5. Le patient coach

C'est un patient partenaire dont le rôle est d'encadrer et de former d'autres patients partenaires (4). La HAS a choisi de ne pas référer ce profil dans l'immédiat. Non pas que son intérêt soit moindre, mais il semble que sa place soit moins bien établie : peu d'exemples manifestent de l'intérêt pour ce profil, lequel est au surplus discuté par certains qui lui confèreraient un périmètre plus large d'animation d'une politique d'établissement ou de service dans le domaine du partenariat avec les patients ou de mise en place de patients partenaires.

Point de vigilance

En tout état de cause, l'appellation patient coach, dans l'esprit du modèle de Montréal, comme dans les pratiques recensées par la HAS, ne correspond pas à certaines installations de patients partenaires telles qu'elles sont observées « en ville » ou sur internet et à titre libéral, dans le but d'accompagner des patients par des prestations d'entretien ou d'accompagnement individuel. Ce guide rappelle clairement que les patients partenaires se situent au sein d'équipes de soins et non pas dans une démarche individuelle et commerciale à l'égard de patients.

2.6. L'articulation entre les patients partenaires et les représentants des usagers

Aux termes de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique : « Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. » La place et le rôle des représentants des usagers (RU) sont donc encadrés par un environnement juridique clairement identifié. À l'inverse, la place et le rôle des patients partenaires relèvent de bonnes pratiques reconnues et recensées dans le présent guide.

Pour mémoire, le représentant des usagers est mandaté par une association agréée et porte la parole collective des usagers du système de santé. Son rôle a, comme dit précédemment, été institutionnalisé dans des instances comme les commissions des usagers²⁰ (CDU), les conseils de la vie sociale²¹ ou les conseils de surveillance des hôpitaux²². Dans les hôpitaux, les représentants des usagers contribuent au suivi des réclamations des usagers, à la détermination de la politique de la qualité et de son suivi et à la préparation de la visite de la certification des établissements durant laquelle ils sont entendus.

Cependant, la HAS a recensé de nombreuses initiatives dans lesquelles les établissements de santé associent des RU dans des actions, projets ou programmes d'amélioration de la qualité des soins. Ils y sont alors présents sur une posture différente de celle de RU où ils contribuent à la co-construction des décisions dans des instances délibératives. Ce qui est bien différent, du point de vue de leur posture, de leur participation à ces actions, projets ou programmes quand ils participent à la co-construction de l'action.

En effet, les patients partenaires n'ont pas vocation à se substituer aux représentants des usagers même s'ils ont tous deux vocation à promouvoir la démocratie et la qualité des soins. Ils peuvent, et doivent selon certaines associations, comme celles regroupées au sein de France Assos Santé, agir ensemble, dans le respect des spécificités de chaque mode d'engagement, du moins dans le domaine des établissements de santé où existent des instances dont la composition prévoit la désignation de représentants des usagers.

Partout ailleurs, quand la réglementation ne détermine pas la composition des instances, ces dernières peuvent comporter des représentants des usagers ou des patients partenaires ou les deux. Il a ainsi été observé, ponctuellement, que des patients partenaires ont été inclus dans des directoires d'établissements de santé dont la vocation vise la concertation stratégique (art. L. 6143-7-5 du Code de la santé publique).

Le patient partenaire, comme cela a déjà été décrit dans ce guide, est une personne qui s'appuie sur son expérience vécue dans la maladie ou les soins, qu'il soit issu d'une association ou non. Il dispose parfois d'une formation, notamment quand il s'agit d'accompagner des patients. Il fait partie de l'équipe de soins où il participe à la co-construction des actions, projets et programmes d'amélioration de la qualité des soins, de formation des professionnels et de recherche, par exemple. Son approche se distingue de celle des représentants des usagers dans le sens où elle est ancrée dans la co-construction du soin dans des parcours spécifiques plutôt que dans le plaidoyer de représentation des intérêts des usagers.

²⁰ L. 1112-3 du Code de la santé publique.

²¹ L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles.

²² L. 6143-1 du Code de la santé publique.

Une infographie figurant dans l'énoncé de position sur le partenariat publié par SSA Québec et que la HAS a adaptée à la situation française permet de percevoir aisément les concours différents que ces deux modes d'implication mettent au service de la démocratie en santé et de la qualité des soins (figure 5).

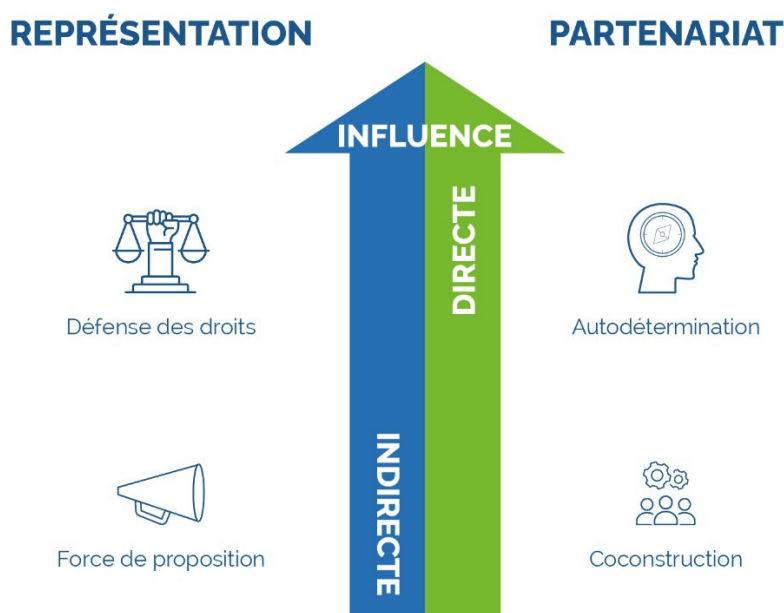


Figure 5. Différence entre partenariat et représentation. Schéma inspiré de l'énoncé de position sur le partenariat publié par SSA Québec, 2024 (23)

Ne pas confondre les missions du représentant des usagers (RU) et du patient partenaire

Si le patient partenaire agit selon des principes et une méthodologie aujourd'hui bien identifiés, exposés dans ce guide, des représentants des usagers (RU) peuvent, du fait de leur parcours personnel en tant que patient ou proche de patient, remplir eux aussi des missions en tant que patients partenaires ou participer à des démarches de partenariat en santé, non pas pour exposer des revendications mais pour concourir aux actions, projets et programmes dans la philosophie du partenariat en santé telle qu'elle est définie dans ce guide. En sens inverse, les patients partenaires ne peuvent pas siéger dans des instances (CDU, conseils de surveillance...), sauf s'ils ont par ailleurs la qualité de membre d'une association agréée de santé au sens de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique et sont désignés en tant que tel ou en qualité d'invité selon des modalités définies par l'établissement et qui ne peuvent contrevenir aux missions des représentants des usagers (RU).

Il ne s'agit donc pas d'opposer deux modalités d'intervention des usagers dans la sphère sanitaire mais de parier sur leur articulation, et dans l'idéal, sur leur synergie. Une étude conduite par France Assos Santé montre d'ailleurs que de nombreux représentants des usagers souhaitent diversifier leurs actions en accomplissant notamment des missions de patients partenaires (63). L'adoption d'un cadre de coopération entre les représentants des usagers et les patients partenaires peut utilement prévenir les risques de confusion dans le rôle des uns et des autres et réduire les tensions qui pourraient s'élever entre eux.

Tout partenariat ne vise pas qu'à déployer des patients partenaires. Ainsi, quand un établissement de santé publique ou privé veut organiser, par exemple, une permanence associative dans un service ou promouvoir des actions d'information des patients, il peut recourir à des partenariats avec des associations. Il doit alors respecter les dispositions de la convention type prévue à l'article L. 1112-5 du Code de la santé publique qui encadre l'intervention des associations de bénévoles dans les établissements hospitaliers.

Pour tous les établissements de santé ne concourant pas au service public hospitalier et les services de soins privés (centres de santé, maisons de santé pluriprofessionnelles, etc.), les partenariats avec les associations de bénévoles sont libres et ne sont donc pas soumis à l'obligation précitée.

En revanche, quand les établissements de santé et services de soins salarient ou rémunèrent des patients partenaires, ils doivent se conformer aux règles en usage liées aux contrats de travail ou au contrat de prestation de service.

En tout état de cause, les travaux conduits pour élaborer ce guide montrent que les représentants des usagers et les patients partenaires se perçoivent comme appartenant à une même communauté de personnes engagées par leurs intérêts communs, distinctement ou conjointement, au service de l'amélioration de la qualité des soins et de l'augmentation du pouvoir d'agir des personnes.

Si le schéma ci-dessus n'était pas suffisamment illustratif, au-delà des différences de méthodes et de moyens, les points communs des deux approches peuvent être mis en exergue à l'aune des impacts recherchés par elles :

- amélioration de la qualité des soins ;
- adaptation des organisations ;
- amélioration du service rendu aux usagers ;
- renforcement du pouvoir d'agir des personnes par et pour elles-mêmes et pour la société.

En dehors de l'encadrement juridique applicable aux représentants des usagers, les établissements ou services de soins peuvent se référer au tableau synthétique ci-dessous.

Tableau 7. Modes de mobilisation des patients partenaires ou des associations, selon le statut de l'établissement ou service de santé

Je suis...	J'ai le souhait d'avoir un partenariat avec des associations de patients	J'ai le souhait de déployer des patients partenaires
Je suis un hôpital ou une clinique qui participe au service public	J'applique le guide... ... et je passe une convention (article L. 1112-1) avec une association, agréée ou non, si l'action, le projet ou le programme nécessite d'agir avec une association. Sinon, je peux choisir un groupe de patients non issus d'une association.	J'applique le guide... ... et je mobilise des bénévoles directement ou en partenariat avec une ou des associations avec lesquelles j'ai conventionné (article L. 1112-1) ou des associations, agréées ou non, que je choisis librement ou sur appel à manifestation d'intérêt. Ou bien je choisis de recruter sous la forme de salariat ou de vacations.
Je suis une maison de santé, un centre de santé, une communauté professionnelle territoriale de santé ou un établissement de santé ne participant pas au service public de santé	J'applique le guide... ... et je passe une convention avec une association, agréée ou non, que je choisis librement ou dans le cadre d'un appel à manifestation d'intérêt, pour composer un groupe de patients ou je détermine moi-même un groupe de patients pour initier le partenariat.	J'applique le guide... ... et je mobilise des patients bénévoles directement ou indirectement par le truchement d'une association agréée ou non, que je choisis librement ou dans le cadre d'un appel à manifestation d'intérêt, ou je choisis de recruter des salariés ou des vacataires.

3. Quelles conditions pour un exercice optimal des patients partenaires ?

3.1. Le soutien à l'exercice des missions

Comme la HAS a déjà eu l'occasion de le relever (14), tout doit être mis en œuvre, en termes de communication et de moyens, pour permettre l'expression et la participation de tous.

Par ailleurs, pour tenir efficacement son rôle, le patient partenaire doit notamment pouvoir disposer :

- de l'information nécessaire comme tous les membres engagés dans le partenariat ; il peut s'agir de l'accès aux revues de littérature, mais aussi tout simplement d'un dossier d'information ou des éléments d'information dont disposent les autres partenaires, qu'ils soient professionnels de santé ou autres, et qui sont nécessaires pour rendre son engagement pertinent ;
- de la sensibilisation ou de la formation dont il peut avoir besoin pour appréhender certains sujets ou tenir certains rôles ; des éléments réglementaires sont prévus pour certains rôles, par exemple dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient, mais pour toute action devrait se poser la question des compétences nécessaires aux patients engagés pour contribuer pertinemment (certaines pouvant être apportées par des sensibilisations ou formations) ;
- de facilitation du cadre de coopération entre patients partenaires et professionnels de santé (actions d'auto-support entre eux, groupes d'analyse des pratiques, etc.) ;
- des aides humaines lorsqu'elles sont nécessaires (auxiliaire professionnel, coach, etc.).

La HAS attire l'attention sur l'isolement qui peut parfois être ressenti par les patients partenaires (64). Elle souligne ainsi l'intérêt de solliciter au moins 2 patients partenaires dans chaque projet, pour limiter leur isolement, permettre leur soutien mutuel et augmenter leur impact. Toutes les organisations favorables à l'analyse de pratiques, par exemple la constitution de communautés de pratiques entre patients partenaires eux-mêmes ou dans les équipes constituées de professionnels et de patients partenaires (65), sont à soutenir (voir au 3.5 *in fine*).

À noter

Pour une culture durable du partenariat, l'implication des dirigeants est indispensable. Ils doivent fixer des attentes claires, développer une infrastructure dédiée au partenariat, offrir des formations aux professionnels et aux patients partenaires (66) et créer des comités dédiés comme l'a fait l'Institut Curie (67) pour soutenir sa stratégie de partenariat avec les patients. Il ne s'agit donc pas seulement de « cocher la case » d'une initiative ponctuelle mais de créer un écosystème, un « environnement capable », pour reprendre une expression québécoise, favorable au passage à l'échelle en démultipliant les initiatives (68).

3.2. L'indispensable mobilisation des gouvernances

À l'occasion des travaux préparatoires de ce guide, nombreuses ont été les remarques invitant à ce que le sujet du partenariat en santé et de l'implication des patients partenaires ne soit pas seulement un sujet des équipes de soins. Il doit être connu et soutenu par les gouvernances des établissements (directions et directions générales, commissions médicales d'établissement, cadres de santé) et des services (y compris logistiques, techniques, etc.) qui concourent à leur manière à l'accompagnement des patients et peuvent donc également proposer des projets « de partenariat de santé », quand bien même les actions, les projets ou les programmes ne réclameraient pas d'investissements humains ou financiers. À l'instar de la stratégie globale initiée par l'Institut Gustave Roussy avec la mise en place d'un « comité de patients aidants » (69).

De la même façon, les autorités administratives sanitaires et sociales, parfois appelées autorités de tarification et de contrôle, tant sur le plan régional, départemental que local, doivent connaître et soutenir ces démarches qui sont au carrefour de la qualité des soins et du pouvoir d'agir des patients.

En effet, si les gouvernances et les décideurs publics n'intègrent pas la dimension du partenariat en santé dans leurs préoccupations, la mobilisation des équipes sur le terrain aura du mal à se concrétiser avec efficacité et pertinence.

3.3. Le choix des patients partenaires en fonction de la mission

Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) du Québec a publié un guide (70) en vue de l'identification ou du recrutement des patients partenaires, qu'ils soient salariés ou bénévoles. Ce guide prend soin de préciser qu'à titre de partenaire, « le patient est un membre à part entière de l'équipe et collabore activement au projet avec des rôles et des responsabilités bien définis. Il peut jouer un rôle à différentes étapes du projet ».

Ce guide rappelle que « l'identification et le recrutement de patients partenaires sont l'étape la plus importante dans l'établissement d'une relation de partenariat optimale » et insiste pour relever que « les futurs patients partenaires devraient être soigneusement identifiés en fonction de leur expérience de la vie avec la maladie et de leur capacité à appliquer leurs connaissances fondées sur l'expérience au contexte [du] projet ».

À la suite, le guide renvoie à des compétences clés tirées d'un Référentiel de compétences des patients produit par l'équipe de la direction collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal. Il retrace, notamment à partir de la page 5, un questionnaire comportant trois entrées essentielles faisant valoir : [1] l'expérience du candidat patient partenaire quant à la vie avec la maladie et l'utilisation des services de santé et des services sociaux ; [2] les habiletés et les aptitudes personnelles de la personne ; [3] la disponibilité de la personne.

Ce guide attire aussi l'attention des promoteurs du partenariat avec les patients sur les critères de sélection spécifiques, c'est-à-dire en fonction des missions évoquées plus haut. Il fait également mention des critères d'exclusion, comme celui d'être à la fois gestionnaire de l'établissement ou du service de santé et candidat à un rôle de patient partenaire dans ce même établissement de santé, par exemple.

Des guides français ont été publiés sur les savoirs et les compétences mobilisées pour devenir patient partenaire, comme :

- ➔ Référentiel de compétences du partenariat en santé : [Fiche-COPS-referentiel-competences-partenariat-sante.pdf](#) (71)

➔ Usagers partenaires en santé. L'avenir du soin. Savoirs Patients et France Assos Santé : [Guide-partenariat-en-sante-281023.pdf](#) (51)

Concrètement, pour rechercher des patients partenaires, il convient de :

1. Solliciter des associations d'usagers qui sont déjà présentes dans l'établissement à un titre ou un autre ;
2. Solliciter les associations d'usagers présentes dans le territoire de l'établissement ou du service de soins ;
3. Mobiliser les professionnels de santé pour qu'ils sollicitent des patients au sein de leur patientèle ;
4. Faire un appel à candidatures en communiquant dans des lieux de passage (salles d'attente, lieux d'accueil, etc.) ou en utilisant les réseaux sociaux ;
5. Recontacter des patients ou proches ayant déposé une réclamation ou répondu nominativement à des questionnaires (type e-Satis).

Les patients partenaires peuvent être :

1. Totalement indépendants d'une association ;
2. Membre d'une association agréée ou non mais candidater de leur propre initiative ;
3. Membre d'une association avec laquelle les professionnels ont noué un partenariat autour d'une action, d'un projet ou d'un programme. Dans ce partenariat porté par les deux parties prenantes, l'association mandate certains de ses membres pour contribuer concrètement à l'action, au projet ou au programme.

Point de vigilance

1. En tout état de cause, d'où qu'ils viennent, ces patients ne se situent pas comme des représentants d'une cause ou d'une association mais comme des détenteurs de savoirs expérientiels mettant leurs connaissances au service d'une action, d'un projet ou d'un programme conçu en partenariat avec eux.
2. Pour autant, leur implication dépasse ces seuls savoirs expérientiels et ne leur interdit donc pas l'expression de reproches, voire l'indignation dans certains cas. La recherche d'une « bonne distance » ne saurait constituer une invitation au silence des patients partenaires quand ils constatent des dysfonctionnements ou des écarts aux règles de bonnes pratiques, par exemple.

3.4. La formation des patients partenaires

Il s'agit ici de former à des valeurs et attitudes plutôt qu'à des savoirs dont les patients partenaires disposent par ailleurs, comme leurs savoirs expérientiels ou toutes les connaissances acquises dans leur vie de patient, y compris leurs compétences personnelles.

Point de vigilance

La HAS a déjà attiré l'attention dans le guide en faveur de la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers sur le principe de proportionnalité dans l'exigence de formation des usagers (14). Ainsi, plus les missions du patient partenaire sont proches de l'accompagnement médical de la personne, plus la formation à certains items est utile. De la même façon, dans le domaine de la formation ou de l'enseignement, la connaissance des outils pédagogiques peut être déterminante. En revanche, dans les actions, projets et programmes d'amélioration de l'organisation des soins, c'est la qualité d'usager qui prime plutôt qu'une formation. Il convient donc de se montrer prudent, voire réservé, quant à l'exigence de formations et de favoriser plutôt la reconnaissance et la montée en compétence concernant les attitudes et savoirs rendus nécessaires par la mission.

Sans nier l'intérêt ou l'utilité des diplômes de patient partenaire, délivrés par les universités, il convient de relever qu'aucune réglementation ne les exige aujourd'hui²³ et que ces formations peuvent être réhabilitées pour certains projets d'une durée de mise en œuvre courte ou un engagement ponctuel, qui sont pourtant aussi des participations essentielles pour les équipes. Elles peuvent être recommandées pour peu qu'elles traitent des sujets essentiels au regard du partenariat avec les patients, comme :

- règles de fonctionnement des établissements et des services de soins ;
- éléments d'histoire de la démocratie en santé ;
- éléments de compréhension de la qualité en santé ;
- connaissance des principes du partenariat ;
- connaissance du fonctionnement en « mode projet » ;
- connaissance des effets du partenariat en santé ;
- connaissance des règles éthiques et d'ordre public s'imposant aux patients partenaires ;
- renforcement des capacités à faire respecter les règles du partenariat ;
- connaissance des principes fondamentaux de la recherche ;
- connaissance des principes pédagogiques des formations initiale et continue ;
- techniques d'entretien.

En tout état de cause, **il n'y a pas lieu d'exiger une formation préalable à ceux à qui l'on souhaite offrir l'occasion de s'engager comme patient partenaire.** Il faut plutôt viser « l'évaluation des expériences, des habiletés et des aptitudes personnelles de la personne », pour reprendre la formule citée plus haut, dans le choix des patients partenaires. Sachant, et il faut le rappeler avec insistance, qu'une formation est encore moins nécessaire quand il s'agit de faire valoir une expérience d'usage d'un service comme c'est le plus souvent le cas dans les actions, projets ou programmes d'amélioration de l'organisation des soins, ou encore dans des actions de prévention au titre de la responsabilité populationnelle des établissements et services de soins²⁴, par exemple. En revanche, quand il s'agit de patients partenaires dans le parcours de soins, il convient de vérifier que les expériences, habiletés et aptitudes personnelles des patients partenaires les disposent favorablement pour les missions décrites au chapitre 2. Ce qui peut aussi être le cas dans le domaine de la recherche.

²³ Toutefois, dans le domaine de l'éducation thérapeutique, une obligation de formation de 40 heures a été imposée par la réglementation publique (article L. 1161-1 du Code de la santé publique, article R. 1161-1 à 1161-3 du Code de la santé publique, arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique).

²⁴ L'article 20 de la loi n° 2019-714 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé dispose que « l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire est responsable de l'amélioration de la santé de la population de ce territoire ainsi que de la prise en charge optimale des patients de ce territoire ».

3.5. La formation conjointe des différents partenaires

Observant les pratiques dans les lieux où des démarches de partenariat en santé ont été déployées, la HAS recommande que, dans tout partenariat, une formation conjointe des partenaires (gouvernances, professionnels, patients) sur les principes du partenariat soit mise en place à l'initiation de l'action, du projet ou du programme (11). La dynamique du partenariat en santé et des patients partenaires réclame une culture et une vision communes qui manquent parfois. Ce manque est identifié dans la littérature comme un frein à leur succès. Il convient donc d'en prendre conscience et de traiter cet obstacle potentiel dès le départ.

C'est donc avant tout **la formation sur site, professionnels de santé et patients partenaires ensemble**, qui concourt à une logique d'équipe et à l'articulation des compétences des uns et des autres au profit de la pertinence des actions, projets et programmes mis en place dans le périmètre de ce guide.

À retenir sur la formation

La formation des patients partenaires n'est pas toujours nécessaire.

La formation des patients partenaires doit être proportionnée aux objectifs du projet.

Si une formation est nécessaire, patients partenaires et professionnels doivent être formés ensemble.

3.6. La régulation de l'activité des patients partenaires

→ L'existence de règles d'ordre public peut être rappelée dans les contrats de travail ou les chartes d'engagement des patients partenaires

Selon le statut attribué au patient partenaire, il est recommandé de formaliser certaines règles de droit public dans le document qui encadre cette intervention.

- Dans les situations de salariat : l'étude des contrats de travail montre une grande diversité des pratiques d'un établissement ou service à un autre, de sorte qu'il est difficile de référer une sorte de contrat type quand ces établissements ou services procèdent au recrutement de patients partenaires à titre salarié, d'autant plus qu'il n'appartient pas à la HAS de s'immiscer dans les réglementations publiques.
- Dans tous les cas (salariat, prestation ou bénévolat) : quel que soit l'état des liens statutaires ou contractuels, et sans contradiction avec eux, il est recommandé de proposer à la signature de tous une charte du partenariat qui fait apparaître au minimum les règles d'ordre public qui s'imposent à eux. Dans un but de simplification des formalités et de partage d'une culture commune avec les professionnels de santé, cette charte doit être également signée par les établissements/professionnels de santé engagés dans le partenariat.

Soucieuse d'une harmonisation des pratiques, la HAS propose dans ce guide une charte du partenariat, attirant l'attention de tous, y compris les patients partenaires, sur les règles, notamment les règles d'ordre public, qui gouvernent ces partenariats (annexe 1). Elle ne constitue pas une obligation mais offre aux rédacteurs potentiels d'une charte, en vue d'une action, d'un projet ou d'un programme de partenariat ou comportant des patients partenaires, un socle minimum identifiant les principes et les obligations auxquels s'astreignent les partenaires.

Vigilances éthiques et réglementaires

Tous les patients partenaires ne seront pas confrontés à des précautions méthodologiques ou déontologiques ou à des réglementations protectrices des patients. Ce sera plus fréquent pour des patients partenaires exerçant leurs missions dans le domaine des parcours de soins ou dans la recherche que pour ceux exerçant leurs missions dans l'amélioration de l'organisation des soins ou la formation et l'enseignement. Pour autant, la HAS attire l'attention de tous (professionnels, patients partenaires, gouvernances d'établissements et de services) sur les quatre points suivants.

- Le recours à un patient partenaire dans le cadre des missions évoquées au 2.1 ne peut être imposé à quiconque. Quand il n'est pas demandé par le patient lui-même, il peut simplement lui être proposé par un professionnel en raison des principes d'autodétermination de la personne et d'exigence de bientraitance fixés par les lois et règlements.
- Le patient partenaire est astreint au respect des secrets de la vie privée qui lui sont confiés par les patients sous peine des sanctions visées au Code pénal²⁵ qui prohibe les atteintes à l'intimité de la vie d'autrui et des codes d'éthique en usage dans le domaine de la santé. Il ne peut communiquer à un professionnel de santé des données confiées par un patient qu'avec l'accord de ce dernier.
- S'agissant de l'accès aux données personnelles de santé collectées de façon électronique, il n'a pas accès au partage de ces données qui ne peuvent être partagées qu'entre professionnels aux termes des dispositions du III de l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique²⁶, lesquelles doivent être combinées avec celles de l'article L. 1110-12 du même code qui n'admet comme membres de l'équipe que les professionnels « qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes ».
- Le fait que les sciences sociales, et notamment les sciences du management, reconnaissent aux patients partenaires une posture de « membre de l'équipe » n'en fait pas pour autant des membres de l'équipe auxquels est ouvert le partage des données de santé au sens des articles précités relatifs au partage des données entre professionnels d'une équipe.
- Pour autant qu'il soit proche du patient en raison de ses missions, il n'est pas la personne de confiance, qu'elle soit instaurée par l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique pour les établissements de santé et les services de soins ou par l'article L. 311-5-1 du Code de l'action sociale et des familles pour ce qui concerne les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Enfin, la HAS attire l'attention de tous sur les principes constitutionnels de laïcité et de neutralité du service public qui s'imposent dans le domaine des patients partenaires comme dans tous les établissements ou services de santé, publics ou ayant mission de service public (72).

²⁵ Article 226-1.

²⁶ « Lorsque [les] professionnels appartiennent à la même équipe de soins, au sens de l'article L. 1110-12 [du Code de la santé publique], ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe. »

→ La prévention des risques de dérives sectaires

Bien que les patients partenaires interviennent dans le cadre d'une équipe avec des personnes engagées dans le partenariat constituant un contrôle social de fait, l'attention de la HAS a été appelée sur les risques de dérives sectaires inhérents à toute activité humaine. Il est vrai que la mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (MIVILUDES) a constaté que la santé et le bien-être sont le premier secteur touché par les dérives sectaires, représentant 37 % des signalements entre 2022 et 2024 (73). Même si 20 % de ces signalements impliquent des professionnels de santé, selon la Mission elle-même, il n'en reste pas moins qu'une attention particulièrement soutenue est nécessaire à l'égard de tout acteur au contact des patients, y compris les patients partenaires – mais pas seulement eux –, sur la mise en exergue de pratiques non conventionnelles sans base scientifique et les discours pseudo-thérapeutiques pouvant pousser les malades à abandonner leurs traitements, comme l'indique la MIVILUDES²⁷ dans le rapport précité. Cette institution a en outre publié un guide utile à la prévention de tels risques (74).

→ Le recours à l'analyse de pratiques

L'instauration de communautés de pratiques (65, 75) ou de groupes d'analyse des pratiques (76, 77) offre des solutions pour soutenir les équipes comportant des patients partenaires et, le cas échéant, ajuster collectivement ou individuellement les comportements des uns et des autres dans une dimension respectueuse des positions et des apports des différents partenaires. Ces solutions sont particulièrement indiquées pour les patients partenaires des domaines des parcours de soins.

3.7. La valorisation des patients partenaires

Les établissements et services sont également invités à valoriser l'expérience des patients partenaires selon les règles déterminées par la loi n° 2022-1958 portant mesures d'urgence relatives au fonctionnement du marché du travail en vue du plein emploi qui a modifié les règles anciennes encadrant le dispositif de valorisation des acquis de l'expérience. Elle simplifie le parcours pour cette reconnaissance sociale et crée un service public de la validation des acquis de l'expérience (VAE). Un formulaire, un portail de saisie des demandes ainsi que des conseillers à la VAE ont été mis en place²⁸.

Dans les secteurs social et médico-social, de nombreux métiers sont ouverts à la VAE. C'est le cas de l'ensemble des diplômes d'État pour ce qui concerne les métiers du travail social²⁹. Dans ces mêmes deux secteurs, il existe pour les personnes usagères des services et établissements sociaux et médico-sociaux, un dispositif particulier, la reconnaissance des acquis de l'expérience (RAE), qui peut permettre à ces personnes de faire valoir leur engagement dans le système de santé pour bénéficier d'une reconnaissance professionnelle nouvelle ou accéder à une formation diplômante (78).

La création de la VAE en 2002 n'a pas fait disparaître la validation des acquis professionnels et personnels (VAPP)³⁰, également appelée « VAP 85 » du nom de l'année de naissance de ce dispositif, qui permet de poursuivre des études dans l'enseignement supérieur sans avoir les titres ou diplômes requis. Il s'agit alors d'accéder à une formation mais en gagnant une ou deux années sur le cursus

²⁷ [Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires](#).

²⁸ [Service public de la validation des acquis de l'expérience \(appelé France VAE\)](#) [en ligne] 2025.

²⁹ Ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées : [La validation des acquis de l'expérience \(VAE\) et le jury VAE](#) [en ligne] 2025 et [Les diplômes du soin et du social ouverts à la VAE](#) [en ligne] 2012.

³⁰ Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Espace. La validation des acquis dans l'enseignement supérieur : VAE et VAP 85 [en ligne] 2021. [La validation des acquis dans l'enseignement supérieur : VAE et VAP 85 | enseignementsup-recherche.gouv.fr](#)

universitaire. Tous les diplômes, titres et certifications sont ouverts à la VAPP en sachant que le plus grand nombre de demandes porte sur la licence professionnelle et le master. Ce dispositif est ouvert à tout salarié, demandeur d'emploi, travailleur indépendant, artisan, ou encore bénévole. Il n'existe pas de limite d'âge. Il suffit de justifier d'au moins 3 années de travail dans un domaine similaire au diplôme que l'on veut obtenir.

Enfin, des pratiques de reconnaissance symbolique du bénévolat se sont développées. Elles peuvent être suivies par les établissements et services ayant recours aux patients partenaires bénévoles. Ainsi, la Fondation du bénévolat, reconnue d'utilité publique, développe un mécanisme de reconnaissance comme le « Passeport Bénévolat » et les Palmes du bénévolat³¹, et de nombreuses associations comme la Croix-Rouge française délivrent des attestations de bénévolat, lesquelles sont parfois admises dans les mécanismes de valorisation des acquis de l'expérience³² pour accéder à des diplômes universitaires, par exemple, même si ces documents ne sont pas créateurs de droits par eux-mêmes. On trouvera aisément sur internet à partir de n'importe quel moteur de recherche de tels exemples d'attestations de bénévolat avec les mots clés « bénévolat + attestation ».

D'autres pratiques de reconnaissance symbolique du bénévolat peuvent aussi être appliquées, d'autant qu'elles constituent des outils puissants de soutien à l'engagement des patients partenaires :

- en faisant figurer leur nom, avec leur accord, dans les documents et supports écrits relatifs à l'action conduite dans une démarche de partenariat ;
- en établissant des attestations de présence pour l'employeur ou l'association d'attache du patient partenaire ;
- en établissant des attestations ou des lettres de recommandation en vue d'une formation diplômante ;
- en associant les patients partenaires à la promotion des travaux menés ensemble.

Si l'on admet que le partenariat avec les patients partenaires contribue à la formation de la valeur en santé, il en découle alors une légitime reconnaissance financière de cette contribution, dont il n'appartient pas à la HAS, au surplus en l'absence de pratiques convergentes et de réglementation, de référer les meilleures pratiques. Cependant, les acteurs interviewés dans le cadre de ces travaux ont relevé que l'obtention d'un financement n'a pas toujours été nécessaire à l'initiation de projets en partenariat, souvent de petite envergure au départ.

Les modèles de personnes intervenant comme patients partenaires oscillent entre salariat et bénévolat (79), y compris en France où en l'état de la réglementation actuelle deux modes d'exercice des fonctions de patients partenaires sont bien repérés :

- les patients partenaires signataires d'un contrat de travail ou d'une lettre de mission de l'établissement ou du service, y compris les établissements de formation pour les patients enseignants ou les patients formateurs, qui bénéficient à ce titre d'une rémunération dans le cadre des règles s'appliquant à chacun des établissements et services concernés ; ces personnes professionnalisées (80) reçoivent le plus souvent la qualification de salarié ou parfois de prestataire ;
- les patients partenaires intervenant à titre bénévole ou renonçant à la rémunération auprès de l'établissement ou du service de santé : ils peuvent accéder à l'indemnisation/défraiement de leurs frais de participation (déplacement, hébergement, repas...), notamment pour soutenir leur engagement.

³¹ [Les Palmes – Fondation du bénévolat](#)

³² [France VAE | Bienvenue sur le portail de la VAE](#)

4. Le partenariat avec les patients nécessite le respect d'un cadre de référence

Ce cadre repose sur :

- des principes reconnus par l'ensemble des acteurs du partenariat (patients, professionnels, établissements et services, chercheurs, enseignants, institutions de santé), les évaluations disponibles et la littérature scientifique ;
- un mode opératoire le plus souvent qualifié par les termes « mode projet » reconnus par les sciences du management et de la gestion.

Compte tenu des constats opérés dans les pratiques et traités dans la littérature, la HAS accorde une place particulière à la réduction des faux-semblants du partenariat et au respect de l'intégrité des démarches exposées dans ce guide.

4.1. Les trois principes du partenariat avec les patients

La HAS a choisi de mettre en exergue les trois principes du partenariat : co-décision, co-conduite et co-évaluation. Ces trois principes sont parfois regroupés en un seul, de rares auteurs parlant alors d'un principe de responsabilité partagée entre les partenaires. Cependant, un accord général se dégage autour des termes du leadership partagé (81, 82), déclinant les trois principes précités : la codécision, la co-conduite, la co-évaluation.

- La **co-décision** consiste à déterminer ensemble toutes les décisions relatives à la construction d'une action, d'un projet ou d'un programme d'amélioration de la qualité ou d'adaptation de l'offre de soins. Cela commence par l'adoption d'un diagnostic partagé entre tous les partenaires, suivi de la détermination des objectifs poursuivis, de la construction d'un plan d'action incluant la répartition des moyens et des charges entre les partenaires, puis la détermination d'un calendrier de mise en œuvre et enfin le choix des critères d'évaluation.
- La **co-conduite** repose notamment sur le partage, selon les ressources et les contraintes exprimées par chacun des partenaires, des moyens humains et financiers en vue du succès de la démarche : elle se concrétise avec la présence et l'animation conjointe par les parties prenantes de la démarche lors des actions nécessaires à la mise en œuvre du projet.
- La **co-évaluation** consiste à décider dès le départ de l'ensemble des critères d'évaluation de l'action, du projet ou du programme. Elle peut être réalisée par les partenaires de l'action ou, le cas échéant, un tiers extérieur mandaté par les partenaires eux-mêmes (et agissant lui-même dans une démarche de partenariat en santé, le croisement des regards étant essentiel à tous les niveaux du projet). En tout état de cause, les résultats de l'évaluation doivent être partagés entre les membres du projet. Et il est aussi indispensable qu'ils soient restitués auprès des personnes qui ont confié leurs données ou leurs avis aux initiateurs de l'action ou ont été les bénéficiaires de l'action, du projet ou du programme.

À retenir

Les 3 principes du partenariat avec les patients sont :

- la co-décision ;
- la co-conduite de projets ;
- la co-évaluation.

4.2. Le partenariat s'effectue en « mode projet »

Le projet est une « création collective, organisée dans le temps et l'espace, en vue d'une demande » (83). Elle permet les ajustements dans le temps, en fonction des contraintes ou de l'arrivée de nouveaux entrants dans l'action, le projet ou le programme. Les caractéristiques du projet sont très bien identifiées (84, 85).

On trouve aisément dans le domaine de la promotion de la santé des outils qui permettent de s'acculturer à cette marche en « mode projet ». Ainsi, Promotion Santé Bretagne, qui a pour objet la lutte contre les inégalités sociales de santé et la promotion de la santé, a publié des outils interactifs sous forme de vidéos didactiques³³ accessibles sur son site internet. Cette méthodologie constitue une base solide pour les actions, projets et programmes initiés au titre de l'amélioration de la qualité des soins et du renforcement du pouvoir d'agir des usagers. Mais on peut aussi se tourner vers les livrables³⁴ de Promotion Santé Île-de-France, reprenant d'ailleurs les travaux du comité départemental d'éducation à la santé de la Seine-Saint-Denis. Enfin, une base de données³⁵ « Bip-Bop » en éducation et promotion de la santé permet de rechercher des outils à partir d'entrées multicritères.

Sur la base des travaux et méthodes recensés par la HAS, il apparaît que l'enchaînement des points suivants apporte la robustesse nécessaire à toute approche en matière de partenariat en santé :

1. Co-analyse du contexte et des besoins, co-formalisation de la problématique à adresser, avec au moins 1 patient partenaire et/ou association, et en se basant sur l'expression des retours d'un maximum de bénéficiaires du service
2. Co-conception du projet et du plan d'action (dont : critères d'évaluation, stratégie de communication), avec au moins 1 patient partenaire et/ou association
3. Co-mise en œuvre du plan d'action, avec si possible plusieurs patients partenaires/associations (selon la taille du projet), et des temps d'analyse/partage de pratiques
4. Co-évaluation du projet, et ajustements et retour à la phase 1 le cas échéant, pour améliorer la qualité du partenariat comme des services fournis
5. Co-participation à la promotion et la dynamique de développement du projet

Point de vigilance

La HAS insiste sur le fait que la mobilisation des savoirs, des compétences et des propositions des patients, et plus généralement des personnes destinataires de l'action, du projet ou du programme doit se faire dès le départ. De la même façon, l'ensemble des partenaires doit être représenté et décisionnaire dans l'organe de pilotage de l'action, du projet ou du programme.

Cette identification des étapes d'un fonctionnement en « mode projet » permet d'analyser le partenariat en santé, de le structurer, d'acter son fonctionnement et de penser à son évaluation et sa valorisation dès le départ.

³³ [Une boîte à outils sur les essentiels de la méthodologie de projet](#), consulté le 26 avril 2026.

³⁴ [Préambule | Promotion Santé IdF](#), consulté le 26 avril 2026.

³⁵ [Recherche dans la base de données des outils pédagogiques – Bib-Bop](#), consulté le 26 avril 2026.

4.3. L'évitement des faux-semblants

La HAS avait déjà attiré l'attention sur ces risques, tant dans sa recommandation fondatrice (11) de 2020 ainsi que dans un guide publié en 2023 (13, 86). Elle y relève que, « très vite après que les fondements de la participation ont été dégagés par les sciences sociales et que cette doctrine a été mise en œuvre sont apparues des « fausses participations » critiquées comme symboliques ou même d'alibi où l'on fait participer trop peu de personnes concernées ou uniquement celles qui ont des approches convergentes avec celles des initiateurs de la participation ».

Ce présent guide comporte des conseils sur la façon d'éviter une participation alibi qui portera atteinte à la crédibilité de l'action, du projet ou du programme, à l'implication des personnes et vraisemblablement au succès de la démarche. Il y est notamment relevé que « dans une gouvernance d'action, de projet ou de programme, il peut y avoir quelques usagers, mais jamais un seul, dans les groupes de travail cherchant à opérer des diagnostics et des actions, les usagers seront toujours en grand nombre, le plus possible à parité avec les professionnels ». Il est également précisé que « l'on prendra toujours soin à ce que l'information soit partagée, que la parole soit libre, dans le respect de la considération due à chacun bien entendu, et qu'il y ait un retour vers les participants pour expliquer ce qui a pu être fait de leurs contributions » et que « les relevés de décisions des réunions doivent se faire avec les usagers ou au moins en accord avec eux ».

On comprend dès lors tout l'intérêt qui s'attache à éviter les manipulations, coopérations symboliques ou de simples consultations, voire de collaborations où les patients n'ont pas le statut de partenaire, où ils n'ont guère de pouvoir partagé et où ils ne prennent pas part à la décision, y compris quand il s'agit de la participation des plus jeunes (87).

Les principes concourant à agir dans une démarche de partenariat en santé peuvent constituer une liste de vérification (check-list), mobilisable à tout moment, pour vérifier que le partenariat initié répond à des critères de qualité justifiant cette distinction, ce que propose ce guide au point 4.5. En outre, la signature d'une charte du partenariat (de préférence co-élaborée) entre les différents partenaires engagés dans une action, un projet ou un programme permet de créer une culture commune respectueuse des règles d'engagement des uns et des autres. Une charte type est proposée en annexe n° 1, que chaque équipe projet ou organisation peut s'approprier et personnaliser. Enfin, des travaux de terminologie (6, 88) et trois glossaires (89, 90) peuvent aider les partenaires à se connaître et à se reconnaître à partir d'appellations partagées.

4.4. Les outils clés d'une perspective partenariale

Ce guide ne prétend pas définir les indicateurs obligatoires ou les modalités de traçabilité à déployer dans les structures. En revanche, à partir des pratiques observées, il établit des recommandations, tentant d'offrir ainsi une sorte de liste des bonnes questions à se poser, avant et tout au long de la démarche de partenariat en santé.

➔ L'existence d'une difficulté à résoudre ou d'un service à améliorer

On ne fait pas du partenariat avec les patients et on ne recourt pas au déploiement de patients partenaires parce que ce serait à la mode. Ou parce qu'il faut satisfaire à la certification des établissements hospitaliers. Cette certification réfère d'ailleurs une palette d'outils parmi lesquels se trouve le modèle des patients partenaires, dans la perspective du continuum de l'engagement de Carman présenté au début de ce guide. On ne fait pas non plus du partenariat en se décidant à appeler les représentants des usagers au sein d'un conseil d'administration par les mots patients partenaires, comme la HAS a

eu l'occasion de le constater. Ces pratiques sont typiques de ce qui est recensé dans ce guide comme des faux-semblants.

On pratique le partenariat parce que l'on est convaincu qu'il est **LE** bon outil adapté pour : améliorer la qualité, réorganiser un service ou un accueil, renforcer le pouvoir d'agir des patients... Ce n'est donc pas une démarche de marketing pour se différencier entre établissements et services de soins ni une pratique individuelle en dehors d'une équipe de soins.

→ **L'existence d'un document de référence tout au long de la démarche**

Ce document, quelle que soit son appellation (« fiche projet », « fiche action », « feuille de route », « note de cadrage »...), doit comprendre le diagnostic partagé entre les partenaires du projet³⁶, les objectifs que l'on se donne collectivement, les principales orientations pour l'action (mobilisation des moyens humains et financiers et techniques, calendrier de réalisation des différentes étapes) ainsi que les critères d'évaluation finale adoptés au début du processus de partenariat. Il n'a pas vocation à figer le projet mais à ce que l'on puisse s'y référer, notamment quand il est nécessaire d'acter collectivement un changement d'orientation ou une adaptation des actions envisagées. Ce document doit être approuvé collectivement.

→ **L'existence d'au moins une structure de pilotage de la démarche**

Les partenaires doivent prendre soin de mettre en place une structure de pilotage de la démarche dont la composition est représentative des partenaires et qui sera l'organe d'animation du projet, quelle qu'en soit l'appellation (comité de projet, comité de pilotage, conseil d'orientation...).

Chaque réunion de la structure de pilotage doit se conclure par un relevé de conclusions afin que les engagements des uns et des autres puissent être programmés et suivis. Il est recommandé de débiter chaque réunion des comités mis en place par un suivi des actions dont la mise en œuvre a été décidée et actée au précédent relevé de conclusions.

→ **L'intérêt d'une double évaluation**

- **Évaluation de l'impact (effets) d'un projet mené en partenariat**

Si le projet est financé, ou dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, et si l'on veut pouvoir tirer des enseignements du partenariat, dupliquer ou généraliser une expérience inspirante ou encore publier des résultats, il convient d'avoir des critères d'évaluation. De nombreux modèles sont accessibles sur internet. La HAS réfère volontiers le guide (91) initié par l'instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (aujourd'hui appelée « Promotion Santé ») Auvergne-Rhône-Alpes relatif aux évaluations quantitatives et qualitatives, qui discute l'intérêt des critères d'évaluation et les choix d'indicateurs potentiels. En tout état de cause, comme l'indiquent certains guides méthodologiques, on doit s'attacher à une approche participative de ces évaluations : il faut impliquer les personnes concernées dans l'évaluation des projets qui leur sont destinés :

- Guijt I. (2014). Approches participatives, note méthodologique n° 5, Centre de recherche Onnecenti, Florence (92) ;
- Guide pour soutenir la mise en place d'une démarche évaluative à l'intention des groupements locaux de partenaires en petite enfance, mars 2017. Avenir d'enfants (93) ;
- Petit guide de la participation en santé de proximité. Mars 2015. FéMaSac et FFMPs (94).

³⁶ Ce qui peut inclure les habitants et les élus locaux dans les actions, projets et programmes de prévention et de promotion de la santé ou dans le cadre de la responsabilité territoriale des établissements et services de soins prévue à l'article du 24 juillet 2019 relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé.

Les critères évoqués au chapitre 3 du présent guide peuvent constituer une première base pour l'évaluation : effets cliniques, effets psychosociaux, effets organisationnels, effets sur les professionnels de santé, effets sur le pouvoir d'agir des personnes, effets sur la recherche ou les connaissances.

À cette première base, générale, peuvent s'ajouter des indicateurs spécifiques à l'action, au projet ou au programme.

- **Évaluation de la dynamique du partenariat**

Dans l'évaluation d'un partenariat, on s'attachera aussi à évaluer la dynamique du partenariat elle-même. En effet, l'évaluation de la dynamique d'un partenariat repose sur l'analyse de son fonctionnement relationnel, de la qualité de la gouvernance partagée, de la confiance entre partenaires, de la clarté des rôles et de la capacité du collectif à évoluer et à s'adapter dans le temps, conformément aux cadres d'évaluation des partenariats :

- [Évaluation de la participation – Institut de la concertation et de la participation citoyenne](#) (95)
- Évaluer une démarche participative, par Emeline Hassenforder et Nils Ferrand, 2021 (96)
- Monfort, A. Évaluer la participation : repères pour construire un protocole adapté. UMR 7266 LIENSs (Littoral ENvironnement et Sociétés) CNRS – Université de La Rochelle, 2025 (hal-05338495) [Évaluer la participation : repères pour construire un protocole adapté](#) (97)

On pourra s'appuyer notamment sur les outils mis à disposition sur les sites :

- [Ressources – CEPPP](#)
- [Ressources – Partenariat en santé](#)

Enfin, au titre de l'évaluation financière de l'action, du projet ou du programme, il faut aussi songer à la valorisation financière de la participation des patients partenaires, y compris quand elle a la forme du bénévolat³⁷.

➔ **La restitution des résultats de l'action, du projet ou du programme**

La restitution des résultats doit avoir lieu devant :

- les bénéficiaires, réels ou potentiels, de l'action, du programme ou du projet ;
- les partenaires de l'action, du programme ou du projet réunis au sein de la structure de pilotage ;
- les acteurs de l'équipe et/ou de l'organisation dans laquelle le projet est déployé ;
- les financeurs, le cas échéant.

Elle peut connaître d'autres déclinaisons, notamment dans des revues qui se situent au croisement de la démocratie en santé et de la gestion des établissements et services de santé, y compris celles publiant des évaluations scientifiques. Elle permet ainsi la diffusion des connaissances sur le modèle du partenariat avec les patients et des patients partenaires et contribue à alimenter la réflexion de la communauté qui s'en revendique.

➔ **Le recours aux méthodologistes ou aux facilitateurs**

En tant que facteur de qualité du partenariat en santé et des patients partenaires, il nous paraît nécessaire d'insister sur la méthodologie de projet. De la même façon qu'un essai clinique repose sur un choix méthodologique et un design robuste, une démarche de partenariat en santé est ancrée dans des principes et dans une méthode, comme cela a déjà été indiqué. Ces principes et ces méthodes

³⁷ Pour connaître la valeur d'une heure de bénévolat, taper sur un moteur de recherche les mots clés « taux + horaire + valorisation + comptable + bénévolat + année n ».

relèvent des sciences sociales et de celles du management qui n'ont pas moins de qualité que les principes de randomisation et les études biostatistiques et qui doivent être respectées si l'on veut connaître le succès dans les actions, projets ou programmes de partenariat en santé.

À ce titre, des ressources humaines peuvent être mobilisées pour aider à construire, conduire et évaluer ces partenariats d'action, de projet ou de programme par les établissements et services eux-mêmes qui les structurent sous l'égide de services dédiés aux méthodes ou à la qualité ou dans le cadre de missions confiées parfois à des organismes disposant de compétences à cet égard (98).

C'est notamment le cas des structures régionales ou nationales d'appui pour la qualité des soins dont la HAS propose une cartographie³⁸ dans un livret qu'elle a publié en juillet 2025 (99). Les structures régionales d'appui pour la qualité des soins sont fédérées au sein de la Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques en santé (FORAP), laquelle comporte une approche centrée sur l'engagement des usagers³⁹. Des organismes universitaires et des sociétés de conseil proposent également leur collaboration en vue d'apporter un soutien méthodologique aux démarches de partenariat. La HAS observe aussi que dans certaines régions de France, comme en Occitanie⁴⁰, des initiatives soutenues parfois par les pouvoirs publics offrent des services aux acteurs qui souhaitent s'engager dans la voie du partenariat avec les patients. Les porteurs de projets peuvent aussi recourir aux instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) qui disposent des ressources documentaires et humaines pour aider et soutenir la construction, le déploiement et l'évaluation des démarches de partenariat avec les patients⁴¹.

➔ **Visibilité et lisibilité du partenariat et des patients partenaires**

Dans le cadre du droit à l'information des usagers du système de santé, il est recommandé de rendre visibles, et de façon lisible en respectant les principes d'accessibilité à l'information (100), le partenariat en santé ainsi que le recours aux patients partenaires dans les établissements et les services concernés. Pour satisfaire à cette attente de visibilité, plusieurs moyens peuvent être mobilisés.

– ***L'insertion au sein des projets institutionnels des établissements et services de soins***

Dans le cadre de leurs missions prévues au 4°) de l'article R. 1112-80 du code de la santé publique, les commissions des usagers disposent de la possibilité de formuler un projet des usagers qui prend place au sein du projet d'établissement. Elles peuvent donc se saisir des questions relatives au partenariat avec les patients et des patients partenaires au sein de l'établissement de santé et faire mention, ou demander à ce qu'il soit fait mention des actions, programmes et projets menés dans une démarche de partenariat en santé et de l'existence de patients partenaires au sein du projet d'établissement dans le cadre du projet des usagers.

Dans les maisons et centres de santé ou dans les communautés professionnelles territoriales de santé, relevant du droit associatif ou du droit commercial ou plus généralement du droit privé, il convient de se référer à ces règles, souvent moins contraignantes que pour les établissements précités.

– ***La mention dans les organigrammes***

À l'occasion de la réalisation de ce guide, la HAS observe que de nombreux établissements font figurer le partenariat avec les patients ou la présence de patients partenaires dans leurs

³⁸ Haute Autorité de santé. Livret des structures nationales et régionales d'appui et d'accompagnement des établissements de santé – Organisation, missions et contacts. [Présentation PowerPoint](#)

³⁹ Une cartographie des services régionaux est disponible sur le site de la FORAP : [FORAP](#)

⁴⁰ [Les missions du COPS/plateforme ressource partenariat en santé](#)

⁴¹ On retrouve aisément les coordonnées des IREPS en saisissant ces mots clés sur un moteur de recherche : « Promotion + santé + le nom de la région ».

organigrammes rendus publics. Elle ne peut qu'encourager ce type d'information, dans le respect des règles du règlement général sur la protection des données (101).

– **La mention sur les sites internet des établissements et services et dans les documents d'information**

De la même façon, le partenariat en santé ainsi que le recours aux patients partenaires peuvent figurer sur les sites internet des établissements et services et dans les documents d'information à destination des usagers, notamment le livret d'accueil obligatoire⁴² dans les établissements hospitaliers, en prenant en compte les contraintes du règlement général sur la protection des données (101).

4.5. Liste de vérification rapide (check-list) du partenariat

Cet outil, simple, permet de visualiser rapidement si l'action, le projet ou le programme que l'on co-construit se situe dans la philosophie du partenariat en santé et des patients partenaires, même si dans cette phase émergente l'ensemble des critères peut plus difficilement être réuni. Il est téléchargeable sur le site de la HAS et imprimable.

Tableau 8. Check-list des questions à se poser pour vérifier que l'on travaille en partenariat

Critère	OUI	NON	En cours
Y a-t-il un diagnostic partagé ?			
Y a-t-il au moins 2 patients partenaires impliqués ?			
Y a-t-il un organe de pilotage incluant au moins un patient partenaire ?			
Les patients partenaires ont-ils une voix délibérative ?			
Un document d'orientation (fiche action, feuille de route, clarification des rôles et missions des partenaires...) est-il établi ?			
Les réunions ou actions sont-elles menées par un(e) professionnel(le) et un(e) patient(e) ?			
Les relevés de conclusions des réunions font-ils l'objet d'une validation par l'ensemble des partenaires ?			
Les objectifs précis et les critères d'évaluation sont-ils discutés et adoptés ensemble au départ ?			
La promotion des résultats de l'action est-elle faite en commun ?			
Les bénéficiaires de l'action, du projet ou du programme sont-ils informés des résultats ?			

⁴² Prévu à l'article L. 1112-2 du Code de la santé publique.

5. Partenariat avec les patients et les patients partenaires : quels effets ?

Les effets attendus du partenariat en santé comme des patients partenaires ont été soulignés dans de nombreuses publications citées dans l'argumentaire (9)⁴³ annexé à la recommandation de la HAS de 2020.

Il ne s'agit pas ici de nier les réserves ou les tensions soulevées par certains acteurs qui estiment que :

- le développement du partenariat a largement précédé sa stabilisation conceptuelle et laisse l'évaluation des impacts encore perfectible et confrontée aux défis de la robustesse scientifique ;
- les risques d'un partenariat symbolique (*tokenism*) sont patents, sans transformation réelle des rapports de pouvoir, alimentant alors la défiance et appauvrissant la démocratie sanitaire ;
- les conséquences peuvent être parfois défavorables pour les patients qui s'impliquent dans des partenariats quand ces démarches ne sont pas accompagnées des soutiens et des reconnaissances sociales nécessaires ; la HAS appelle l'attention des partenaires sur les conséquences de ce type d'engagement parfois lourd pour des patients partenaires (difficultés de gestion de émotions, fatigabilité...) ;
- les patients les plus éloignés du système de soins ou les plus en difficulté épistémique pour dialoguer et co-construire avec des professionnels et des gestionnaires des établissements de santé et services de soins peuvent se trouver moins bien inclus, voire mis à l'écart de ces démarches ;
- la crainte qu'une nouvelle normativité émerge dans le domaine sanitaire alors que le partenariat avec les patients doit répondre à des circonstances utilement appréciées par les partenaires et le système de santé.

Ces critiques sont efficacement prévenues et résolues par les exigences méthodologiques exposées dans ce guide. Recourir à ces exigences doit être une ardente obligation pour ceux qui choisissent la voie du partenariat avec les patients.

Six ans après la revue de littérature publiée à l'occasion de la recommandation de 2020, et même si les études faisant état d'essais randomisés sont rares (102, 103), de nombreux articles, guides, thèses ou mémoires publiés depuis permettent d'établir un panorama des impacts potentiels et attendus des actions, projets et programmes centrés sur le partenariat en santé et la mise en place de patients partenaires dans les établissements de santé et les services de soins. Nous avons tenté de catégoriser ces impacts selon leurs effets cliniques, psychosociaux, organisationnels, de pouvoir d'agir des personnes et de connaissances.

⁴³ « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs sanitaire, social et médico-social », argumentaire, septembre 2020, p. 98-101.

5.1. Les effets cliniques

Il s'agit d'impact sur l'amélioration des états de santé des personnes, sur l'amélioration de leur qualité de vie et, plus globalement, sur leur vie avec la maladie. Les études disponibles convergent fortement pour soutenir que l'intégration du partenariat en santé améliore la qualité des soins, la qualité des décisions et les résultats cliniques, même si les données directes sur les effets strictement imputables au rôle formalisé des patients partenaires restent encore en développement. Les mécanismes identifiés par les études relèvent des améliorations dans la prise en compte par les professionnels du savoir expérientiel des patients, de la communication, de la décision partagée, de la participation des patients à la co-conception des soins et du renforcement de la culture de qualité. Les résultats cliniques observés révèlent notamment la baisse des erreurs médicales, de la mortalité et des durées de séjour, ainsi que l'augmentation du niveau de contrôle des maladies chroniques, de l'adhésion et de l'auto-gestion des patients dans leurs soins. Dans ces conditions, on ne comprend pas les résistances à intégrer des patients partenaires dans cette dimension de qualité des soins (104).

Dans ce guide, qui n'a pas pour objet de détailler ces résultats cliniques, la HAS renvoie vers les principaux articles (103, 105, 106)⁴⁴, postérieurs à sa recommandation de 2020, qui décrivent ces impacts, même s'ils se rapportent à des récits de patients plutôt qu'à des mesures robustes sans doute difficiles à atteindre dans un contexte de pratiques de partenariat encore émergentes et aux circonstances très différentes selon les initiatives observées. En tout état de cause, les données contenues dans ces travaux et les expériences auxquelles ils se réfèrent soutiennent pleinement l'orientation stratégique visant à promouvoir l'introduction de patients partenaires dans les équipes de soins en France.

5.2. Les effets psychosociaux pour les patients

Ces processus psychosociaux sont souvent regroupés sous le terme de *coping* (capacité à faire face), incluant par exemple la recherche d'information, la formulation de demandes de soutien, l'adaptation de son quotidien, l'expression des émotions et la prise de recul sur sa situation.

Dans les articles, les études ou les mémoires études publiés, il est relevé une amélioration du bien-être psychologique, pointant la perception par les patients d'un soutien émotionnel fort car la relation avec les patients partenaires est fondée sur l'empathie, l'expérience vécue et la reconnaissance mutuelle (107) permettant de meilleures compréhension et implication dans le parcours de soins, car les patients partenaires savent traduire les enjeux médicaux en informations contextualisées par l'expérience. C'est d'ailleurs parce que les patients ont le sentiment d'être compris et considérés que la relation de soin évolue vers une forme plus égalitaire et plus coopérative.

Une étude (108) récente montre l'intérêt de la mobilisation de patients partenaires pour augmenter la capacité des patients à trouver du soutien social comme stratégies adaptatives renforçant la résilience. Une source (109) tout aussi récente montre comment l'apprentissage de la gestion émotionnelle par les patients atteints de sclérose en plaques avec l'aide des patients partenaires est essentiel pour améliorer leur capacité à être des participants actifs, engagés et volontaires. Dans le cadre de la prise en charge du cancer du sein, la mise en place de patients partenaires, parfois appelés pairs-aidants⁴⁵ ou pairs-accompagnants, apporte un effet bénéfique sur les processus psychologiques dynamiques

⁴⁴ « [La voie prometteuse de l'engagement des patients et des usagers pour la qualité et sécurité des soins – De l'information au partenariat](#) », Nantes, QualiREL, 2021.

⁴⁵ Qui ne sont pas alors des pairs-aidants au sens entendu dans les domaines de la santé mentale, de la réhabilitation ou de la réduction des risques mais sont cependant des pairs dans l'épreuve de la maladie.

permettant à un(e) patient(e) de s'adapter aux conditions de vie avec la maladie (*coping* (110)) : capacité d'évaluation de la gravité de l'atteinte ; interprétation de la situation ; capacité à mobiliser les ressources dont dispose la personne, notamment dans son environnement social ou ses pairs ; meilleure gestion des émotions. Ce sont là des solutions valides dans de nombreux cancers pour un meilleur continuum (111).

D'une façon générale, pour de nombreuses pathologies, l'intervention des patients partenaires améliore l'estime de soi, la perception de la maladie et le pouvoir d'agir des patients concernés (112). Le patient partenaire agit comme médiateur, facilitateur et parfois formateur à l'égard du patient, ce qui encourage les patients à participer davantage à la vie du service, aux comités ou ateliers proposés, et aux projets d'amélioration de la qualité (113).

5.3. Les effets organisationnels

Il s'agit des impacts dans l'organisation des soins ou des gouvernances, dans la qualité des pratiques professionnelles, ou encore dans l'amélioration ou l'adaptation de l'offre de soins (24). Ces effets sur l'organisation des soins et des équipes ressortent également du rapport de l'Académie de médecine publié en 2024 (38). Un document stratégique (26) décrivant l'impact de l'inclusion des patients partenaires dans la zone nord-européenne évoque l'organisation des services, la gouvernance hospitalière, la coordination des soins qui se trouvent modifiées par la meilleure pertinence des décisions institutionnelles. Enfin, le guide du Centre d'excellence sur le partenariat avec le patient et le public du Québec (70) fournit des recommandations basées sur des travaux probants concernant l'intégration des patients partenaires dans les institutions. Les impacts documentés dans ce guide portent sur la transformation des modèles de gouvernance, les modifications dans la prise de décision clinique et administrative et l'amélioration de la qualité et sécurité des soins, à l'instar de l'expérience menée au CHU de Rennes (114) ou au CHRU de Nancy (115).

Ce type d'effet peut atteindre des domaines comme celui de l'urgence : c'est ainsi qu'une étude (116) transversale conduite auprès de 146 directeurs médicaux dans des hôpitaux universitaires et non universitaires en France, pour évaluer les pratiques en termes de partenariat avec les patients en vue de la réorganisation des services d'urgence, montre une perception positive du partenariat avec les patients tant du côté des responsables des urgences en France que du côté des patients partenaires. Ce peut être aussi l'organisation territoriale ambulatoire qui se trouve fortement évoluée, comme on a pu le voir dans le développement des thérapies orales du cancer (117).

L'un des effets organisationnels attendus du déploiement de patients partenaires, de l'avis des professionnels de santé eux-mêmes (118), est qu'ils deviennent des membres de l'équipe de soins, qu'ils interviennent dans le domaine des parcours de soins (119) ou au cœur de la qualité des soins si précieuse pour les patients comme les professionnels (120-122). Ce que l'Organisation mondiale de la santé recommande d'ailleurs dans ses principes directeurs pour la sécurité des soins (123). Pour peu bien évidemment que l'on s'attache à une méthode (124) véritablement partenariale et tracée, en écartant soigneusement les faux-semblants comme évoqué au 4.3.

5.4. Les effets sur les professionnels

Les effets pour les professionnels ont été mesurés au travers de plusieurs études et de nombreux témoignages rapportés par ces études ou par les professionnels eux-mêmes.

Ainsi, une thèse de médecine (125) présentée à l'Université de Nice-Côte d'Azur montre les effets en termes de baisse de la charge cognitive, du sentiment d'isolement et du risque d'épuisement professionnel, d'une part, et de réduction du temps de consultation, d'autre part.

Est également observé le développement de nouvelles compétences professionnelles dans la mesure où l'arrivée de patients partenaires invite à adopter des modes de communication plus empathiques, plus explicites ou plus équitables, à reconnaître et mobiliser des savoirs expérientiels au même titre que des savoirs biomédicaux, et à renforcer la prise de décision partagée et les capacités de coopération des professionnels. Bien évidemment, les effets du partenariat en santé et des patients partenaires sont particulièrement marqués quand les patients partenaires interviennent dès la formation initiale des professionnels (126).

Le déploiement de patients partenaires dans les équipes de soins permet aussi la création d'un relationnel entre les équipes et les usagers, les patients partenaires jouant un rôle d'intermédiaire, facilitant la communication entre professionnels et patients, aidant à instaurer ou à restaurer un climat de confiance et réduisant les malentendus et les tensions (127).

Un article signale également des effets positifs sur la qualité de vie au travail : la co-construction de l'organisation de soins avec les patients partenaires amène l'équipe à s'interroger collectivement sur son organisation et ses pratiques au service des patients et de leur entourage, ce qui permet aussi aux professionnels de retrouver davantage de sens et de pouvoir d'agir dans leurs pratiques au quotidien (4, 128).

Pour se résumer, le partenariat en santé et le travail avec des patients partenaires améliorent la situation des professionnels de santé parce qu'ils apportent un savoir expérientiel complémentaire indispensable à la compréhension clinique, facilitent la relation soignant-patient, soutiennent émotionnellement les équipes, renforcent la qualité du travail interprofessionnel, stabilisent les parcours de soins en réduisant les situations complexes et réinjectent du sens et une dimension humaniste dans la pratique quotidienne. À telle enseigne que les fondateurs du modèle de Montréal recommandent que l'ensemble des formations des professionnels sanitaires et sociaux intègre cette dimension (129).

5.5. Les effets sur le pouvoir d'agir

L'exercice du pouvoir d'agir collectif débute par la capacité des patients au sein d'un partenariat à formuler leurs attentes, leurs besoins et leurs difficultés. Les patients partenaires contribuent eux aussi à ce premier pas vers le pouvoir d'agir des patients qu'ils accompagnent. Ils renforcent aussi la possibilité pour tous les patients de se projeter en « une personne vivant avec une maladie et naviguant efficacement au travers du système de santé, avec un pouvoir d'agir explicite » (130).

Dans ces conditions et parce qu'il repose sur la reconnaissance institutionnelle des savoirs issus de l'expérience de la maladie, le partenariat avec les patients permet la légitimation de la voix des patients, la réduction des injustices épistémiques (dévalorisation des connaissances vécues) et le développement de nouvelles compétences (expression, analyse, participation) (131).

En conclusion, le partenariat en santé et le recours aux patients partenaires augmentent fortement le pouvoir d’agir des patients en leur donnant une place active, en légitimant leurs savoirs, en les dotant de compétences, en renforçant leur autonomie et en transformant leur(s) relation(s) avec les professionnels.

5.6. Les effets sur la recherche en santé

La recherche est le domaine où la littérature disponible est la plus fournie. Il ressort de l’étude des publications postérieures à 2020 que l’implication des patients partenaires :

- améliore la pertinence scientifique et la qualité des études, en renforçant notamment la pertinence des questions de recherche (132) par la mobilisation des savoirs expérientiels des patients (sélection plus pertinente des critères d’évaluation, conception des études plus réaliste, meilleure adéquation des protocoles à la vie réelle des patients) (24) ;
- rééquilibre les rapports au savoir, en apportant une exigence éthique et épistémologique plus importante (133) ;
- concourt à une meilleure gouvernance et plus grande démocratisation de la recherche par la co-construction des priorités de recherche, l’augmentation de la transparence, l’amélioration de la légitimité des projets auprès du public (38) ;
- enrichit les méthodologies et l’adaptation des protocoles en ce que les patients partenaires influencent toutes les étapes de la recherche (identification de sujets de recherche, conception des protocoles, co-rédaction des outils comme les questionnaires et les formulaires de consentement, adaptation du langage aux participants, choix de modes de collecte des données) (134-137) ; le Guide (138, 139) du partenariat-patient pour les chercheurs du centre de recherche du centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CRCHUS) explique que les patients partenaires peuvent intervenir comme co-concepteurs, évaluateurs de protocoles, interprètes de données, relais auprès des communautés de patients ;
- améliore le recrutement et l’inclusion des participants parce qu’ils partagent les réalités vécues par les patients, facilitent le recrutement, rendent les études plus accessibles, aident à maintenir la motivation des participants, perfectionnent la compréhension des documents d’information (133) ;
- concourt à l’humanisation et à la transformation des cultures de recherche en rendant les équipes plus attentives aux enjeux humains, en améliorant l’expérience des patients et en favorisant une recherche plus respectueuse de la vulnérabilité des personnes et de leurs parcours de vie (38) ;
- contribue à la formation des chercheurs en renforçant leurs compétences communicationnelles, en leur permettant de mieux comprendre l’impact réel des pathologies, en favorisant l’intégration des déterminants sociaux et expérientiels dans leurs conceptualisations (23).

Une revue systématique de la littérature sur l’implication des patients partenaires en rhumatologie (140) décrit comment ce partenariat avec les patients partenaires apporte une valeur importante à la recherche : elle bénéficie bien sûr aux patients partenaires eux-mêmes, en renforçant leur compréhension de la maladie, leurs compétences et leur confiance. Mais surtout elle rend la recherche plus pertinente et enrichie par l’expérience des patients. Elle bénéficie aussi aux chercheurs professionnels qui gagnent en motivation, en idées nouvelles et en compréhension des besoins des patients. Enfin, elle favorise la prise en compte de l’intérêt collectif dans les choix de recherche de la communauté scientifique. Un programme du *Breast International Group* (BIG) parvient aux mêmes conclusions dans le cancer du sein.

En résumé sur la recherche : les patients partenaires améliorent la pertinence, la qualité, la validité et la crédibilité des recherches ; renforcent les démarches éthiques ; favorisent une meilleure appropriation des résultats par les communautés et permettent un recentrage des priorités sur ce qui compte réellement pour les patients.

5.7. Autant de raisons pour agir !

Les enseignements issus des expérimentations menées en France montrent que le partenariat en santé ne relève plus d'initiatives isolées mais s'inscrit désormais dans une dynamique structurée de transformation des pratiques et des organisations. Les leviers identifiés, qu'ils soient organisationnels, relationnels ou culturels, permettent aujourd'hui d'envisager un déploiement à grande échelle, sous réserve de réunir les conditions favorables à son appropriation par l'ensemble des acteurs du système de santé (141).

C'est en raison de ces effets réels (142), pour les patients, les professionnels et pour le progrès des connaissances, y compris celles des patients partenaires eux-mêmes (62), documentées et mesurées pour un bon nombre d'entre elles, que l'on peut référer le partenariat avec les patients comme une sorte « d'étalon-or » de l'engagement.

Ainsi, le partenariat en santé apparaît-il comme un modèle désormais consolidé, dont la mise en œuvre nécessite d'être guidée, structurée et partagée. Il s'appuie sur des principes, des valeurs et des repères opérationnels communs, guidé par des cadres de référence que nous avons pris soin de détailler pour éviter que les faux-semblants ne dégradent ces démarches et afin que la pertinence des actions entreprises à ce titre produise les résultats attendus et déjà identifiés par la littérature actualisée depuis la recommandation de la HAS pour « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » publiée en 2020.

Conclusion

Ce guide est à destination des établissements de santé et services de soins – y compris leurs gouvernances –, structures d'exercice coordonné en soins primaires, communautés territoriales, associations et institutions de santé qui se préoccupent d'améliorer la qualité des services rendus aux citoyens dans le domaine de la santé. Il doit aider ceux qui décident à tous les niveaux de mettre à leur agenda des stratégies et des démarches opérationnelles faisant le lien entre la qualité et la démocratie en santé, comme y invite le législateur français depuis 2002.

Pour atteindre de tels objectifs, alors que notre système de santé est confronté à de très nombreuses difficultés (66), il convient de mobiliser ceux qui font, mais aussi ceux qui permettent de faire en soutenant financièrement ces orientations et en instaurant au bon niveau les ressources méthodologiques et les facilitations utiles.

Le succès de telles démarches ouvre vers des enjeux de cartographie, de catalyse et/ou de capitalisation qu'il n'appartenait pas à la HAS de traiter dans cette auto-saisine mais qu'elle choisit de soutenir comme devant être relevés au moment où notre pays doit se doter d'une nouvelle feuille de route dans le domaine de la qualité des soins.

À ceux qui trouveraient que ce guide est marqué par trop de signaux en faveur du partenariat en santé et des patients partenaires, la HAS souligne qu'il n'y a pas, à sa connaissance, de documents publiés en défaveur de telles orientations. Tout au plus trouve-t-on des énoncés, parfaitement légitimes, de conditions nécessaires à réunir, ce que la HAS croit avoir traduit dans ce guide.

Concluons avec Noémie Terrien et Soraya Mohamed Ben Ali : « Le véritable défi n'est pas d'appliquer un modèle de partenariat patient, mais d'en construire un qui fasse sens localement. Cela suppose d'ouvrir un dialogue sincère entre les patients, les professionnels et l'institution, en prenant au sérieux ce qui est important pour chacun. C'est dans ce croisement des attentes, des savoirs et des responsabilités que peut émerger un partenariat patient vivant, capable de nourrir l'amélioration des pratiques et de renforcer durablement la qualité et la sécurité des soins » (143).

Table des annexes

Annexe 1.	Modèle de charte d'engagement dans le partenariat en santé	55
Annexe 2.	Check-list du partenariat	56
Annexe 3.	Le patient partenaire dans le domaine de l'adaptation de l'offre de soins	57
Annexe 4.	Le patient partenaire dans le domaine de la formation et de l'enseignement	63
Annexe 5.	Le patient partenaire dans les parcours de soins des personnes	69
Annexe 6.	Le patient partenaire dans le domaine de la recherche	74

Annexe 1. Modèle de charte d'engagement dans le partenariat en santé

Les signataires reconnaissent que la présente charte encadre une relation où les partenaires peuvent accomplir davantage en travaillant ensemble que de façon isolée. Leurs rapports sont fondés sur un engagement libre et mutuel d'acteurs aux expériences et savoirs différents mais égaux et complémentaires, qui constituent une équipe ou un groupe dans la perspective de l'action, du programme ou du projet [insérer l'intitulé de l'action, du programme ou du projet]. Ils élaborent à cette fin un cadre d'action adapté au projet qui les rassemble, pour agir ensemble à partir de ce cadre dans la double perspective de l'amélioration de la qualité des soins et du renforcement du pouvoir d'agir des usagers et des professionnels du système de santé.

Ce cadre d'action repose sur un constat partagé, un ou des objectifs à atteindre, un plan d'action et les critères d'évaluation des résultats à atteindre.

En signant cette charte, les partenaires expriment leur accord sur les principes et les modes de référence du partenariat en santé tels qu'ils ont été établis par la HAS dans le guide publié en mai 2026.

À cet égard, ils s'astreignent notamment au respect des principes de :

- reconnaissance mutuelle des savoirs et de leur partage ;
- respect mutuel fondé sur la confiance, la transparence et le non-jugement ;
- complémentarité entre patients et professionnels pour mener ensemble les actions identifiées en commun ;
- soutien collectif en mobilisant une organisation, une méthode et des outils partagés au service des patients et des professionnels engagés en commun.

Les patients partenaires comme tous les professionnels partenaires s'astreignent au respect des règles de droit, particulièrement celles qui s'attachent à la protection des secrets de la vie privée, visées à l'article 261-3 du Code pénal⁴⁶, et celles protégeant le secret médical, ainsi qu'au respect du principe de neutralité quand il s'agit de services publics. Ils reconnaissent ne pas avoir accès au partage des données de santé des patients, lequel est réservé aux membres professionnels de l'équipe et dans la mesure où ils sont strictement nécessaires à la prise en charge ou à l'accompagnement des personnes soignées ou accueillies (article L. 1110-4 et L. 1110-12 du Code de la santé publique et L. 312-1-I du Code de l'action sociale et des familles).

Suivent les signatures, précédées de la mention « lu et approuvé », par l'ensemble des personnes concernées, quel que soit leur statut dans le partenariat.

⁴⁶ « La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. »

Annexe 2. Check-list du partenariat

Le partenariat en santé est le fait d'agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des patients/proches aidants/personnes accompagnées et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous. (Savoirs Patients)

La liste suivante permet de vérifier la conformité des actions aux principes du partenariat.

Tableau : Check-list rapide du partenariat

Critère	Oui	Non	En cours
Y a-t-il un diagnostic partagé ?			
Y a-t-il au moins 2 patients partenaires impliqués ?			
Y a-t-il un organe de pilotage incluant au moins un patient partenaire ?			
Les patients partenaires ont-ils une voix délibérative ?			
Un document d'orientation (fiche action, feuille de route, clarification des rôles et missions des partenaires...) est-il établi ?			
Les réunions ou actions sont-elles menées par un(e) professionnel(le) et un(e) patient(e) ?			
Les relevés de conclusions des réunions font-ils l'objet d'une validation par l'ensemble des partenaires ?			
Les objectifs précis et les critères d'évaluation sont-ils discutés et adoptés ensemble au départ ?			
La promotion des résultats de l'action est-elle faite en commun ?			
Les bénéficiaires de l'action, du projet ou du programme sont-ils informés des résultats ?			

Cette liste est téléchargeable sur le site de la HAS et imprimable.

Annexe 3. Le patient partenaire dans le domaine de l'adaptation de l'offre de soins

(Fiche téléchargeable sur le site de la HAS)

De qui s'agit-il ?

C'est un patient partenaire engagé dans un établissement de santé ou un service de soins, pour contribuer aux décisions opérationnelles relatives à l'organisation, à la qualité et à la sécurité des prises en charge ou des soins.

Modes d'intervention et missions du patient partenaire dans le domaine de l'adaptation de l'offre de soins

Modes d'intervention	Missions
Déploiement du partenariat en santé dans un établissement de santé ou un service de soins	Piloter ou co-piloter la politique de développement et d'animation du partenariat en santé
Amélioration de l'expérience patient	Co-construire des outils de recueil de l'expérience patient et co-analyser les retours Proposer des synthèses et des actions, à la suite de l'analyse des réponses aux questionnaires de recueil de l'expérience, à l'analyse des verbatims e-Satis, etc. Co-construire des actions et programmes en faveur de l'amélioration de l'expérience patient
Co-construction ou amélioration des parcours de soins	Identifier des étapes de prises en soins à améliorer et aider à les améliorer
Retour d'expérience	Participer aux comités de retour d'expérience (CREX)
Analyse des risques et actions de prévention	Participer aux groupes de travail dans le domaine de la sécurité des soins Participer à l'information des usagers sur la prévention et la maîtrise de ces risques, y compris dans les situations de crise sanitaire
Analyse des pratiques professionnelles	Participer aux groupes de travail
Certification des établissements	Préparer, suivre et participer aux actions en vue de la certification
Accessibilité	Veiller à l'accessibilité des locaux

Exemple 1

Café santé, après-midi thématiques, groupe de parole pour les parents, à la maison de santé pluriprofessionnelle de Saint-Martin-d'Hères

Au cœur de la maison de santé pluriprofessionnelle, trois dispositifs innovants ont vu le jour pour renforcer le lien entre professionnels et patients. Maxime Bertolini (coordinateur MSP) explique : « Nous avons mis en place trois dispositifs complémentaires : le café santé, des après-midi thématiques sur la prévention, et un groupe de parole pour les parents. Ces actions se déroulent au sein de notre maison de santé et impliquent soignants, patients partenaires et habitants du quartier. » L'objectif est de proposer des espaces de discussion ouverts et bienveillants, où chacun peut s'exprimer et participer à la vie de la structure.

Jean-Yves Millet (patient partenaire) précise : « Sur les après-midi thématiques, on travaille ensemble pour choisir les sujets. Depuis décembre 2021 à fin 2025, on a organisé 40 rencontres. C'est ouvert à tous, l'idée, c'est d'échanger simplement sur des questions de santé. » Ces moments, souvent conviviaux, permettent de briser certaines barrières et de favoriser l'implication de tous les acteurs dans la réflexion autour de la santé.

Sonia Talavera (patiente partenaire) ajoute : « Le groupe de parole, on l'a divisé par tranches d'âge. Ça permet d'avoir des discussions plus ciblées, plus franches, où chacun peut apporter son expérience. » Grâce à cette organisation, les échanges gagnent en profondeur et en pertinence, s'adaptant aux besoins spécifiques de chaque groupe.

Besoins auxquels cela répond

- À l'origine de ces initiatives, se trouve la volonté de répondre à des besoins non satisfaits dans le parcours de soins traditionnel. Jean-Yves Millet se souvient : « Au départ, la question c'était : pour quoi faire ? On a vu qu'il y avait un vrai besoin d'écoute, d'échanges hors de la consultation médicale. Il fallait inventer des espaces partagés. » Cette démarche vise à offrir aux patients un cadre où la parole est libre et où les expériences peuvent être partagées en toute confiance.
- Maxime Bertolini éclaire cette démarche : « L'objectif, c'était vraiment de décloisonner, de faire travailler ensemble les professionnels et les patients, pour bâtir une approche globale et humaine de la santé. » Le partenariat vise non seulement à améliorer la relation de soin, mais aussi à valoriser l'expertise des patients partenaires.
- Sonia Talavera complète : « Pour moi, l'enjeu, c'était de transformer mon vécu en quelque chose d'utile. Je voulais que d'autres puissent bénéficier de mon expérience, surtout les parents qui se sentent isolés. » Ce partage d'expérience enrichit le collectif et aide à construire des solutions adaptées au vécu de chacun.

Qu'est-ce que cela apporte ?

- L'impact des dispositifs mis en place se manifeste tant sur le plan individuel que collectif. La participation active aux différents groupes favorise l'émergence de nouvelles compétences et renforce la confiance des participants. Jean-Yves Millet témoigne : « Ce qui me marque, c'est de voir les gens qui prennent confiance, qui osent parler. Ça fait avancer tout le monde, y compris nous, les patients partenaires. » Ce sentiment d'évolution collective montre la pertinence du projet et sa capacité à transformer les dynamiques habituelles.
- Du côté des professionnels, Maxime Bertolini souligne : « On sent une vraie reconnaissance de la part des pros envers les patients partenaires. On travaille sur un pied d'égalité,

chacun apporte sa compétence, sans hiérarchie. » Ce fonctionnement horizontal permet d'enrichir les pratiques et d'élargir les perspectives de chacun.

- Sonia Talavera met en avant l'attention portée à chacun : « Avec le questionnaire en fin de séance, on donne la parole à tout le monde, même aux plus timides. Ça permet de vraiment inclure chacun. » L'outil du questionnaire contribue à instaurer une atmosphère inclusive et encourage l'expression de points de vue variés.
- L'ensemble des acteurs insiste sur la richesse humaine et la dimension collaborative de ces dispositifs, qui favorisent l'innovation et la qualité du parcours patient.

Conditions de réussite

- La légitimité des patients partenaires est un enjeu central pour la pérennité du projet. Jean-Yves Millet conseille : « Il faut que les patients se sentent légitimes, qu'ils osent prendre leur place. Il ne faut pas remettre en cause sa capacité à contribuer, parce qu'on a tous quelque chose à dire. » Un climat de confiance et de respect mutuel doit donc être instauré dès le début.
- Maxime Bertolini ajoute : « Ce qui compte, c'est la volonté du noyau dur de l'équipe, la conviction que les patients partenaires peuvent vraiment apporter. Sans ça, ce n'est pas possible. » L'engagement des professionnels de santé est indispensable pour garantir la reconnaissance et l'engagement des patients partenaires.
- Il apparaît essentiel de mobiliser dès le départ une équipe convaincue, prête à investir du temps et des ressources dans ce partenariat.

Points de vigilance

- La question de la confidentialité et du non-jugement est un point de vigilance primordial. Jean-Yves Millet rappelle : « Le respect du secret, le non-jugement, c'est fondamental. On a même rédigé une charte avec les habitants pour fixer ces principes dans le café santé. » Les règles doivent être posées clairement pour permettre l'expression libre tout en garantissant la sécurité et le respect de chacun.
- Il ne faut pas sous-estimer l'importance d'un cadre structurant et d'une communication transparente pour anticiper les éventuels défis.

Contact : entre-patients@le-psip.fr

Exemple 2

Projet 4 P : patiente partenaire pour les pharmaciens et les patients en ville

Le projet a été conçu conjointement par la patiente partenaire et une pharmacienne hospitalière sur le territoire de Nouvelle -Aquitaine, autour des médicaments anticancéreux pris par voie orale (c'est-à-dire par la bouche). Il repose sur un atelier immersif organisé pour des pharmaciens d'officine de ville. Ils se déroulent dans des associations de patients, sous forme de « serious game » [ou jeu sérieux] en petit comité (15 personnes maximum), en présentiel ou à distance.

Rencontre avec Valérie Bellamy, patiente partenaire, et Barbara Lortal, pharmacienne hospitalière.

Besoins auxquels cela répond

Constats initiaux :

- Perte de repères des patients dès qu'ils quittent l'hôpital.
- Impact sur l'observance, l'adhésion thérapeutique, les effets indésirables, la qualité de vie.
- Entretiens pharmaceutiques en ville, pas ou peu réalisés par les pharmaciens.

Objectifs du projet

- Lever les freins à la réalisation des entretiens pharmaceutiques en ville, et donc à l'accompagnement du patient.
- Créer un maillage territorial en rapprochant officine, association de patients et hôpital.
- Replacer le pharmacien de ville comme acteur clé du suivi des thérapies orales en ville.

Qu'est-ce que cela apporte ?

- Les ateliers immersifs fondés sur le « serious game "vie ma vie" » complètent la formation des pharmaciens et augmentent la qualité de l'écoute et de la prise en charge des patients hors les murs.
- Le format de la rencontre favorise l'empathie, la compréhension des enjeux vécus au quotidien, et libère la parole sur les pratiques professionnelles : quels mots employer ? que faire face aux effets secondaires ? comment instaurer une relation de confiance ? comment guider le patient ?
- Les pharmaciens officinaux renforcent leurs compétences et jouent le jeu de l'accompagnement, tandis que les patients se sentent mieux compris, mieux accompagnés, avec un interlocuteur de proximité, accessible tous les jours sans rendez-vous.
- Les officines n'hésitent plus à appeler en cas de question (patient complexe, prescription, etc.).
- Ce projet permet également, par ricochet, de mettre en avant les formations destinées aux pharmaciens officinaux via l'hôpital, et le site Oncofficine créé conjointement avec l'ARS à destination des pharmaciens officinaux.
- Retours très positifs des pharmaciens participants : « Je suis plus armée, je suis plus confiante, on se sent moins seul, c'est vrai qu'on oublie de demander comment ils vont, finalement c'est du bon sens ».

Conditions de réussite

- Se mettre d'accord sur les objectifs et le rôle de chacun (patient partenaire et pharmacien hospitalier) pendant l'animation.
- Bien connaître le milieu associatif local et les autres ressources, par exemple pour les soins de support. Nouer des partenariats avec le monde associatif local.

Point de vigilance

- Bien faire comprendre la démarche auprès des centres hospitaliers des territoires visités, et les inviter à participer à ces rencontres s'ils le souhaitent.

Contacts :

- **Barbara Lortal**, pharmacienne, Institut Bergonié : b.lortal@bordeaux.unicancer.fr
- **Valérie Bellamy**, patiente partenaire, Institut Bergonié : v.bellamy@bordeaux.unicancer.fr

Par où commencer ?

Sonia Talavera (Saint-Martin-d'Hères) propose une approche progressive : « Je dirais, commencez par écouter. Avant d'organiser quoi que ce soit, il faut prendre le temps de rencontrer les gens, de comprendre leurs attentes. C'est comme ça qu'on construit une dynamique qui fonctionne. »

La première étape pour lancer ce type de projet consiste ainsi à s'immerger dans le vécu des patients et à construire une relation de confiance avant de structurer les actions.

Pour en savoir plus

Au sujet des actions inspirantes présentées

- Projet 4P :
 - poster présenté dans le cadre du prix UNICANCER de l'innovation : <https://www.bergonie.fr/wp-content/uploads/2026/04/Posters-ENSEIGNEMENTS-4P.pdf>;
 - plateforme Oncofficine développée par l'ARS Nouvelle-Aquitaine et l'OMEDIT Nouvelle-Aquitaine <https://oncofficine.fr/>
- Projet la maison de santé pluriprofessionnelle de Saint-Martin-d'Hères : faire vivre la participation citoyenne en santé : [Animation communautaire & Patients partenaires | PSIP](#)

Structures ressources

- MAPPS : elle accompagne les équipes dans le développement de démarches collaboratives, tant en formation qu'en recherche, afin d'articuler savoirs académiques, savoirs professionnels et savoirs expérientiels au service de la qualité, de la pertinence et de l'impact sociétal : [Mission d'appui du partenariat patient en santé \(MAPPS\) – Pôle santé](#)
- COPS : le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé est un dispositif de Savoirs Patients qui développe, accompagne, anime, mesure la culture du Partenariat en Santé : [Les missions du COPS/plateforme ressource partenariat en santé](#)

Structures ressources (suite)

- CEPPP : le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public se donne pour objectif de faire du partenariat avec les patients, les proches et le public une science, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun : <https://ceppp.ca/>
- Les SRA : les structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients ont pour mission de soutenir et d'accompagner les établissements et les professionnels de santé de leur région dans leur démarche qualité et gestion des risques. Un de leurs axes de travail est l'engagement des usagers et le partenariat en santé : [https://www.fo-
rap.fr/](https://www.fo-rap.fr/)
- La Fédération Promotion Santé (anciennement FNES), qui anime et coordonne le réseau de la promotion de la santé en France : [Fédération Promotion Santé](#)
- Les UTEP : les unités transversales d'éducation thérapeutique, portées généralement par les CHU.

Annexe 4. Le patient partenaire dans le domaine de la formation et de l'enseignement

(Fiche téléchargeable sur le site de la HAS)

De qui s'agit-il ?

Le patient partenaire est engagé dans la formation, initiale ou continue, des professionnels intervenant dans le secteur sanitaire. Il peut également participer à l'ingénierie pédagogique d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

De nombreux articles éclairent l'intérêt des savoirs des patients pour la formation médicale. Cette perspective a d'ailleurs connu une reconnaissance institutionnelle.

Modes d'intervention et missions des patients partenaires en formation et enseignement

Modes d'intervention	Missions
Conception pédagogique	Co-élaborer des programmes, participer à la rédaction et à la planification des enseignements
Intervention en formation	Co-animer des cours/ateliers, témoignages pédagogiques, participation aux simulations
Transfert de savoirs expérientiels	Partager du vécu, mise en perspective, analyses réflexives nécessaires aux étudiants
Modélisation du partenariat	Démontrer des postures collaboratives, des bonnes pratiques sur la communication patient-soignant
Évaluation	Participer aux évaluations, retours d'expérience, participer aux comités pédagogiques
Accompagnement des enseignants	Former des équipes, soutenir la mise en œuvre du partenariat Faciliter la création de communautés de pratiques
Recherche et innovation pédagogique	Contribuer à des projets innovants en pédagogie de la santé
Éducation thérapeutique ⁴⁷	Co-construire des formations à l'ETP et y intervenir

⁴⁷ Dans le cadre des réglementations publiques (articles L. 1161-1 et suivants du Code de la santé publique) et des recommandations de bonnes pratiques de la HAS.

Exemple 1 – en formation initiale

Programme PEP 13 : enseignement de la perspective patient dans le département universitaire de médecine générale (DUMG) de Bobigny

L'action se déroule au département universitaire de médecine générale de Bobigny (université Sorbonne Paris Nord). Depuis janvier 2016, des patients partenaires, appelés enseignants de la perspective patient, sont pleinement intégrés dans la formation des futurs médecins généralistes : ils interviennent dans 100 % des enseignements, mais aussi dans les jurys et les instances de gouvernance du DUMG. Ils participent à l'élaboration de nouveaux enseignements et à des productions pédagogiques spécifiques (grille d'évaluation par exemple). Les enseignants de la perspective patient se réunissent également entre eux au sein d'une commission dédiée pour permettre non pas une uniformisation des discours mais une réflexion collective et une mise en commun de leurs objectifs d'enseignement.

20 enseignants de la perspective patient, recrutés principalement via le monde associatif, disposent d'un statut d'enseignant vacataire ou équivalent. Leur rôle : co-animation des enseignements, implication dans l'évaluation des étudiants et participation à la gouvernance pédagogique.

Rencontre avec Muriel Londres et Marie Citrini, patientes partenaires appelées « enseignantes de la perspective patient » dans ce projet, Olivia Gross, coordinatrice pédagogique, et Yannick Ruelle, coordinateur pédagogique.

Besoins auxquels cela répond

- L'intégration des enseignants de la perspective patient est née du constat que l'enseignement de l'approche centrée sur la personne était impossible sans la participation directe des personnes concernées.
- Pour Olivia Gross « Enseigner l'approche centrée sur la personne sans les personnes concernées, ça n'avait aucun sens, c'est juste inatteignable. »
- La difficulté initiale était liée à la fragmentation des soins hospitaliers, orientés vers la spécialité d'organe plutôt que vers la globalité du patient.
- L'objectif principal : former des médecins capables d'une approche globale de la personne, en valorisant la démocratie en santé et la prise en compte des droits des patients. Marie Citrini précise : « Ce qui nous a paru important à toute l'équipe pédagogique [...] a été de mettre au cœur du dispositif la démocratie en santé, connaître les règles et les lois, connaître les droits. »
- De même, le rôle pivot du médecin généraliste, à la fois coordinateur et facilitateur des soins, a été souligné.

Qu'est-ce que cela apporte ?

- Du point de vue des enseignants de la perspective patient, il s'agit d'une reconnaissance et d'une légitimité nouvelle. Muriel Londres rapporte : « Ça m'a donné de la légitimité par rapport à ma posture minoritaire. »
- Pour les enseignants-médecins, le binôme avec les patients renforce l'impact pédagogique et la pertinence de l'approche centrée sur la personne. Yannick Ruelle témoigne : « Quand moi, en tant que médecin, j'en parle à des étudiants en médecine, ça n'a absolument pas la même légitimité que quand il y a un enseignant de la perspective du patient » ; « ça a

transformé mes pratiques d'enseignement ». Les enseignants de la perspective patient aident en outre à choisir ce qu'il est essentiel d'enseigner aux étudiants, à ressources constantes.

- Enfin, pour les étudiants, la présence des patients partenaires est un facteur d'attractivité et d'ouverture. Olivia Gross précise : « On a eu des étudiants qui ont choisi Bobigny parce qu'il y avait des patients dans l'enseignement. »

Conditions de réussite

- La rémunération des enseignants de la perspective patient. Yannick Ruelle précise : « Pour nous, c'était naturel. »
- Leur recrutement par leurs pairs au sein du monde associatif, et l'existence d'une communauté de réflexion et d'accompagnement entre patients.
- La capacité à travailler collectivement, à effectuer un travail réflexif, à connaître les droits des patients et à s'inscrire dans une dynamique démocratique est également essentielle.
- La capacité pour les enseignants de la perspective patient de faire en sorte que leur discours soit entendable par l'institution et les professionnels. Transformer les plaidoyers en constructions pédagogiques.
- La production de résultats valorisants pour l'université : des résultats de recherche, des articles, des prix, etc.
- Des intentions, des objectifs clairs et partagés, partager une philosophie, être capable de réflexivité. Olivia Gross complète : « La perspective patient est affinée et travaillée en permanence. »
- La confiance des médecins envers les enseignants de la perspective patient.

Points de vigilance

- Éviter toute personnification du programme et garantir la transparence des échanges entre patients vis-à-vis des équipes pédagogiques.

Contacts :

- **Olivia Gross**, coordinatrice pédagogique : olivia.gross@univ-paris13.fr
- **Yannick Ruelle**, coordinateur pédagogique : yannick.ruelle@univ-paris13.fr

Exemple 2 – en formation continue

Oncosexualité en CLCC

Au centre de lutte contre le cancer (CLCC) François Baclesse à Caen, ainsi qu'au centre Henri Becquerel à Rouen (Unicancer Normandie), un programme de formation destiné aux soignants – principalement des infirmiers et infirmières – a été conçu en intégrant pleinement des patients partenaires.

Ce programme porte sur la santé sexuelle en oncologie (ou oncosexualité), un sujet souvent difficile à aborder pour les soignants comme pour les patients.

Dans cette action, les acteurs impliqués sont : médecins, infirmiers, patients partenaires, qui collaborent pour enrichir la formation. Les patients partenaires interviennent concrètement auprès des apprenants, apportent un regard pratique et contribuent à briser des tabous.

Rencontre avec Lydia Courtin, patiente partenaire, et Carine Segura Djezzar, oncologue médicale, qui interviennent conjointement dans cette formation.

Besoins auxquels cela répond

- D'abord, la difficulté persistante à aborder certains sujets sensibles, comme la sexualité en oncologie. Lydia Courtin souligne l'importance de briser les tabous : « Ça permet de leur faire entendre que c'est un sujet qui est compliqué pour tout le monde en fait, que ce soit pour les soignants ou pour les patients. » Ce partenariat vise ainsi à faciliter la prise en charge globale, en incluant des dimensions souvent négligées.
- Il s'agit également de pallier le manque de prise en compte de la parole et du vécu des patients dans les pratiques quotidiennes des soignants, de montrer que le quotidien avec le cancer est modifié jusque dans la sexualité. L'objectif recherché est de permettre une meilleure compréhension mutuelle et d'ouvrir le dialogue sur des sujets difficiles. Carine Segura Djezzar évoque ce besoin : « Dire que l'on a besoin du regard des patients et qu'il faut le prendre en compte. »

Qu'est-ce que cela apporte ?

- L'intégration des patients partenaires dans la formation « enrichit l'expérience des participants et favorise la compréhension mutuelle ». Leur présence est régulièrement perçue comme un point fort de la formation. Elle permet de créer un climat de confiance et de liberté de parole, où chacun peut s'exprimer, poser des questions et partager ses incertitudes. L'intervention des patients partenaires contribue à rendre la formation plus concrète, à renforcer la crédibilité du programme et à faciliter la prise en compte du vécu des patients dans la pratique professionnelle.
- Lydia Courtin précise : « On intervient pour que l'équipe ait moins de difficultés à aborder le sujet. » Leur présence permet de créer un espace de discussion où la parole se libère, où chacun peut exprimer ses doutes et ses interrogations.
- Carine Segura Djezzar ajoute : « La présence de Lydia et de son collègue permet de faire reconnaître plus largement l'importance de l'expérience patient [au-delà de la formation sur l'oncosexualité]. » Les patients partenaires, par leur implication, favorisent un dialogue franc et ouvert entre tous les membres de l'équipe, tout en donnant du crédit au vécu des patients. Elle insiste : « Il faut impérativement prendre en compte le vécu des patients dans nos prises en soins. »

Conditions de réussite

- Pour réussir un partenariat patients-soignants, il est indispensable de sélectionner les patients partenaires bienveillants envers l'institution et qui puissent intervenir auprès des équipes sans risque pour leur santé émotionnelle. Mme Courtin précise : « Il faut déjà s'assurer que le patient soit bien au clair avec sa propre situation personnelle, c'est-à-dire qu'il ne faut pas qu'il soit en fragilité émotionnelle et psychologique par rapport au cancer en général. »
- Les équipes doivent également être préalablement acculturées au sujet de l'expérience patient, prêtes à accueillir la parole du patient, à l'écouter et à la considérer comme une ressource précieuse.
- Enfin, le programme de formation doit s'inscrire dans une démarche institutionnelle.

Points de vigilance

- Parmi les points de vigilance, il faut respecter les limites de chacun, bien discuter des modalités d'intervention en amont et bien préparer l'action. Lydia Courtin recommande : « C'est vraiment important de bien discuter lors de la préparation de la formation pour que chacun se sente à l'aise, quel que soit le sujet. »
- Il faut être aussi très vigilant de ne pas sursolliciter de patient partenaire, pour éviter le risque d'épuisement. Les équipes doivent veiller à ne pas mettre les patients partenaires dans des situations délicates ou trop éprouvantes. L'écoute et le respect mutuel sont essentiels afin de garantir le bon déroulement du programme.

Contacts :

- **Lydia Courtin**, patiente partenaire : lydia-courtin@orange.fr
- **Carine Segura Djezzar**, oncologue médicale : c.segura@baclesse.unicancer.fr

Par où commencer ?

Projet PEP 13

- Il est recommandé de s'appuyer sur les acteurs locaux et le tissu associatif pour initier l'action, en ayant un objectif clair et partagé.
- Il faut aussi accompagner les nouveaux arrivants. Muriel Londres complète : « Il doit y avoir une dimension d'accompagnement de la participation des patients [...] avec la possibilité, quand un patient partenaire arrive, qu'il participe à des groupes en blanc [ou groupes tests] accompagné par un enseignant de la perspective patient. »

Oncosexualité en CLCC

- Pour débiter, il est recommandé de s'appuyer sur des équipes ou des formateurs motivés. Lydia Courtin conseille : « Commencez plutôt par les équipes ou par les formateurs qui en ont le plus envie. Parce que comme ça, ça se passera bien. »
- Les premières actions concrètes consistent à sélectionner les patients partenaires, à définir avec eux les modalités d'implication et à préparer les outils de formation.
- Il est aussi important de prendre le temps d'organiser des échanges préalables pour clarifier les attentes et les limites de chacun, afin de créer un climat de confiance.

Pour en savoir plus

Au sujet de PEP 13

- GROSS, O. GAGNAYRE, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny, Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique, 4(1), 70–78. <https://doi.org/10.7202/1077628ar>
- GROSS, O. RUELLE, Y. KHAU, CA, SANNIÉ, T. GAGNAYRE, R. (2017). L'utilité des patients-enseignants dans la formation initiale des médecins généralistes, Éducation Santé Sociétés, Vol. 3(2), pp. 37-54.
- GROSS, O. RUELLE, Y. SANNIE, T. KHAU, C-A., MARCHAND, C. CARTIER, T. MERCIER, A., GAGNAYRE, R. (2017). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie sanitaire : l'engagement de patients-enseignants, Revue des affaires sociales, (1) 61-78, DOI : 10.3917/rfas.171.0061.

Structures ressources

- MAPPS : elle accompagne les équipes dans le développement de démarches collaboratives, tant en formation qu'en recherche, afin d'articuler savoirs académiques, savoirs professionnels et savoirs expérientiels au service de la qualité, de la pertinence et de l'impact sociétal : [Mission d'appui du partenariat patient en santé \(MAPPS\) – pôle santé](#)

Structures ressources (suite)

- COPS: le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé est un dispositif de Savoirs Patients qui développe, accompagne, anime, mesure la culture du Partenariat en Santé : [Les missions du COPS/plateforme ressource partenariat en santé](#)
- CEPPP : le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public se donne pour objectif de faire du partenariat avec les patients, les proches et le public une science, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun : <https://ceppp.ca/>
- Les SRA : les structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients ont pour mission de soutenir et d'accompagner les établissements et les professionnels de santé de leur région dans leur démarche qualité et gestion des risques. Un de leurs axes de travail est l'engagement des usagers et le partenariat en santé : <https://www.forap.fr/>
- La Fédération Promotion Santé (anciennement FNES), qui anime et coordonne le réseau de la promotion de la santé en France : [Fédération Promotion Santé](#)
- Les UTEP : les unités transversales d'éducation thérapeutique, portées généralement par les CHU.

Annexe 5. Le patient partenaire dans les parcours de soins des personnes

(Fiche téléchargeable sur le site de la HAS)

De qui s'agit-il ?

Le patient partenaire peut intervenir dans les parcours de soins des personnes en mobilisant et partageant son expérience vécue et son savoir expérientiel pour accompagner les patients dans leur parcours de vie avec la maladie. Il favorise ainsi leur autodétermination et leur autonomie. Lorsque le parcours ou le vécu entre la personne et le patient partenaire sont similaires, on peut trouver des appellations de type « pair-aidance ».

Tableau des modes d'intervention du patient partenaire dans le parcours de soins des personnes

Modes d'intervention	Missions
Soutien accompagnement	Apporter un soutien aux personnes à partir de son expérience vécue dans le respect de l'autodétermination des personnes
Aide au parcours de soins	Repérer les obstacles au parcours et au bien-être des personnes Expliquer les différentes étapes du parcours de soins Renforcer les capacités des personnes à agir pour elles-mêmes dans leur parcours de soins
Renforcement du pouvoir d'agir des patients	Motiver les patients à l'engagement pour leur propre parcours de soins ou dans l'établissement ou le service Accompagner les personnes dans l'expression et le traitement de leurs plaintes le cas échéant
Amélioration des pratiques professionnelles	Participer aux groupes d'analyse de pratiques et aux retours d'expérience, avec un impact potentiel sur les organisations
Facilitation et analyse du recueil de la parole des personnes (satisfaction, expérience, résultats)	Contribuer à l'élaboration et à la diffusion des outils de recueil de la parole des personnes Motiver les patients à répondre aux recueils et enquêtes Expliquer des contenus de recueils et enquêtes
Éducation thérapeutique du patient (ETP)	Co-élaborer, co-animer et co-évaluer des programmes d'ETP (bilan éducatif partagé, co-animation ou animation d'ateliers...)
Prévention et promotion de la santé	Proposer et construire des actions visant l'adoption de comportements favorables à la santé (messages, méthodes et outils, etc.)

Exemple 1

Consultation prioritaire hépatite B à Bordeaux

Il s'agit d'une consultation dédiée à la prise en charge des hépatites virales, intégrée dans un service hospitalier à Bordeaux et animée en partenariat avec l'association Aides. Christiane Millien, bénévole, explique : « On a créé ensemble cette consultation, ce qu'on appelle une consultation prioritaire, c'est-à-dire que si, au cours de leur bilan, on dépiste une hépatite virale chez des personnes en situation de précarité, souvent des migrants, elles ont un rendez-vous dans les 15 jours suivants. »

Les patients partenaires, en majorité des volontaires de l'association, interviennent lors de ces consultations pour accompagner ces personnes, leur offrir un espace d'écoute et de soutien, et assurer le lien avec l'accompagnement social.

Christiane Millien précise : « Nous, on vient après la consultation médicale et infirmière : on leur offre un café, on leur donne un peu à manger, et là, on reprend tout avec eux, tout leur parcours, s'ils en ont envie, bien sûr. »

Besoins auxquels cela répond

- La mise en place de cette action permet une prise en charge adaptée des personnes en situation de précarité atteintes d'hépatite virale et répond à la difficulté de les maintenir dans le parcours de soins.
- Christiane Millien explique : « Aujourd'hui, on guérit l'hépatite C, et il faut aussi maintenant travailler sur l'hépatite B. La population concernée par l'hépatite B est composée essentiellement de migrants et de mineurs non accompagnés. »
- Pour elle, l'objectif est « d'éviter de perdre les gens dans la nature », en assurant un accompagnement rapide, global et coordonné.

Qu'est-ce que cela apporte ?

- L'action valorise la place des bénévoles, crée une confiance mutuelle avec les professionnels et améliore la coordination du parcours de soins.
- Christiane Millien témoigne : « Tu as l'impression que ce que tu fais, ça sert à quelque chose. C'est une satisfaction personnelle d'être reconnu en tant qu'association. »

Conditions de réussite

Pour Christiane Millien :

- « Prendre le temps au départ, avant de faire quoi que ce soit, de bien se poser ensemble et de parler de la même chose. »
- « Savoir de quoi on a besoin. Qu'est-ce qu'on veut faire ? Pourquoi on le fait ? »

Points de vigilance

- Être vigilant quant au respect du secret professionnel, de l'anonymat, de la confidentialité.

Contact :

- Christiane Millien, association Aides Gironde : gironde@aides.org
- Juliette Foucher, hépatologue, Centre Expert Hépatites Virales Aquitaine : juliette.foucher@chu-bordeaux.fr

Exemple 2

Partenariat patient dans la maison de santé pluriprofessionnelle de Questembert

L'action s'articule autour d'un partenariat entre patients et professionnels de la santé au sein de la maison de santé pluridisciplinaire (MSP) de Questembert, située en milieu semi-rural. Trois axes principaux structurent cette démarche :

- la co-construction, la co-animation et la co-coordination d'un programme d'éducation thérapeutique axé sur la gestion des douleurs chroniques, où patients partenaires et soignants élaborent ensemble le contenu et animent les ateliers ;
- l'instauration d'une médiatrice en santé (patiente partenaire), dont le rôle est d'accompagner les patients confrontés à des déterminants sociaux défavorables (précarité, isolement, accès aux droits), en favorisant l'orientation et le soutien personnalisé ;
- la création d'un outil innovant qui vise à faciliter la rencontre, la compréhension mutuelle et le partage d'expériences entre patients et soignants, afin d'améliorer la relation de soin et la prise de décision partagée.

Les patients partenaires interviennent à toutes les étapes : réflexion, organisation, animation, médiation. Leur expertise vécue permet d'enrichir les dispositifs et de renforcer l'ancrage sur les besoins réels des usagers.

Voici ce qu'en disent Sylvie Pasquer, patiente partenaire et médiatrice en santé, et Marielle Vinaïer, médecin généraliste dans la MSP.

Besoins auxquels cela répond

La démarche est née face à plusieurs constats :

- difficulté pour les professionnels à prendre en compte les déterminants sociaux de santé lors des consultations, ce qui limite la compréhension globale de la situation des patients ;
- manque de ressources et d'outils pour orienter efficacement les patients vers des structures ou dispositifs adaptés à leurs besoins sociaux et sanitaires ;
- besoin de renforcer la coordination et le dialogue entre soignants et usagers afin d'éviter le cloisonnement des parcours de soins.

Les objectifs étaient de rendre la prise en charge plus humaine, plus adaptée et plus co-construite, en s'appuyant sur l'expérience directe des patients pour orienter les actions de prévention, d'accompagnement et de soin.

Qu'est-ce que cela apporte ?

- Pour les patients partenaires : l'action valorise leur expérience et leur permet de devenir acteurs du système de santé, tout en retrouvant confiance et reconnaissance.
- Pour les professionnels : elle redonne du sens à la pratique et favorise une évolution des représentations, en intégrant la parole et l'expertise des usagers dans l'organisation des soins.
- Pour la structure : cette démarche contribue à améliorer la qualité globale des dispositifs, renforce la cohésion d'équipe et soutient l'innovation dans les pratiques de santé.

Conditions de réussite

Pour démarrer un tel partenariat, il est capital :

- d’avoir une volonté réelle de collaboration et une ouverture d’esprit de la part de l’ensemble des participants ;
- de prévoir des temps réguliers d’échanges (réunions, ateliers, groupes de parole) pour poser un cadre sécurisant et permettre l’expression de chacun ;
- d’organiser des formations croisées pour une montée en compétence sur les rôles, les attentes et les limites de chacun.

Points de vigilance

- Veiller à l’équité et la reconnaissance des patients partenaires, notamment au niveau de la rémunération et du statut, pour éviter toute forme d’exploitation ou de précarité.
- Clarifier le rôle de chacun dès le début et rester attentif à l’évolution des attentes et des besoins au fil du projet.
- Prendre le temps d’organiser des temps de supervision ou de retour d’expérience, y compris avec des intervenants extérieurs, afin de prévenir les risques d’épuisement ou de tensions.

Contacts :

- **Sylvie Pasquer**, patiente partenaire et médiatrice en santé : spasquer.mediationen-sante@gmail.com
- **Marielle Vinatier**, médecin généraliste dans la MSP : dr.m.vinatierrobin@gmail.com

Par où commencer ?

Consultation prioritaire hépatite B à Bordeaux

- Christiane Millien propose : « Une fois les conditions de réussite réalisées, on peut débuter et programmer des évaluations régulières de façon à voir si ça fonctionne, qu’est-ce qui marche, qu’est-ce qui ne marche pas. »

Partenariat patient dans la maison de santé pluriprofessionnelle de Questembert. Pour Marielle Vinatier et Sylvie Pasquer, on peut :

- identifier un patient volontaire et engagé dans son parcours de santé, qui souhaite partager son expérience ;
- proposer dès le départ un projet ou une mission concrète, si possible à son initiation (atelier, réunion, groupe de travail), afin de donner du sens et de la visibilité à la participation ;
- communiquer clairement sur les objectifs, les modalités d’implication, les droits et les limites du partenariat pour installer la confiance ;
- adapter le rythme et le niveau d’engagement au profil de chaque patient partenaire pour favoriser leur intégration et leur fidélisation.

Pour en savoir plus

Au sujet des actions inspirantes présentées

- Maison de santé de Questembert : intervention à AVEC Santé conférence 24 (section 4'50 à 25') : <https://viewr.avecsante.fr/conference-24-retours-dexperience-comment-integrer-les-usagers-a-lequipe/>
- Portail de capitalisation des expériences en promotion de la santé (CAPS), fiche de capitalisation de la consultation prioritaire hépatite virale : [Consultation prioritaire hépatites virales – CAPS](#)

Structures ressources

- MAPPS : elle accompagne les équipes dans le développement de démarches collaboratives, tant en formation qu'en recherche, afin d'articuler savoirs académiques, savoirs professionnels et savoirs expérientiels au service de la qualité, de la pertinence et de l'impact sociétal : [Mission d'appui du partenariat patient en santé \(MAPPS\) – pôle santé](#)
- COPS : le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé est un dispositif de Savoirs Patients qui développe, accompagne, anime, mesure la culture du Partenariat en Santé : [Les missions du COPS/plateforme ressource partenariat en santé](#)

Structures ressources (suite)

- CEPPP : le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public se donne pour objectif de faire du partenariat avec les patients, les proches et le public une science, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun : <https://ceppp.ca/>
- Les SRA : les structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients ont pour mission de soutenir et d'accompagner les établissements et les professionnels de santé de leur région dans leur démarche qualité et gestion des risques. Un de leurs axes de travail est l'engagement des usagers et le partenariat en santé : <https://www.forap.fr/>
- La Fédération Promotion Santé (anciennement FNES), qui anime et coordonne le réseau de la promotion de la santé en France : [Fédération Promotion Santé](#)
- Les UTEP : les unités transversales d'éducation thérapeutique, portées généralement par les CHU.

Annexe 6. Le patient partenaire dans le domaine de la recherche

(Fiche téléchargeable sur le site de la HAS)

De qui s'agit-il ?

C'est un patient partenaire engagé dans des projets de recherche en santé, non en tant que sujet de la recherche mais en tant qu'acteur de la recherche et membre de l'équipe de recherche. Il peut participer activement à toutes les phases d'un projet de recherche, de la conception au déroulement, à l'analyse et à l'interprétation des résultats et à leur communication vers la communauté.

Le patient chercheur est un patient partenaire qui participe pleinement, en tant que membre de l'équipe, à des projets de recherche en santé. Il mobilise son savoir expérientiel, participe aux décisions scientifiques et contribue à la pertinence, la qualité et l'impact des recherches.

Modes d'intervention et missions du patient partenaire dans le domaine de la recherche

Modes d'intervention	Missions
Impulsion	Identifier des problématiques de recherche
Conception	Co-définir des objectifs et protocoles
Éthique et méthodologie	Donner son point de vue sur la qualité et la pertinence de la recherche Soutenir les exigences éthiques et légales dans les comités dédiés
Recueil de la parole des personnes	Animer des entretiens ou des focus groups
Analyse	Co-analyser et formaliser les résultats
Gouvernance	Participer aux comités de pilotage
Publications et diffusion des résultats	Contribuer à la communication scientifique (signatures d'articles, intervention dans des congrès, etc.) Information vers le public et les participants à la recherche

Exemple 1

Dénéo Kid

Le projet Dénéo Kid vise à concevoir une application collaborative mettant en relation professionnels de santé, parents et enfants porteurs de handicap, lors de leur rééducation.

Rencontre avec Emeline, ancienne patiente en rééducation pédiatrique, devenue adulte, patiente partenaire dans ce projet.

Ce projet de recherche s'est développé au sein du laboratoire BEaCHiLD au CHRU de Brest, groupement d'intérêt scientifique pluridisciplinaire centré sur la réadaptation de l'enfant. Durant sa formation pour obtenir le DIU de Brest sur le partenariat patient, Emeline est présentée par une formatrice à l'équipe. Emeline raconte : « J'ai été approchée par Marietta – ergothérapeute doctorante et cheffe de projet Dénéo Kid –, elle avait besoin d'un patient pour établir des guides d'entretien pour un projet de solutions numériques. »

Concrètement, Emeline a créé une affiche de recrutement et a participé à l'élaboration du guide d'entretien pour interroger les enfants dans le but de recueillir leurs besoins sur l'application. Elle a également proposé des contenus nouveaux dans l'application, comme un agenda commun ou des infos sur les transports.

Besoins auxquels cela répond

- Le partenariat a été motivé par la nécessité d'intégrer la perspective des patients dans la recherche, notamment pour adapter les outils aux enfants. Emeline souligne : « Surtout pour avoir un regard de patient... parce que j'ai vécu sur leurs travaux et ce que j'en pensais en fait, surtout pour les guides. »
- Un constat initial était que les questions étaient trop formelles et distantes : « À la base, les questions pour les enfants, elles étaient toutes en mode vouvoiement et moi je trouvais que ça faisait une grosse distance. » L'objectif était de simplifier le langage et de rendre les entretiens plus accessibles aux enfants, ainsi que de mettre en commun les informations de la rééducation pour faciliter la communication entre tous les acteurs.

Qu'est-ce que cela apporte ?

- Cette collaboration a permis à Emeline de découvrir le monde de la recherche et d'enrichir ses compétences : « Je ne connaissais pas la recherche en fait, j'avais l'image très cliché... mais pas le côté qualitatif. »
- Elle a également pu apporter un regard neuf à l'équipe : « Je pense que oui parce que j'ai réussi à simplifier certaines questions qui étaient trop techniques... Si on veut qu'un enfant réponde à des questions, faut qu'elles soient simples à comprendre. »
- Du point de vue de l'équipe, la contribution d'Emeline a permis d'intégrer une « vision patient », d'adapter les outils et de renforcer le consentement et la proximité avec les enfants.

Conditions de réussite

- Pour réussir ce type de partenariat, Emeline conseille d'être soi-même et spontané.
- Il n'est pas nécessaire d'avoir un bagage scientifique préalable : « On peut très bien faire de la recherche sans rien connaître du tout. »

- Elle insiste également sur l'importance des défraiements et des indemnisations qui participent à la reconnaissance des patients partenaires.
- L'ambiance dans le labo était très conviviale et l'équipe à taille humaine.

Points de vigilance

- Parmi les points de vigilance, Emeline mentionne l'importance de la compréhension de l'anglais, de l'efficacité dans le travail et du respect du consentement : « Si on comprend bien l'anglais, voire l'écrire, c'est mieux. » « J'ai été intégrée très rapidement dans les missions et j'ai assisté à une réunion du comité consultatif Dénéo Kid. »

Exemple 2

Partenariat en recherche au CLCC (Centre de lutte contre le cancer) de Montpellier

Rencontre avec Maguy Del Rio, patiente partenaire en recherche.

Elle explique : « J'ai été recrutée en fin 2021 justement pour développer, structurer le partenariat patient vraiment en étroite collaboration avec la direction des soins. »

Les patients partenaires sont intégrés dans la gouvernance du centre et participent à plusieurs niveaux : « On est dans la gouvernance du SIRIC (sites de recherche intégrée sur le cancer). On est à tous les niveaux. Moi je suis au comité de gestion, on est au comité de pilotage avec Cyril [un autre patient partenaire]. Il y a 3 axes de recherche et on est chacun à un axe de recherche pour justement évaluer quels sont les projets de recherche qui pourraient impliquer des patients partenaires. »

Un comité de patients en recherche a été créé. Leur rôle concret : relire les projets, évaluer leur pertinence, améliorer les protocoles, co-construire certains projets et apporter leurs savoirs issus de leur expérience : « On donne aussi notre avis sur la temporalité du protocole, parce que la temporalité n'est pas la même pour les patients que pour ceux qui écrivent la recherche. »

Les patients partenaires interviennent en particulier dans tous les projets de recherche sur les soins paramédicaux, sur les soins de support en oncologie, ainsi que par exemple dans un programme de recherche visant à montrer la plus-value des patients partenaires dans la thérapie orale à domicile. Actuellement, est en construction avec les patients partenaires un projet de pair-aidance dans les essais cliniques.

Besoins auxquels cela répond

- Les difficultés initiales concernent le manque d'implication des patients dans la recherche. L'objectif est de rendre la recherche plus adaptée, pertinente et accessible : « Les chercheurs oublient parfois que, in fine, la recherche, c'est pour le patient, et je le sais pour avoir été moi-même chercheuse et pour ne pas avoir pensé aux patients avant d'avoir été moi-même malade. On est la tête dans le guidon, on veut faire des publications. »
- Les patients partenaires orientent les sujets de recherche sur des thèmes qui leur importent, par exemple sur l'impact du partenariat justement : « Il y a peu d'études en France qui montrent l'impact du patient partenaire sur un parcours de soins. »
- Un autre besoin en recherche clinique : réduire l'attrition dans les essais cliniques (c'est-à-dire le nombre de patients abandonnant un essai clinique).

Qu'est-ce que cela apporte ?

- Intégrer les patients partenaires améliore la pertinence, la lisibilité et la cohésion des projets de recherche en santé.
- Maguy Del Rio résume : « Il faut que les chercheurs se rendent compte que la finalité d'une recherche, c'est pour le patient et que le patient partenaire peut contribuer à améliorer la qualité et la pertinence des projets de recherche. »
- Cela apporte aussi de la crédibilité et de la légitimité au patient partenaire, et une meilleure compréhension de ce qu'est la recherche.

Conditions de réussite

- La cohésion et l'apprentissage collectif. « Pour moi, c'est une condition indispensable : la cohésion avec l'équipe de recherche qui passe par une relation authentique et une formation mutuelle. » Maguy Del Rio recommande une formation réciproque de l'équipe projet sur site, sur la recherche clinique et sur le partenariat patient par exemple.
- Établir une relation de confiance basée sur l'écoute, la transparence et le respect mutuel.
- Il faut aussi un soutien institutionnel qui se concrétise, notamment par une rémunération ou un défraiement des patients partenaires : « C'est évident, mais il faut la volonté, le soutien institutionnel. »
- Évaluer le partenariat et l'ajuster au fur et à mesure.
- Élaborer une charte du partenariat pour structurer le cadre d'intervention.

Points de vigilance

- Accompagner les patients partenaires : « Faire très attention à la fatigabilité des patients partenaires, j'en ai dans mon équipe qui sont toujours en cours de traitement. »
- Veiller à la réelle motivation des patients partenaires : « Nous interrogeons toujours les patients qui veulent venir en leur demandant : Qu'est-ce qui vous intéresse dans la recherche ? Pourquoi vous voulez vous impliquer ? »

Contact :

Maguy Del Rio, patiente partenaire : maguy.delrio@icm.unicancer.fr

Par où commencer ?

Projet Dénéo Kid

- Pour bien démarrer, Emeline recommande d'oser répondre aux sollicitations, de s'appuyer sur son expérience personnelle et d'accepter d'apprendre sur le terrain.

CLCC de Montpellier

- Pour Maguy Del Rio : « Il faut sensibiliser afin d'acculturer les 2 parties avec des réunions, des ateliers, des échanges, etc. Essayer de créer vraiment une collaboration authentique, pas de tokénisme. » [Le tokénisme désigne ici le fait d'inclure de manière superficielle ou symbolique des patients sans réelle volonté de transformation ou d'égalité.]

Pour aller plus loin

Au sujet des actions inspirantes présentées

CLCC de Montpellier

- Sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC) de Montpellier : <https://montpellier-cancer.com/patients-partenaires/les-patients-partenaires-du-siric/>
- Del Rio M, Leenhard F, Le Turioner D, Claisse E, Levy A, Fuzellier E, Davy S, Jouvét F, Viala M, Boiseau A, Guillaumon C. [Développement territorial du partenariat en santé dans l'accompagnement de patients sous thérapie orale : PACTO](#) 34. Innov Ther Oncol 2024 ; 10 : 35-39. Doi : 10.1684/ito.2024.424

Structures ressources

- MAPPS : elle accompagne les équipes dans le développement de démarches collaboratives, tant en formation qu'en recherche, afin d'articuler savoirs académiques, savoirs professionnels et savoirs expérientiels au service de la qualité, de la pertinence et de l'impact sociétal : [Mission d'appui du partenariat patient en santé \(MAPPS\) – pôle santé](#)
- Tous Chercheurs-Marseille porte ou accompagne des projets de recherche participative en santé, impliquant chercheurs, patients/proches aidants et cliniciens : https://www.touschercheurs.fr/education_a_la_sante/

Contact : info@touschercheurs.fr

Structures ressources (suite)

- COPS: le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé est un dispositif de Savoirs Patients qui développe, accompagne, anime, mesure la culture du Partenariat en Santé : [Les missions du COPS/plateforme ressource partenariat en santé](#)
- CEPPP : le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public se donne pour objectif de faire du partenariat avec les patients, les proches et le public une science, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun <https://ceppp.ca/>
- Les SRA : les structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients ont pour mission de soutenir et d'accompagner les établissements et les professionnels de santé de leur région dans leur démarche qualité et gestion des risques. Un de leurs axes de travail est l'engagement des usagers et le partenariat en santé : <https://www.forap.fr/>
- La Fédération Promotion Santé (anciennement FNES), qui anime et coordonne le réseau de la promotion de la santé en France : [Fédération Promotion Santé](#)
- Les UTEP : les unités transversales d'éducation thérapeutique, portées généralement par les CHU.

Références bibliographiques

La recherche bibliographique a porté sur l'actualisation de la littérature française publiée depuis 2020 d'une part, et d'autre part sur l'identification des études d'impact de la mise en place du partenariat en santé.

Les bases de données Medline, Lissa, Clinical Keys et Cairn ont été interrogées en utilisant les mots clés suivants : patient partenaire OR partenariat OR *patient partnering* OR *patient partner* OR *Patient Partnership*.

1. Bourgeac C, Bruyas-Jarrier L, Cachera E, Ferrarese V, Houillon L, Manel L, *et al.* Propositions de recommandations nationales pour soutenir le partenariat de soin Dans: Bertezene S., ed. Démocratie en santé et pouvoir d'agir des usagers Paris: LEH; 2025.
2. Inspection générale des affaires sociales (Igas), Benoteau I, Guillermo V, Ricordeau P. Financer la qualité des soins dans les établissements de santé : un levier pour redonner du sens aux soignants. Rapport IGAS N°2023-082R. Paris: IGAS; 2024.
<https://www.igas.gouv.fr/financer-la-qualite-des-soins-dans-les-etablissements-de-sante-un-levier-pour-redonner-du-sens-aux-soignants>
3. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, *et al.* Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publ 2015;41-50.
4. Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlín-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesebaert J, Berkesse A. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante. Risques et Qualité 2022;19(4):205-16.
5. Coulter A. Engaging Patients in Healthcare Maidenhead: Open University Press; 2011.
<https://archive.org/details/engagingpatients0000coul>
6. Université de Montréal. Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal: Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2016.
<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>
7. Partenariat en Santé. Des mots pour se comprendre. [En ligne] 2025.
<https://partenariat-en-sante.org/des-mots-pour-se-comprendre/>
8. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff 2013;32(2):223-31.
<https://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
9. Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Argumentaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 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
10. Las Vergnas O, Jouet E. Contribution bibliographique et bibliométrique à l'étude de la place de l'engagement des patients dans le système de recherche en santé . Dans: Hervé C., Stanton-Jean M., Mamzer M.F., ed. La participation des patients. Paris: Dalloz; 2017. p. 203-8.
11. Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Synthèse. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf
12. Haute Autorité de santé. Eléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/elaborer_une_aide_a_la_prise_de_decision_partagee_mel.pdf
13. Haute Autorité de santé. Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé. Avis n° 1 – 2023 du conseil pour l'engagement des usagers. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023.
<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/engagement-usagers-maisons-centres-territoires-sante.pdf>
14. Haute Autorité de santé. Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Avis n° 2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3452691/fr/renforcer-la-reconnaissance-sociale-des-usagers-guide
15. Schaad B, Bourquin C, Panese F, Stiefel F. Patients : sujets avant d'être partenaires. Rev Med Suisse 2017;13:1213-6.
16. Cené CW, Johnson BH, Wells N, Baker B, Davis R, Turchi R. A Narrative Review of Patient and Family Engagement: The "Foundation" of the Medical "Home". Med Care 2016;54(7):697-705.
<https://dx.doi.org/10.1097/mlr.0000000000000548>
17. Jodelet D. À propos des jeux et enjeux de savoir dans l'Éducation Thérapeutique des Patients. Dans: Las Vergnas O., Jouet E., Noël-Hureau E., ed. Nouvelles coopérations réflexives en santé : de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche Paris: Editions des archives contemporaines; 2014. p. 59-76.

18. Jodelet D. Le savoir expérientiel des patients, son statut épistémologique et social. Dans: Silva A.O., Vizeu B., ed. Representações sociais do envelhecimento e da saúde. Universidade Federal do Rio Grande do Norte: Editorada UFRN; 2017.
19. Las Vergnas O, Jouet E, Noël-Hureau E. Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche. Paris: Editions des archives contemporaines; 2014.
<http://www.archivescontemporaines.com/books/9782813001375>
20. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Berkesse A, Boivin A, Descôteaux A, Dumez V, L'Espérance A, Karazivan P. Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public. Principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal. . Montreal: CEPPP; 2022.
<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2022/10/livre-blanc-ceppp-4-octobre-2022.pdf>
21. Pomey MP, Wilhelmy C, Fournier-Tombs M, Dumez V, Vialaron C, Nelea Iliescu M, et al. Partnership, collaboration and co-production to improve patient experience beyond conducting surveys- Lessons from the Quebec model, Canada. Patient Experience Journal 2025;12(2):112-23.
<https://dx.doi.org/10.35680/2372-0247.2039>
22. Assurance Maladie. Avec la Fédération française des diabétiques, le patient est acteur [En ligne] 2024.
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete-adulte/diabete-interlocuteurs/federation-francaise-diabetiques>
23. Unité de soutien SSA Québec, Wilhelmy C, Pomey MP, Fournier TM, Lochhead L, Luca V, Poirier MD. Enoncé de position sur le partenariat. Longueuil: Université de Sherbrooke; 2024.
https://ssaquebec.ca/wp-content/uploads/2024/12/Enonce_position_partenariat-VF.pdf
24. Pétré B, Louis G, Voz B, Berkesse A, Flora L. Patient partenaire : de la pratique à la recherche. Sante publique 2020;32(4):371-4. <https://dx.doi.org/10.3917/spub.204.0371>
25. Dumont G. Le patient partenaire : ensemble je vais mieux. Journée nationale patient partenaire – fédération des hôpitaux luxembourgeois. Medinlux 2024;35:14-21.
26. Programme INTERREG V A Grande Région. Orienter les soins vers le patient partenaire. Livre blanc pour la grande région. Projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du programme INTERREG V A Grande Région ; 2020.
https://www.patientpartner.org/files/APPS_White_Book_fr.pdf
27. King's Fund. Patients as partners. Building collaborative relationship among professionals, patients, carers and communities. London: KF; 2016.
https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/publication_file/Patients_as_partners.pdf
28. Pomey MP, Denis JL, Dumez V. Patient engagement. How patient-provider partnerships transform healthcare organizations. : Palgrave Macmillan; 2019.
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-030-14101-1>
29. Malloggi L, Mallet Y, Jarno P, Moret L. Du malade au partenaire : construction historique de l'engagement des patients et usagers en santé et illustrations actuelles dans les CHU français. Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie I. Risques et Qualité 2019;16(4):245-9.
30. Partenariat en Santé. La dynamique régionale. Développer ensemble la culture du Partenariat en Santé dans la région Occitanie [En ligne] 2025.
<https://partenariat-en-sante.org/la-dynamique-regionale-en-occitanie/>
31. Lartigue P. Du paternalisme médical au partenariat en santé. Caractérisation et modélisation du processus d'émancipation par le croisement des savoirs dans la recherche-intervention [thèse] Toulouse: Université Toulouse Le Mirail; 2023.
<https://theses.hal.science/tel-04204499v1/document>
32. Le patient acteur de la transformation du système de santé [dossier]. Rev Hosp France 2026;628:61-79.
33. Prestel T. L'Université des personnes en traitement. Santé de l'homme 2004;373:4-6.
34. Beylot G. L'Association française de lutte anti-rhumatismale. Actualités Pharmaceutiques 2013;52(526):49-50.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.actpha.2013.02.031>
35. Ané A-M, Wintz L, Sannié T, Gagnayre R. Éducation thérapeutique des patients hémophiles : évaluation pédagogique et formative de 10 programmes. Sante Publique 2011;23(2):123-34.
<https://dx.doi.org/10.3917/spub.112.0123>
36. Association française des diabétiques. Débat : Le patient expert - Pourquoi l'AFD dit oui ! Défense et illustration d'une approche qui a de l'avenir. Diabétologie Pratique 2012.
37. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Le patient partenaire. Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers. Paris: ONM; 2023.
https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap_patient_partenaire.pdf
38. Académie Nationale de Médecine, Reach G, Jaury P. Patients partenaires. Paris: ANM; 2024.
<https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2024/05/Rapport-Patient-Partenaire-APRES-VOTE-PLENIERE-1.pdf>
39. Direction générale de l'offre de soins. Participation des patients à la formation initiale des médecins. Restitution des travaux conduits par la DGOS en lien avec la DGESIP. Paris; 2024.
https://cncem.org/wp-content/uploads/2024/02/rapport_patient_formation_version_finale.pdf
40. Durand-Malpel C. Patients-experts, patients-partenaires : vision de droit comparé. Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM) 2024;39(1):124.
41. Haute Autorité de santé. Évaluation de l'engagement patients et usagers selon le référentiel de certification. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2024.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_engagement_patient_certification.pdf

42. Direction de la recherche dé, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Les savoirs issus de l'expérience dans la production de connaissances sur les politiques publiques. *Rev Fr Affaires Sociales* 2025;251(1).
43. Haute Autorité de santé. Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation. Guide pour les secteurs social, médico-social et sanitaire [En ligne] 2025. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-06/has_109_guide_experience_patient_savoir_expérientiel.pdf
44. Haute Autorité de santé. Indicateurs de qualité rapportés par les patients [En ligne] 2025. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3306665/fr/indicateurs-de-qualite-rapportes-par-les-patients
45. Lalau J-D. Le cure et le care. *Méd Mal Métab* 2021;15(1):99-103. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.10.009>
46. Noël-Hureaux E. Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? *Rech Soins Infirm* 2015;N° 122(3):7-17. <https://dx.doi.org/10.3917/rsi.122.0007>
47. Vulbeau A. La maîtrise d'usage, entre ingénierie participative et travail avec autrui. *Recherche sociale* 2014;1(209):62-75. <https://doi.org/10.3917/recsoc.209.0062>
48. Sintomer Y. Du savoir d'usage au métier de citoyen. *Presses de sciences Po* 2008;31:115-33.
49. Demailly L, Garnoussi N. Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style. *Sciences & Actions Sociales* 2015;N° 1(1):51-72. <https://dx.doi.org/10.3917/sas.001.0051>
50. Troisoef A. Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? *Rhizome* 2020;75-76(1):27-36. <https://dx.doi.org/10.3917/rhiz.075.0027>
51. France Assos Santé Occitanie, Savoir(s) patient(s). Usagers partenaires en santé. L'avenir du soin. Facettes d'engagement de citoyens en santé en partenariat avec les professionnels du système de santé : FAS; 2023. <https://occitanie.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/18/2023/10/Guide-partenariat-en-sante-281023.pdf>
52. Fournier V, Gaille M. L'éthique clinique à l'hôpital Cochin. Une méthode à l'épreuve de l'expérience. Paris: Centre d'éthique clinique; 2007. <https://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2022/12/Brochure-Methode-a-lepreuve-de-l'experience.pdf>
53. ATD Quart Monde, Boissonnat Pelsy H. Médecine ambulatoire et grande pauvreté. lorsque les plus démunis deviennent acteurs et partenaires de l'expérience patient. *Revue ATD Quart Monde* 2022;20.
54. Basson J-C, Haschar-Noé N, Lang T, Maguin F, Boulaghaf L. Recherche interventionnelle en santé des populations et lutte contre les inégalités sociales de santé : les partenariats « en train de se faire » de la Case de Santé de Toulouse, France. *Global Health Promotion* 2021;28(1_suppl):24-30. <https://dx.doi.org/10.1177/1757975920987802>
55. Bourmaud A, Piot de Villars E, Renault-Teissier E. Patient partenaire et éducation thérapeutique en cancérologie. *Bull Cancer* 2022;109(5):588-97. <https://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.09.016>
56. Dijk SW, Duijzer EJ, Wienold M. Role of active patient involvement in undergraduate medical education: a systematic review. *BMJ Open* 2020;10(7):e037217. <https://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037217>
57. Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Rev Fr Pédagogie* 2017;201:71-82.
58. Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau C-A, Marchand C, Mercier A, et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Rev Fr Aff Soc* 2017;(1):61-78. <https://dx.doi.org/10.3917/rfas.171.0061>
59. France Assos Santé, Association nationale des étudiants en pharmacie de France. Intégrer les patients dans la formation. *Etudes de médecine*. Paris: FAS; 2024. <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2024/07/Guide-patient-dans-la-formation-medecine-ANEMF-V-29-juillet.pdf>
60. Juliens C, Danero LL, Policard F, Dupuis M, Hesbeen W. "On disait qu'on était des soignants..." La simulation clinique pleine échelle : quelle (s) pédagogie (s) pour une activité complexe. Le patient partenaire des professionnels de la santé pour les exercices de simulation. *Perspective Soignante* 2017;60:7-54.
61. Rivest J, Karazivan P, Desbeaumes Jodoin V, Flora L, Lambert C, Tranulis C, Daneault S. Listening to Cancer Patients' Narratives During Residency: A Pilot Study on a Communication Skills' Workshop Involving Patients-Partners. *J Patient Exp* 2023;10:23743735231183674. <https://dx.doi.org/10.1177/23743735231183674>
62. Hsu VJ, Moodie M, Dumes AA, Rogers EL, Carter C, Broder E, et al. Patients as knowledge partners in the context of complex chronic conditions. *Med Humanit* 2025;51(1):34-8. <https://dx.doi.org/10.1136/medhum-2024-012957>
63. Chaire Santé de Sciences Po, France Assos Santé, Benamouzig D, Lacouette-Fougère C. Représentants des usagers (ru) : Les conditions d'un mandat réussi. Rapport d'étude. Paris: FAS; 2025. <https://france-assos-sante.org/etude/representants-des-usagers-les-conditions-dun-mandat-reussi/>
64. Liguori F, Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), Université Côte d'Azur. Qui sont les patients partenaires formés par le DU Art du soin en partenariat avec le patient ? Le partenariat de soin avec le patient : analyses 2024;7:64-90.
65. Anhorn P, Chinnet M, Devaux L, Reber R, Nicolas F. Le Projet de soins anticipé : Un premier pas du réseau vers le partenariat entre patients et professionnels de la santé. *Revue sur le partenariat de soin avec le patient : analyses* 2020;1:49-72.
66. O'Connor P, Di Carlo M, Rouleau JL. The leadership and organizational context required to support patient partnerships. *Healthc Q* 2018;21(SP):31-7.

67. Institut Curie. le Projet Patient Partenaire 2018-2022. Paris: IC; 2018.

https://curie.fr/sites/default/files/medias/documents/2020-01/Projet_patient_partenaire_2018-2022_20190225110533.pdf

68. Boivin A, Dumez V, Fancott C, L'Esperance A. Growing a healthy ecosystem for patient and citizen partnerships. *Healthc Q* 2018;21(SP):73-82.

<https://dx.doi.org/10.12927/hcq.2018.25634>

69. De Jesus A. Partenariat patient dans un centre de lutte contre le cancer : mise en place et rôles d'un comité patient et aidants. *Bull Cancer* 2024;111(6):576-86.

70. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. Guide d'accompagnement en partenariat patient : CEPP; 2021.

<https://cepp.ca/wp-content/uploads/2023/03/cepp-guidepp-23fev2021.pdf>

71. Partenariat en Santé, Savoir(s) Patient(s). Référentiel de compétences du Partenariat en Santé [En ligne] 2022.

<https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2025/12/Fiche-COPS-referentiel-competences-partenariat-sante.pdf>

72. Observatoire de la Laïcité. Laïcité et gestion du fait religieux dans les établissements publics de santé. Paris: OL; 2016.

<https://www.fonction-publique.gouv.fr/files/files/etre-agent-public/mes-droits-et-obligations/laicite-gestion-fait-religieux-ep-de-sante.pdf>

73. Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (MILVILUDES). Rapport d'activité 2022-2024. Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires. Paris; 2025.

<https://www.miviludes.interieur.gouv.fr/nos-ressources/nos-publications/rapports-dactivite-de-miviludes>

74. Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (MILVILUDES). Guide santé et dérives sectaires. Paris: La Documentation française; 2012.

75. Vialaron C, Normandin L, Grenier A-D, Pomey M-P. L'apport d'une communauté de pratique en temps de crise : le cas du Québec et du partenariat de soins et de services avec les patients. *Risques & qualité en milieu de soins* 2022;XIX(3):155-61.

<https://dx.doi.org/10.3917/rqms.103.0155>

76. Giust-Olliver AC, Oualid F. Les groupes d'analyse de pratiques. Paris: Eres; 2015.

77. Guay J, Hébert P, Maury A, Le Ridant M, Renaut P, Odent S, *et al.* Changes in French family medicine residents' perspectives about patient partners' participation in teaching: A qualitative study in co-facilitated practice exchange groups. *Med Teach* 2023;45(11):1239-46.

<https://dx.doi.org/10.1080/0142159x.2023.2200894>

78. Laville M, Mazereau P. La reconnaissance des acquis de l'expérience professionnelle des travailleurs handicapés : les effets émancipatoires d'un dispositif de formation. *Recherche & formation* 2021;96(1):37-50.

<https://dx.doi.org/10.4000/rechercheformation.7800>

79. Vaughn LM, Whetstone C, Boards A, Busch MD, Magnusson M, Määttä S. Partnering with insiders: A review of peer models across community-engaged research, education and social care. *Health Soc Care Community* 2018;26(6):769-86.

<https://dx.doi.org/10.1111/hsc.12562>

80. Jacques B. Intégrer des patients experts, patients partenaires, patients formateurs ou cochercheurs en oncologie : une démocratie en santé encore incertaine. *Dialogue* 2022;61(1):33-53.

<https://dx.doi.org/10.1017/S0012217322000221>

81. Pomey MP, Ghadiri DP, Karazivan P, Fernandez N, Clavel N. Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS ONE* 2015;10(4):e0122499.

<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0122499>

82. Pétré B, Scholtes B, Voz B, Ortiz I, Gillain N, Husson E, *et al.* L'approche patient partenaire de soins en question. *Rev Med Liege* 2018;73(12):621-8.

83. Garel G. Pour une histoire de la gestion de projet. *Gérer et Comprendre* 2003;74:77-90.

84. Midler C. Modèles gestionnaires et régulations économiques de la conception Dans: Terssac G., Friedberg E., ed. *Coopération et Conception*. Toulouse: Octares; 1996. p. 63-85.

85. Garel G. Qu'est-ce que le management de projet ? *Informations sociales* 2011;167(5):72-80.

<https://dx.doi.org/10.3917/inso.167.0072>

86. Haute Autorité de santé. Fiche n° 3 Participation et faux-semblants. Dans: *Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé*. Avis n° 1 – 2023 du conseil pour l'engagement des usagers Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023.

<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/engagement-usagers-maisons-centres-territoires-sante.pdf>

87. Borrego-Tarragó A. Le défi de la participation des familles aux services sociaux, selon le modèle de Lundy. *Rev Int Educ Fam* 2025;55(1):41-63.

<https://dx.doi.org/10.3917/rief.055.0041>

88. Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, *et al.* Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev Epidemiol Santé Publ* 2019;68(1):51-6.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>

89. Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Glossaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_guide_glossaire_engagement_usagers.pdf

90. Raimondeau J, Dhôte-Birger P. Glossaire de santé publique. 70 notions fondamentales pour comprendre les enjeux de l'approche collective de la santé. Rennes: Presses de l'EHESP; 2023.

91. Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé Auvergne-Rhône-Alpes, Observatoire Régional de la Santé Auvergne-Rhône-Alpes, Emergence.

L'évaluation en 7 étapes. Guide pratique pour l'évaluation des actions santé et social : IRPES; 2023.

<http://www.promotion-sante-ara.org/publications/evaluation-en-7-etapes-guide-pratique-pour-levaluation-des-actions-et-programmes-sante-et-social-version-2023/>

92. Guijt IM. Participatory Approaches. Methodological Briefs Impact Evaluation No. 5. UNICEF Office of Research, Florence. Unicef Office of Research-Innocenti; 2014.

93. Avenir d'enfants. Guide pour soutenir la mise en place d'une démarche évaluative. À l'intention des regroupements locaux de partenaires en petite enfance. Montréal: AE; 2017.

https://agirtot.org/media/488447/ae-guide_en_evaluation.pdf

94. Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC), Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS). Petit guide de la participation en santé de proximité. Besançon: FéMaSaC; 2015.

<http://www.femasco-bfc.fr/documentation/item/641-le-petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite.html>

95. Institut de la Concertation et de la Participation Citoyenne, Guiheneuf PY, Perrin E. L'évaluation de la participation. Principes et recommandations : ICPC; 2022.

https://i-cpc.org/wp-content/uploads/2022/01/ICPC_2022_EvaluationParticipation.pdf

96. Hassenforder E, Ferrand N. Évaluer une démarche participative. Sciences Eaux & Territoires 2021;35(1):90-5. <https://dx.doi.org/10.3917/set.035.0090>

97. Monfort A. Evaluer la participation : repères pour construire un protocole adapté. UMR 7266 LIENSs (Littoral environnement et sociétés) CNRS : Université de La Rochelle; 2025.

<https://hal.science/hal-05338495v1/file/Grille-evaluation-participation.pdf>

98. Dorsa M, Lacamoire T, Duvivier M, Zucchello A, Naiditch M, Sannié T, *et al.* Co-construction et « perspective patient » : la démarche d'intervention du Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France. Educ Ther Pat 2022;14(2):1-8.

<https://dx.doi.org/10.1051/tpe/2023004>

99. Haute Autorité de santé. Livret des structures nationales et régionales d'appui et d'accompagnement des établissements de santé. Organisation, missions et contacts. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2025.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-10/livret_contacts_structures_dappui.pdf

100. Van den Broucke S, Santé publique France. La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. La Santé en Action 2017;440:11-3.

101. Commission nationale informatique et libertés. Guide pratique RGPD. Sécurité des données personnelles. Paris: CNIL; 2024. https://www.cnil.fr/sites/default/files/2024-03/cnil_guide_securite_personnelle_2024.pdf

102. Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. Implement Sci 2014;9:24. <https://dx.doi.org/10.1186/1748-5908-9-24>

103. Vanstone M, Canfield C, Evans C, Leslie M, Levasseur MA, MacNeil M, *et al.* Towards conceptualizing

patients as partners in health systems: a systematic review and descriptive synthesis. Health Res Policy Syst 2023;21(1):12. <https://dx.doi.org/10.1186/s12961-022-00954-8>

104. Pomey MP, Clavel N, Aho-Glele U, Ferré N, Fernandez-McAuley P. How patients view their contribution as partners in the enhancement of patients safety in clinical care. Patient Experience Journal 2018;5(1):Article 7.

105. Gobat N, Slack C, Hannah S, Salzwedel J, Bladon G, Burgos JG, *et al.* Better engagement, better evidence: working in partnership with patients, the public, and communities in clinical trials with involvement and good participatory practice. Lancet Glob Health 2025;13(4):e716-e31.

[https://dx.doi.org/10.1016/s2214-109x\(24\)00521-7](https://dx.doi.org/10.1016/s2214-109x(24)00521-7)

106. QualiREL Santé. La voie prometteuse de l'engagement des patients et des usagers pour la qualité et sécurité des soins. De l'information au partenariat. Qualibules 2021;2.

107. Caron ME. Mieux comprendre l'engagement de patients partenaires dans un contexte de maladies chroniques en milieu clinique [thèse] Rimouski: Université du Québec à Rimouski; 2022.

https://semaphore.ugr.ca/id/eprint/2142/1/Marie-Eve_Caron_septembre2022.pdf

108. Theodoratou M, Argyrides M. Neuropsychological insights into coping strategies: Integrating theory and practice in clinical and therapeutic contexts. Psychiatry Int 2024;5:53-73. <https://dx.doi.org/10.3390/psychiatryint5010005>

109. Hawkins-Taylor C, Ngorsuraches S, Frost N, Sage SK, Anderson H. Patients and Partners in Research: Patient and Caregiver Perceptions of Research Engagement and the Role of Their Psychosocial States in Participation. J Patient Exp 2021;8:23743735211018084. <https://dx.doi.org/10.1177/23743735211018084>

110. Lazarus RS, Folkman S. Stress appraisal and coping. New York: Springer; 1984.

111. Lefebvre H, Neron A, Lecoq D. Le patient partenaire de la recherche : une richesse pour faire progresser les soins et les services de santé. Perspective Soignante 2018;(62):110-26.

112. Lauzon-Schnittka J, Audette-Chapdelaine S, Boutin D, Wilhelmy C, Auger AM, Brodeur M. The experience of patient partners in research: a qualitative systematic review and thematic synthesis. Res Involv Engagem 2022;8(1):55. <https://dx.doi.org/10.1186/s40900-022-00388-0>

113. Haesebaert J, Samson I, Lee-Gosselin H, Guay-Bélanger S, Proteau JF, Drouin G, *et al.* "They heard our voice!" patient engagement councils in community-based primary care practices: a participatory action research pilot study. Res Involv Engagem 2020;6:54. <https://dx.doi.org/10.1186/s40900-020-00232-3>

114. Berkesse A, Massot M, Simonet C, Jarno P, Besnier M. L'utilisateur partenaire et l'expérience patient, leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations. Soins Cadres 2021;125:39-42. <http://dx.doi.org/10.1016/j.scad.2020.12.011>

115. Mokrani S, Nguyen-Thi PL, Voyer M, Touveneau S, Perrin O. Le partenariat patient, un modèle innovant. *Gestions Hospitalières* 2020;592:50-4.
116. Sagnol G, Haesebaert J, Termoz A, Michel P, Schott AM, Potinet V, *et al.* Assessing patient partnership among emergency departments in France: a cross-sectional study. *BMC Health Serv Res* 2023;23(1):897. <https://dx.doi.org/10.1186/s12913-023-09905-7>
117. Del Rio M, Leenhard F, Le Turioner D, Claisse E, Levy A, Fuzellier E, *et al.* Développement territorial du partenariat en santé dans l'accompagnement de patients sous thérapie orale : PACTO 34. *Innov Ther Oncol* 2024;10:35-9.
118. Voyer M, Nguyen-Thi PL, Germain L, Pétré B, Younsi M, Mathieu J, *et al.* Connaissance, perception et définition du concept « Patient Partenaire de Soins » : Qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale. *Revue sur le partenariat de soin avec le patient : analyses* 2020;1:73-85.
119. Gross O, Lartiquet P, De la Tribonnière X. Le patient partenaire acteur de l'équipe Dans: del a Tribonnière X., ed. *Pratiquer l'éducation thérapeutique* : Elsevier Masson; 2023. p. 128-33.
120. Pomey MP, Arsenault C, Gendron JL. Les patients partenaires au service de la sécurité des soins : une innovation qui révolutionne le centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie. Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie II. *Risques et Qualité* 2020;17(1):7-14.
121. Schaad B. Un hôpital peut-il améliorer ses soins grâce aux plaintes des patients ? *Rev Med Suisse* 2022;18(774):539-41. <https://dx.doi.org/10.53738/revmed.2022.18.774.539>
122. Merle V, Consiglio M, Mevel E, Folope V. La douche préopératoire : un patient partenaire pour améliorer la sécurité de sa prise en charge ? Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie II. *Risques et Qualité* 2020;17(1):32-6.
123. Organisation mondiale de la santé. Vers l'élimination des préjudices évitables dans le cadre des soins de santé Plan d'action mondial pour la sécurité des patients 2021-2030 Genève: OMS; 2022. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/6a6b7ff7-f15d-4c5b-aac2-22a238022bcb/content>
124. Tourniaire N, Leseur J, Roy A, de la Motte Rouge A, Pougheon Bertrand D. Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins ? *Sante Publique* 2023;35(3):285-95. <https://dx.doi.org/10.3917/spub.233.0285>
125. Burel L. Le tandem partenariat médecin généraliste-patient partenaire: une expérience transformative [thèse] Nice: Université Côte d'Azur Faculté de Médecine; 2024. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04928970v1/document>
126. Berkesse A, Karazivan P, Dumez V. Le déploiement du partenariat avec les patients dans la formation initiale des professionnels de la santé : réflexions et pistes d'action à partir de l'expérience de la faculté de médecine de l'Université de Montréal. *Revue sur le partenariat de soin avec le patient : analyses* 2020;1:6-29.
127. Sedan M, Grard J, Vassy C. L'intégration des médiateurs de santé pairs dans les équipes de soins : espoirs, ressources et limites. *Info Psy* 2022;Volume 98(4):286-92. <https://dx.doi.org/10.1684/ipe.2022.2411>
128. Centre Opérationnel du Partenariat en Santé, Savoir(s) patient(s). Oser expérimenter le Partenariat en Santé pour Agir sur le mieux-être au travail ! [En ligne] 2025. <https://view.genially.com/683d855b2d1563648c9583a9>
129. Berkesse A, Tourmaire N, Larget A, Jarno P, Dumez V. Le partenariat avec les patients dans la formation initiale et continue des professionnels de santé : raisons d'agir, types de contribution, degrés et niveaux d'engagement. *Kinésithérapie scientifique* 2022;644:33-9.
130. Flora L, Fernandez N, Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), Université Côte d'Azur. *Elements de compréhension de nouvelles formes de soin : rapport d'expérience des tandems médecin-patient partenaire en clinique. Le partenariat de soin avec le patient : analyses* 2025;8:52-87.
131. Laroussi-Libeaut L. Analyse réflexive du partenariat en santé à partir de mon expérience de patiente partenaire : Constats, réflexions et recommandation. *Revue sur le partenariat de soin avec le patient : analyses* 2022;4.
132. Carroll SL, McGillion M, Abelson J, Berkesse A, Healey JS. Engaging patient partners to identify research priorities for atrial fibrillation: Results from a patient engagement day. *PEC innovation* 2025;7:100417. <https://dx.doi.org/10.1016/j.pecinn.2025.100417>
133. Bogaert B. Les patients partenaires dans des recherches en santé : les enjeux éthiques et épistémologiques à prendre en compte pour concevoir une collaboration fructueuse. *Revue Française d'Etique Appliquée* 2023;13(2):131-42.
134. Maurer M, Mangrum R, Hilliard-Boone T, Amolegbe A, Carman KL, Forsythe L, *et al.* Understanding the Influence and Impact of Stakeholder Engagement in Patient-centered Outcomes Research: a Qualitative Study. *J Gen Intern Med* 2022;37(Suppl 1):6-13. <https://dx.doi.org/10.1007/s11606-021-07104-w>
135. McCarron TL, Clement F, Rasiah J, Moran C, Moffat K, Gonzalez A, *et al.* Patients as partners in health research: A scoping review. *Health Expect* 2021;24(4):1378-90. <https://dx.doi.org/10.1111/hex.13272>
136. Tscherning SC, Jensen AL, Bekker HL, Vedelø TW, Finderup J, Rasmussen GS, *et al.* How are patient partners involved in health service research? A scoping review of reviews. *Res Involv Engagem* 2025;11(1):78. <https://dx.doi.org/10.1186/s40900-025-00755-7>
137. Karlsson AW, Kragh-Sørensen A, Børgesen K, Behrens KE, Andersen T, Kidholm ML, *et al.* Roles, outcomes, and enablers within research partnerships: A rapid review of the literature on patient and public involvement and engagement in health research. *Res Involv Engagem* 2023;9(1):43. <https://dx.doi.org/10.1186/s40900-023-00448-z>

138. Comité stratégique patients-partenaires du CRCHUS. Guide du partenariat-patient . À l'intention des chercheurs qui souhaitent inclure des patients dans leur recherche. Sherbrooke: Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. ; 2023.

https://www.crchus.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/CRCHUS/Recherche-clinique/Comite-patient-partenaire/Guide_du_partenariat-patient_chercheurs_2023.pdf

139. Institut national de la santé et de la recherche médicale. La recherche participative [En ligne] 2021.

<https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-participative/>

140. Aouad K, de Wit M, Elhai M, Benavent D, Bertheussen H, Zabalan C, *et al.* Patient research partner involvement in rheumatology research: a systematic literature review informing the 2023 updated EULAR recommendations for the involvement of patient research partners. *Ann Rheum Dis* 2024;83(10):1268-77.

<https://dx.doi.org/10.1136/ard-2024-225567>

141. Larget A, Tourniaire N, Ragain-Gire F, L'Esperance A, Allory E, Jarno P, Berkesse A. Le déploiement du partenariat en santé en France. *Soins Cadres* 2023;32(144):21-7.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.scad.2023.05.009>

142. Boivin A, Flora, Dumez V, L'Espérance A, Berkesse A, Gauvin FP. Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ». Dans: Hervé C., Stanton J.M., Mamzer M.F., ed. *La participation des patients*. Paris: Dalloz; 2017.

143. Terrien N, Mohamed Ben Ali S. Patient partenaire : une ambition qui se construit. *Edito. Risques et Qualité* 2026;23(1).

Participants

Appel à expériences

Les organisations suivantes ont été sollicitées pour faire part de leurs expériences dans le domaine du partenariat en santé :

- AVECsanté (Maisons de santé pluriprofessionnelles)
- Fédération hospitalière de France (FHF)
- Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)
- Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)
- Unicancer

Auditions

Les organisations suivantes ont été auditionnées par le groupe de travail rédactionnel pour faire part de leur vision du sujet :

- AVECsanté le 16/02/2026 : Émilie Henry, Patrick Vuattoux
- Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) le 24/02/2026 : Marthe Desjonquere, Isabelle Gueroult, Christine Louis-Vahdat
- Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques en santé (FORAP) le 24/02/2026 : Pascal Jarno, Noémie Terrien
- France Assos Santé (FAS) le 16/02/2026 : Mariannick Lambert, Thomas Sannié, Anne Taquet

Groupe de travail

- | | |
|---|--|
| – Mme Béatrice BIAGINI, usagère du système de santé | – Mme Aurore DUVAUD LEBECQ, ingénieur qualité et gestion des risques, Arras. |
| – Mme Laurence CASSÉ, sage-femme, Béziers | – M. Mathieu GASNIER, responsable centre régional Unadev, Lille |
| – M. Rémy CAVALIN, coordinateur du Labo, Chambéry | – Mme Fabienne RAGAIN-GIRE, usagère du système de santé |
| – Mme Isabelle DADON, directrice référente pôle de santé publique, Lyon | – M. Christian SAOUT, membre du Collège de la HAS |

Groupe de lecture

Relecture de parties prenantes ciblées

Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP)

AVECsanté (maisons de santé pluriprofessionnelles)

Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM)

Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques en santé (FORAP)

Fédération hospitalière de France (FHF)

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)

Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)

France Assos Santé (FAS)

Relecture d'experts

Mme Karine BARELLE, usagère du système de santé

Pr Éric BELLISSANT, conseiller médical DGOS

M. Antoine BIRON, SRA QualiREL Santé, Nantes

Mme Nathalie BONNET, usagère du système de santé

M. Yann BOURGEUIL, médecin de santé publique, Paris

M. Nicolas BRUN, usager du système de santé

Mme Célia CARDOSO, usagère du système de santé

M. Jan-Marc CHARREL, usager du système de santé

Mme Pascale DAYNES, responsable pédagogique, Créteil

Dr Fabian DOCAGNE, chercheur, Paris-Caen

Mme Isabelle FAVERJON, usagère du système de santé

Mme Anne FERJANI-GRANDMOILIN, usagère du système de santé

Mme Magali FERRER RIGAUD, usagère du système de santé

Mme Gaëlle FRAPPIER, usagère du système de santé

Mme Florence GASTE, usagère du système de santé

Mme Tatiana GAYTE, usagère du système de santé

Dr Pascal JARNO, médecin de santé publique, Rennes

Mme Marine KLEIN, usagère du système de santé

M. Alain LAGREZE, usager du système de santé

Mme Amélie LARGET, usagère du système de santé

Mme Christine LARRIEU, usagère du système de santé

M. Patrick LARTIGUET, universitaire, Toulouse

Mme Céline LETAILLEUR, usagère du système de santé

M. Jérôme MAITE, usager du système de santé

Mme Flora MAZARICO, chargée de mission du dispositif régional de soutien à l'intervention par les pairs, Clermont-Ferrand

Mme Lise MOLIMARD, usagère du système de santé

Mme Amanda OLIVON, usagère du système de santé

M. Karim OULAD CHRIF, usager du système de santé

M. Jean-Philippe OUVRY, usager du système de santé

Mme Anne-Laure PEDONE, usagère du système de santé

Mme Anne-Marie PERRON, usagère du système de santé

Mme Irène PICO-PHILIPPE, usagère du système de santé

Pr Marie-Pascale POMEY, universitaire, Montréal

Pr Sonia PROT-LABARTHE, coordinatrice de la MAPPS, Professeure des Universités-Praticienne Hospitalière, Nantes

Pr Anne CATELOY, chargée d'animation et d'ingénierie de formation à la MAPPS, Nantes

Mme Marie-Agnès SABATIER, usagère du système de santé

M. Thomas SANNIE, usager du système de santé

Mme Barbara SERRANO, coordinatrice ouverture à la société à Santé publique France, Saint-Maurice

Mme Annie SICARD, usagère du système de santé

Mme Noémie TERRIEN, SRA QualiREL Santé, Nantes

M. Giovanni YVINEC, usager du système de santé

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

BIG : *Breast International Group*

CDU : commissions des usagers

CELF : Commission d'enrichissement de la langue française

CEPPP : Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

CLCC : centres de lutte contre le cancer

CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins

COPS : Centre opérationnel du partenariat en santé

CPEP : commission pour la participation et l'engagement des personnes

CPTS : communautés professionnelles territoriales de santé

CRCHUS : centre de recherche du centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

CREX : comités de retour d'expérience

DGOS : direction générale de l'Offre de soins

DGLFLF : délégation générale à la langue française et aux langues de France

DGOS : direction générale de l'Offre de soins

DIU : diplômes interuniversitaires

DU : diplômes universitaires

ETP : éducation thérapeutique du patient

FAS : France Assos Santé

FECOP : Fédération de l'exercice coordonné pluriprofessionnel

FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne

FHF : Fédération hospitalière de France

FHP : Fédération de l'hospitalisation privée

FORAP : Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques en santé

HAS : Haute Autorité de santé

HCL : Hospices civils de Lyon

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

IREPS : instituts régionaux d'éducation et de promotion de la santé

MIVILUDES : mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires

MSP : maisons de santé pluriprofessionnelles

OCDE : Organisation de coopération et de développement économique

OMS : Organisation mondiale de la santé

PREMs : *Patient-Reported Experience Measures*

PSAA : personnes soignées, accompagnées et leurs aidants

QualiREL : structure régionale d'appui Qualité, Risque, Evaluation-Pays de Loire

RAE : reconnaissance des acquis de l'expérience

RU : représentants des usagers

SSA : système de santé qui apprend

VAE : validation des acquis de l'expérience

VAPP : validation des acquis professionnels et personnels

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

